



Dansk Folkeparti  
Att. Tina Petersen  
Christiansborg  
1240 København K  
Denmark

08-01-2007

Dear Tina Petersen,

As the Director of ABR Belgium and as a mother of a disabled child, I would like to give my full support to "Motion for Parliamentary Resolution on Financial Support for Parents of Disabled Children Who Provide Their Children with teaching and Training at Home". If the proposal is implemented, in my opinion it will be a very big step forward for rehabilitation of handicapped children.

Working on a daily basis with disabled children at the centre in Belgium and all over the world, I see how intensive rehabilitation given by dedicated parents under professional supervision, give very positive results. It is a fact that brain injured children require intensive therapy to improve, and only very dedicated parents are able to give this on a long term basis, because it is very time consuming and because of their love to the handicapped child. In the following I will briefly describe the background of the ABR centre in Belgium.

Background:

In 1998 I gave birth to a severely handicapped son. As many other parents, I wanted to give my son the best opportunities despite his handicap, and a long journey all over the world started in search of appropriate treatment, since I didn't find such therapy in Belgium.

I met Leonid Blyum, the founder of ABR treatment, in 2000, and learned about the philosophy of ABR. The key-points are intense stimulation of the child at home on a daily basis, teaching of the parents, professional supervision, and quality control. I was sceptical as usual, but decided to give it a try, and this time I was not disappointed! All changes of the body are predicted by Leonid Blyum, and the work is very systematic. It is not a fast and miraculous therapy, but with intense daily stimulation, the child can come a long way.

Today, we are four people working at the ABR Centre in Belgium. We work with children from France, The Netherlands, Spain, Austria and Lebanon, and four times a year we travel to Denmark,

Norway, Italy, and twice a year to South Africa, to supervise patients at those locations. All together we supervise approximately 180 people in the ABR centre in Belgium.

The Danish group supervised by ABR Belgium counts about 32 people. We started our work in Denmark in 2003, and this group is very organised, consistent and critical to the ABR method, maybe because most of them have tried other therapies before they contacted ABR Belgium. Especially parents to severely disabled children are satisfied with the ABR therapy, because the children make steady progress when they are given intensive, adequate therapy. All the Danish families have obtained results with their children, and today we have a waiting list, because we are not able to supervise more children in Denmark at the moment.

Procedure:

Before a patient can start the ABR therapy, an assessment must be done by Leonid Blyum. An assessment is a very accurate analysis of the patient's body. Mr. Blyum will point out the differences in structure and function compared to a normal body, and tell how the anticipated changes are expected to happen once you start the ABR exercises. All assessments are videotaped, and the tapes are forwarded to the parents upon completion of each assessment, so that they have a reference for the future. All patients are in general advised to make three hours of therapy on a daily basis, but this may differ from child to child.

Four times a year, we meet the parents and their children for further supervision. We teach the ABR technique and the positions for each individual child. On top of that, we have lectures about anatomy, and we take detailed photos to illustrate the changes in every child. Leonid Blyum meets every child twice a year and makes an assessment, where he points out progress and explains the next steps in the rehabilitation process.

Since the ABR method is very new, there has not been done scientific research on the ABR method yet. There is no doubt however that ABR is very efficient in a lot of cases, proven by hundreds of patients around the world. ABR Belgium has been in contact with a scientific centre in Holland to establish ways in which to initiate scientific research. The process has started, and we are in the phase of collecting documentation by photos and video recording. We are very interested in further research and documentation.

Finally, I would like to give a single example of the progress of one child, to give you an idea of how we work. The example is provided in a separate document. In case you need further information about ABR, please do not hesitate to contact me. Thank you.

Sincerely,

Krista Bynens  
Director of ABR Belgium

PRONE POSITION ("ON THE STOMACH"):



**BEFORE:** Arm completely blocked and trapped under the body. Impossible to stretch. No voluntary movements. Cannot hold weight even on from the elbow level. Caused by extreme spasticity combined with weakness at the elbow & shoulder levels

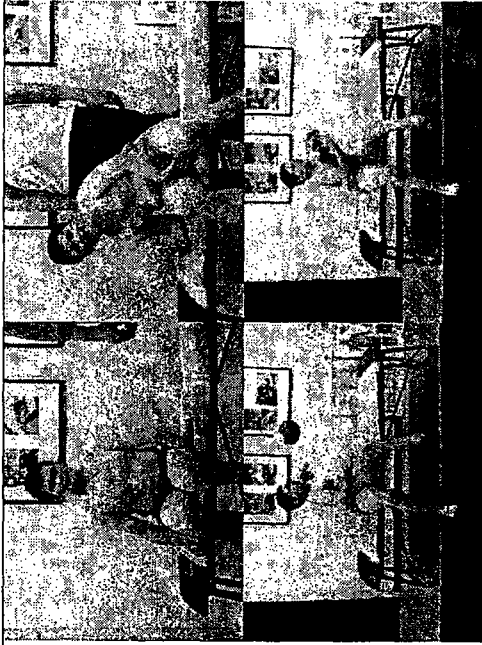


**AFTER:** Arm could be comfortable brought to full length. Anthony can lift it up. Shift the weight on the elbow and on full arm even though the hand is still unable to spread. Released spasticity, greatly increased range of movement of both shoulder and elbow. Dramatically increased strength .

SITTING AND BALANCING IN SITTING



BEFORE: Arm is always up, muscular shortness and spasticity do not allow it to extend. Any balancing attempt makes the arm "jump" up. Any use, even for gross movements, is impossible.



AFTER: Arm at the shoulder and elbow is comfortably down. Voluntary control of gross movements of the arms became possible - even using the left arm as assisting in ball catching.

CRAWLING AND QUADRUPED POSITION

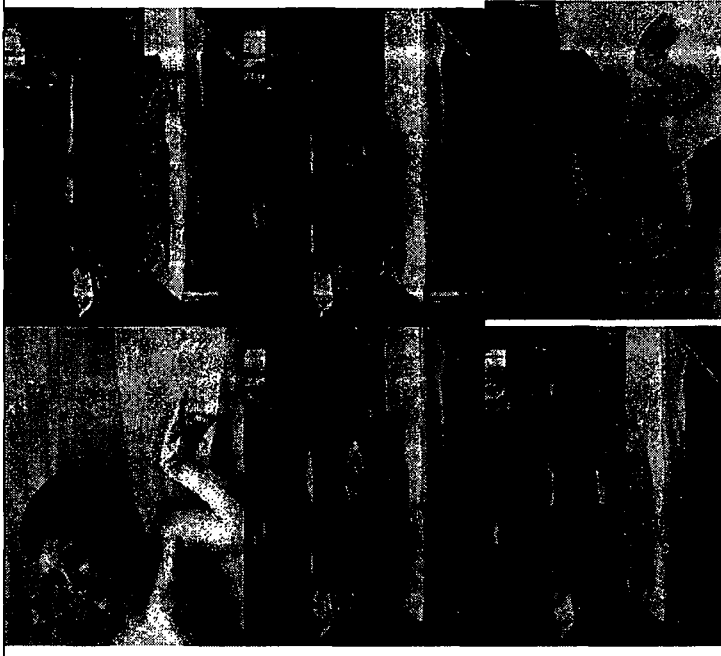


**BEFORE:** Arm cannot be used for weight bearing. During crawling remains "hanging" occasionally touching the floor. At the same twisted outwards. Any change of position. makes the arm "jump" up.

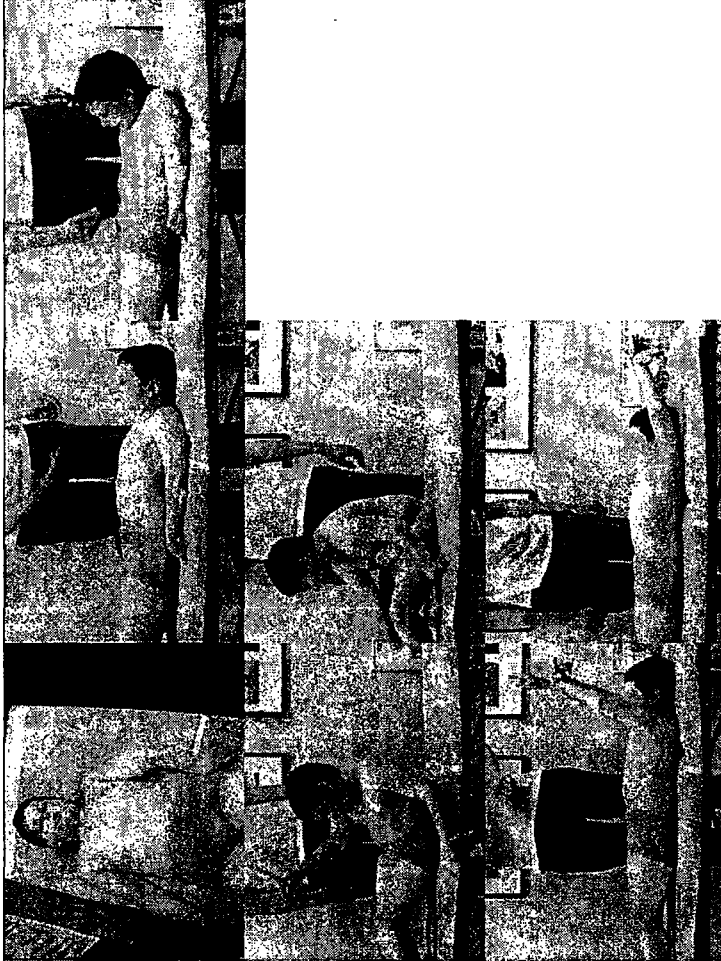


**AFTER:** Weight bearing is possible due to the stability of the shoulder and strengthening of the elbow even despite the fact that the hand still cannot be placed properly. Shoulder shows full range of movement in swing during crawling. Change of position body does not affect the arm.

SUPINE POSITION AND SITTING UP.

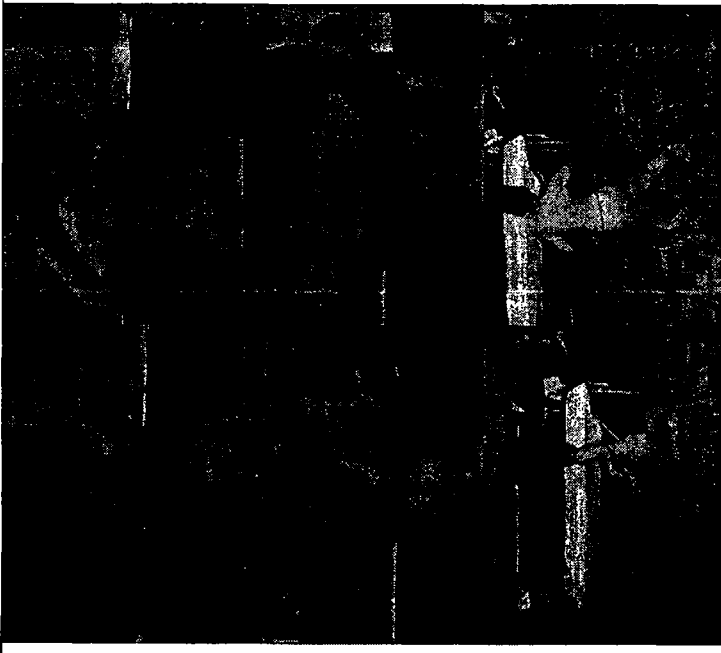


**BEFORE:** In supine position arm is permanently upwards. Voluntary movements are extremely limited. Arm cannot be straightened. Lifting the head automatically translates into "jumping" up arm, which only gets more pronounced as he sits up.

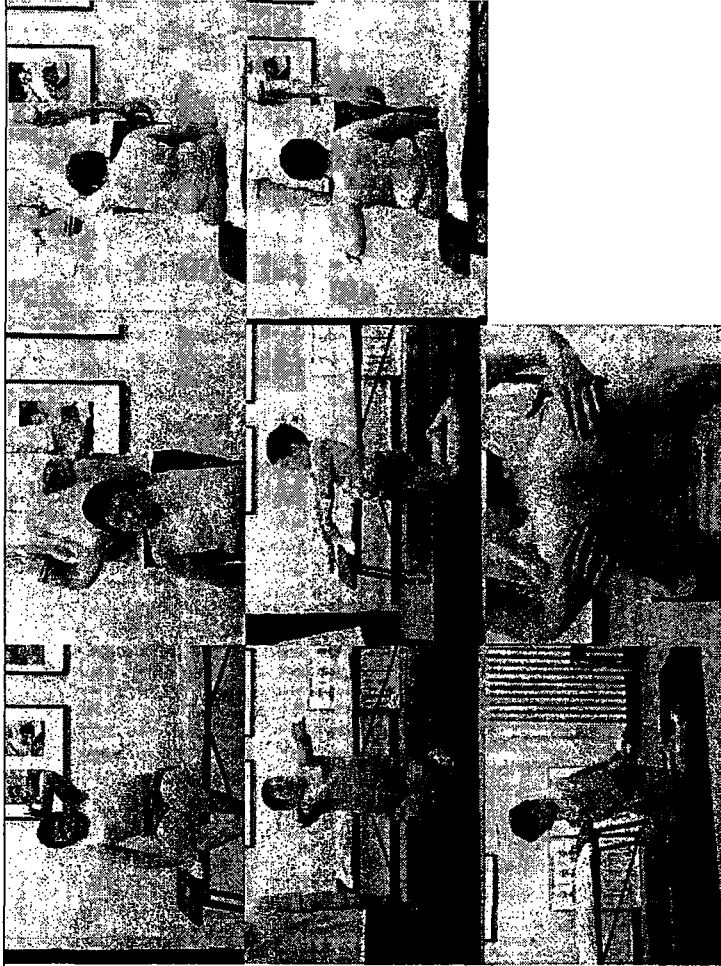


**AFTER:** Neutral position of the arm is relaxed. The arm independent from the movements of the head and of the body. Anthony can straighten his arm and bring it all the way above his head.

KNEELING POSITION AND LIFTING THE LEFT ARM UP.



BEFORE: Active arm movement is extremely limited to about (-45) degrees below horizontal. After that the body tilts to the side. Even passive movement of the arm is extremely limited and can hardly be brought above horizontal level. Shoulder blades are asymmetric. Rib cage is asymmetric and extremely weak posteriorly. Kneeling requires wide spread of the legs for support and causes the tilt of the body.



AFTER: Active arm movement is (+45) degrees above horizontal – dramatic increase of range. Passive mobility goes all the way to vertical. A lot of other left arm movements are possible without compromising stability of kneeling. Kneeling itself is based on a minimal base – no need to spread the legs because of the substantial increase of volume and strength of the posterior trunk. The rib cage is almost symmetrical. Walking on the knees is done without abnormal swings of the upper body.

EXTREME ELBOW DISTORTION/ WEAKNESS AND HAND COLLAPSE



BEFORE:

Middle photos demonstrate the extreme weakness of the elbow joint , which in the beginning caused the arm to be rotated 180 degrees from its normal position. Corresponding collapse of the forearm (twist and overlap of radial and ulnar bones). Collapse of the hand (palm, thumb, fingers). Due to the reverse elbow position movement of the arm backwards is impossible.



AFTER:

Neutral position of the elbow has turned more than 70 % closer to the normal position due to substantial strengthening. Looks comparable with the other one. Arm movement backwards is now possible. Substantial hand/wrist/forearm opening and improvement of neutral position.





# mirahelena

v / Speciallæge Helena Bergkvist

Roskilde, den 4. december 2006

Minima Petersen  
Dansk Folkeparti  
Folketinget, Christiansborg  
1240 København K

## Besvarelse vedr. Høring om Dansk Folkepartis initiativ om støtte til forældre til handicappede børn, der giver deres børn undervisning og træning i hjemmet.

Inclinationsvis ønsker jeg at give min kompliment til initiativet, fordi forældre som udgangspunkt er de bedste til at varetage omsorgen for deres eget barn. Forældre til et handicappet barn har særlige udfordringer med hensyn til denne opgave. Derfor er Jeres initiativ godt, da det aflaster forældrene for bekymringer og problemer med at opretholde økonomien, når de påtager sig det fulde ansvar for deres handicappede barn.

Som speciallæge i øjensygdomme med interesse og ansvar for øjne, skelen og synsudvikling hos børn har jeg under ansættelse som overlæge på henholdsvis Hillerød Sygehus og Roskilde Amts Sygehus i ti år mødt familier og børn med forskellige handicap. Dermed har jeg erhvervet stor klinisk erfaring både med raske og handicappede børn, og ved dette faglige arbejde har jeg netop mødt forældre, som havde valgt at behandle, undervise og træne i hjemmet efter The Institutes for the Achievement of Human Potentials (IAHPs) programmer ("Doman-metoden"). Her kunne jeg direkte se og følge, at børn på trods af en dårlig prognose gjorde fremskridt i udviklingen under forældrenes behandling i hjemmet. Dette vakte min undren og nysgerrighed, hvorfor jeg i 2003 begyndte at interessere mig mere for IAHPs indsats. Således har jeg været på studiebesøg i USA maj 2005 og i Italien sommer 2006. Deres metoder med at uddanne forældrene og evaluere børnene, så de kan vejlede forældrene i individuel behandling under supervision virkede overbevisende. IAHP udfører løbende evaluering af børnene, så det er let at følge det enkelte barns udvikling og på hvilke områder, der skal sættes ind. Jeg samlede oplysninger om den neurologiske udvikling for 13 danske børn og præsenterede en videnskabelig poster "En 2. Livskvalitet" ved årets lægefaglige møde i Region Sjælland den 23. september 2006. Disse 13 børn viste signifikant mere udvikling under IAHP end de havde gjort før. (Poster udleveringskopi vedlagt).

Aktuelt er jeg med i en uafhængig tværfaglig arbejdsgruppe, som er ved at lave research omkring IAHP for at belyse baggrund, tidligere og aktuel litteratur med tanke på at offentliggøre det i et lægevidenskabeligt tidsskrift. Derudover vil vi udarbejde en mere detaljeret beskrivelse af de 13 danske børn, som er behandlet via IAHPs programmer.

Endvidere har jeg som konsulent for Synsrådgivningen i Roskilde Amt undersøgt børn i Specialskole for handicappede, og der oplevet det offentliges begrænsede muligheder til at udvikle børnene.

Jeg har også oplevet, at forældre trods motivation for at hjælpe deres barn har undladt at vælge IAHP pga. usikkerhed og manglende viden om offentlig støtte, som i øjeblikket afhænger af bopælskommunen.

Min opfattelse er, at forældrene til et handicappet barn med lovforslaget om økonomisk støtte får muligheden for at vælge og blive i stand til at give barnet de bedst opnåelige muligheder mhp. at udvikle sig til et selvstændigt og selvhjulpent individ, der kan klare sig i samfundet. I den sammenhæng er forældrene en meget væsentlig ressource og ved deres valg, aflaster de det offentlige institutionsvæsen.

Med venlig hilsen



Helena Bergkvist

# EN LIVSKVALITET

– for børn med hjerneskade og deres forældre

Socialministeriet bekendtgjorde i foråret 2006, at de ønsker videnskabelig dokumentation for hjemmetræning af hjerneskadede børn. Siden 2004 har der eksisteret en forælsordning, som er forlænget indtil udgangen af 2008. Den giver kommunerne mulighed for at give etiskul til forældre, som vælger at hjemmetræne deres hjerneskadede barn, og der er et stort behov for at vide, om denne ordning skal gøres permanent.

Mange forældre har valgt at hjemmetræne deres hjerneskadede barn. Forældre introduceres til The Institute for the Achievement of Human Potential (IAHP), som er instituttet bag "Doman-metoden".

IAHP er velogt, udbredt, velbeskrevet og har fungeret i 51 år, hvorfor jeg har valgt at belyse deres principper og metoder samt præsentere resultater fra en mindre pilotundersøgelse med danske børn.

## The Institute for the Achievement of Human Potential (IAHP)

IAHP er en non-profit uddannelsesorganisation, som hjælper børn ved at undervise forældre om mulighederne for at udvikle barnets hjerne.

Medarbejderne er uddannede "Child Brain Developmentalists" med forskellig baggrund (lærer, psykologer, lærere, fysioterapeuter o.a.) og recertificeres årligt.

IAHP blev grundlagt af Glenn Doman i 1955 og består af de tre enheder:

- The Institute for the Achievement of Intellectual Excellence,
- The Institute for the Achievement of Physical Excellence,
- The Institute for the Achievement of Physiological Excellence
- The Evans Thomas Institute for raske børn. (Fra 1975).

## IAHP's filosofi og formål

IAHP's filosofi for undervisning er at:

- Læring er en glædelig proces. Børn elsker at lære. De kan lære altting, som kan læres på en ærlig, oprigtig og glædelig måde. Det skal være en glædelig proces, for at undervisningen kan være effektiv.
- Forældre kender og elsker deres børn mere end nogen andre. De er de bedste lærere for deres egne børn. Forældrene er ansvarlige for at løse problemet.
- IAHP's mål er signifikant at øge de fysiologiske, fysiske, intellektuelle og sociale evner for alle børn.
- De integrerer de forskellige dområder til en helhed. Først vurdering og undervisning for at få viden om det hjerneskadede barn (s.v.t. analyse) og derefter behandling af de forskellige områder for at udvikle barnet og dets hjerne (synthese).

## Metoder og programmer

1. Grundlag for god fysiologisk funktion (respiration og ernæring).
2. Sansestimulation (syn, hørelse og følesans).
3. Mobilitet og Mobilitet.

1. The Oxygen Enrichment Program, Respiratory Patterning, Careful Nutritional Program (Physiologically).
2. The Intellectual Program (Intellectually and Socially).
3. Patterning, Pro-gravitational, Anti-gravitational (Physically).
4. Laterality.

## Program-niveauer

- Program I: The Home Study Program.
- Program II: The "What to Do about your Brain-injured Child Course".
- Program III: The Home Program Consultation.
- Program IV: The Lecture Series Program.
- Program V: The Aspirant Program.
- Program VI: The Intensive Treatment Program.

- Program I: Forældrene læser bogen "What to Do..." og laver selv et program.
- Program II: 5 dages intensivt kursus med 50 timer forelæsninger.
- Program III: Forældrene laver dagligt program ifølge undervisning på kursus.
- Program IV: Seks serier med i alt 84 timer forelæsninger.
- Program V: Barnet vurderes af IAHP's personale, som laver det nye program.

## VI - The Intensive Treatment Program

Programmet foregår med naturlige konsultationer på IAHP's institutter i USA eller Italien. Ved den første lange konsultation vurderes barnet, og forældrene undervises teoretisk og praktisk. Konsultation med medarbejderne foregår i en atmosfære af gensidig tillid med nødvendig og tilfredsbringende tilfældighed. Forældre og barn får coaching, supervision samt anvisning på de forskellige programmer. IAHP tilbyder programmet og behandlingen af barnet. Forældre som er forældre principielt færdiguddannede og kan vælge at fortsætte med naturlige konsultationer som "Senior-parents" og har en stor indflydelse på udformningen af det intensive program. De kan også vende tilbage til "The Home Study Program", hver gang der er behov for det.

## Udviklingsprofil

IAHP fastlægger den neurologiske alder ved evaluering. Til vurdering af barnets neurologiske alder arbejder IAHP med syv udviklingstrin og seks malområder: Malområderne er tre sensoriske (syn, hørelse og følesans) og tre motoriske (mobilitet, sprog og finmotorik).

Trin 1. Fra 0 til 1 måned. Trin 2. Omkring 2,5 mdr. Trin 3. Omkring 7 mdr.  
Trin 4. Omkring 12 mdr. Trin 5. Omkring 18 mdr. Trin 6. Omkring 36 mdr.  
Trin 7. Omkring 72 mdr.

## Danske Børn

Omtrent 200 danske familier har været i kontakt med IAHP. Via Foreningen Hjerneaktiv, som er etableret af forældre i 1999, er de danske familier opfordret til at sende oplysninger om barnet: "Navn, fødselsdag, evt. danske diagnoser, kronologisk alder i forhold til neurologisk alder a.m. IAHP's Udviklingsprofil."

I de tidlige programmer fastsætter forældrene selv barnets profil i samråd med IAHP, i det senere Intensive program er det IAHP's medarbejdere.

13 familier har reageret, og det enkelte barns udvikling er præsenteret i figurens søjlediagram. Gruppens gennemsnit i udvikling af neurologisk alder før programmet er 0,35 og efter programmet er den 0,82. Signifikans (F-test)  $p < 0.0295$ .

## Diskussion 1

Resultaterne i figuren viser ændring i neurologisk alder per kronologisk måned for hvert barn før og efter programmet, hvor det enkelte barn bliver sin egen kontrol. Dataindsamlingen til denne undersøgelse er baseret på forældrenes ønske om at deltage og rapportere. Det er således en tilfældig lille gruppe af børn, som har forskellige udviklingsproblemer, givet den hjerneskade de har. Det er ikke foretaget sammenligning med børn, som ikke følger IAHP's programmer, og de inkluderede børns program er heller ikke vurderet i detaljer set i relation til design og indsats.

## Diskussion 2

Alment kendskab til behandling af hjerneskadede børn med "Doman-metoden" er mest baseret på information via medierne. En status artikel i Ugeskrift for Læger har gennemgået den eksisterende litteratur i 2002.

Forældre til børn med hjerneskade har oplevet vekslende accept af, at de har valgt at behandle efter IAHP's programmer (Doman-metoden).

Behandlingen af børn med hjerneskade forudsætter bred, generel viden om børn og børns udvikling samt speciel, individuel viden om det enkelte barn og sidst men ikke mindst samarbejde.

## Konklusion

Det vil være berettiget og relevant at få iværksat en større evaluering af de positive resultater, som denne begrænsede pilotundersøgelse har afdækket. Fremtidigt projekt kunne være at gennemgå IAHP's journaler i samarbejde med IAHP med henblik på flere detaljer for de danske børn/familier efter at have indhentet skriftligt samtykke fra forældrene.

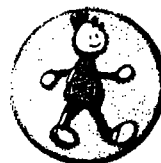
## Litteratur og kilder

1. Pedersen SA, Taudof K, Lavard L: "Behandling af børn med medfødt og erhvervet hjerneskade" (2002) Ugeskrift for Læger 164(48):5601-
2. American Academy of Pediatrics. (Policy Statement): "The Doman-DeLacato treatment of neurologically handicapped Children" (1982) Pediatrics 70:810-812.
3. Glenn Doman: "What to do about your brain-injured Child" (2005) Square One Publishers.
4. Edward B. Le Witt: "Human Neurological Organization" (1977) Charles C Thomas Publishers.
5. Carl H. Delacato: "The Diagnosis and Treatment of Speech and Reading problems" (1965). Charles C. Thomas Publishers.
6. Malkewicz DE, Myers G, Leisman G: "Rehabilitation of Cortical Visual Impairment in Children" (2006) Intern J Neuroscience 116:1015-1033.
7. Pruden SM, Hirsch-Pavok K, Golinkoff RM, Hennon EA: "The Birth of Words: Ten-Month-Olds Learn Words Through Perceptual Silence" (2006) Child Development 77(2):266-280.
8. www.idhp.org
9. www.hjerneaktiv.dk
10. Studiebesøg 17. juli - 21. juli 2006 (8.50-22.00) i IAHP's filial Institut i Fauglia, Italien. (Hver europæiske familier har mulighed for konsultationsbesøg).

Speciallæge i Øjensygdomme

Roskilde den 23.9.2006

MF Tina Petersen  
Dansk Folkeparti  
Følkelinjet, Christiansborg  
1240 København K



**Foreningen Hjerneaktiv**  
Frederiksborgvej 12B  
DK-2400 København NV  
Telefon 70 20 60 97  
Mail info@hjerneaktiv.dk  
Web www.hjerneaktiv.dk  
CVR 2554 0751  
Bank 1551 16924393  
Giro 16924393

Holte, den 10. december 2006

Kære Tina Petersen,

Foreningen Hjerneaktiv har med glæde modtaget Dansk Folkepartis forslag til Folketingsbeslutning B20 og vi har løbende gennem vores samarbejde med Foreningen Hjernebarnet fulgt med i det store arbejde, der er blevet lagt fra din side for at give forældre i vores situation økonomisk mulighed for at vælge at kunne undervise og træne vores hjerneskadede børn. Samtidig er det glædeligt, at DF fremsætter et forslag som vedrører en større målgruppe end det tidligere fremsatte beslutningsforslag B118, idet det er vores indtryk, at der er forældre der ønsker at gøre en ekstra indsats for deres hjerneskadede børn efter forskellige metoder, hvis det økonomisk er muligt.

### **Hvorfor er forsøgsordningen jf. § 138 i Lov om Social Service utilstrækkelig?**

Vi er særlig glad for at Folketingsbeslutning B20 ændrer forsøgsordningen jf. § 138 i Lov om Social Service til at blive et reelt frit valg for den enkelte familie, hvorvidt de ønsker at træne og undervise deres hjerneskadede barn hjemme. Siden 2002, hvor forsøgsordningen trådte i kraft har ét af hovedproblemerne ved ordningen været, at det alene var forældre, der havde resurser til at overbevise deres lokale politikere om, at det var hensigtsmæssigt at træne deres barn hjemme, der fik mulighed for det. I mange kommuner blev forældrene allerede på forvaltningsniveau afvist økonomiske støtte muligheder, selv om det, set fra såvel statsligt perspektiv som kommunalpolitisk perspektiv, er en besparelse. Dette vil blive behandlet i et senere afsnit.

I andre kommuner er det kun udvalgte familier, der får lov til at hjemmetræne i henhold til forsøgsordningen, selv om alle de familier, der søger, er egnede. Internt i en kommune forekommer der således forskelsbehandling, som ikke er sagligt begrundet. Eksempelvis i Hillerød kommune har man vedtaget at kun én familie må deltage i forsøgsordningen på trods af at flere familier har ansøgt og var lige så egnede, som den udvalgte familie.

Forsøgsordningen har endvidere ikke løst den økonomiske byrde forældre har ved at følge en metode som nødvendiggør rejser til udlandet for at få evalueret deres barn og få nye trænings- og undervisnings programmer til deres barn. Det er en økonomisk byrde, som reelt har afholdt forældre i at kunne hjemmetræne efter f.eks. IAHPs programmer fastlagt i USA og har afholdt forældre fra at vælge, den for deres familie, bedst egnede metode. Det er derfor en forbedring af det frie valg for forældrene til trænings- og undervisningsmetoder, at B20 kommer til at omfatte metoder uanset om evaluering og programlægning foregår i Danmark eller udlandet.

### **Hvorfor ønsker forældre ret til det frie valg?**

Forældre der har fået ret til at vælge frit i deres kommune, hvorvidt de ønsker at hjemmetræne/ undervise eller benytte sig af de offentlige tilbud oplever ved valget af hjemmetræning og undervisning en fremgang hos deres børn i og med at træningen og undervisningen foregår 1:1. Forældrene bliver ansvarlige og får indflydelse på deres barns udvikling, de går fra at være i "offerrollen" og afhængig af de tilbud som det offentlige måtte tilbyde til at kunne være ansvarlige for deres barns udvikling og have medbestemmelse på de resurser som tilbydes barnet. Dette opleves af forældre, som ønsker det frie valg, som en stor forbedring af deres livskvalitet for familien og for barnet i en i øvrigt vanskelig situation. Mange forældre oplever en langt større fremgang og udvikling hos deres børn end tidligere, netop fordi det er almindelig kendt, at de patientgrupper eller pårørende grupper der tager ansvar for en udvikling også kommer til at trives langt bedre. i modsætning til at føle sig magtesløse overfor deres situation.

### **Hvornår er en undervisnings- og træningsmetode udbredt og anerkendt i udlandet?**

Der bør være kriterier for, hvilke metoder som betragtes som udbredte og anerkendte i udlandet. Vi foreslår en håndtering af ovennævnte således, at der bør foreligge formelle programmer for, hvilke udviklingsområder barnet skal arbejde med i henhold til den metode som forældrene følger. Der skal være en vis tilknytning til den forening, organisation eller institut mv. som udbyder metoden. Der skal være en evaluering af barnets udvikling i forhold til den fulgte metode, således at det sikres, at barnet trænes og/eller undervises efter en metode, der vil bringe barnet videre i dets udvikling.

### **Hvorfor kan vi ikke vente på forskningsprojektet nedsat af Socialministeriet?**

Foreningen Hjerneaktiv har sammen med andre repræsentanter fra Handicap sfæren været til et præsentationsmøde, den 7. december 2006, afholdt af de ledende forskere, som skal undersøge effekten af IAHP træningen.

Det kom på mødet frem, at projektet kommer tidligst til at blive afsluttet i 2. halvår 2009, dette forudsat, at der i den fremadrettede undersøgelse melder sig nok børn (5 stk.) der påbegynder IAHP træningen indenfor det næste år. Dette forudsat der melder sig 20-30 børn der har trænet IAHP metoden indenfor de seneste 5 år og et vist antal børn til et projekt om anvendelsen af iltmasker samt respirationsvest. Forskerne mener ikke, de på baggrund af de 3 projekter kan komme med vurderinger af effekten af de enkelte elementer i programmerne og de kan ikke komme med vurderinger om den grundlæggende effekt af IAHP træningen. Der bliver ikke i projektet undersøgt 2 afgørende forbedringer, som forældrene oplever hos børnene; helbredsmæssige/sundhedsmæssige og faglige/boglige forbedringer.

### **Beslutningsforslag B20 et besparelsesforslag?**

Til støtte for at B20 fremsættes som et besparelses forslag vedlægges 2 eksempler på beregninger fra 2 forskellige forældre, der hjemmetræner i Søllerød Kommune. Begge beregninger har revisionsfirmaet Deloitte gennemgået og givet påtegning. Af beregningerne fremgår det, at statens udgifter er langt mindre, såfremt barnet hjemmetrænes set i forhold til amternes gennemsnitlige beregninger på kr. 800.000,- årligt, såfremt barnet er i en specialinstitution eller specialskole. Selv hvis der lægges kr. 150.000,- årligt til kursus og rejseudgifter til udlandet vil det være en besparelse i forhold til amternes gennemsnitsberegninger.

### **Hvor mange forældre kan tænkes at ville vælge at hjemmetræne eller undervise deres barn, såfremt B20 bliver vedtaget?**

Erfaringerne i Norge viser, at tallet ligger fast på ca. 40 familier uanset at alle udgifter i forbindelse med træning efter IAHP metoden bliver dækket. Ligeledes har vi i Søllerød Kommune, kommende Rudersdal Kommune kunne konstatere, at tallet ligger på de 4 familier som der var på ansøgningstidspunktet og at tallet ikke, som forventet af forvaltningen, ville stige til 8 familier. Årsagen til at der er tale om et begrænset antal familier, der uanset valgfrihed, vælger at hjemmetræne og/eller undervise deres hjerneskadede barn er, at der for familierne er tale om en markant ændring i livsstil og at en sådan beslutning i familierne træffes efter en grundig og velovervejet vurdering af om familien vil være i stand til at gennemføre en hjemmetræning og/eller undervisning.

### **Hvordan vil den forældre, der hjemmetræner eller underviser bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet?**

Foreningen Hjerneaktivs erfaring er, at de personlige og erhvervmæssige kompetencer som den hjemmetrænende forælder opbygger i funktionen som hjemmetræner og underviser er kompetencer som forandringsvillighed, omstillingsparathed, organisatorisk og strukturelle egenskaber. Evnen til at motivere og udvise engagement. For mange metoder, herunder IAHP metoden, indgår medhjælpere der assisterer ved træning og undervisning, hvorfor egenskaber som selvstændig erhvervsdrivende med ansatte vil blive en del af de kompetencer som forælderen opbygger. Der er samarbejde med forvaltningen i kommunen og tværfaglige samarbejder med fysio- og ergoterapeuter mv. Disse kompetencer der oparbejdes og vedligeholdes i en hjemmetrænings situation, er meget anvendelige ved en genindtrædelse på arbejdsmarkedet.

Med venlig hilsen

Margit Heilmann, Foreningen Hjerneaktiv

## Revisorerklæring om faktiske resultater

### Til Margit Heilmann (herefter MH)

Vi har efter aftale udført de arbejdshandlinger, som er angivet nedenfor, i forbindelse med MH's overslag over nettoudgifter for Søllerød Kommune ved at have Otilia i henholdsvis "Pasningsordning" og "Træning hjemme-ordning". MH har udarbejdet overslaget på baggrund af udgifter konstateret i 2005 samt oplysninger modtaget fra ansatte i kommune og stat.

Vores erklæring er udelukkende udarbejdet til MH og Søllerød Kommunes eget brug til ovennævnte formål.

### Udførte arbejdshandlinger

Vores arbejde er udført i overensstemmelse med den danske revisionsstandard om aftalte arbejdshandlinger. Vores udførte arbejdshandlinger kan opsummeres således:

- a) Med udgangspunkt i det af MH udarbejdet overslag (vedlagt) har vi eftertalt og konfereret alle indre sammenhænge i overslaget.
- b) Vi har sammenholdt lønspecifikation pr. 31. august 2005 for MH med overslag over tabt arbejdsfortjeneste for hele perioden.
- c) Vi har sammenholdt den anvendte kommuneskatteprocent med den gældende skattesats for indkomståret 2005.

### Faktiske resultater

- ad a) Vi fandt ingen fejl i sammentællinger samt indre sammenhænge i overslaget.
- ad b) Vi fandt, at der var sammenhæng mellem lønspecifikation pr. 31. august 2005 og den i overslaget indregnede tabte arbejdsfortjeneste. Tabt arbejdsfortjeneste pr. måned udgør 54.447 kr. og pr. år udgør dette 653.364 kr.
- ad c) Vi fandt at den anvendte kommuneskatteprocent på 18,6% er i overensstemmelse med den gældende kommuneskatteprocent for Søllerød kommune for indkomståret 2005.

Da de aftalte arbejdshandlinger hverken er revision eller review i overensstemmelse med danske revisionsstandarder herom, udtrykker vi ikke nogen grad af sikkerhed, men redegør alene for de faktiske resultater af de af os udførte arbejdshandlinger.

København, den 30. november 2005

**Deloitte**

Statsautoriseret Revisionsaktieselskab

Jens Baes  
statsautoriseret revisor

## Overslag over udgifter i et kalenderår vedrørende:

Noter	Pasningstilbud Specialbørnehaven Rudergaards Alle		Træning hjemme Kommunens	
	Udgift i alt	Kommunens andel	Udgift i alt	Kommunens andel
Kommunens andel:				
1	328.000	328.000		
2	37.000			
3	38.325	38.325		
				105 kr. pr. dag i 365 dg.
4	304.903	152.452	653.364	326.682
Tabt arbejdsfortjeneste		-56.712		-121.526
Kommuneskat af tabt arbejdsfortjeneste - 18,6%		27.000	54.000	27.000
Hjælpere, aupair			300.955	150.478
Hjælpere, 182 timer pr. mdr.				106 kr. pr. time + 30 %
	762.228	489.065	1.008.319	382.634
Materialer			80.000	40.000
	762.228	489.065	1.088.319	422.634

**Øvrige forhold, som ikke er indarbejdet i overslaget**

En anden udgift der er skjult i det offentlige tilbud, er husleje til institutioner, skoler mv. Da en specialbørnehave koster ca. 1 mill. kr. i anlægsudgifter pr. plads, er huslejen mindst 50.000 pr. barn årligt, hvis man skal beregne den reelle udgift.

I ovenstående oversigt er ikke medregnet udgifter til hospitalsindlæggelser, medicin m.m poster, der typisk bliver reduceret kraftigt, når et barn hjemmetrænes.



**Noter**

- 1 Kommunens grundtakst for specialinstitution i Københavns amt. Rudergaards Alle koster 1.000 kr. pr. dag i 365 dage  
Kilde: Amtsgården i Glostrup. Talt med Claudia Petersen
- 2 Amtets andel. Seiløbet overgår til kommunen 1.1.2007, når specialinstitutionerne overgår til kommune ansvar.  
Kilde: Amtsgården i Glostrup. Talt med Claudia Petersen
- 3 Hertil kommer specialundervisning for børn i børnehaverne. Yderligere en skjult udgift, som ikke fremgår af taksterne for specialbørnehaverne.  
Ved lov, skal kommunerne således betale 105 kr. pr. dag pr. barn (alle 365 dage) til amtet, hvis de har et barn i en specialbørnehave.
- 4 Tabt arbejdsfortjeneste under § 29 i lov om social service. Staten refunderer 50%  
Kilde: Socialministeriet. Talt med Else Horneman
- 5 Hjælpere lønnet af kommunen. Udgiften er under §29 i lov om Social service. Staten refunderer 50%  
Mindstelønnen for hjælpere.  
Kilde: Socialministeriet. Talt med Else Horneman
- 6 Anslået udgifter til diverse materialer. Bogføres under § 28 i lov om social service. Staten refunderer 50%



Deloitte  
Statsautoriseret Revisionsaktieselskab  
CVR-nr. 24 21 37 14  
H. C. Andersens Boulevard 2  
1780 København V  
Telefon 33 76 33 33  
Telefax 33 76 39 93  
www.deloitte.dk

## Revisorerklæring om faktiske resultater

### Til Hanneloa Christensen (herefter HC)

Vi har efter aftale udført de arbejdshandlinger, som er angivet nedenfor, i forbindelse med HC's overslag over nettoudgifter for Søllerød Kommune ved at have Catherina i henholdsvis "Pasningsordning" og "Træning hjemme-ordning". HC har udarbejdet overslaget på baggrund af udgifter konstateret i 2005 samt oplysninger modtaget fra ansatte i kommune og stat.

Vores erklæring er udelukkende udarbejdet til HC og Søllerød Kommunes eget brug til ovennævnte formål.

### Udførte arbejdshandlinger

Vores arbejde er udført i overensstemmelse med den danske revisionsstandard om aftalte arbejdshandlinger. Vores udførte arbejdshandlinger kan opsummeres således:

- a) Med udgangspunkt i det af HC udarbejdet overslag (vedlagt) har vi eftertalt og konfereret alle indre sammenhænge i overslaget.
- b) Vi har sammenholdt lønspecifikation pr. juli 2005 for HC med overslag over tabt arbejdsfortjeneste for hele perioden.
- c) Vi har sammenholdt den anvendte kommuneskatteprocent med den gældende skattesats for indkomståret 2005.
- d) Vi har sammenholdt afholdte udgifter til kurser i kalenderåret 2005 med de i overslaget indregnede.

### Faktiske resultater

- ad a) Vi fandt ingen fejl i sammentællinger samt indre sammenhænge i overslaget.
- ad b) Vi fandt, at der var sammenhæng mellem lønspecifikation pr. juli 2005 og den i overslaget indregnede tabte arbejdsfortjeneste. Tabt arbejdsfortjeneste pr. måned udgør 14.464 kr. og pr. år udgør dette 173.568 kr.
- ad c) Vi fandt at den anvendte kommuneskatteprocent på 18,6% er i overensstemmelse med den gældende kommuneskatteprocent for Søllerød kommune for indkomståret 2005.
- ad d) Vi fandt at der var sammenhæng mellem afholdte udgifter til kurser og de i overslaget indregnede udgifter.

Da de aftalte arbejdshandlinger hverken er revision eller review i overensstemmelse med danske revisionsstandarder herom, udtrykker vi ikke nogen grad af sikkerhed, men redegør alene for de faktiske resultater af de af os udførte arbejdshandlinger.

København, den 30. november 2005

**Deloitte**

Statsautoriseret Revisionsaktieselskab

Jens Baes

statsautoriseret revisor

## Overslag over udgifter i et kalenderår vedrørende:

	Pasningstilbud Specialbørnehaven Troldmosen		Træning hjemme		
	Udgift i alt	Kommunens andel	Udgift i alt	Kommunens andel	
Kommunens andel	1	328.000		328.000	
Amtets andel	2	146.500			
Talepædagog	3	38.325	38.325	38.325	105 kr. pr. dag i 365 dg.
Tabt arbejdsfortjeneste	4	173.568	173.568	86.784	
Kommuneskat af tabt arbejdsfortjeneste - 18,6%				-32.284	
Hjælpere, 300 timer pr. mdr.	5	496.080		248.040	106 kr. pr. time + 30 %
Hjælpere, 550 timer pr. mdr.	5		909.480	454.740	106 kr. pr. time + 30 %
Kurser	6	1.182.473	1.121.373	547.565	
Materialer	7		100.000	50.000	
			40.000	20.000	
		1.182.473	668.865	1.261.373	617.565

### Øvrige forhold, som ikke er indarbejdet i overslaget

En anden udgift der er skjult i det offentlige tilbud, er husleje til institutioner, skoler mv. Da en specialbørnehave koster ca. 1 mill. kr. i anlægsudgifter pr. plads, er huslejen mindst 50.000 pr. barn årligt, hvis man skal beregne den reelle udgift.

I ovenstående oversigt er ikke medregnet udgifter til hospitalsindlæggelser, medicin m.m. poster, der typisk bliver reduceret kraftigt, når et barn hjemmetrænes.

**Noter**

- 1 Kommunens grundtækt for specialinstitution i Københavns amt. Troidmosen koster 1.300 kr. pr. dag i 365 dage.  
Kilde: Amtsgården i Glostrup. Talt med Claudia Petersen
- 2 Amtets andel. Beløbet overgår til kommunen 1.1.2007, når specialinstitutionerne overgår til kommune ansvar.  
Kilde: Amtsgården i Glostrup. Talt med Claudia Petersen
- 3 Hertil kommer specialundervisning for børn i børnehaverne. Yderligere en skjult udgift, som ikke fremgår af taksterne for specialbørnehaverne.  
Ved lov, skal kommunerne således betale 105 kr. pr. dag pr. barn (alle 365 dage) til amtet, hvis de har et barn i en specialbørnehave.
- 4 Tabt arbejdsfortjeneste under § 29 i lov om social service. Staten refunderer 50%  
Kilde: Socialministeriet. Talt med Else Horneman
- 5 Hjælperelønnen af kommunen. Udgiften er under §29 i lov om Social service. Staten refunderer 50%  
Mindstelønnen for hjælpere. Antallet af timer på hhv. 300 og 550 er opgjort på baggrund af skøn om forventet tidsforbrug.  
Kilde: Socialministeriet. Talt med Else Horneman
- 6 Anslået kursusudgifter bogførers under § 28 i lov om social service. 50% refusion.  
FHC kursus i Svendborg. ABR kursus i Hvidovre.
- 7 Anslået udgifter til diverse materialer. Bogføres under § 28 i lov om social service. Staten refunderer 50%



10. december 2006

**Høringsvar i forbindelse med  
Forslag til folketingsbeslutning  
om støtte til forældre til handicappede børn, der giver deres  
børn undervisning og træning i hjemmet  
Beslutningsforslag nr. B 20, Folketinget 2006-07**

Undertegnede kommentarer til beslutningsforslaget giver jeg først og fremmest i min egenskab af henholdsvis leder af the Unit for Cognitive Neuroscience (UCN), Københavns Universitet ([www.psy.ku.dk/ucn](http://www.psy.ku.dk/ucn)), og som direktør for Research Centre for Brain Injury Rehabilitation (ReCBIR) ([www.psy.ku.dk/recbir](http://www.psy.ku.dk/recbir)). UCN, som jeg på nuværende tidspunkt har ledet gennem en godt 26-årig periode, er en neurovidenskabelig grundforskningsenhed, der som nogle af sine hovedforskningsemner har neural og funktionel plasticitet (den adfærdsmæssige, kognitive og hjernemæssige "formbarhed" i forbindelse med individets interaktion med omgivelserne ved f.eks. indlæring, problemløsning, social interaktion) samt hjerneskade og hjerneskadebehandling. ReCBIR er en primært dansk, men også international forskningsorganisation, hvis virke inkluderer både grundforskning og klinisk forskning inden for en bred vifte af fagdiscipliner – alle relateret til hjerneskade og hjerneskadebehandling.

På stort set alle områder (hvad enten det drejer sig om børn eller voksne) er den forskningsmæssige viden og afklaring omkring hjerneskader fortsat alt for ufuldstændig. Grundvidenskabeligt mangler en stor del af den dybere forståelse af mekanismerne bag de funktionelle genopretningsprocesser, der er nødvendige for rehabilitering af den hjerneskadede patient (eller i tilfælde af tidlig hjerneskade den mest optimale udvikling for det hjerneskadede barn), og klinisk mangler fortsat talrige forskningstiltag med henblik på optimering og evaluering af eksisterende og fremtidige behandlingsmæssige metoder.

Det er imidlertid afgørende også at betone, at vi i dag videnskabeligt har dokumenteret en række for hjerneskadebehandlingen afgørende forhold.

Først og fremmest er det med talrige teknikker og i såvel dyremodeller som hos mennesker blevet påvist, at hjernen gennem hele livet er "plastisk" – forstået således, at både den normale og den skadede hjerne gennem hele livet har muligheder for gennem stimulation, træning og i princippet enhver form for anvendelse at undergå strukturelle og funktionelle forandringer. Det faktum, at en hjerne er skadet, og at patienten derfor er handicappet, betyder altså på ingen måde, at man bør opgive håbet om en positiv effekt af f.eks. stimulation og træning. Selv når komplette hjernestrukturer er fjernet i begge hjernehalvdele (hvad der kan gøres under kontrollerede forhold i dyremodeller), kan adækvate optræningsprocedurer tillade en i visse tilfælde komplet elimination af de skadesassocierede symptomer – og i stort set i enhver tilfælde ses som minimum en delvis symptomreduktion.

Betragtet samlet peger den neurovidenskabelige forskning snarere på en optimisme med henblik på behandlingsmuligheder – i forhold til den relativt pessimistiske holdning, som dele af neurovidenskaberne tidligere har udtrykt i forbindelse med behandlingspotentialer i forbindelse med hjerneskade. Endog det tidligere alment accepterede postulat, at der fra kort tid efter fødslen ikke dannes nye nerveceller i hjernen, er opgivet – det vides i dag, at en sådan nydannelse fortsætter livet igennem og tilsyneladende kan stimuleres i forbindelse med diverse behandlingsmetoder. Imidlertid er den mere funktionelle betydning af sådanne nydannelser fortsat ret ubelyst. Det vides også, at selv en relativt simpel aktiveringsmetode som motorisk aktivitet i form af motion er i stand til at øge hjernens produktion af såkaldt neurotrofe faktorer – hvilket vil sige stoffer af afgørende betydning for nervecellernes normale funktion og i sidste ende overlevelse. I dyremodeller har vi f.eks. også påvist, hvorledes en intensiv sansestimulering og bevægelsesmæssig aktivering over en periode efter en hjerneskade er i

stænd til at øge kvaliteten af den senere genoptræning af hjerneskadede individer. Alt i alt peger sådanne forskningsresultater på behovet for at give i princippet enhver hjerneskadet patient mulighederne for behandling i form af adækvat stimulation, aktivering og genoptræning (eller ved tidlig hjerneskade optræning).

Stort set enhver form for (gen)optræning i forbindelse med hjerneskade er en omfattende og krævende proces, som oftest fordrer en intensiv og tidskrævende indsats. Der er desuden næsten altid behov for, at patientens hjemmemiljø, nærmeste pårørende og omgangskreds udvikler en forståelse for patientens tilstand og behov samt i et større eller mindre omfang også tilpasser praktiske forhold og adfærd over for patienten. Både på grund af behovet for en intensiv indsats og nødvendigheden af en direkte inddragelse af patientens pårørende og hjemmemiljø vil det i enhver behandlingssituation være ønskeligt og i mange tilfælde afgørende, at ikke blot den behandlende institution, men også patientens samlede livssituation inddrages i en "holistisk" behandlingsindsats. Dette betyder i forbindelse med hjerneskadede børn, at forældrene altid bør spille en afgørende – og ofte tidskrævende – rolle i forbindelse med barnets stimulation, aktivering og træning. At en sådan indsats uundgåeligt lægger store både praktiske og økonomiske byrder på den samlede familie, er indlysende. Hvorved det kan blive af afgørende betydning for behandlingsindsatsen, at forældrene tilbydes økonomiske muligheder for at bidrage optimalt til det hjerneskadede barns behandling og udvikling.

Som omtalt i beslutningsforslaget anvendes der aktuelt et antal forskellige metoder i forbindelse med hjemmebehandling af hjerneskadede børn. Det gælder så vidt undertegnede er orienteret i forbindelse med alle disse behandlingsformer, at der foreligger et behov for yderligere forskningsindsats og afklaring – noget disse metoder deler med stort set alle andre aktuelt anvendte behandlingsformer over for både voksne og børn med hjerneskade. Den fortsatte forskning inden for disse områder og en styrkelse af den aktuelle kliniske indsats – samt støttemulighederne for denne – bør imidlertid gå hånd i hånd. I den aktuelle situation er det eneste, som på såvel kort som langt sigt kan skabe optimale forhold for hjerneskadede patienter og disse familier, en parallel styrkelse på både det kliniske og det forskningsmæssige område.

Forhåbentlig vil den kommende årrække give muligheder for, at en fortsat interaktion mellem den praktiske, kliniske udvikling, som sker inden for mange dele af hjerneskadebehandlingen, og hjerneskadeforskningen vil give såvel børn som voksne med hjerneskade bedre forhold. Men som allerede nævnt er det her og nu af afgørende betydning, at økonomiske forhold inden for disse områder forbedres yderligere. At bedre de økonomiske vilkår for forældre med hjerneskadede børn vil være et – betydningsfuldt – skridt ad denne vej. Det bør naturligvis samtidig sikres, at således støttede forældre gives den optimale, faglige opbakning, og at det sikres, at de benyttede optræningsmetoder er videnskabeligt funderede og løbende superviseres og støttes af adækvate fagpersoner.

Undertegnede står gerne til rådighed såvel skriftligt som mundtligt i forbindelse med eventuel uddybning og udvidelse af den ovenfor stående udtalelse.

Med venlig hilsen

Jesper Mogensen

Leder af the Unit for Cognitive Neuroscience (UCN), Københavns Universitet  
Direktør for Research Centre for Brain Injury Rehabilitation (ReCBIR)

---

Jesper Mogensen

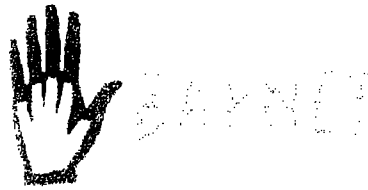
Head of The Unit for Cognitive Neuroscience (UCN)

Director of Research Centre for Brain Injury Rehabilitation (ReCBIR)

e-mail: [jesper.mogensen@psy.ku.dk](mailto:jesper.mogensen@psy.ku.dk)

phone: (+45) 3532 4873

FAX: (+45) 3532 4802



Dansk folkeparti  
Att. Tina Petersen  
Christiansborg  
1240 København K

18. december 2006

**Vedrørende høring om beslutningsforslag B 20 om støtte til forældre til handicappede børn, der giver deres børn undervisning og træning i hjemmet**

Vi har med stor glæde læst forslag til folketingsbeslutning om støtte til forældre til handicappede børn, der giver deres børn undervisning og træning i hjemmet. I Hjernebarnet er vi utroligt glade for, at der nu sættes politisk handling bag vores mangeårige ønske om at få en permanent og landsdækkende ordning, der sikrer økonomisk støtte til at hjemmetræne.

**Forskelsbehandling blandt danske kommuner**

Den nuværende lovgivning, forsøgsordningen i servicelovens § 138, indebærer, at kommunerne i dag selv kan vælge, om de ønsker at støtte familier i et hjemmetræningsprogram. Denne ordning har medført en helt urimelig forskelsbehandling af danske familier, der er i samme situation.

I praksis fungerer det således i dag, at den enkelte kommune skal vælge, om kommunen ønsker at støtte en familie i et hjemmetræningsprogram på baggrund af den enkelte families ansøgning herom. Problemet herved er, at udformningen af den enkelte families ansøgning bliver afgørende for, om familiens handicappede barn kan få den hjemmetræning, der er helt afgørende for såvel barnets som familiens trivsel. Det er som bekendt ikke ligetil at lave en sådan ansøgning, idet det stiller høje krav til familiens juridiske evner og regnskabskyndighed, såvel som familiens evner til at indhente det omfattende dokumentationsmateriale, som der er brug for, for at kommunen kan træffe afgørelse på et korrekt grundlag. Udover at familien må formå at udforme en omfattende og fyldestgørende ansøgning, har det vist sig, at det meget ofte er afgørende for kommunens accept af hjemmetræningsordningen, at den enkelte familie formår at navigere rundt i kommunens politiske system.





Nogle vil muligvis hævde, at den kommunale sagsbehandling fungerer tilfredsstillende, og at der er en god grund til det, såfremt en familie får afslag på en ansøgning om hjemmetræning. Det er imidlertid Hjernebarnets erfaring, at dette ikke er tilfældet. Vi har set mange eksempler på det, herunder:

- \* En kommune har givet afslag på en families ønske om hjemmetræning med den begrundelse, at barnet var over 3 år gammelt, idet kommunen - helt uden sagligt belæg - havde bestemt sig for kun at give støtte til hjemmetræning af børn under 3 år.
- \* Flere kommuner har givet afslag på en families ønske om hjemmetræning med den begrundelse, at kommunen havde bestemt sig for kun at støtte én familie ad gangen i kommunen.
- \* Flere kommuner har givet afslag på en families ønske om hjemmetræning på trods af en entydig anbefaling fra barnets fysioterapeut, ergoterapeut eller andre fagpersoner om at støtte hjemmetræningsordningen, idet barnet udviklede sig over al forventning med den allerede påbegyndte, og af familien selv betalte, hjemmetræning.
- \* En kommune gav afslag på at fortsætte et hjemmetræningsprogram med den begrundelse at barnet ikke havde udviklet sig "nok".
- \* Flere kommuner har givet afslag på hjemmetræningsordninger med den begrundelse, at hjemmetræningsordningen var for dyr for kommunen på trods af, at hjemmetræningsordningen reelt ville give kommunen en besparelse, hvis kommunen blot havde medregnet alle udgifter i det offentlige tilbud, herunder eksempelvis den kommunale og store udgift til kørsel til/fra det offentlige tilbud.
- \* Flere kommuner har givet afslag på hjemmetræningsordninger med den begrundelse, at kommunerne har ment, at det ville være bedre for barnet at blive passet i en institution på trods af familiens dybe ønske om at hjemmetræne.

Efter vores mening er det værd at dvæle lidt ved det sidste punkt. – Det kan ikke være rigtigt, at kommunen på den måde kan fratage en familie forældremyndigheden over deres eget barn. For det, der jo reelt er tale om, er, at kommunen siger til familien: "Sådan her skal jeres barns hverdag indrettes. Og hvis I ikke retter ind efter dette, får jeres familie ikke en krone i støtte herfra!". Den enkelte familie – der i forvejen er under et hårdt praktisk og følelsesmæssigt pres – oplever en sådan sagsbehandling som utroligt nedværdigende og nedslidende. Det er således fantastisk glædeligt, at B 20 kan sætte en stopper for det.

#### Familiens trivsel

Det er efterhånden almindelig anerkendt, at en hjemmetræningsordning i høj grad bygger familiens trivsel. Det fremgik bl.a. af Marselisborg Centerets 3-årige udtælling af hjemmetræning af hjerneskadede børn, ligesom det entydigt fremgår



til undersøgelseskemaundersøgelser, som vi siden 2003 har foretaget blandt vores medlemmer i Hjernebarnet.

Føret, at man kan forøge trivslen mærkbart hos familier, der er så hårdt ramt, bør være begrundelse nok i sig selv for at indføre en permanent og landsdækkende hjemmetræningsordning.

En videnskabelig undersøgelse er ikke velegnet til at dokumentere øget livskvalitet - det er svært at måle glæde og trivsel. Men trods manglende videnskabelige beviser, har foreningen talrige eksempler på, at træningen har skabt stærkt forbedrede forhold for barn såvel som familie. Familierne trives ved at være direkte ansvarlige for deres barns udvikling. Det er den respons vi som forening oplever fra familierne, og det bør gøre indtryk på Christiansborg.

#### **Økonomi**

Under Hjernebarnets foretræde for Socialudvalget den 23. februar 2006 fremlagde vi konkret dokumentation for, at kommunerne vil have færre udgifter til familier, der vælger en hjemmetræningsordning, end de har til familier, der vælger kommunens institutionstilbud.

Vi opregnede endvidere en række eksempler på, at kommunerne og samfundet som helhed på såvel kort som langt sigt vil opnå besparelser i de tilfælde, hvor familierne vælger en hjemmetræningsordning.

For langt de fleste børn opleves en væsentligt forbedret helbredstilstand, hvilket medfører færre hospitalsindlæggelser og et væsentligt mindre medicinforbrug efter påbegyndt hjemmetræning.

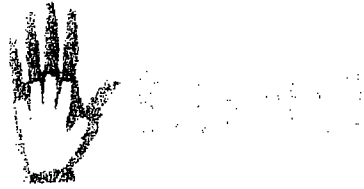
Opnåelse af (forbedrede) funktioner hos det enkelte barn medfører endvidere, at:

- mange hjemmetrænede/underviste børn vil kunne klare sig med mindre plejekrævende institutionsanbringelser,
- mange hjemmetrænede/underviste børn vil kunne gå i normale institutioner (i modsætning til dyre specialinstitutioner) - eventuelt med støtte,
- en række børn, som uden hjemmetræning ville være blevet voksne invalidepensionister med stort behov for sociale ydelser, bliver selvhjulpne skatteydere.

#### **Videnskabelig undersøgelse af Doman-metoderne**

I Hjernebarnet er vi fuldt ud enige med Dansk Folkeparti i, at det ikke er rimeligt eller nødvendigt at afvente resultatet af en undersøgelse, der skal udrede virkningerne af kun to af de kendte hjemmetræningsmetoder.

Derfor første foreligger der allerede en meget stor mængde dokumentation af disse metoder, herunder:



- En Finisk undersøgelse af genoptræning efter FHC-metoden og en national kontrolgruppe foretaget af University of Buffalo. Undersøgelsen blev færdiggjort i 2004.
- Undersøgelse af 13 børn, der er genoptrænnet efter IAHP-metoden, foretaget af den danske øjenlæge Helena Bergkvist. Undersøgelsen blev færdiggjort i 2006.
- Lægeerklæringer og udtalelse fra psykologer og fysioterapeut inden for det danske etablerede system om 7 forskellige børn, der er i hjemmetræning, og om deres usædvanligt positive udvikling. Erklæringerne er en del af det dokumentationsmateriale, som vi i Hjernebarnet overrakte medlemmerne af Socialudvalget på Christiansborg i forbindelse med vort foretræde for Socialudvalget den 23. februar 2006.

På det andet blev det bekræftet ved vort møde den 7. december 2006 med medlemmerne af forskerteamet bag undersøgelsen af Doman-metoden, at undersøgelsen ikke forventes at være færdig til det planlagte tidspunkt, dvs. 1. januar 2009. Det er endog meget uvist, hvornår undersøgelsen er færdig, idet forskerteamet stadig kun har fundet 4 børn, der kan deltage i undersøgelsen. Forskerteamet mangler således at finde 7 danske børn, og 3 norske børn til den prospektive delundersøgelse, 20-30 danske og 20-30 norske børn til den retrospektive delundersøgelse, plus en tilsvarende kontrolgruppe, og 10-20 børn til respirations-delundersøgelsen, plus en tilsvarende kontrolgruppe, før undersøgelsen for alvor kan komme i gang! Det er vores erfaring, at kun ganske få familier hvert år påbegynder træning efter IAHP og FHC's metoder, så vi føler os overbeviste om, at det har meget lange udsigter at samle et tilstrækkeligt antal børn.

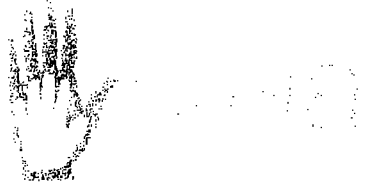
På det tredje fremgik det ligeledes af mødet den 7. december 2006 med medlemmerne af forskerteamet bag undersøgelsen af Doman-metoden, at der foreligger en lang række svagheder ved den planlagte undersøgelse, og at der således på forhånd hersker megen usikkerhed omkring undersøgelsens videnskabelige værdi og praktiske anvendelighed. Forskerteamet medgav selv, at de undersøgelser, der foretages, vil tjene til at give dem et overblik, der så kan føre til yderligere specifikke undersøgelser.

#### **Yder input til lovforslaget**

Beslutningsforslaget opregner allerede en række forhold, som det lovforslag, der skal fremlægges på baggrund af beslutningsforslaget, skal indeholde. Vi er helt enige heri.

Det er det vigtigt, at ordningen bliver gjort så fleksibel som muligt, herunder at der skal være mulighed for kombination af deltidsinstitution og hjemmetræning, men også at kompensationsen kan deles af to forældre, såfremt de begge har mulighed for at gå på arbejdspladsen i en periode.

Det er endvidere for mange sager, hvor kommunerne er i tvivl, mener vi yderligere, at det vil være hensigtsmæssigt, at der i forbindelse med lovforslaget vedtages en "checkliste" over de metoder, der kan udløse støtte uden yderligere dokumentation



De metoder fra forældrene overfør kommunen. Eftersom der mange steder i verden er gået og udvikles nye metoder, kan listen ikke være udtømmende, men må baseres på at familien tilknyttes et institut eller en organisation, der tager hånd om hjemmetræningen, dels med hensyn til systematisk og jævnlig evaluering af barnet, det trænes/undervises efter den enkelte metode, dels med hensyn til indhold og gennemførelse af det enkelte barns hjemmetræningsprogram.

Hjemmebarnet håber vi, at beslutningsforslaget vil blive vedtaget. Det vil hjælpe mange familier, der i dag er svært trængte, til at få en bedre trivsel til gavn for såvel det handicappede barn som søskende og forældre.

Alt er naturligvis til rådighed med bilagsmateriale og yderligere oplysninger.

Med venlig hilsen  
Hjemmebarnet



Sarah Dalkjær  
Formand

The  
Family  
Hope  
Center

THE DEVELOPMENT OF CHILDREN

December 27, 2006

Dansk Folkeparti  
Att. Tina Petersen  
Christiansborg  
1240 København K  
Denmark

Re: Motion for Parliamentary Resolution on Financial Support for Parents of Disabled Children Who Provide Their Children with Teaching and Training at Home

Dear Tina Petersen:

We understand that The Folketing has directed the Government of Denmark to submit a bill, and to prepare the necessary administrative changes, to ensure that parents of disabled Danish children who wish to provide their children with teaching and training at home become eligible for financial support. We fully support this initiative, and encourage its full adoption and implementation.

The Family Hope Center ("FHC") is an international organization for the development of children. The Directors of FHC have been helping children with special needs and their families for more than 25 years. They have taught and worked with over 15,000 families in 15 countries around the world, including hundreds of Danish families.

Our entire approach to helping children with special needs is based on the participation, and the unique dedication and love, of their parents.

Before a child can come to FHC for an appointment, their parents must attend a three-day seminar. At this seminar the parents get detailed information about child brain development, the ways this development can be impaired, and how the impairments can be overcome. This information gives the parents a much better understanding of their child's condition and issues. More important, it provides an essential foundation for the work they will later do to heal their child. We strongly encourage both parents to attend this seminar, so they can be full and equal partners in healing their child.

Parents who attend a three-day seminar can bring their child for an appointment with The Family Hope Center. The child is evaluated by a physician, at least two Child Brain Developmentalists, a nutritionist, and other appropriate specialists. Again, however, the parents' participation is vital: they know their child better than anyone else possibly could, and this knowledge is respected and valued.

The staff then develops a comprehensive treatment program designed specifically for the individual child, and spends an entire day teaching the parents how to do it. We include a sensory program, a physical program, a physiological/respiration program and a nutrition program, as these are all

and the more effective it will be. Because of their unmatched love for their child, no-one will do this as well as the child's own parents.

When parents are given in-depth teaching and comprehensive treatment programs, they can be extremely effective therapists for their children. This is not theory. It is based on many years of experience with thousands of children, and is confirmed by the findings of an independent, university-based organization called Uniform Data System for Medical Rehabilitation. UDSMR's findings are contained in a Report called Custom Report, Functional Progress Comparison, January 1, 2001 to June 30, 2005, a copy of which is enclosed with this letter.

As stated above, effective treatment programs are time-intensive. They normally require the full-time participation of at least one parent, with as much support as the other parent can provide. This can present a significant financial challenge, as income from work outside the home declines. The family must also deal with the cost of both the initial and follow-up appointments with FHC. (Appointments are held every six months, to assess the child's progress and update their programs, as needed.)

Without financial support, many families will simply not be able to do the work required to heal their children. With financial support, parents can arrange their schedules based on their children's needs, and can give their full attention to their program. They can concentrate on their child's therapy program, instead of worrying about where the money to pay the family's bills is going to come from. And they can allocate their time and energy based on their respective abilities, rather than on financial demands. This can, and does, make a tremendous difference in the rate and extent of their child's progress toward healing. Importantly, we have also found that working together to heal a child can actually make the family as a whole a stronger unit - if the parents are not struggling to pay the family's bills while they are doing it.

The bill before The Folketing will be an extraordinary blessing to Danish children with special needs and their families. It will assure parents that they can embark on effective treatment programs for their children without creating needless financial hardship. It will let them focus their energies on healing their children, instead of worrying about how they will pay for it. It will, in short, make it possible for these children to receive the most effective treatment from the best therapists - their parents.

We appreciate the opportunity to express our support for the bill in this way. Should you need any further information about FHC or its programs, we will be happy to answer all of them. Thank you.

Sincerely,

*Matthew Newell*

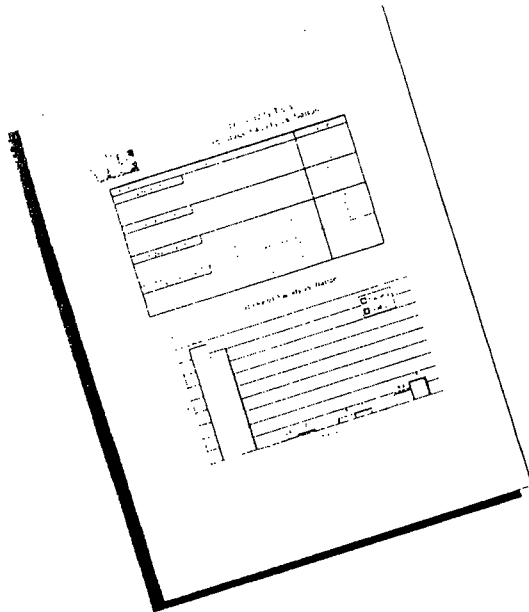
Matthew L. Newell  
FHC, Inc.



Uniform Data System

The Functional Assessment Specialists

for Medical Rehabilitation



## Custom Report

---

# Functional Progress Comparison 2002 — 2005

**Report Range:** January 1, 2002 - June 30, 2005  
**Creation Date:** August 3, 2005

**Confidential Report—For Internal Use Only**

Uniform Data System for Medical Rehabilitation  
270 Northpointe Parkway, Suite 300  
Ardenurst, New York 14228-1897  
Phone: (716) 817-7800 • Fax: (716) 568-0037  
E-mail: [info@udsmr.org](mailto:info@udsmr.org) • Web Site: [www.udsmr.org](http://www.udsmr.org)

Prayer

... ..  
... ..  
... ..  
... ..

This document is a reproduction of a manuscript of a legal proceeding, and is not intended to be used as a substitute for legal advice. It is provided for informational purposes only and should not be relied upon for any legal action. The content of this document is not to be construed as an offer of legal services or a recommendation of any particular course of action. It is intended to provide a general overview of the subject matter and is not intended to be used as a substitute for legal advice.

... ..

... ..  
... ..  
... ..  
... ..

This document is a reproduction of a manuscript of a legal proceeding, and is not intended to be used as a substitute for legal advice. It is provided for informational purposes only and should not be relied upon for any legal action. The content of this document is not to be construed as an offer of legal services or a recommendation of any particular course of action. It is intended to provide a general overview of the subject matter and is not intended to be used as a substitute for legal advice.



## A Comparison of the Functional Progress of Facility Patients and the Nation

This report presents a comparison of functional progress for patients admitted to the Facility's program, between January 1, 2002 and June 30, 2005. The Comparison group data consists of patients admitted to other WeeFIM<sup>®</sup> out-patient programs during the same time period.

The report consists of tables showing the number of patients in each group for the Facility and the Comparison group.

The impairment groups presented include:

- All Patients
- Brain Dysfunction
- Developmental Disabilities
- Cerebral Palsy

Below each table are graphic representations of the tables, showing the improvement between assessments within each WeeFIM<sup>®</sup> domain.

The Domains that are graphed include:

- Self Care
- Mobility
- Cognition

Total WeeFIM<sup>®</sup> Rating is also presented in graphic form.

There are two sets of reports for All Patients and each of the above mentioned impairment groups. The first report includes those patients who had at least two assessments in the database. These are the Admission Assessment and the 1<sup>st</sup> Assessment following Admission. There is a table and graph for the facility and the Nation.

The next set of reports includes the same elements outlined above but is limited to those patients who have at least three assessments in the database. The most recent assessment for each patient, regardless of how many assessments a patient had, was used to construct the third category.

### Comparison of Functional Progress, Facility vs. Nation:

All Impairments, All Age Groups, 1/1/02 to 06/30/05

#### Facility

# of Cases  
Admission  
1st After Admission

#### WeeFIM® Domains

- # of Cases
- Self Care
- Mobility
- Cognition
- WeeFIM® Total
- Days After Admission
- Age at Admission (Mos)

#### Facility

- Admission
- 1st After Admission

50

60

Domain Ratings

Self Care

Mobility

Cognition

WeeFIM® Total

#### Nation

50

60

40

20

0

Self Care

Mobility

Cognition

WeeFIM® Total

### Comparison of Functional Progress, Facility vs. Nation

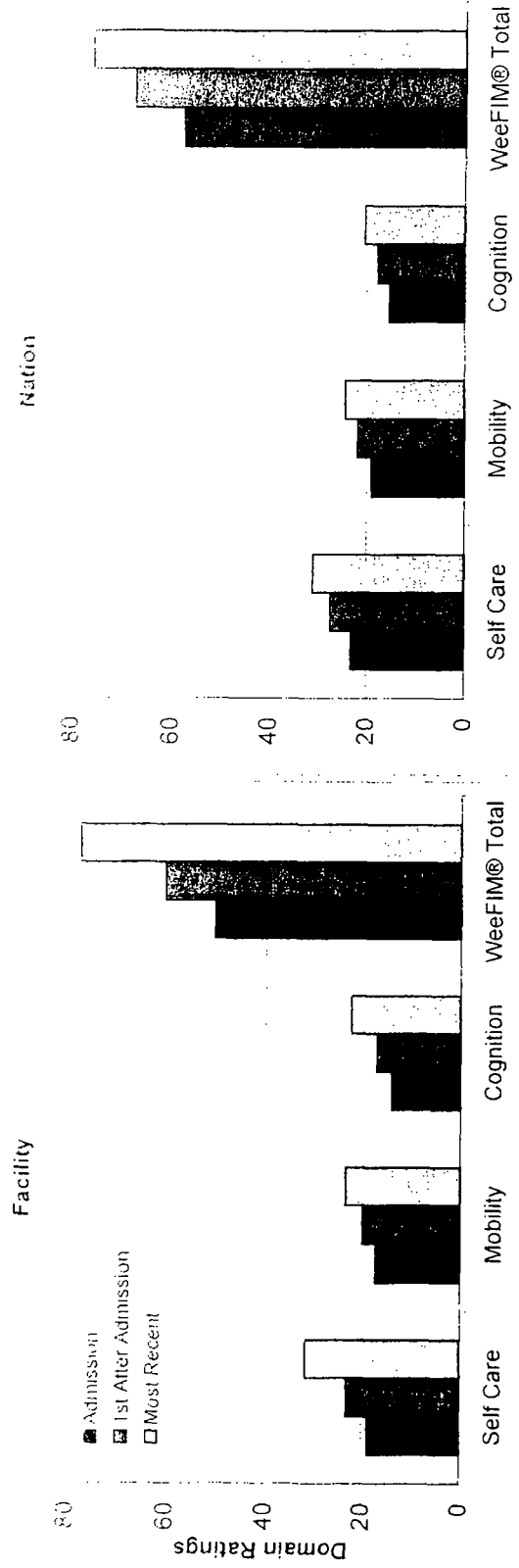
All Impairments, All Age Groups, 1/1/02 to 06/30/05

Category

Facility	Admission	1st After Admission	Most Recent	Nation
# of Cases	10	10	10	10
Self Care	20	20	20	20
Mobility	20	20	20	20
Cognition	20	20	20	20
WeeFIM® Total	20	20	20	20
Days After Admission	20	20	20	20
Age at Admission (Mos)	20	20	20	20

#### WeeFIM® Domains

- # of Cases
- Self Care
- Mobility
- Cognition
- WeeFIM® Total
- Days After Admission
- Age at Admission (Mos)



### Comparison of Functional Progress, Facility vs. Nation Brain Dysfunction, All Age Groups, 1/1/02 to 6/30/05

Facility  
 Admission  
 1st After Admission  
 WeeFIM® Total  
 Days After Admission  
 Age at Admission (Mos)

**WeeFIM® Domains**

- # of Cases
- Self Care
- Mobility
- Cognition
- WeeFIM® Total
- Days After Admission
- Age at Admission (Mos)

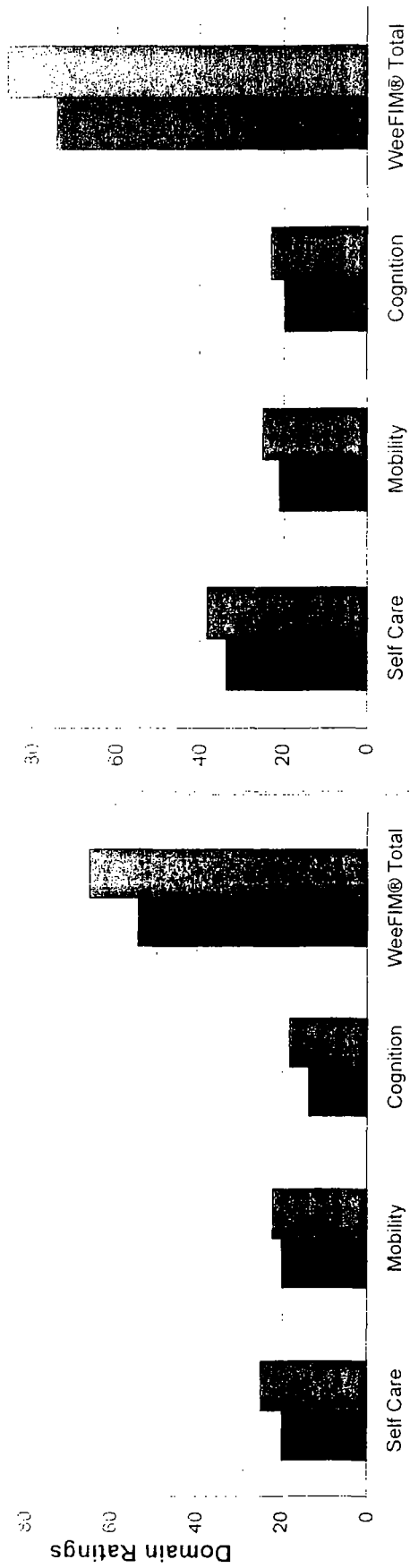
**Facility**

Admission  
 1st After Admission

**Nation**

Admission

1st After Admission



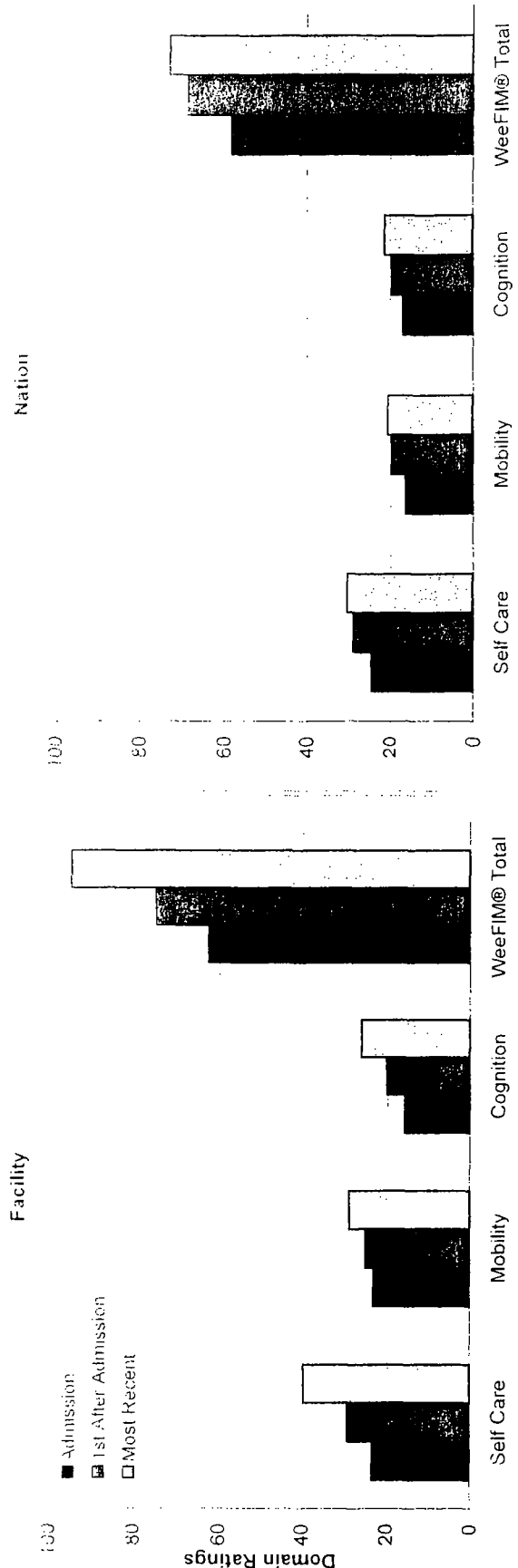
### Comparison of Functional Progress, Facility vs. Nation

Brain Dysfunction, All Age Groups, 1/1/02 to 6/30/05

Facility  
 Nation

**WeeFIM Domains**

- # of Cases
- Self Care
- Mobility
- Cognition
- WeeFIM® Total
- Days After Admission
- Age at Admission (Mos)

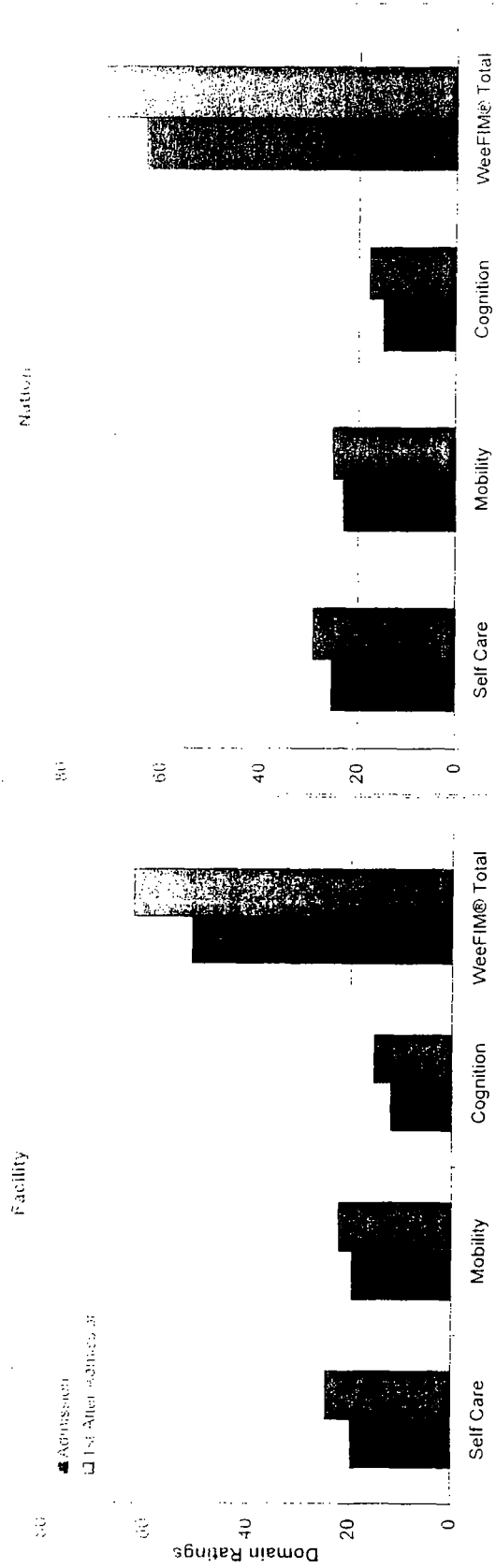


Comparison of Functional Progress, Facility vs. Nation  
 Developmental Disabilities, All Age Groups, 1/1/02 to 6/30/05

Facility  
 Admission  
 Post-Admission

WeeFIM® Domains

- # of Cases
- Self-Care
- Mobility
- Cognition
- WeeFIM® Total
- Days After Admission
- Age at Admission (Months)



Comparison of Functional Progress, Facility vs. Nation  
 Developmental Disabilities, All Age Groups, 1/1/02 to 6/30/05

Facility  
 Admission  
 1st After Admission  
 Post Recent

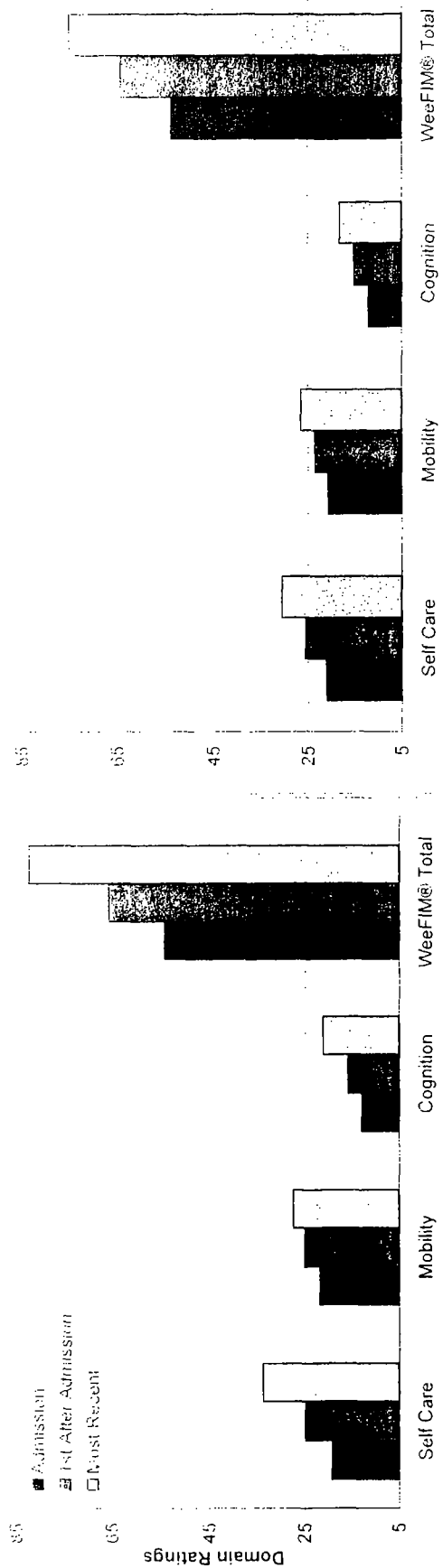
WeeFIM® Domains

- # of Cases
- Self Care
- Mobility
- Cognition
- WeeFIM® Total
- Days After Admission\*
- Age at Admission (Mo)

Facility

- Admission
- ▨ 1st After Admission
- Post Recent

Nation

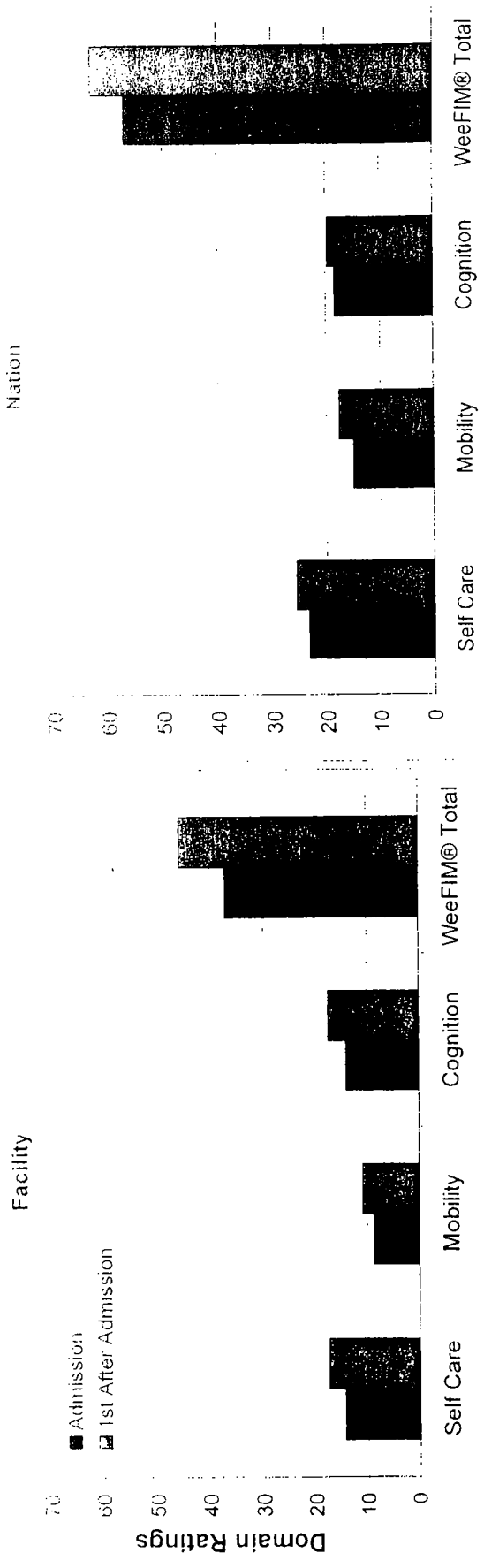


Comparison of Functional Progress, Facility vs. Nation  
 Cerebral Palsy, All Age Groups, 1/1/02 to 6/30/05

Facility  
 Nation

WeeFIM® Domains

- # of Cases
- Self Care
- Mobility
- Cognition
- WeeFIM® Total
- Days After Admission
- Age at Admission (Mos)



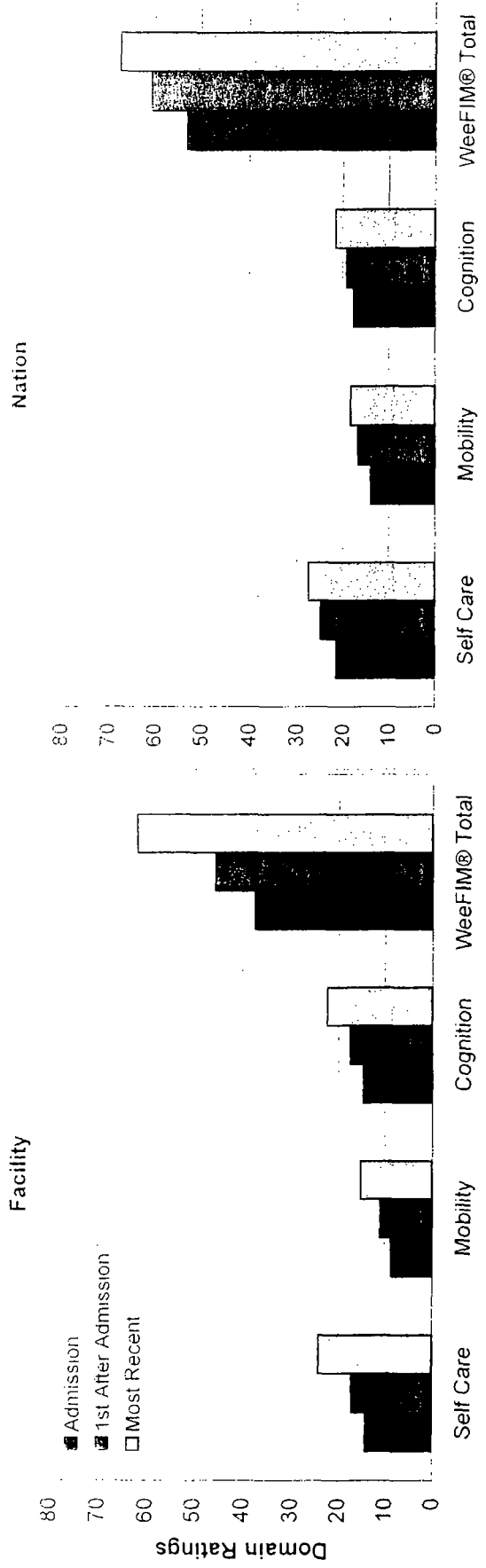


## Comparison of Functional Progress, Facility vs. Nation Cerebral Palsy, All Age Groups, 1/1/02 to 6/30/05

Facility  
 Nation  
 WeeFIM® Domains  
 # of Cases  
 Self Care  
 Mobility  
 Cognition  
 WeeFIM® Total  
 Days After Admission  
 Age at Admission (Mos)

**WeeFIM® Domains**

Domain	Facility	Nation
# of Cases	142	117
Self Care	14	14
Mobility	14	14
Cognition	14	14
WeeFIM® Total	27	27
Days After Admission	14	14
Age at Admission (Mos)	14	14



# FORENINGEN

MF Tina Petersen  
Dansk Folkeparti  
Folketinget, Christiansborg  
1240 København K.

København den 22.12.2006

Kære Tina Petersen

I det vi takker dig varmt for dit store engagement i denne sag, fremsender vi hermed ABA-foreningens høringssvar ang. beslutningsforslag B20. Du er meget velkommen til at kontakte os for evt. uddybninger, eller hvis du evt. har forslag til hvordan vi i øvrigt kan fremme forslaget.

Venlig hilsen

Jøi Bay  
Formand for ABA-foreningen  
joi.bay@abaforum.dk

# FORENINGEN

København den 20.12.2006

## **Høringssvar fra ABA-foreningen vedr. Forslag til folketingsbeslutning om støtte til forældre til handicappede børn, der giver deres børn undervisning og træning i hjemmet (B 20, Folketingsåret 2006-07).**

### **Resumé af ABA-foreningens høringssvar**

ABA-foreningen kan generelt støtte intentionerne i beslutningsforslag B 20. Vi har dog også en række betænkeligheder, og høringssvaret indeholder forslag til, hvorledes hjemmebaseret undervisning og træning bør kvalitetssikres. ABA-foreningens høringssvar forholder sig udelukkende til børn med autisme, som er den primære målgruppe for ABA-behandlinger.

### *Forældres engagement i deres barns udvikling*

Beslutningsforslag B20 understøtter forældres mulighed for aktivt at engagere sig i deres handicappede barns udvikling.

### *Lige muligheder for tidlig, intensiv og veldokumenteret indsats*

B20 vil give alle forældre i landet lige mulighed for at vælge en tidlig, intensiv og veldokumenteret indsats for deres barn med autisme, uafhængig af hjemkommune, graden af handicap og privatøkonomi.

### *Mangfoldighed i udbuddet af trænings- og undervisningsmetoder*

B20 vil skabe større mangfoldighed i udbuddet af trænings- og undervisningsmetoder til at realisere udviklingspotentialer hos børn med autisme.

### *Pædagogisk behandling til børn med autisme*

Kvalitet i hjemmebaserede ABA-tilbud til børn med autisme forudsætter et behandlingsteam omkring barnet samt en hyppig supervision fra et certificeret ABA-supervisionscenter.

### *Kvalitetssikring og godkendelsesordning*

For at sikre kvaliteten i hjemmebaserede trænings- og undervisningstilbud og for at forhindre udviklingen af et marked for useriøse og udokumenterede metoder bør der indføres en central godkendelsesordning.

### *Integration med almindelige børn*

Det er helt centralt i en ABA-indsats, at barnet får mulighed for samvær med jævnaldrene. Det er derfor en forudsætning for en velfungerende og optimalt hjemmebaseret ABA-behandling at barnet med autisme samtidig er indskrevet i et dag- eller skoletilbud.

### *Foranstaltninger imod udbrændthed i hjemmebehandling*

Det kan ikke anbefales, at den ene eller begge forældre til et barn med autisme igennem længere tid uafbrudt arbejder i et hjemmebaseret ABA-tilbud.

### *Behandlingsmæssigt ansvar*

Forældre til børn med autisme kan ikke pålægges et behandlingsmæssigt ansvar for deres eget barn. Behandlingsansvar skal varetages af en autoriseret psykolog fra et ABA-supervisionscenter.

### **Hjemmebaseret behandling til børn med autisme**

ABA, som står for Applied Behavior Analysis, er i Danmark en relativ ny pædagogisk behandlingsmetode som primært – men ikke udelukkende – anvendes til børn med autisme. Den er evidensbaseret, højintensiv og kvalitetssikret i form af supervision og dataregistrering. Metoden er baseret på et tæt samarbejde mellem fagfolk og forældre, som aktivt involveres i behandlingen.

En ABA-behandling til børn med autisme kan organiseres på flere forskellige måder: som et integreret tilbud i børnehave eller skole, som et segregeret tilbud i specialpædagogiske miljøer eller som et hjemmebaseret tilbud. I Danmark organiseres offentligt finansierede ABA-tilbud altid som et inkluderende tilbud i børnehave eller skole, men på grund af manglende tilbud i en række kommuner har forældre til børn med autisme set sig nødsaget til i stedet selv at finansiere og organisere ABA-behandling i hjemmet. I udlandet er hjemmebaserede ABA-behandlinger meget udbredte.

Hjemmebaserede ABA-behandlinger er karakteriseret ved

- at en forældre organiserer behandlingen, som primært sker i hjemmet
- at der etableres et team bestående af forældre og et antal medhjælpere
- at der leveres hyppig supervision fra et certificeret supervisionscenter

Der er offentliggjort 28 effektstudier af ABA-behandling i kvalitetskontrollerede, internationale tidsskrifter. En del af disse effektstudier omfatter hjemmebaserede behandlinger, men resultaterne er blandede. Generelt gælder, at børn i hjemmebaserede ABA-tilbud ikke opnår den samme kognitive, sproglige og sociale udvikling som børn, der får et offentligt organiseret tilbud, hvor behandlingen leveres af fagfolk. Der er dog enkelte undersøgelser, der viser at effekten af et hjemmebaseret tilbud kan være ligeværdigt med et professionelt tilbud under forudsætning af

- at det ikke er forældrene men supervisionscenteret, der har det behandlingsmæssige ansvar
- at der tilknyttes uddannet personale til behandlingsteamet (Sallows & Graupner, 2005).

### **Forældres engagement i deres barns udvikling**

Forslag B20 vil støtte forældres mulighed for aktivt at engagere sig i deres handicappede børns udvikling. Forslaget vil skabe øget opmærksomhed omkring det afgørende forældreengagement og dermed medvirke til en positiv udvikling indenfor de områder, hvor tæt samarbejde mellem forældre og fagfolk er helt centralt for det handicappede barns udviklingsmuligheder. Dermed er der basis for forældrene bliver til *samarbejdspartnere* for fagfolk og forvaltninger – ikke klienter. Forslaget vil give forældre mulighed for aktivt at vælge den behandlings- eller undervisningsmetode, der passer barnet og familien bedst.

Forældres engagement i en ABA-baseret indsats er af stor betydning, både for familiens trivsel og for hvilke resultater der kan opnås. Den høje grad af forældreinddragelse betyder at ABA-behandling har indbygget en intensiv *forældreuddannelse*, der sætter forældrene i stand til på meningsfuld måde at indgå i samværet med deres barn med autisme og til selv at videreudvikle barnets kompetencer.

### **Lige muligheder for tidlig, intensiv og veldokumenteret indsats**

Forslag B20 vil give forældre til børn med autisme mulighed for at vælge en tidlig, intensiv og veldokumenteret indsats for deres barn, uafhængig af hjemkommune, handicap og privatøkonomi. Forslaget vil bane vejen for, at tidlig og intensiv behandling bliver en reel valgmulighed for alle de forældre, der måtte ønske det.

Der er ca. 75 børn, der modtager ABA-behandling i Danmark. Størsteparten er førskolebørn. Lidt over halvdelen af disse behandlinger er fuldt offentligt finansieret, mens de resterende er helt eller delvist finansieret af forældrene. Der er dermed stor tilfældighed i, om ens hjemkommune giver tilbud om ABA. Det er desuden en meget stor beslutning for den enkelte familie at igangsætte et hjemmebaseret ABA-projekt, som indtil nu har været forbeholdt ressourcestærke forældre, der

derved bliver i stand til at dokumentere at barnet har stort udbytte. Det er ikke en tilfredsstillende situation. B20 er et væsentligt skridt på vejen mod at gøre metoder til tidlig og intensiv læringsindsats til en reel valgmulighed for familier til børn med autisme.

### **Mangfoldighed i udbuddet af trænings- og undervisningsmetoder**

Hvis forslaget kombineres med en kvalitetssikring og godkendelsesordning, vil forslaget betyde, at flere veldokumenterede og gennemprøvede behandlingsmetoder kan vinde indpas i Danmark. Derved skabes der både bedre grundlag for offentlige tilbud af høj kvalitet, og for at vælge den rigtige indsats for det enkelte barn. Større mangfoldighed i udbuddet af trænings- og undervisningsmetoder til at realisere handicappede børns udviklingspotentialer vil give bedre grundlag for at evaluere og dokumentere de forskellige indsatser – og for faglig udveksling med og udvikling af allerede eksisterende tilbud. På den måde vil forslaget være med til at danne grundlag for bedre offentlige tilbud.

### **Kvalitetssikring og godkendelsesordning**

I beslutningsforslaget nævnes, at der findes mere end 30 forskellige metoder til hjemmetræning og –undervisning af handicappede børn. Alene på autismeområdet regner man med, at der findes op mod 60 forskellige alternative behandlinger, hvoraf størsteparten udføres af forældre i hjemmet. Der er tale om udokumenterede metoder, som i bedste fald er uskadelige, men hvis bivirkninger og negative effekter er ukendte. Forældre til nydiagnosticerede børn med autisme er ofte desperate efter alternative behandlinger, og at de er parate til at afprøve metoder, hvis eneste dokumentation består i andre forældres positive beretninger om metodens resultater for enkelte børn. Forskning viser, at ¾ af børn med autisme modtager alternative behandlinger, og jo mere alvorlig barnets autismediagnose er, desto mere udbredt er brugen af alternative behandlinger. (Hanson et al., 2006; Harrington, Rosen, Garnecho, & Patrick, 2006).

For at undgå, at beslutningsforslag B20 åbner op for udokumenterede behandlinger til børn med autisme lægger ABA-foreningen stor vægt på, at der indføres en godkendelsesordning. En sådan godkendelsesordning bør ideelt set også omfatte offentlige tilbud til børn med autisme. På grund af manglende krav om evidens i behandling af børn med autisme anvendes der i offentligt regi i dag mange udokumenterede pædagogiske metoder.

Der bør derfor stilles de samme krav til godkendelse af hjemmetræning og –undervisning som til offentlige behandlingstilbud. Godkendelsesordningen bør være central, da kommunerne ikke kan forventes at have kompetence til at administrere en sådan.

### **Foranstaltninger imod udbændthed i hjemmebehandling**

Autisme er et handicap, som i langt de fleste tilfælde er uhyre belastende og stressende for de nærpå personer, der har ansvar for et barn med autisme. Gentagne undersøgelser viser, at forældre til børn med autisme er mere psykisk belastede og mere stressede end forældre til børn med andre typer af handicap (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001; Hastings & Johnson, 2001). Undersøgelser af arbejdsmiljø hos fagpersoner, der arbejder med børn med autisme, viser at arbejdet er belastende og udmarvende (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006), og det er velkendt, at der er en høj grad af udskiftning hos personalet i autismespecifikke institutioner.

På denne baggrund kan det ikke anbefales at den ene eller begge forældre til et barn med autisme fuldtids arbejder i et hjemmebaseret ABA-tilbud. Selv om undersøgelser af såkaldte ABA-familier (dvs. familier med hjemmebaserede ABA-programmer) viser, at de hverken oplever større eller mindre belastninger end andre familier med autistiske børn (Hastings & Johnson, 2001), så vil det på sigt være nedslidende for familielivet, hvis man som forældre arbejder fuldtids som ABA-pædagog for sit eget barn. Det er derfor afgørende, at der til et hjemmebaseret ABA-program tilknyttes et team af personer, som skiftes til at undervise og træne barnet med autisme.

En sådan teamorganisering af indsatsen har desuden den store pædagogiske og behandlingsmæssige fordel, at barnet får generaliseringsmuligheder – dvs. mulighed for at overføre indlærte færdigheder til interaktion med forskellige personer.

### **Behandlingsmæssigt ansvar**

ABA-metoden er en meget effektiv metode til undervisning og træning af børn med autisme. Metoden har karakter af en egentlig behandling; dvs. den kan etablere grundlæggende ændringer i et barns omverdensrelationer, kommunikation og færdigheder. Men det er samtidig en metode, som kan misbruges i en uetisk praksis, hvor barnets grænser ikke bliver respekteret og hvor der er fare for fejludviklinger. Derfor kan det behandlingsmæssige ansvar ikke overlades til forældre, som ikke – uanset forældrekurser og supervision – har et tilstrækkeligt fagligt overblik. Det er derfor afgørende, at der til alle former for ABA-behandlinger – også hjemmebaserede tilbud – tilknyttes hyppig supervision fra et certificeret ABA-supervisionscenter, og at den kliniske chef for dette center (en psykolog) påtager sig det behandlingsmæssige ansvar. Dette ansvar kan ikke overlades til et kommunalt tilsyn, der ikke har faglig indsigt i ABA-metoden.

### **Integration med almindelige børn**

Autisme er et socialt, kommunikativt og adfærdsmæssigt handicap. Børn med autisme har derfor brug for i deres dagligdag at have tæt kontakt til jævnaldrende, der kan fungere som rollemodeller, hvorfra hensigtsmæssig og alderssvarende adfærd og færdigheder kan læres. Forskning viser, at børn med autisme som er integreret med typiske børn

- viser større engagement og social interaktion
- giver og modtager mere social støtte til og fra kammerater
- har et større socialt netværk blandt jævnaldrende
- har individuelle undervisningsplaner, som er mere ambitiøse end børn, der ikke er integrerede (Harrower & Dunlap, 2001)

Det kan altså ikke anbefales at børn med autisme udelukkende undervises eller trænes i deres hjem, hvor der sjældent er tilgang til jævnaldrende. Det er derfor en forudsætning for en velfungerende og optimalt hjemmebaseret ABA-behandling at barnet med autisme samtidig er indskrevet i et dag- eller skoletilbud. Af hensyn til sammenhængen i barnets tilværelse og behandlingens effektivitet er det ønskværdigt at der anvendes den samme ABA-metode i barnets dag- eller skoletilbud.

### **Referencer**

- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Hanson, E., Kalish, L. A., Bunce, E., Curtis, C., McDaniel, S., Ware, J., et al. (2006). Use of Complementary and Alternative Medicine among Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, [Epub ahead of print].
- Harrington, J. W., Rosen, L., Garnecho, A., & Patrick, P. A. (2006). Parental Perceptions and Use of Complementary and Alternative Medicine Practices for Children with Autistic Spectrum Disorders in Private Practice. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27(Suppl 2), S156-S161.
- Harrower, J. K., & Dunlap, G. (2001). Including children with autism in general education classrooms : A review of effective strategies. *Behavior Modification*, 25(5), 762-784.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- Lecevalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (2005). Intensive Behavioral Treatment for Children With Autism: Four-Year Outcome and Predictors. *American Journal on Mental Retardation*, 110(6), 417-438.

Dansk Folkeparti  
Christiansborg  
1240 København K

Atta: Tina Petersen

Lier/ Norge, 26. desember 2006.

### HØRING - BESLUTNINGSFORSLAG B20 - INTENSIV OPPTRENING AV BARN MED HJERNESKADE.

Foreldreforeningen ITN i Norge har fått en henvendelse fra Hjernebarnet i Danmark v/ lederen Sarah Dalkiær. Vi vil gjerne få legge frem noen synspunkter fra våre erfaringer i perioden 1999-2006 i Norge.

Professor Zygmunt Baumann, universitetet i Leeds: "I valget av å være menneskelig, og i valget av å være moralsk, ligger valgene for vår menneskelige verdighet". Forfatteren Knut Hamsun: "Når barnet da er kommet inn i verden uten spor av egen skyld, så kan foreldrenes plikt mot det aldri ende -- aldri!".

#### Bred støtte i Stortinget.

Stortinget har i hvert år etter 1999, etter forslag fra ITN, gitt bred støtte til foreldre som følger intensive program for opptrening av deres barn. Som et eksempel vedlegger vi:

Vedlegg 1: Budsjettinnstilling for 2003-2004 fra Stortinget, habilitering av barn (kap.726).

De viktigste prinsipper som er uttrykt av Stortinget, er:

1. "Foreldre skal ha frihet til å velge program eller metode for opptrening av sine barn".
2. "Foreldrenes valg skal respekteres".
3. "Det må bli etablert enkle og smidige godkjenningssprosedyrer for behandling".
4. "De regionale helseforetakene vil sammen med hjemkommunene ha ansvaret for økonomisk og praktisk støtte til trening".

#### Fire utenlandske opptreningsprogram er aktuelle.

Ca 45.000 barn fra hele verden har nyttet de fire programmene som er nevnt nedenfor. Foreldre utveksler erfaringer over landegrensene. Foreldrene representerer bred kompetanse innen intensiv opptrening. Foreldre er oppriktige i sine analyser, og deler oppriktige og gode erfaringer med hverandre. Mange foreldre, takket være internett, har kontakt med 300-400 foreldre i 10-15 land. Dette gir foreldre visshet for egne valg og muligheter for egne barn.

Stortinget, brede fagmiljøer i Norge og vi foreldre er enige om: "Alle barn er forskjellige, alle foreldre er forskjellige mht gjennomføring av et program, alle program for barna må være individuelt tilpasset, og de arlige kostnadene for alle familier ved å følge et intensivt program vil være forskjellige".

Det er viktig at tilbudet regionalt og lokalt bygger på likeverdighet og ikke likhet.

Ener 2003 har foreldre i Norge nyttet disse fire utenlandske opptreningsprogram:

1. FHC – Family Hope Center, USA.
2. ABR – Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation, Belgia.
3. KM – Kozijavkin-metoden, Ukraina.
4. IAHP – The Institutes (Doman), USA.

Webadressene til hver av institusjonene / programmene:

1. [www.familyhope.com](http://www.familyhope.com)
2. [www.abr.be](http://www.abr.be)
3. [www.kozijavkin.com](http://www.kozijavkin.com)
4. [www.doman.com](http://www.doman.com)

Tilbudene er forskjellige og supplerer hverandre. Å ha mulighet til flere programalternativer, er viktig når "alle barn er forskjellige og har forskjellige opptreningsbehov".

Foreldrenes erfaringer når det gjelder programmene, kan kanskje sammenfattes til:

1. FHC -- en videreutvikling og faglig modernisering av IAHP/Doman-tilbudet. FHC kan være verdens beste og mest komplette opptreningsprogram i 2006, både intellektuelt og motorisk.
2. ABR – viktig program som endrer "the structure" hos barnet. (Motorisk).
3. KM – godt tilbud til barn med sterke spasmer, komplekse motoriske behov. (Motorisk).
4. IAHP – Doman, bredt sammensatt tilbud, intellektuelt og motorisk, noe konservativt for en del barn.

### Hvorfor prioriterer foreldrene krevende, intensive program til sine barn?

Når foreldre velger å bruke 4-8 timer hver dag gjennom hele året til opptrening av sine barn, er begrunnelsen enkel: Foreldre søker de beste resultater som sikrer den beste livskvalitet for sine barn.

Mange foreldre søker verdens best individuelt tilpassede program. Foreldre aksepterer ikke et program eller tilbud som kan være det nest beste.

I Norge må vi erkjenne at de nasjonale tilbud ikke er tilfredsstillende. Det gjelder i faglig innhold - og dermed utsiktene til gode resultater, organisering -- ingen tilbud er samlet og tilpasset behovene for intensiv opptrening, og kostnadmessig. Store millionbeløp sløses bort arlig innenfor de særnorske tilbud.



De utenlandske programmene, som er nevnt, er kostnadsbesparende for samfunnet. Besparelsen pr barn vil naturlig nok variere. Besparelsen utgjør kr 500.000,- til kr 2.000.000,- pr barn pr år. For barn som kvalifiserer for kommunal institusjonsplass, er besparelsen ofte enda større. Derfor har Stortinget i Norge uttrykt at denne gruppen foreldre "representerer en betydelig økonomisk ressurs for samfunnet".

### Nasjonale utfordringer.

Det er viktig at de utenlandske programmene – FHC, ABR, KM og IAHP – blir integreert som et fast tilbud som foreldre kan nytte, og dette som et supplement til de nasjonale program som eksisterer. I Skandinavia har vi opp gjennom historien tatt til oss lærdom og erfaringer fra andre land. Slik var det når Voita, Bobath og PeTø ble en del av våre nasjonale tilbud noen år tilbake. Dette er en naturlig prosess.

Vi foreldre i Norge, akkurat som i Danmark, bruker for mye tid på søknader, ankesaker og byråkratiet. Slik kan det ikke være! Vi får det inntrykk at skepsis og motstand skyldes personlig prestisje, mangel på kunnskap og erfaringer – slik vi kjenner den gjennom år fra legevitenskapen og medisinske miljøer i alle land. Det ligger i deres natur at de skal opptre konservativt. Fremherskende strukturer, relasjoner og institusjoner har alltid en aura av sarbarhet i seg. Men når 45.000 barn fra alle verdensdeler kan vise til gode, og i noen tilfeller oppsiktsvekkende resultater, da bør vi dempe vår konservatisme! Da bør vi vise åpenhet, respekt og forståelse, og åpne for et fornuftig samarbeid med denne viktige gruppen av foreldre.

Stortinget i Norge vedtok høsten 2003, etter forslag fra foreldreforeningen ITN, at "det skal gjennomføres en evaluering av barna ved bruk av de ulike norske og utenlandske metoder og programmer". Dette punkt er viktig – i både Norge og Danmark – da slik evaluering vil gi oversikt over fremgang og konkrete resultater for hvert enkelt barn, og for grupper av barn. Etter noen år vil slik dokumentasjon gi et viktig verktøy for politisk og administrativ ledelse innen habilitering av barn. Bedre dokumentasjon vil gi omprioriteringer, kommunalt og regionalt, og sikre bedre ressursbruk innen det offentlige. Det finnes dataverktøy i dag som gjør slik registrering mulig. Vi foreldre vet at FHC, ABR, KM og IAHP vil bli gitt prioritet hos alle myndigheter når slik dokumentasjon over alle program foreligger.

### Spørsmål – behov for annen informasjon.

Professor Bauman: "Istedenfor å gå den letteste veien og gi opp i fortvilelsen over umenneskeligheten, må man forsøke å gjenvinne humanitetens mulighet".

Hvis medlemmer av Folketinget skulle ønske ytterligere informasjon om de intensive program, og erfaringene med dem, vil foreldreforeningen ITN bidra. Dere kan ta kontakt med Harald Ruud på (47) 97039389 eller 32848010, eller mail: [harald@gentlepartner.no](mailto:harald@gentlepartner.no).

Vedlegg 2: Styreoversikt til foreldreforeningen ITN i Norge.

Med vennlig hilsen  
fra ITN

Harald Ruud  
leder

på habilitering av barn og en helhetlig hørselsomsorg, i tillegg til at det skal utarbeides en helhetlig plan for synshemmede.

#### *Habilitering av barn*

Komiteen er kjent med det nyttige utviklingsarbeidet som gjøres innenfor habilitering og rehabiliteringsfeltet, og at det i løpet av 2003 tas sikte på at 30 lærings- og mestringssentra skal være etablert ved en rekke sykehus. Komiteen er positiv til at de regionale helseforetakene gjennom styringsdokument gir særskilt uttrykk for at det må settes av tilstrekkelige ressurser til å ivareta funksjonshemmede barns behov for habiliteringstjenester.

Komiteen vil i den forbindelse vise til at det i 1997 ble åpnet lærings- og mestringssenter ved Aker sjukehus, og at det ved sjukehuset i 2002 ble startet et prosjekt rettet mot familier med funksjonshemmede barn. Sommeren 2003 åpnet et tilsvarende tilbud ved Sjukehuset i Volda (Helse Sunnmøre). Begge prosjektene retter seg inn mot familier som har barn med funksjonshemming, og styrker tilbudet i tråd med satsingen på dette området.

Komiteen viser til at barn og unge med kronisk sykdom og funksjonshemming ofte trenger et bredt, planlagt og langsiktig habiliteringstilbud. Komiteen er derfor enig med Regjeringen i at også barn som har behov for langvarige og koordinerte tilbud, har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Komiteen har merket seg at en del foreldre finner det tilbudet som tilbys utilstrekkelig, og at et økende antall foreldre ønsker alternative treningstilbud til barnet, bl.a. trening etter Doman-metoden slik den tilbys gjennom The Institutes for the Achievement of Human Potential (IAHP) i USA.

Komiteen støtter imidlertid Regjeringen i at det er viktig at det tilbys gode tilbud i Norge, og at ressursene i hovedsak benyttes til å bygge opp og styrke faglig godt funderte tilbud både innen spesialisthelsetjenesten og ute i kommunene. Komiteen mener allikevel at foreldre som ønsker behandling i utlandet, skal kunne velge det, og at det må etableres enkle og smidige godkjenningsprosedyrer for behandling med tilstrekkelig kapasitet.

Komiteen er tilfreds med at det foreslås en styrking på 3 mill. kroner.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Høyre, Sosialistisk Venstreparti, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet, mener det er viktig at tilbudet til funksjonshemmede barn styrkes, og at det skjer en utvikling av tjenestetilbudet i samsvar med den kunnskap som foreligger om funksjonshemmede barns muligheter for læring og utvikling. Flertallet ber departementet sørge for at det gjennomføres en evaluering av de ulike metodene og programmene for å få en dokumentasjon av de resultater som blir oppnådd.

Flertallet er gjort kjent med at foreldre som ønsker å benytte Doman-metoden for sine barn, blir tilknyttet behandlet avhengig av hvor i landet en bor. Flertallet

understreker at det ikke må gjøres forskjell i ulike deler av landet i behandling av søknader om bidrag fra folketrygden til kurs/opphold ved Doman-instituttet. Flertallet understreker videre at behandlingstiden ikke må bli unødig lang.

Flertallet ber departementet bidra til at foreldre som ønsker å ta Doman-metoden i bruk, får hjelp fra spesialisthelsetjenesten til nødvendig klarering av barnet. De regionale helseforetakene vil sammen med hjemkommunen ha ansvaret for økonomisk og praktisk støtte til trening når faglig forsvarlig klarering er foretatt.

Å benytte Doman-metoden er krevende også for foreldrene, og flertallet understreker at når et slikt valg er tatt, er det viktig at foreldrenes valg repekteres. Det er videre viktig at barnets alder alene ikke blir avgjørende for når behandling skal avsluttes.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet viser til at mange foreldre med barn med habiliteringsbehov søker til behandlingstilbud med individuell tilpasning og egne metoder. Disse medlemmer mener det er nødvendig å styrke disse barnas muligheter for habilitering og foreldrenes muligheter til å finne tilbud som kan tilpasses individuelt til behovet. Disse medlemmer vil derfor i sitt alternative budsjett for 2004 styrke denne posten med 2 mill. kroner til fordeling til Øverby-prosjektet på Gjøvik som arbeider med Doman-metoden, og som kan være et kompetansesenter der råd og veiledning kan gis til foreldre med hjerneskadde barn som trenger habilitering.

Disse medlemmer fremmer følgende forslag:

"Stortinget ber Regjeringen vurdere å opprette en enhet for barn med hjerneskade på Øverby Kompetansesenter. Senterets hovedoppgave skal være informasjon, veiledning og datainnsamling omkring barn og foreldre som ønsker å drive intensiv hjemmebasert habilitering etter Doman (IAHP) metoden."

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet viser til at Norsk Cerebralpareseforening årlig tilrettelegger samlinger både for barn, ungdom og voksne. Dette er et tilbud som pasientene setter stor pris på, og som nå står i fare for å måtte avvikle på grunn av vanskelig økonomi. Foreningen har søkt Sosial- og helsedirektoratet om økonomisk støtte til denne driften, men har fått avslag. Disse medlemmer vil be Regjeringen medvirke til at Sosial- og helsedirektoratet for 2004 kan gi støtte slik at tilbudet til barn og unge spesielt med cerebral parese kan få komme på de faglige og trivselsmessige samlinger som foreningen hittil har gjennomført.

#### *Voksenhabiliteringstjenesten*

Komiteen er tilfreds med at Regjeringen iverksetter en gjennomgang av voksenhabiliteringstjenesten, der formålet er å klargjøre hvordan tjenesten fungerer både med hensyn til brukergrupper, innhold og kompetanse.

## ITN's styre for 2005/ 2006.

[www.intensive-treatment-norway.org](http://www.intensive-treatment-norway.org)

- Leder:** Harald Ruud (Far til Nicolai)  
Baches veg 10 32848010, 97039389  
3400 Lier [harald@gentlepartner.no](mailto:harald@gentlepartner.no)
- Nestleder:** Geir Fjær (Far til Sara)  
Sommerfrydvn 19 74270829, 90091413  
7820 Spillum [geir@ntebb.no](mailto:geir@ntebb.no)
- Webmaster:** Tormod Hansen 99575983  
Torgbakken 15 [tormod@hedrelivoghelse.com](mailto:tormod@hedrelivoghelse.com)  
3950 Brevik
- Kasserer:** Hege Norling (Mor til Stian)  
Strandvn 51 35557209, 90752578  
3920 Porsgrunn [hegenori@start.no](mailto:hegenori@start.no)
- Styremedlem:** Per Gunnar Stølen (Far til Petrine)  
Sagebakken 29 38198600, 91178278  
4618 Kristiansand
- Styremedlem:** Gulcinar Uysal (Mor til Ausegul)  
Ryslevn 14 67138491  
1348 Rykkinn [gulcinaruyisal393@hotmail.com](mailto:gulcinaruyisal393@hotmail.com)
- Styremedlem:** Bjørn-Ove Eng (Far til Martin)  
Ørneveien 8 B 67919140  
1476 Rasta [bjorn.ove.eng@scribona.com](mailto:bjorn.ove.eng@scribona.com)
- Revisor:** Britt Strøm Olsen (Mor til Cecilie)  
Banebakken 6 33320431  
1421 Tonsberg [brittstrom@hotmai.com](mailto:brittstrom@hotmai.com)

d. 7.1.2007

Medlem af Folketinget  
Tina Petersen  
Folketinget, Christiansborg  
1240 København K

## Høringsvar til forslag til folkestingsbeslutning B 20 – folketingsår 2006-07

Det skal hilses velkomment hvis forældres retsstilling f.s.v.a. valg af tilbud til deres handicappede eller hjerneskadede barn, styrkes.

I samfundet bliver der til stadighed en højere grad af valgfrihed for borgerne, hvilket må ses som en naturlig udvikling af et velfærdssamfund. Den nuværende forældregeneration har en anden holdning til forælderrollen end tidligere, og man må respektere forældres ret til selv at ville spille en aktiv rolle i forhold til barnets udvikling. Dette gælder uanset om barnet er raskt eller evt. handicappet. Der ses desværre idag stadig ofte eksempler på, at systemet "overruler" forældres ønske om at præge deres barns udvikling aktivt. Det kan være i forhold til skole- eller institutionsvalg, eller i forbindelse med ønsket om hjemmetræning.

Med hensyn til lovforslaget forslag om at give forældre bedre mulighed for at træne eller undervise barnet hjemme, bør dette efter min opfattelse også omfatte pasning. Der er ingen dokumentation for, at pasning i offentligt regi, på nogen måde er at foretrække fremfor pasning i hjemmet.

Det offentliges rolle bør derfor være rådgivende og visiterende. Når et barn så er visiteret til f.eks. specialbørnehave pga. af hjerneskade eller handicap, bør forældrene naturligvis have lov til selv at vælge hvilken specialbørnehave man ønsker (forudsat prisen er sammenlignelig). Alternativt bør forældrene naturligvis også kunne vælge pasning i hjemmet af en af forældrene, gerne suppleret med et antal timer til en handicaphjælper. Man kan sammenligne dette med, at en ældre borger er visiteret til f.eks. 6 timers ugentlig hjemmehjælp, hvorefter borgeren selv kan vælge mellem kommunens og evt. private godkendte tilbudsgivere. Kommunens opgave er herefter at sikre kvalitet og brugertilfredshed, frem for på borgerens vegne at beslutte hvilken person der skal udføre arbejdet.

Hvis man antager, at almindelige mennesker er kompetente til at træffe beslutning om køb af hus og bil, uddannelse, job og andre store beslutninger i livet, mon så ikke forældre til handicappede børn er i stand til at træffe beslutning om hvilket tilbud – inkl. hjemmetræning, undervisning eller pasning – der er det rigtige for deres barn?

# Specialskolen Bramsnæsvig

Alt andet vil da være en grov underkendelse af denne befolkningsgruppe, der mig bekendt hverken er dårligere begavet eller dårligere uddannet end gennemsnitsdanskeren.

Hvis borgeren – i dette tilfælde forældre til handicappede og hjerneskadede børn – betragtes som kompetente til at træffe valg vedrørende deres eget liv og deres egne børn, så vil disse borgeres valg automatisk frembringe en vifte af forskelligartede tilbud. Hvis pengene følger barnet, så vil tilbuddene også komme tilstede. Et godt eksempel herpå er hjælpemiddelsektoren, hvor der er en lang række private firmaer, der hele tiden udvikler produkter til gavn for brugerne. Dette sker, fordi der foretages en behovsbestemt visitation til f.eks. en kørestol eller handicap bil, hvorefter borgeren har mulighed for selv at vælge, typisk i samråd og under vejledning af den kommunale ergoterapeut eller fysioterapeut, og naturligvis med respekt for den forbundne økonomiske udgift.

Det er derfor valgmuligheden for brugeren, og dermed muligheden for fravalg af den dårlige kvalitet, der er langt den bedste kvalitetssikring på handicap-området i det hele taget.

Med venlig hilsen,



Erik R. Holst  
Skoleleder, Specialskolen Bramsnæsvig

**B.L. ADVANCED BIOMECHANICAL  
SOLUTIONS LTD.**

**12A, DEMOKRITOU STREET, 4041,  
POTAMOS YERMASOYA, LIMASSOL CYPRUS**

Jan 8<sup>th</sup>, 2007.

To whom it may concern.

REGARDING  
B 20: MOTION  
FOR PARLIAMENTARY RESOLUTION  
ON FINANCIAL SUPPORT  
FOR PARENTS OF DISABLED CHILDREN WHO PROVIDE THEIR CHILDREN WITH  
TEACHING AND TRAINING AT HOME

Dear Sir/Madam

I hereby enclose the response to proposal of abovementioned parliamentary motion as requested by Ms. Tina Petersen earlier.

This is a paper copy of the response originally send by e-mail to [dfiipe@ft.dk](mailto:dfiipe@ft.dk) on January 7, 2007.

Sincerely,  
*Leonid Blyum,*  
ABR Founder



Dear Ms. Petersen

I am in full support of the parliamentary motion proposed by your party. I would like to emphasize specifically 3 main aspects that I find especially important:

### **1. Intentions.**

There is finally a voice of reason and true respect for the families choosing to take care of a disabled child at home!

In most respects the existent system is extremely unfair. It paradoxically favors the families who choose to shift the responsibility for looking after a disabled child to a state funded institution.

Such families do not bear any extra costs: no loss of earnings, no extra work beyond the weekend visits to an institution, no extra expenses for home rehabilitation programs.

At the same time the really devoted parents who choose to look after a disabled child at home experience multiple disadvantages:

- a) lost earnings because at least one of the parents usually quits work;
- b) extra working hours to care for a child's needs (often on around the clock 24/7 basis);
- c) extra stress caused by the challenges of the care requirements of the child and the erratic working hours (lost sleep, frequent illnesses etc.)
- d) the necessity to pay training fees to learn the skills necessary for provision of rehabilitation programs specially designed for home environment.

I applaud your efforts to finally restore some justice and giving a much needed support for the families who look after disabled children at home.

### **2. Implementation**

The proposal is well thought through in terms of implementation as well.

It is an important first step to pledge some financial support to the families who choose to home-care for disabled children. However, the entire positive effect could be destroyed if the decision as to which rehabilitation programs are to be funded is given to a government agency or to so-called 'professionals' (doctors, teachers, etc.).

A parent is the ultimate judge of what is best for a child. If the existent system of physical and occupational therapy, schooling etc. was efficient, no reasonable person would look for 'alternative' solutions.

I think it makes perfect sense not to procrastinate or to wait for outcomes of certain studies designed to evaluate one or another 'alternative' method of rehabilitation. In any case none of those studies would be all-inclusive or absolutely conclusive. Manifestations of disability, physical and cognitive challenges of different children vary so greatly that it is not really possible to find an a priori 'winner' that could universally be 'the best therapy' for all the disabled children at once. Waiting until some committee of healthcare professionals would finally give their recognition to some alternative rehabilitation methods might take many more years and decades.

I think it is extremely important that your proposal does not limit a financial support to one or to a handful of 'chosen' rehabilitation methods but instead leaves decision-making to the parent who would then have a chance to evaluate and compare based both on his/her own experiences and referring to the word of mouth through parents communities.

I think that there would be attempts somewhere down the road of implementation of this really necessary parliamentary act where 'professionals' (social workers, healthcare specialists, etc.) would try to steer the funds distribution through some 'committees'. Most likely such voices would use the premise of 'avoiding the abuse and waste of public funds' and try to become the judges of which rehabilitation methods are worthy of funding.

In my opinion, leaving the decision-making to the parent on the use of funds within a certain budget is extremely important.

The parents who choose to look after their disabled children at home are proud, well-organized, self-respecting individuals. It is also important to remember that their greatest expense is the time and effort necessary to perform one or another home rehabilitation program, therefore a parent would always look to find a program of the highest efficiency for a particular child. There is another strong consideration supporting the idea of allowing the parents to decide by themselves how to use the funds made available under this parliamentary act.

In today's environment of free flow of information, parents form on-line communities to discuss the latest news in rehabilitation and schooling and share their experiences. I am very sure that the collective wisdom of such communities would be by far a more efficient and up-to-date judge of the available rehabilitation methods than any 'professional committees'.

### **3. Openness.**

Leaving the decision making on funds distribution to the parent is another way of promoting innovation and quick acceptance of any new ideas in the home-rehabilitation field.

There is a key difference between standard health care the rehabilitation of disabled child in a home environment. Healthcare professionals are taught and trained to deliver treatments themselves and to do so in a specific hospital environment - being under pressure to discharge a patient as soon as possible. Using a sports analogy the healthcare professionals are 'athletes' not 'coaches'.

Healthcare professionals learn through thousands of hours to perform some specific treatment protocol. A home-based rehabilitation program requires completely different focus - finding a way to teach parents who have extremely varied professional and educational backgrounds some safe and effective methods of long-term rehabilitation procedures at home.

Services of healthcare professionals are expensive and therefore the current system can only afford 2-3 hours weekly of specific physical and occupational therapy. Even if those methods were efficient, the impact of those 2-3 hours a week in contrast to another 165 hours of abnormal physical activity of a disabled child is negligible. Only a parent has sufficient time reserves to deliver multiple hours of home rehabilitation to a child both in physical exercises and in schooling - and only such multiple daily hours have any chance of making a difference in the condition of disabled child in the long run.

In my opinion, sooner or later the realization of the fact that a parent and not a healthcare professional is the only workforce potentially capable to make a difference in the entire outcome of long-term rehabilitation for a disabled child will occur to policy makers all around the developed world. Huge funds are invested into the care of disabled, but until now they all go to the healthcare system, which is structurally incapable of dealing with long-term labor intensive tasks such as multiple years of rehabilitation of a disabled child.

Unlike healthcare professionals, a parent does not charge for his/ her hours of work - but he/she needs funding to learn the skills.

Until now this has been a great challenge for the parents. Hopefully with the new parliamentary act implemented the parents would be encouraged to focus on the most important thing - delivering the best care to a disabled child.

It is very encouraging to see that Denmark is pioneering this approach, which would inevitably be accepted in more and more countries around the world.

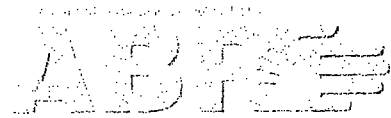
I will be happy if you find my remarks helpful and I am looking forwards to seeing this parliamentary motion put to law.

Sincerely,

L. Blyum



## ABR METHOD



*Advanced Biomechanical Rehabilitation (ABR)* is a biomechanical treatment that brings about functional ability by normalizing deficient musculo-skeletal **structure**, which is the reason behind any functional limitations. This structure-function connection is true regardless the severity of the brain injury. The more limited the function the greater the overall distortion of musculo-skeletal structure.

The universal way of describing this connection is the concept of '*Wrong place, Wrong movement*' [WW] which links functional limitations with their structural basis.

This concept covers a lot broader spectrum than simplified notions of range of motion, spasticity etc., which leave too many 'grey' areas and fail to recognize structural musculoskeletal links behind hypotonic cases; cases of fluctuating tone and even in a more 'classic' cases of so-called spasticity point out wrong targets for stretching, training etc.

For instance, the typical visible problem of a 'spastic' CP child would be a limited mobility of an arm and poor alignment/deformities of a shoulder, elbow, wrist etc. The most obvious 'direct' approach is to try to force extra mobility of the arm by stretching, weight bearing via crawling attempts etc. However, despite numerous hours such a strategy most often fails for quadriplegic CP child. Why is that?

The concept of WW helps to understand the reasons for such a failure of direct forceful attempts of improving arm's mobility.

This concept of *Wrong place, Wrong movement* gives us a working roadmap of rehabilitation. *Right place, right movement* could be seen as zero level – a starting point from which a healthy child begins to develop his motor functions.

Depending on the extent of distortion of musculo-skeletal structure and how many 'wrongs' overlap each other a CP child might have a starting negative point at as low as [-5] or [-6] below the zero level.

Understanding of a zero level as a *Right place, right movement* is essential for rehabilitation strategy. Any attempts of "teaching" some function over a negative structure are 'win-lose' gambles at best with unpredictable outcomes and even the 'wins' being very short-lived. 'Win-lose' means that extra motor activity of a *Wrong place, Wrong movement* type 'buys' any functional gains [perceived 'win'] at the expense of further distortions aggravating structural negatives ['lose'].

ABR approach is based on a long-term 'win-win' strategy. A child progresses towards lesser structural negatives with functional results improving spontaneously.

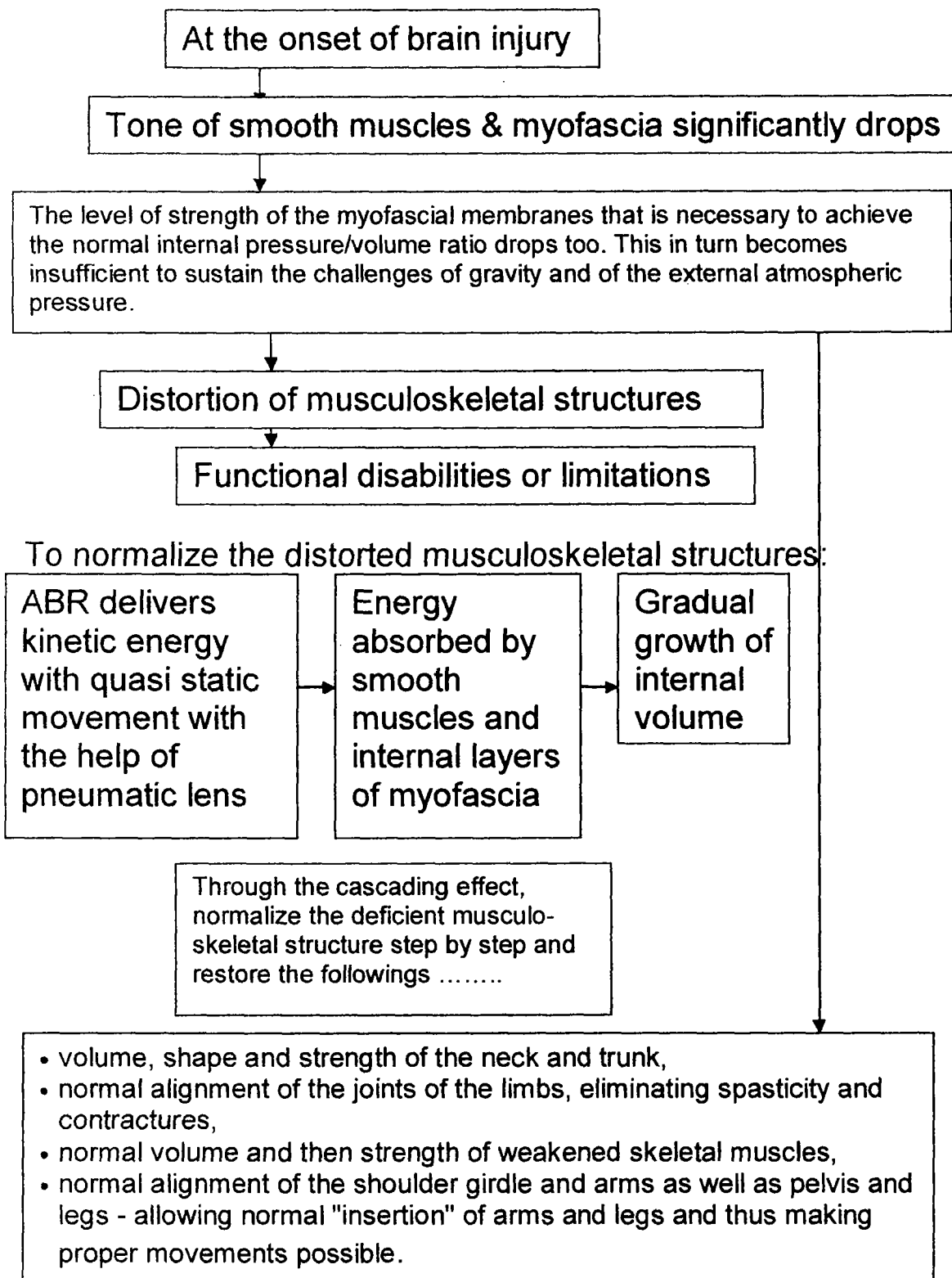
Only after arriving at the zero level the focus of rehabilitation can legitimately shift to true 'positives', i.e. gains in function where we can talk truly about building strength and co-ordination for the necessary dynamic function to happen.

Hence ABR is often described as the process of reduction of negatives before the child gets into true 'win-win' functional positives, where increasing motor activity brings extra strengths and improves structure at the right places via right movements.

### How does ABR work?

Understanding the way ABR works could be greatly helped by a simple model of an orange and its peel.

Compared to a torso of a human body 'a peel' is its musculoskeletal level, which is about 25% of its volume, while 'an orange' itself is an analogue of a torso's internal hydraulic volume filled up by internal organs myofascia and connective tissue links and fillings in between them. Smooth muscles and other structures of internal myofascia are the membranes that maintain the shape of the body, with an effect similar to the whitish-coloured membranes within a grapefruit. These tissues envelop and ensheath the major bodily cavities (cranial, thoracic, abdominal etc.), enwrap each of the bodies individual organs (lungs, liver, stomach etc.) and sustain the smallest compartments within each of the bodies system.



Having internal myofascia as a target and the use of pneumatic lens for addressing it makes ABR not only an efficient but also an extremely safe, comfortable and very relaxing technique for the patients.

ABR and a brain injury –“Front gate” vs. “back door” paradigm.

Today's classic understanding of Cerebral Palsy revolves around the irreversibility of brain injury explaining the failures in rehabilitation of motor impairments as 'natural' due to the irreversible “wrong signals” from the damaged brain.

ABR believes that other existing treatments of cerebral palsy primarily fail not because of insufficient «reserves» and “wrong signals” caused by damaged brain, but because they fail to provide sufficient structural improvements to the musculoskeletal system. As a result, the injured brain has "too little of a good musculoskeletal structure to work with" and cannot utilize its remaining plasticity (reserves) for control of motor functions.

In short, we call it a “back door” approach. Indeed, the brain injury closes the “front gate” making a normal spontaneous development impossible. Whilst the other therapies keep queuing at the closed ‘front gate’ being unable to find a key, ABR approaches the rehabilitation of motor impairments through the ‘back door’.

ABR transforms the deficient musculoskeletal system by direct biomechanical applications improving it to such a level when even the injured brain is capable to utilize the remaining plasticity to perform functions increasingly in a normal manner.

THE ARTS & SCIENCES CENTER  
FOR CHILDREN



# ADVANCED BIO-MECHANICAL REHABILITATION

ABR is the method of structural correction of musculoskeletal deformities. It is a hands-on method performed by the parents who learn the ABR technique and individual prescription of applications from ABR professional staff.

ABR is a method that re-builds even the most severely distorted musculoskeletal structure. ABR redefines "rehabilitation" - ABR improves musculoskeletal structure so significantly that normal motor functions recover spontaneously, making special training and management for "motor disabled" unnecessary.

We use no pharmaceuticals, no electrical instruments and no surgeries - ABR is a hands-on method of manual applications to child's body, based purely on biomechanical principles.

ABR bio-mechanical reconstruction of the musculoskeletal system follows the path of normal motor development - starting from the neck and trunk and later descending to the periphery (arms and legs).

ABR provides planned progress of the musculoskeletal structure and function through predictable stages. Results are predicted in numbers of hours of exercises done and changes in the alignment, mobility, size, tone and strength of the child's body. (chest and abdomen and size of the pelvis).

**ABR is more than just a new rehabilitation method; ABR is a comprehensive philosophy of the child's recovery. The cornerstones of the ABR philosophy are fundamental bio-mechanical principles of the human body's growth and development.**

This bio-mechanical approach allows us to have exact guidance for every single movement. Every single ABR application on a child's body is precisely calculated and adjusted for individualities.

ABR opens a new dimension in the treatment of the mildest to the most severe motor dysfunctions in the sense that it gradually brings changes to the mechanical and electrical structure of the muscles, thus allowing spontaneous developments of motor function.

## **ABR PHILOSOPHY -- POWER TO THE PARENTS.**

Healthcare professionals see the parent as no more than a carer for a child with a physical disability. They address their professional efforts directly to a child trying to make a life of the carer 'easier'. Even when the parents are taught some exercises or given some recommendations, their role in 'improving the condition' is seen as secondary. Parents are basically seen as observers. Healthcare system educates the professionals who are trained to work with patients directly, they are not trained and do not even have a methodology of being 'coaches' to the parents.

ABR as a system and philosophy is built around the opposite approach – POWER TO THE PARENTS – a parent is seen as the central figure of rehabilitation process working numerous hours with a disabled child at home. A parent is not an observer but a key figure – the only person with sufficient time and enthusiasm to make a child better. This transition to making a parent a central figure is far from straightforward. It requires a proper selection of hands-on methods out of dozens available techniques making sure that they are both teachable and effective in a home environment. It requires a system of teaching, of supervision, of quality control, of motivation and continuous education of the parents etc.

ABR as a system grown out of a variety of hands-on techniques used in different branches of physical therapy, osteopathy, massage, remedial gymnastics etc., which were specially adjusted and modified in order to become teachable for the parents of brain injured children.

Along the way following the feedback of efficiency and ease of teaching many of those techniques transformed quite significantly. In that sense ABR techniques and method are continuously being improved.

Such a focus on a long-term strategy of musculoskeletal transformation of child's body rather than just facilitating comfort/ adjustment to disability and empowering the parent has found resonance among many parents.

From a handful of first pioneering families who started learning ABR in 2000, today there are hundreds of ABR Families around the world, with a number of ABR training centers – ABR Canada (North America), ABR Belgium and ABR Denmark (Europe), ABR Russia, ABR Asia (Asian-Pacific region).

In 2006 ABR Centers around the world delivered over 1500 training courses to hundreds of families. ABR is focused on the parents of physically disabled children and ABR growth is entirely funneled by parents – the only source of new families joining ABR is the word-of-mouth.

## **ABR TRAINING.**

ABR training has several main objectives:

1. Improving the manual ABR skills of parents. The better the technique the more efficient is the work at home.
2. Individual adjustment of long-term rehabilitation strategy and selection of home exercises according to the progress of the individual child.

3. Education of parents. Parents come from different educational backgrounds many of them start with extremely poor understanding of the nature of disability and the workings of the human body in general. The better this knowledge the more efficient is the home work of the parent.
4. Motivation of parents. Everyday routine of caring for disabled child could be very tiresome and such a child 's condition presents many challenges in all aspects: general health; physical abilities; cognitive development; behavior etc. It is not easy to keep the perspective of long-term development through the everyday chores and stress. That's why a parent needs clear visual demonstration of a progress and changes achieved by a child while doing ABR. This is addressed by regular video filming of the main aspects of child's performance allowing a parent to see the progress with his/her own eyes.

ABR Training is organized around these objectives.

A typical ABR training program for a family is 4 training visits a year, each lasting 3-4 days (about 10-12 hours) providing a combined training time of about 50 hours a year.

Each visit together with ABR professionals the parents:

- evaluate the results of the previous 3 months of home work and child's progress analyzing tests, photos and videos;
- formulate a plan and priorities for the next 3 months;
- receive an updated set of home exercises.

In between the training sessions parents are in constant communication with respective ABR Centers, particularly in case of any special implementation challenges.

ABR takes documentation very seriously. Progress of the children is evaluated through detailed musculoskeletal and functional assessment every ½ year. All the assessments are recorded on video where the parents have their own copy for learning and for their own evaluation. Comparing the condition of a child at different stages and seeing a progress serves as a major motivation factor

Over the last 5 years we have accumulated a substantial database of video recordings clearly demonstrating the efficiency of ABR Method and ABR philosophy of making a parent a central figure in child's rehabilitation.

ABR is a 'living' method, which undergoes continuous improvement in the selection of hands-on techniques based on their efficiency and on 'teachability' to the parents within a reasonable time frame. Constant feedback from the parents and regular evaluations encourage the continuous upgrade of the technique itself and of the teaching methods.

However, the innovative nature of this approach makes formal 'academic' evaluation very difficult. Our video evidence demonstrates that dominant majority of children show substantial improvements in their general health condition; musculoskeletal structure and motor functions. On the other hand, different parents have varying level of skill and of the intensity of their home ABR program. On top of that, the variety of the cases makes the academic studies quite challenging as well. Unlike the controllable settings of healthcare institutions home environment performance is a lot more difficult to quantify and follow.



Today, the organizations providing ABR training to parents do not have sufficient financial and manpower resources to provide full scale studies, which would satisfy the academic criteria.

Nonetheless, we believe that as the time goes the realization of *'power to the parent'* principle as the cornerstone of the rehabilitation of physically impaired individuals would become more and more evident for responsible governmental institutions leading to the arrangement of proper studies. We are looking for . such studies and meanwhile collecting the video and photo evidence, which would be helpful in the future.

So far, ABR has been growing largely despite the overall institutional situation. Current system in most the Western countries favors the parents who withdraw themselves from a physically impaired child's rehabilitation by shifting the responsibility of child's care to state funded institutions. The parents who chose ABR are extremely dedicated parents who stretch themselves thin in terms of time and financial reserves in order to learn and to become efficient rehabilitation specialists for their children despite of having no support from official level.

It is very encouraging to see this initiative of Danish People's Party, which recognizes that parents who choose to take care of a physically impaired child at home need recognition and support and being allowed to choose between a number of rehabilitation systems providing training and guidance for long-term rehabilitation programs in a home environment.

## ***ABR Centers***

### ABR International

#### **Advanced Biomechanical Solutions Ltd.**

12 A, Demokritou str. P. Yeramsoya, 4041,  
Limassol, Cyprus

E-mail: [info@blyum.com](mailto:info@blyum.com)

### Canada

#### **Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation Center A.L. Ltd.**

11991-Pierre Baillargeon, #201  
Montreal, Quebec H1G 1A4

E-mail: [info@abrcanada.com](mailto:info@abrcanada.com)

### Belgium

#### **ABR-Belgium vzw**

Havenlaan 7  
Beringen, Limburg  
3582.

E-mail: [info@abrbelgium.com](mailto:info@abrbelgium.com)

### Denmark

#### **ABR Danmark Aps.**

Horndrupvej 36,  
Taaning DK-8660  
Skanderborg Denmark

E-mail: [abr\\_danmark@mail.dk](mailto:abr_danmark@mail.dk)

### Singapore

#### **ABR Asia Pte Ltd.**

83, Hillview ave.,  
#07-08, Meralodge,  
Singapore 663583

E-mail: [info@miraclekidz.com](mailto:info@miraclekidz.com)

Advanced Bio-Mechanical  
REHABILITATION

WHAT IS ABR?



- ABR stands for Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation
- ABR is a unique bio-mechanically based rehabilitation approach for children and young adults with brain injury that brings predictable recovery of musculoskeletal structure and motor functions.

ABR is the method of structural correction of musculoskeletal deformities. It is a hands-on method performed by the parents who learn the ABR technique and individual prescription of applications from ABR professional staff.

ABR is a method that re-builds even the most severely distorted musculoskeletal structure.  
ABR redefines "rehabilitation" - ABR improves musculoskeletal structure so significantly that normal motor

functions recover spontaneously, making special training and management for "motor disabled" unnecessary.

We use no pharmaceuticals, no electrical instruments and no surgeries – ABR is a hands-on method of manual applications to child's body, based purely on biomechanical principles.

ABR bio-mechanical reconstruction of the musculoskeletal system follows the path of normal motor development – starting from the neck and trunk and later descending to the periphery (arms and legs).

ABR provides planned progress of the musculoskeletal structure and function through predictable stages. Results are predicted in numbers of hours of exercises done and changes in the alignment, mobility, size, tone and strength of the child's body. (chest and abdomen and size of the pelvis).

ABR is more than just a new rehabilitation method; ABR is a comprehensive philosophy of the child's recovery. The cornerstones of the ABR philosophy are fundamental bio-mechanical principles of the human body's growth and development. Respectively ABR takes bio-electrical and bio-chemical factors into account only through their bio-mechanical manifestations.

This bio-mechanical approach allows us to have exact guidance for every single movement. Every single ABR application on a child's body is precisely calculated and adjusted for individualities.

ABR opens a new dimension in the treatment of the mildest to the most severe motor dysfunctions in the sense that it gradually brings changes to the mechanical and electrical structure of the muscles, thus allowing spontaneous developments of motor function.

## ABR OBJECTIVE



- Restoration of motor functions in a spontaneous way through the rebuilding of the musculoskeletal structure and restoration of bio-electrical signals flow between the muscles and the brain.

ABR's main objective is to restore motor functions in brain injured people.

However, ABR distinguishes itself from all other approaches, conventional as well as alternative ones, by one critical factor: While all tend to focus on the functional training of a brain injured person attempting to achieve the best function despite the poor structural qualities of the musculoskeletal system, ABR sets an altogether different question: "How to normalize the musculoskeletal system?"

ABR is the only approach not focused on "managing" the child's limitations. It is about "reversing" the poor mechanical integration in order to permit the spontaneous development of movement.

While it is commonly believed that brain injured persons need specific training of his/her motor function trying to make "better use" of a structurally deficient musculoskeletal system, ABR shows that true biomechanical structural improvement of the musculoskeletal system automatically converts into motor function progress, eliminating any need of specific training to perform motor tasks. Motor function develops as a "spontaneous" result of structural normalization.

ABR considers that the information necessary for bio-mechanical rehabilitation is "written" on the musculoskeletal system directly and therefore the instrumental methods of diagnostics (MRI, X-rays, EEG, EMG etc.) are of only supplementary value compared with the physical assessment.

## ABR CONCEPT



- Normalization of the musculoskeletal system must come first.
  - Nervous activity flowing from the muscular skeletal system “ascending” to the brain plays a vital role in the development of normal signals emanating from the central nervous system “descending” to the musculoskeletal system.
  - When the musculoskeletal structure is profoundly distorted, any training is narrowed down to quite a limited scope – “trying to put poor structure to some better functional use”.
  - Without normalization of the musculoskeletal structure, any functional progress of a brain injured person would always remain significantly limited and largely unpredictable.

### Bio-electrical plasticity of the brain

ABR shows evidence that irreversibility of initial structural brain damage does not make the situation with motor function recovery intrinsically hopeless.

The brain damage is not a critical obstacle for successful bio-mechanical reconstruction as long as the musculoskeletal system is addressed in a bio-mechanical proper way. There is no critical need to “repair” the brain first.

ABR approach makes restoring the mechanical structure of the musculoskeletal system its first and primary goal. Why? We support the following concept:  
Mechanical transformation of the musculoskeletal elements (muscles, joints, etc.) by ABR automatically changes the parameters of their electric charge. Respectively, changing the electrical activity of these elements (for instance, skeletal muscles) then translates into the change of their ascending signals sent to the brain, which starts creating the adequate base for forthcoming descending signals to the muscles.

ABR states that even an injured brain still has enough reserves to rearrange its electrical connections to integrate bio-mechanical structural improvements of the musculoskeletal system, provided that structural improvements are significant enough.

### ABR in a nutshell

Everyone believes that CP children have poor functions because their brain is too damaged to control normal movements. Respectively CP children are considered incurable because the brain damage is irreversible.

ABR has a different philosophy. We believe that even the badly injured brain has enough electrical plasticity to control normal motor functions, however for this plasticity to “switch on”, a child’s musculoskeletal structure has to be improved to a sufficient level – plasticity threshold.

Existing treatment methods fail to achieve recovery of motor functions. This failure is then being blamed on the brain damage.

We believe that the answer is different. Existing treatment methods fail not because of insufficient “reserves” of the damaged brain but because they fail to provide sufficient structural improvements to the musculoskeletal system. As a result, the injured brain has “too little of a good musculoskeletal structure to work with” and cannot show its remaining plasticity (reserves) for control of motor functions.

### Musculoskeletal structure reconstruction must come first!

ABR approach makes restoring the mechanical structure of the musculoskeletal system its first and primary goal.

- full range of movements (ex. head being able to move unrestrictedly in all directions)
- proper alignment (ex. legs and pelvis; arms and shoulders, etc.)
- muscular mechanical response (proper muscular balance)

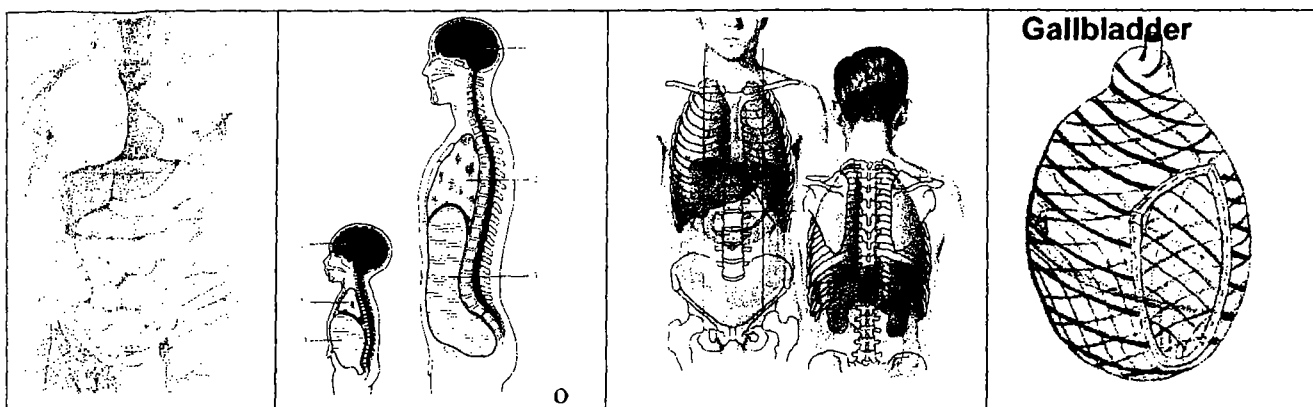
In turn, “quality of mechanical performance” requires “bio-mechanical capacity” of the musculoskeletal system which implies...

- Proper volume, tone and strength of the skeletal muscles
- Proper volume, mobility and alignment of the joints
- Equilibrium of strength and length between reciprocal muscular groups (ex: biceps, triceps)
- Adequate proportions between size and strength of centre (head, neck, trunk) and periphery (arms and legs)
- Cascade of muscular interactions (centre to periphery)

ABR re-establishes, unit by unit, proper skeletal and muscular structure to permit proper, unrestricted performance of movement.

## ABR STRATEGY

- ABR targets the core structures – the circular smooth muscles
  - that are directly related to the quality of the general metabolism (proper breathing, swallowing, digestion, evacuation, etc.)
  - that determine pneumatic capacity of the organism which is considered by ABR as a fundamental issue that defines the proportions and the alignment of the skeleton and the normality of the skeletal muscles



The objective of ABR is to restore proper tone of the smooth muscles, which in a cascade effect restores proportions and alignment of the skeleton. Once this is done, the muscle tone is normalized and the arms and legs have a normal range of mobility, so the children can develop their movements in normal spontaneous ways.

All approaches address the skeletal muscles directly. Nevertheless, such a direct approach proves to give limited results. ABR sees the direct approaches as the ones addressing the “tip of the iceberg”. The underwater part being the smooth muscles.

### What are the smooth muscles?

The smooth muscles are the ones that make up the internal organs, such as the liver, lungs, kidneys, intestines, etc. ABR considers the smooth muscles as the primary victims of cerebral palsy as their tone significantly drops in the hours following the brain injury.

### Why address the smooth muscles?

The development of the organism is dependent upon the evolving strength of its internal pressures (pressure within internal cavities such as the neck, thorax and abdomen) created by the tone of the smooth muscles. If the pressure within the human organism collapses, in other words, if the tone of the smooth muscles drops, the skeleton structure surrounding it gradually collapses as well, causing the skeletal muscles imbalance (spasticity and contractures). In turn, muscular imbalance makes normal movements impossible.

*This is why ABR proposes a unique technique to bring kinetic energy input directly to smooth muscles.*

Strengthening of the smooth muscles brings up gradual growth in internal pneumatic capacity which in a cascade effect restores

- volume and shape of the trunk,
- normal distances between limbs and joints, eliminating spasticity and contractures,
- normal strength of weak muscles,
- normal alignment of the shoulder girdle and arms as well as pelvis and legs allowing normal arms and legs insertion.

Moreover, restoration of muscular skeletal structure re-establishes normal blood and oxygen supply to defective muscles and normal electrical ascending activity to the brain, opening wide the door to function.



## ABR METHOD



- The technique addresses internal layers rather than external and makes internal muscles react automatically. The child is a passive recipient.
- The exercises do not work directly on top of the muscles. Instead, they imitate the way the movement of the lungs gently and rhythmically pushes air within the chest and abdomen against the internal muscles steadily developing and maintaining their electrical activity by developing and maintaining their blood supply and also accumulating normal volume in order to have proper head and neck control and so on downwards.

The rehabilitation program is based on a series of exercises transferring kinetic energy via quasi-static movement into membrane (tissue and cells). It is a pumping, piston-like hand movement which reaches the deepest involuntary muscles layers. It imitates the way the movement of the lungs gently and rhythmically pushes air within the chest and abdomen against the internal muscles steadily developing and maintaining their electrical activity by developing and maintaining their blood supply and also accumulating normal volume.

Towels are used as "air cushions" to ensure that there is no compression of the superficial tissues (skin and superficial muscles) and allow going through the barrier of skeletal muscles to reach the deepest layers (smooth muscles).

The method softness is very relaxing for the patients as well as being extremely safe.

The muscles targeted are the involuntary intrinsic muscles of the neck and trunk (thoracic cavity, abdominal cavity, pelvic floor). The excessive strong muscular groups, which are associated with the most pronounced effects of CP (spasticity, contractures) are never directly addressed by these exercises. Instead, recovery is achieved through strengthening opposing muscular groups.

Once the "quality" of the musculoskeletal elements has been improved, the brain upgrades its "matrix" of the musculoskeletal system to incorporate these positive changes and the child then starts executing motor functions spontaneously.

## Leonid Blyum's comment:



*"The great majority of parents of brain-injured children have very vague idea of what structural deficiencies of musculoskeletal system are characteristic for BI in comparison with a healthy child. Usually the parents only notice the structural deformities of the arms and legs and would have some experience with the splints, casts and even surgeries, but their structural knowledge would not go any further.*

*Hardly 5% of the parents are able to tell the difference between the active and passive mobility; parents do not know what the "range of motion" is and how to check it; what the muscular balance is; what the musculoskeletal alignment is, etc. ABR teaches parents the biomechanical knowledge necessary to see the structural failures that restrict BI child development.*

*Moreover, most of the parents understand the motor problems related to BI as the direct result of the brain damage. "Spasticity and limitations in the musculature and skeleton are manifestations of poor workings of the brain" –this is the usual explanation that one would hear about the causes of CP. The predominance of "brain-based" school of thought created a belief that a musculoskeletal system of a BI child cannot change radically unless the brain damage is "repaired".*

*ABR shows that a purely biomechanical method allows to achieve complete structural overhaul of a brain-injured child's body (elimination of spasticity and deformities, normalization of muscular balance, etc.) and spontaneous restoration of motor functions even without the actual "repairment" of the brain damage."*

## WHO ARE ABR PATIENTS?

- A broad range of children and people with brain injuries and brain abnormalities, such as cerebral palsy, microcephaly, floppiness, developmental delay, seizures, stroke, vaccine damage, dyspraxia, stroke, scoliosis, head injury, Down syndrome, Angelman's syndrome, West Syndrome, Rett's syndrome and many others.

## TESTIMONIALS

**Tijana Foley, UK, mother of Luka, 18 months old, hemiplegia of the right side.**

*"We went to ABR in June 2002 (Luka was 18 months) and after 80 hours of therapy he started crawling (first commander style, then properly) and after 120 hours he started walking! His neck extended visibly, and his body shape changed. When we went to the hospital for a regular yearly check up, the pediatrician could not believe his eyes. He said that from the notes he had, the last thing he expected to see was a child walking, talking, opening the door and saying bye."*

**Fanny Hendrickx, Belgium, mother of Lan, 3 years old, CP (severe) dystonic quadriplegic.**

*"Before we started ABR Lan was throwing up ALL the time. He even threw up on an empty stomach. Throwing up every single drop given by G-tube. Admitted into the hospital for dehydration 13 times in 1 year. Today Lan can eat, or drink (still formula and soft, fluid cereals) but I became a master in controlling his efforts to throw up. I think the main progress was from ABR therapy. The muscles from his stomach became so strong, they didn't have to support the breathing anymore."*

*"When my son Lan was 18 months old, neurologists and pediatricians said they would wait until he was 2.5 to install a baclofen pump and that we would need all kinds of orthopedic surgery to keep his body from twisting and to avoid dislocation of the hip. A few months later we started the ABR. I wish you could see Lan now. He has a perfect body. The collapsed thorax is gone. His pelvis tilted several centimeters (and this is measurable), the legs slowly move into the socket. His head is no longer 'stuck' between his shoulders. The changes that happened with Lan are truly amazing. He's 3 now."*

**Viviane Aziz, South Africa, mother of Isa, 9 years old, quadriplegic CP, birth asphyxia**

*"Lemaitre's scoliosis is almost non existing anymore, her body is more aligned, bigger chest, more independent arms and legs movements. Before her limbs were like fused with her trunk and any movement would cause twisting and tilting of her trunk, reduced rigidity. Better digestion, better elimination, huge appetite, good sleep, more trunk control, when before no trunk control only pulling up from rigidity or collapsing with no muscle tone...Once the doctors wanted to tube feed her because she was underweight and malnourished. This is no longer a problem. I am typing and my heart is dancing from joy. She is nine, I got her age 10 underwear and they just fit her perfectly, for the first time, I realized how beautiful and broad her chest and shoulders have become, she just filled her sleeveless vest...no bones sticking out, no twisted trunk, just perfectly aligned. She just has the size and the body of a well child now."*

**Connie Bessette, Canada, mother of Lindsay, 18 years old, originally Tetralogy of Fallot, then complications leading to left hemiplegia.**

*"I started doing ABR for 17 months. There is good improvement in the alignment of her body. We have seen in her just 5 months significant improvements. Shoulder is further back, there is a larger distance between the neck and the edge of her shoulder. She has more control over her stomach muscles. She is walking better. She has a better balance. It is very encouraging for us to continue. This is something we have never experienced with all the therapies we have been doing before."*

**Diane Vincentz, Denmark, mother of Gaiwan, 9 years old, quadriplegic cerebral palsy caused by premature birth,**

"Three years ago we began treating our son with ABR and are extremely pleased and grateful for the results it has brought.

He was very weak, his stamina poor and he had extremely poor health.

From the first weeks of treatment Gawain's breathing improved enormously. His flat, distorted breast cage has now filled out in all directions and he breathes deeply and evenly. His rib cage has a regular form and the severe scoliosis has been straightened, thus is a normal sitting position possible. The opening up of the ribcage brought increased mobility and use of his arms and hands long before we began exercises for the extremities.

Head neck and throat exercises have brought great changes in structure and mobility. Drooling stopped, head control and mobility is vastly improved, and his speech is clear, loud and understandable – in three languages. Recently we could begin with exercises for the shoulders and hips and Gawain has immediately achieved greater mobility and strength in his arms. Crawling has improved, as well as high kneeling. "

**Christine Rothman, United States, mother of Alura, 4 years old, cp, spastic quadriplegia**

"When we started ABR a year ago, Alura's arms were in front of her, her trunk was so tiny and when put in the sitting position, she was lying on her lower back and would collapse. Now she is sitting on her bum and has the strength to hold herself up. She would not move, she would hyper extend with the legs straight out in front of her then collapse in the same spot. Now, her legs are relaxed and she bends them up like a baby would. Now she moves all over the place, moving forward with her left arm or rolling over from the back on to her tummy. She is now using her arms so much more that I hoped for. She can move her shoulders back and forth while she shifts her body weight to the left and right. She can lift up, before she couldn't push at all off the ground. She is remarkably stronger. She is making a lot of new sounds and she does not choke constantly like before. I highly recommend ABR in Canada."

**Sarah Guat Lee, Singapore, mother of Rafael, 5 years old quadriplegic CP.**

"Rafael has gained rotational mobility in the head. He no longer thrusts his head backwards as before. His neck is now more defined and has grown in length. His left hand has changed from being completely clasped all the time to much more relaxed and he is attempting to use it more. His sitting is a lot more stable now. He has improved in his posture at sitting and standing. He also has a lot more words and speaks in 5 to 6 words or sentences. It is great to know that ABR therapy has helped so many of our kids. "

**Christy Moritz,, United States, mother of Maria, 9 years old, cp, spastic quadriplegia**

"Maria has gained the ability to turn head from left to right without the entire trunk following. A large flat spot that was on the back of her head since infancy is now virtually non-existent. Her chest has grown; she has more volume in her back. Her stomach used to be almost concave and now is filling in quite nicely; In sitting, she used to sit only with her legs straight out in front of her with toes pointed across the room; now she is able to pull her legs up on her own and cross them into an "Indian-style" position while maintaining her balance and she will change sitting positions on her own, while maintaining balance, where before any slight movement would cause her to wobble and tip over; she was reported by one doctor to have kyphosis (a curved hunched upper back) and now she is able to sit with her upper back straight."

## ABR History



ABR Founder, **Leonid Blyum**, started his professional career in 1992 as a biomechanical analyst in a rehabilitation clinic of his father, Professor E. Blyum after graduating from Novosibirsk State University with a degree in Mathematics (specialized in mathematical models of complex systems).

At first his research interests were in the theoretical field – modeling of the structure and performance of the musculoskeletal system depending on the variable parameters of external biomechanical inputs.

The main practical focus of that research was the study of the disorders of the spine (such as scoliosis) and deformities of the peripheral joints (such as hip subluxation and dislocation).

L. Blyum's quest was to find out and to justify the optimal parameters of the external biomechanical inputs that would provide the reversal of established structural deformities of the musculoskeletal system.

Quite soon he realized the fact, that for research in the field of applied biomechanics to be the most effective, it had to combine quality theoretical grounds with personal hands-on skills. To achieve that he studied and practiced extensively different fields of hands-on applications (manipulations and mobilizations in physical therapy, osteopathy, massage etc.)

Gradually the central idea of his research crystallized – the quasi-static hands-on mobilizations as the optimal way of achieving reversibility of musculoskeletal deformities.

From 1996 until 2000 he taught applied biomechanics and manual therapy as a course in postgraduate medical education for the medical doctors in Moscow.

In the meantime his personal work on the cases of scoliosis and other musculoskeletal deformities kept bringing quite spectacular results proving the efficiency of quasi-static principles.

The next step was a transition to further levels of biomechanical complexity – physical rehabilitation of patients with neurological impairments (mostly brain injury) suffering from generalized motor disorders and musculoskeletal deformities.

But achieving significant motor recovery at this level of complexity proved to be a very labor intensive process. The clinic of Professor E. Blyum implemented a lot of innovative hands-on methods, many of which later on became parts of ABR, for rehabilitation of severe motor impairments after brain injuries and other disabilities. These methods brought substantial success and the clinic developed a growing reputation in Russia. However, clinic's capacity was limited because it relied mainly on the hands-on work done with the children by highly trained professionals.

The scale of time involved for achieving substantial consistent progress (hundreds of hours a year for a CP child) proved necessary to change the overall model – from relying on personal hands-on skills of professionals to teaching the parents the skills to work hands-on on their own children. Realizing that L. Blyum decided to focus on developing such a training system, which puts a parent's work at the epicenter of an entire rehabilitation program.

These principles (quasi-static technique and specific training of parents to perform the exercises based on this technique at home) made the foundation of the system named ABR (Advanced Biomechanical Rehabilitation). The name highlights the emphasis on the advances in biomechanics as the cornerstone of any radical progress to be achieved in rehabilitation of motor impairments and related disabilities.

The biomechanics behind today's mainstream rehabilitation of motor disorders and musculoskeletal deformities is very much the same as it was centuries ago – mobility aids, stretching, application of casts, surgeries etc..

ABR's main challenge is to establish new standards of musculoskeletal structure and motor function recovery by bringing a radical change to the applied biomechanics behind strategies and techniques of physical rehabilitation. Leonid Blyum considers that in order to achieve this goal no less than a paradigm shift is necessary. Such a shift is the essence of ABR, (Advanced Biomechanical Rehabilitation) which represents the radical overhaul of applied biomechanics based on the ideas of non-linear geometry, topology and relativity physics. The result of this radical overhaul is a completely new strategy of physical rehabilitation (targeting the smooth muscles/ internal myofascia) and a new class of hands-on techniques (based on quasi-static principles).

As a pivotal point of his professional career, Leonid Blyum sees his discovery that eccentric modes of muscle activity corresponds with the quasi-static principle of transferring the kinetic energy of external input, into the «structurally bound» increase of

internal potential energy. That discovery allowed him to make a practical link between sophisticated but abstract areas of advanced physics and non-linear geometry and hands-on applications, setting the biomechanical criteria for the new class of movements capable of reversing long established structural deformities and deficiencies of the musculoskeletal system.

Every new working day kept bringing further refinement of the techniques and strategies based on these principles, which finally formed the system of ABR.

Today ABR has developed into a highly efficient physical rehabilitation protocol which is capable of providing predictable stage by stage structural and functional recovery. This protocol is taught to the parents of the children suffering from motor impairments and delivers results through their hands-on work.

Leonid Blyum's ultimate goal is to bring ABR to such a level of quality and recognition that it would become a natural choice for parents who are prepared to put their own time and effort into the treatment of their children.

The mere magnitude of that goal means that there many more challenges and obstacles to be met – improving the protocols of ABR training for the parents, creating a school for ABR trainers, meeting the requirements of academic standards in the descriptions of ABR, conducting the studies on comparative efficiency of ABR, etc.

But the main thing is – ABR delivers the musculoskeletal recovery unparalleled by other rehabilitation methods because of new level of advance at applied biomechanics that it represents.

ABR has been growing rapidly -- and its growth is entirely generated by parents – the new families join ABR only through the word-of-mouth from the other parents who see that ABR works. From a handful of first pioneering families who started learning ABR in 2000, today there are hundreds of ABR Families around the world, with a number of ABR training centers – ABR Canada (North America), ABR Belgium and ABR Denmark (Europe), ABR Russia, ABR Asia (Asian-Pacific region).

Moved on 00 October 2006 by: Tina Petersen (DF), Birthe Skaarup (DF), Pia Kristensen (DF), Karin Nødgaard (DF), Peter Skaarup (DF), Kristian Thulesen Dahl (DF) and Pia Kjærsgaard (DF).

## **Motion for Parliamentary Resolution on Financial Support for Parents of Disabled Children Who Provide Their Children with Teaching and Training at Home**

The Folketing, the Danish Parliament, hereby directs the Government to submit a Bill and to prepare the necessary administrative changes to ensure that parents of disabled children who wish to provide their children with teaching and training at home become eligible for financial support.

The scheme must be permanent and apply nationally in Denmark, and it must cover both brain-damaged children and other groups of disabled children whose parents wish to provide them with teaching and training at home. The scheme must not be limited to one or a few methods for teaching and training at home, but shall comprise all widespread and recognised teaching and training methods that are applied abroad.



### *Background of the resolution*

In September 2002, the municipalities were given an opportunity to have a trial scheme approved in accordance with Section 138 of the Danish Public Services Act. Under this trial scheme, parents could receive financial support for the provision of training for their brain-damaged child at home. In November 2005, the Danish Minister for Social Affairs extended this trial scheme by a further three years to the end of 2008.

The scheme must be seen in connection with the general rules laid down in Section 29 of the Danish Public Services Act, in pursuance of which a municipality must pay compensation for loss of earnings to parents who wish to care for their own children with severe mental or physical dysfunction. In addition to compensation for loss of earnings, financial support is granted for respite care and technical aids.

The trial scheme from 2002 was introduced by the present Government with support from the Danish People's Party, Dansk Folkeparti (DF). Under the scheme, the municipalities may offer parents with brain-damaged children financial support for the provision of training at home. It is estimated that the scheme is used by approximately 30 families in the municipalities that have chosen to participate in the trial scheme. The scheme authorises the municipalities to grant financial support for course fees, training assistants, training aids, etc. to parents who wish to provide training for their brain-damaged child at home.

The trial scheme was evaluated by the Marselisborg Centre in April 2005. The report did not present any actual scientific conclusions regarding the effects that the training has had on the individual brain-damaged child, but it presented the experiences that the municipalities and the parents have had with the trial scheme. The report ascertained that 74 % of the children experienced an improvement in their condition as a result of the provision of training at home.

As mentioned, this is not a national scheme, as far from all municipalities have chosen to participate in the trial scheme. It is consequently a weakness of the scheme that families who are in the same situation are placed in different positions depending on their place of residence. Another weakness of the scheme is that it terminates at the end of 2008, which makes long-term planning difficult for the individual family and the individual child. The limited scope of the scheme also makes it difficult to gather wide experience regarding the effects of the scheme in Denmark.

The public authorities do not have the facilities or resources to offer the children the same intensive training, either in terms of content or time, as that provided by the parents at home. It is therefore a widely held view that the established services offered in this area cannot compare with the training that parents of disabled children can themselves offer the children at home.

### *Many different methods*

It should be noted that there are several, in fact many, different teaching methods for home training of disabled children. The best known methods include, in random order, the Doman method, the Family Hope Center method, the TIPO method, the ABR method, the ABA method, the Kozijavkin method and the Sonrise method. But there are more than 30 other methods in use. The methods are

just as different as the various disabilities from which the children suffer, and they are just as different as the specific needs that the children have. Some methods require participation of specialists, others of dieticians or other experts. The documentation for the various teaching and training methods also differs widely, but it should be stressed that extensive studies have been conducted for some of these methods, in which children who are taught and trained in accordance with the method in question have been compared with control groups who are taught and trained within the established schemes offered. In several cases, such studies have shown that home training and teaching in the family produce highly positive and convincing results.<sup>1</sup>

In Norway, where a home training scheme similar to the trial scheme in Denmark has been in force for some years, an initiative has been taken for a research project on one of the methods: the Doman method. This project is expected to be launched in the autumn of 2006 and will be concluded in 2008. There is Danish participation in the project, and the Danish Minister for Social Affairs has stated in an Appendix to the Social Services Committee<sup>2</sup> that the project with Danish participation will comprise the Doman method and the Family Hope method and will form the basis of a decision on whether training in accordance with these methods will be approved as a service for which public financial support is granted.

### *The proposed resolution*

Many parents of children with different types of brain damage or other disability wish to teach and train their children at home. Severe brain damage and other damage or injury that can be equated with this requires highly intensive teaching and training, which cannot be offered in the public system. In this situation, many parents wish to provide additional care for a disabled child, and even though this involves very hard work, it is also valuable and meaningful when the parents can see the progress that is being made as a result of the teaching and training at home. The study conducted by the Marselisborg Centre did, in fact, show that the well-being of the family generally improved significantly when families who wanted to provide additional care for a disabled child were given an opportunity to do so themselves.

In many cases, the methods that are today widely used in the USA, the UK and other countries have been tested thoroughly for many years, and their results have been well documented through independent studies conducted by foreign researchers.

The Danish People's Party does not find that it is reasonable or necessary to wait for the results of a Norwegian study on the effects or possible effects of only two of the best known training methods. It will be more than two years before the Norwegian study is completed, and its conclusions will be limited to only two methods out of a total number of approximately 40 known teaching and training methods. The positive results that are known from the USA do not indicate that it should be necessary to wait for the publication of the results from the Norwegian study, but, instead, that we should more widely recognise methods that have been documented as effective in other countries, in particular in the USA and in the UK. When specialists and researchers who are recognised in their own countries vouch for given methods, this must be a sufficient basis for permitting parents to teach their disabled children in accordance with these methods in Denmark as well.

---

<sup>1</sup> One of the most extensive studies comprised 1746 brain-damaged children, who were provided with training by their parents in accordance with programmes from IAHP (The Institutes for the Achievement of Human Potential) in the period 1998-2005

<sup>2</sup> The Social Services Committee's General Part, Appendix 272, 4 April 2006

The objective of the proposed resolution is therefore to direct the Government to submit a Bill and to prepare the necessary administrative changes to ensure that parents of disabled children who wish to provide their children with teaching and training at home become eligible for financial support. The scheme is to comprise all parents of disabled children and young persons under 18 years of age.

The scheme must be permanent and apply nationally in Denmark, and it must cover both brain-damaged children and other groups of disabled children whose parents wish to provide them with teaching and training at home. The scheme must not be limited to one or a few methods for teaching and training of disabled children at home, but shall comprise all widespread and recognised teaching and training methods that are applied abroad. Examples of such methods are IAHP, Sonrise, ABR, FHC, ABA, Kozijavkin and TIPO.

Furthermore, the scheme must be flexible regarding the possibility of combining home training and home teaching with an offer of part-time public care services, for example in a school, kindergarten or recreation centre, so that the families can have their child's social needs covered if they so wish and so that the individual family is given the opportunity to plan the home training and teaching in the way that the family finds that it can manage.

The scheme is to ensure compensation for loss of earnings to the parent who is responsible for the teaching and training as well as reimbursement of expenses for assistants, materials and courses.

*Written motion introduced by*

*Tina Petersen (DF):*

*As the spokesperson for the movers, I hereby introduce a:*

*Motion for a parliamentary resolution on financial support for parents of disabled children who provide their children with training at home.*

*(Proposed resolution no. B ..).*

*Moreover, I refer to the comments that accompany the motion and I recommend that the motion be given a sympathetic reading by the Danish Parliament.*