

HØRINGSSVAR FRA:	INDHOLDSFORTEGNELSE	SIDE:
ABAFØRENINGEN		2
Advokatrådet		8
Ankestyrelsen		9
Børne- og Kulturchefforeningen		10
DABAS		11
DANSKE FYSIOTERAPEUTER		16
DANSK HANDICAP FORBUND		18
Dansk Selskab for Børnesundhed (DSfB)		19
Dansk Sygeplejeråd		21
Ergoterapeutforeningen		22
HJERNEBARNET		23
KL		64
Lægeforeningen		68
Region Midtjylland		69

København 22. februar 2012

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

ABAforeningen vil gerne takke for at være kommet på høringslisten til dette lovforslag. Ifølge Servicestyrelsens kortlægning af området foregår omkring en fjerdedel af al hjemmetræning med ABA-metoden. Dermed er ABA den næstmest udbredte hjemmetræningsmetode, efter FHC- og IAHP-metoderne.¹

Vi har som udgangspunkt forståelse for intentionerne bag lovforslaget, men vi finder dets udformning forhastet og præget af uklarhed, både med hensyn til målgruppen for og formålet med servicelovens § 32, og med hensyn til hvilke faglige kompetencer autoriserede sundhedspersoner besidder.

Lovens målgruppe er både børn med fysiske og psykiske handicap, og den hjælp som ydes disse børn, består af en bred vifte af sproglig, social, pædagogisk, psykologisk, motorisk og fysisk støtte, træning og behandling. Dette gælder uanset om indsatsen sker i offentligt regi eller i form af hjemmetræning. En sådan bredspektret indsats kan ikke varetages af autoriserede sundhedspersoner alene.

Lovforslaget synes at afspejle en forestilling om, at al hjemmetræning er fysisk træning. Men sådan er det langt fra. ABA er, for eksempel, en rent pædagogisk metode uden nogen fysiske elementer overhovedet.

At forankre hjemmetræning efter rent pædagogiske eller psykologiske metoder hos en autoriseret sundhedsperson – såsom en læge, en sundhedsplejerske eller en fysioterapeut – ville svare til at give en VVS-installatør ansvaret for elektriske installationer. Det kan ikke lade sig gøre, og tjener ikke noget formål.

Hvis lovforslaget vedtages uden ændringer, vil det helt enkelt umuliggøre hjemmetræning efter pædagogiske, psykologiske og andre ikke-fysiske metoder, eftersom autoriserede sundhedspersoner ikke kan forventes at tage ansvaret for træning efter metoder, der ligger uden for deres faglige kompetence.

Der er intet i historikken bag lovforslaget, der antyder at dette skulle være den politiske hensigt. Vi vil derfor opfordre til at lovforslaget revideres afgørende, før det eventuelt viderebehandles.

På de følgende sider uddyber vi denne kritik, og skitserer en række alternative muligheder for at opnå det, lovforslaget sigter på.

¹ Kortlægning af kommunal praksis vedr. hjemmetræning af børn med handicap, Servicestyrelsens Handicapenhed 25.1 2011.

Dokumentation og evaluering savnes

Indledningsvis vil vi gerne beklage at der i dag, tre et halvt år efter at reglerne om hjemmetræning efter Servicelovens § 32 stk. 6-9 trådte i kraft, ikke foreligger nogen dokumentation eller evaluering af erfaringerne med loven. I satspuljeaftalen for 2008 blev der afsat midler til en lang række tiltag, som skulle tjene til kvalificering af undervisnings- og træningstilbuddene til handicappede børn. Herunder blandt andet en pulje til videreudvikling og udbredelse af forældrekurser, udvikling og afprøvning af modeller for handleplaner, udvikling af redskaber til vurdering af dokumenterbare træningsmetoder samt midler til en forskningsmæssig undersøgelse af effekten af hjemmetræning på børnenes udvikling.²

Intet af det nævnte er blevet realiseret, og det er vanskeligt ikke at bemærke, hvor meget mere målrettet og velkvalificeret dette lovforslag kunne have været, hvis blot nogle af midlerne var blevet udmøntet. Vi vil gerne opfordre til at dette sker inden næste lovrevision.

Lovens målgruppe og spektret af relevante metoder er langt bredere end lovforslaget forudsætter

Som allerede nævnt forekommer lovforslaget at være formuleret udelukkende med tanke på træning efter fysisk indgribende metoder, som svarer til eller på væsentlige punkter ligner sundhedsfaglig behandling. Dette kan ikke overraske, når man tager historikken bag lovforslaget i betragtning, men det er hverken repræsentativt for hele spektret af børn i lovens målgruppe, eller for hele spektret af mulige indsatser, som loven giver hjemmel til.

Målgruppen for hjemmetræning er beskrevet to steder i servicelovens § 32: Som ”børn, der på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for hjælp eller særlig støtte” (stk. 1) og ”børn, der på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har et særligt behov for støtte, behandling m.v., der ikke kan dækkes gennem ophold i et af de almindelige dagtilbud eller fritidshjem efter dagtilbudsloven” (stk. 3). I vejledningen til loven hedder det videre at ”Målgruppen er børn og unge under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, som har et sådant behov for støtte og behandling, at der skal iværksættes et særligt tilbud til barnet eller den unge. Afgrænsning af målgruppen baserer sig ikke på bestemte diagnoser eller på karakteren af funktionsnedsættelsen, men på en fagkyndig vurdering af barnets behov for et særligt støtte- og behandlingstilbud, herunder et træningstilbud.”³

Lovens målgruppe er altså alle børn og unge med svære handicap, uanset handicappets karakter – ikke kun børn med behov for fysisk behandling eller træning.

Lovgivningens beskrivelser af indsatsernes formål er tilsvarende brede: ”Hjælp eller særlig støtte” - ”Støtte, behandling m.v.” - ”støtte og behandling”. Disse formuleringer er ikke sammenfaldende – ”hjælp” må her opfattes som et bredere overbegreb i forhold til ”støtte” og ”behandling”, og det er netop begrebet ”hjælp” der bruges i stk. 6, som omhandler hjemmetræning: ”At forældrene helt eller delvist udfører hjælpen efter stk.1 i hjemmet”. Det er altså tydeligt, at loven har til hensigt at dække hele spektret af mulige indsatser over for børn med betydelige og varige handicap – ikke kun fysisk træning eller behandling.

² Udmøntning af satsreguleringspuljen for 2008, delaftale for det sociale område, side 94-95

³ Vejledning nr. 3 til Serviceloven, pkt. 117

Dette understreges også i ”Håndbog om udredning, visitation og hjemmetræning”, hvor det hedder (s. 33):

Det er individuelt hvilke elementer barnets træning kan bestå af. Træningen kan indebære forskellige indsatser, der udvikler eller vedligeholder barnets kommunikative, kognitive, fysiske, motoriske, emotionelle og sociale færdigheder gennem målrettede øvelser eller samspilsrelationer. Nogle metoder kan også indebære brug af forskellige kosttilskud, særlige træningsredskaber, video, kommunikationsredskaber mv.

Spektret af mulige træningsmetoder er altså overordentligt bredt, og denne bredde vil naturligt kunne involvere en lang række forskellige faggrupper, svarende til de tværfaglige teams der er tilknyttet særlige dagtilbud og behandlingstilbud efter serviceloven: Sundhedsplejersker, fysioterapeuter, logopæder, psykologer, pædagoger osv. Der er intet i historikken bag lovforslaget der antyder, at det er hensigten at begrænse denne faglige og metodiske bredde. Men det vil uvægerligt blive konsekvensen, hvis alle former for hjemmetræning fremover skal ”forankres hos en autoriseret sundhedsperson”, for autoriserede sundhedspersoner repræsenterer jo kun en delmængde af den relevante faglighed.

”Autoriserede sundhedspersoner” har ingen kompetencer til at tilrettelægge en pædagogisk eller psykologisk indsats

Kategorien ”autoriserede sundhedspersoner” er defineret i autorisationsloven, og omfatter følgende faggrupper, som kunne være relevante ifht. hjemmetræning⁴: Læger (herunder psykiatere), , kiropraktorer, sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter, kliniske diætister, samt social- og sundhedsassistenter. Bemærkningerne til lovforslaget fremhæver ergo- og fysioterapeuter som de faggrupper, det ”typisk” vil dreje sig om. Dette viser klart den allerede påpegede bias i retning af at opfatte hjemmetræning udelukkende som *fysisk* træning. For hvilke kompetencer har en ergo- eller fysioterapeut til at tilrettelægge og dokumentere træning af eksempelvis kommunikative, kognitive, emotionelle eller sociale færdigheder og samspilsrelationer? Her er det indlysende andre faggrupper, som er relevante – psykologer, pædagoger, logopæder m.v. Men disse er ikke autoriserede sundhedspersoner, og hjemmetræning vil derfor ikke kunne forankres hos dem, hvis lovforslaget vedtages som foreslået.

Et konkret eksempel: Hjemmetræning af børn med autisme efter ABA-metoden

I og med at hjælp og støtte efter servicelovens § 32 ikke er baseret på diagnoser, findes der os bekendt ingen opgørelse over, hvilke typer funktionsnedsættelser de børn, som trænes i hjemmet, lider af. Der er dog næppe nogen tvivl om at den største enkeltgruppe af børn med betydelig og varigt nedsat *psykisk* funktionsevne, er børn med autisme.

Børn med autisme trænes eller behandles – medmindre de har fysiske ledsagehandicap – normalt ikke af sundhedsfagligt personale. Udredning og diagnosticering varetages i børne- og ungdomspsykiatrisk regi, mens den videre indsats i udgangspunktet er af psykologiske eller pædagogisk karakter.

⁴ Lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed, LBK nr 877 af 04/08/2011. De øvrige faggrupper som nævnes i loven – tandlæger, jordemødre, bioanalytikere, radiografer, bandagister, kliniske tandteknikere, tandplejere, optikere, kontaktlinseoptikere, optometriste samt fodterapeuter er indlysende irrelevante i denne sammenhæng.

ABA - Applied Behavior Analysis, på dansk Anvendt Adfærdsanalyse - er en pædagogisk metode målrettet børn med autismespektrumforstyrrelser⁵. I Danmark praktiseres ABA-metoden både i regi af offentlige daginstitutioner og skoler rundt om i landet (bl.a. i Esbjerg, Århus, Grenå, Vejle, Sorø, Holbæk og København), og som hjemmetræning. Metoden er beslægtet med andre former for adfærdsterapi, og også med gruppe- og familieorienterede metoder som PALS og PMTO⁶. Som disse er ABA-metoden karakteriseret ved ikke at rumme nogen fysiske elementer overhovedet, bortset fra at man undertiden øver almindelige børneaktiviteter såsom at cykle, spille bold eller gå på legeplads, hvis barnet har behov for at få styrket sine færdigheder på netop disse områder.

Det præcise indhold af det enkelte barns træningsprogram er helt individuelt og afhænger af barnets alder, generelle funktionsniveau og specifikke udfordringer, men ved opstart vil man som regel sætte ind med træning på områder som de følgende: Øjenkontakt og fælles opmærksomhed; fin-, grovmotorisk imitation; koncentration; matching- og sorteringsøvelser; impressivt og ekspressivt sprog; leg og samspil; kreative færdigheder; (før)skolefærdigheder; selvhjælpsfærdigheder samt reduktion af eventuel problemadfærd. Generelt går man trinvis frem således at barnet først træner nye færdigheder 1:1 med en voksen, hvorefter de generaliseres til andre, naturlige og sociale sammenhænge, således at barnet gradvist selvstændiggøres. Der gøres udstrakt brug af belønning, afhængig af hvad der motiverer det individuelle barn. De fleste børn som hjemmetrænes efter ABA-metoden går i deltidsbørnehave eller i skole, hvilket betyder at de dagligt møder andre børn, og i øvrigt også her bliver observeret af pædagoger eller lærere.

Træning efter ABA-metoden foregår altid under tæt supervision – uanset om træningen foregår i skole, dagtilbud eller hjemme. Normalt er der supervisionsmøder hver 14. dag, hvor de enkelte træningsprogrammer evalueres og tilpasses. Nogle ABA-supervisorer er offentligt ansatte i kommuner og regioner, men flertallet er privatpraktiserende. De fagfolk, som i dag opererer som ABA-supervisorerer i Danmark, er typisk psykologer, logopæder eller pædagoger, som har gennemgået en teoretisk og praktisk efteruddannelse under vejledning af en klinisk psykolog med speciale i adfærdsanalyse. I mange lande, eksempelvis Sverige, Norge og England, findes der regulære universitetsuddannelser i adfærdsanalyse, men det gør der endnu ikke i Danmark. Supervisoren har det overordnede ansvar for at tilrettelægge, kvalitetssikre og dokumentere træningen, og for at give forældrene og eventuelle hjælpere den nødvendige oplæring.

ABA-træning forudsætter som en selvfølge, at barnet er lægefagligt udredt, og at der er taget vare på eventuel medicinsk eller anden behandling. Med nogle børn kan det være relevant at inddrage andre faggrupper i selve træningen, såsom en talepædagog, hvis barnet har specifikke mundmotoriske problemer, eller en fysio- eller ergoterapeut hvis barnet har motoriske vanskeligheder. Dette samarbejde vil da foregå sådan, at disse fagpersoner leverer input til *hvad* der skal trænes, mens ABA-supervisoren vejleder i *hvordan* træningen bedst tilrettelægges, under hensynstagen til barnets autismespecifikke læringsstil og – behov.

Som det vil være fremgået, udfører ABA-supervisoren en opgave, der i det store og hele svarer til den, lovforslaget tiltænker en autoriseret sundhedsperson. Men der er ingen autoriserede sundhedspersoner, som har de nødvendige kompetencer til at supervisere ABA-træning. Hvis det bliver et ufravigeligt krav at hjemmetræning skal forankres hos en autoriseret sundhedsperson, vil hjemmetræning efter ABA-metoden fremover være umuliggjort.

⁵ Se www.abaforum.dk

⁶ Se <http://www.servicestyrelsen.dk/born-og-unge/evidensbaserede-programmer>

Flere alternative muligheder

Vi har ingen forudsætninger for at vurdere alvoren af den sundhedsfaglige bekymring over enkelte træningselementer, som er baggrunden for nærværende lovforslag, eller hvilke tiltag der er proportionale i forhold til disse bekymringer. Men hvis man fra politisk side ønsker at fastholde kravet om en øget kvalitetssikring af hjemmetræningsindsatsen, kan vi se flere måder at gøre dette på, som undgår de negative og utilsigtede konsekvenser, vi har påpeget.

1: At erstatte kravet om ”forankring hos en autoriseret sundhedsperson” med et krav om styrket sundhedsfagligt tilsyn

Set i forhold til lovforslagets erklærede mål om ”at sikre, at der ikke anvendes træningsmetoder eller træningselementer, der potentielt kan være sundhedsskadelige for børnene” kan man argumentere for, at dette til fulde ville kunne sikres ved en styrkelse af det sundhedsfaglige element i det kommunale tilsyn og opfølgning. Det fremgår af Servicestyrelsens kortlægning, at det i dag varierer meget fra kommune til kommune, hvordan og i hvilken grad der er sundhedsfagligt personale involveret i tilsynet med hjemmetræning⁷. Et simpelt lovkrav om, at der skal deltage autoriseret sundhedsfagligt personale i tilsyn og opfølgning, kunne råde bod på dette.

2: At gøre kravet om forankring hos en autoriseret sundhedsperson betinget af træningens karakter.

En mulighed er at gøre kravet om forankring hos en autoriseret sundhedsperson betinget af, at der er tale om træning efter fysisk indgribende metoder, som vurderes i væsentligt omfang at have karakter af sundhedsfaglig behandling. Afgørelsen om dette skulle tages i forbindelse med udredning og visitation til hjemmetræning, og med baggrund i den lovpligtige, lægefaglige udredning. Træning efter ikke-fysiske metoder, skulle da blot som hidtil foregå under kommunalt tilsyn og opfølgning.

3: At ændre kravet om forankring hos en autoriseret sundhedsperson til et krav om forankring hos en relevant fagperson

Vi kan i ABAforeningen se mange fordele i selve princippet om, at hjemmetræningen ”forankres” hos en fagperson. Som reglerne er i dag, kan ansvaret for træningen forekomme uklart placeret, og den usikkerhed over for opgaven med tilsyn og opfølgning, som flere kommuner giver udtryk for, stemmer godt overens med den oplevelse, vore medlemmer har.⁸

En ordning, hvor både behandlingsansvar og dokumentationspligt er klart placeret hos en relevant fagperson – i vores tilfælde en ABA-supervisor – vil på mange måder give renere linjer, i og med at det vil styrke kommunens muligheder for løbende at kvalitetssikre indsatsen, og løfte en betydelig og dilemmafyldt arbejdsbyrde fra forældrenes skuldre.

Man kunne altså – med en let omformulering af lovteksten – stille krav om at ”træningen af barnet skal forankres hos en relevant fagperson”. Om en fagperson er relevant vil afhænge af om ”kommunen finder, at den pågældende fagperson besidder relevante kompetencer til at varetage den konkrete opgave.” Den relevante fagperson vil således skulle godkendes i forbindelse med visitation og bevilling. En sådan ordning ville umiddelbart sikre lovforslagets formål om ”at der ikke anvendes træningsmetoder eller træningselementer, der potentielt kan være sundhedsskadelige

⁷ Kortlægning af kommunal praksis vedr. hjemmetræning af børn med handicap, Servicestyrelsens Handicapenhed 25.1 2011

⁸ Kortlægning af kommunal praksis vedr. hjemmetræning af børn med handicap, Servicestyrelsens Handicapenhed 25.1 2011.

for børnene”, og ville samtidig give en styrket kvalitetssikring af al hjemmetræningen, uanset metoden.

4: At ændre kravet om forankring hos en autoriseret sundhedsperson til et krav om forankring hos en autoriseret sundhedsperson eller en autoriseret psykolog.

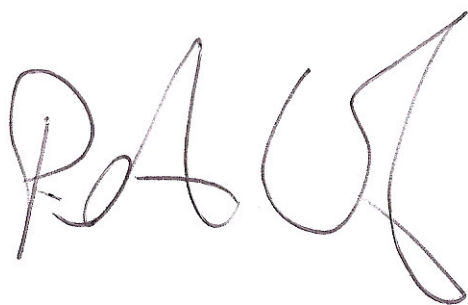
At forankre hjemmetræning hos en autoriseret sundhedsperson indebærer, at autorisationslovens bestemmelser automatisk træder i kraft. På tilsvarende måde vil forankring hos en autoriseret psykolog indebære, at psykologlovens bestemmelser automatisk træder i kraft.⁹

Autorisationslovens og psykologlovens bestemmelser er i vidt omfang sammenfaldende, herunder kravene om journalføring og muligheden for autorisationens inddragelse. På denne måde vil forankring hos en autoriseret psykolog i alle relevante henseender svare til forankring hos en autoriseret sundhedsperson.

Vi kan ikke vurdere hvilke konsekvenser denne model vil have for træning efter andre metoder end ABA, om end man kan forestille sig at visse former for sprogtræning (eksempelvis Karlstadmodellen, som bruges til sprogstimulering af børn med Downs syndrom) kunne komme i klemme, fordi metoden hverken er sundhedsfaglig eller psykologisk.

For træning efter ABA-metoden vil det betyde, at de supervisorere, som allerede er autoriserede psykologer, vil kunne fortsætte som hidtil. De supervisorere, som ikke er psykologer og/eller ikke kan opnå autorisation, vil i stedet skulle organisere sig, så de arbejder under vejledning og seniorsupervision af en autoriseret psykolog, som da løfter det overordnede behandlingsansvar. Enkelte supervisionsudbydere er allerede i dag organiseret sådan, og det er almindeligt i mange lande.

Med venlig hilsen



Peter Westh
Formand for ABA-foreningen
Landsforening for Høj-intensiv Pædagogisk Behandling af Børn med Autisme
www.abeforeningen.dk
formand@abeforeningen.dk
tlf: 40 53 47 99

⁹ Lov om psykologer m.v. LBK nr. 132 af 27/02/2004

Social- og Integrationsministeriet
Holmens Kanal 22

1060 København K

mln@sm.dk

KRONPRINSESSEGADE 28
1306 KØBENHAVN K
TLF. 33 96 97 98
FAX 33 36 97 50


DATO: 21-02-2012
SAGSNR.: 2012 - 451
ID NR.: 163676

Høring - over forslag til lov om ændring af lov om social service (Justering af betingelser for forældres udførelse af træning)

Ved e-mail af 02-02-2012 har Social- og Integrationsministeriet anmodet om Advokatrådets bemærkninger til ovennævnte forslag.

Advokatrådet har ikke bemærkninger til det fremsendte høringsmateriale.

Med venlig hilsen



Torben Jensen

Fra: Tove B. Andersen [ta@ast.dk]
Sendt: 23. februar 2012 15:26
Til: Martin Lindeblad Nielsen
Cc: Anette Hummelshøj; Nanna Nedergaard Grøndal
Emne: høringsvar,

Svar på høring om

Forslag

til

Lov om ændring af lov om social service

(Justering af betingelser for forældres udførelse af træning)

Ankestyrelsen anser det for meget nyttigt, at der sker præciseringer i serviceloven § 32. Eneste tilføjelse er, at der muligvis kan opstå visse afgrænsningproblemer mellem det sundhedsfaglige og den øvrige hjælp efter § 32.

Venlig hilsen

Tove B. Andersen
Chefkonsulent
Servicelov

Ankestyrelsen
Dir. tlf: 33 41 14 47
E-mail: ta@ast.dk

Amaliegade 25, Postboks 9080
1022 København K, www.ast.dk
Mail: ast@ast.dk, tlf. 33 41 12 00
Åbningstid 9 - 15 alle hverdage

*Send kun fortrolige og personfølsomme
oplysninger til ast@ast.dk*

Social- og Integrationsministeriet
Departementet
Holmens Kanal 22,
1060 København K
Att: mln@sm.dk.

Dato: 23/02 2012

Høring over forslag til lov om ændring af lov om social service (Justering af betingelser for forældres udførelse af træning)

Børne – og Kulturchefforeningen (BKF) takker for muligheden for at afgive høringssvar.

BKF bakker op om forslaget.

Kontaktpersoner i Børne- og Kulturchefforeningen er:
Formand for bestyrelsen Flemming Olsen (tlf: 44 52 55 00/30 51 98 97 eller bkfdir@herlev.dk)
Tovholder for netværk Børn & Familie Christian L. Hansen (tlf: 51 51 24 78 eller clha@aabenraa.dk)

Med venlig hilsen

Christian L. Hansen
Bestyrelsesmedlem
Tovholder for netværk Børn & Familie.

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

Sammenslutningen for Danske ABA¹-Supervisorer (DABAS) tillader sig at rette dette høringssvar til Social- og Integrationsministeriet i forbindelse med høringen om ændring af lov om social service.

DABAS finder det relevant at undersøge, hvordan behandlingsansvaret ved hjemmetræning (Servicelovens § 32 stk. 6-9) forankres bedst muligt. Vi er dog bekymrede fordi ændringen i sin nuværende udformning ikke vil betyde en kvalitetsforøgelse i forhold til træning efter ABA-metoden, eftersom de foreslåede justeringer primært er udarbejdet med afsæt i fysiske træningsmetoder.

ABA-metoden har pædagogisk/psykologisk fundament.

ABA er en pædagogisk/psykologisk funderet metode, og er i dag den næstmest udbredte metode i de danske hjemmetræningsprojekter².

Hvis lovforslaget vedtages med de foreslåede formuleringer, vil træning efter ABA-metoden blive umuliggjort, da der ikke findes autoriserede sundhedspersoner med relevante kvalifikationer til at varetage behandlingsansvaret i Danmark. I Danmark varetages den specialpædagogiske indsats normalt ikke udelukkende af autoriserede sundhedspersoner, men snarere af tværfaglige teams bestående af pædagoger, lærere, logopæder, fysioterapeuter, ergoterapeuter og psykologer. DABAS ser det som en stor styrke, at behandlingsansvaret for ABA-træning kan varetages af personer med pædagogisk/psykologisk baggrund, da træningen oftest er fokuseret omkring emner, hvor netop disse faggrupper har deres faglige kompetence. ABA-træningen er hovedsageligt bygget op omkring sproglige, kommunikative, kognitive, emotionelle og sociale færdigheder, og det, at supervisoren har dybtgående kendskab til disse områder, er altafgørende for at få et velfungerende supervisions/behandlingsforløb.

ABA er en pædagogisk metode som søger at optræne færdigheder indenfor den triade af problemer som børn med autisme har. De tre kerneområder er: social og emotionel adfærd, sprog og kommunikation, repetitiv adfærd og manglende fleksibilitet. Dette er også forklaringen på at ABA ikke er en fysisk behandlingsmetode, da de problemer børn med autisme har, som oftest ikke er fysiske, men består i vanskeligheder med at forstå deres omgivelser og kommunikere korrekt.

ABA-træning har tæt faglig opfølgning.

ABA-træning er bygget op omkring et tæt samarbejde mellem forældre og supervisor. I et typisk ABA-hjemmetræningstilbud afholdes der direkte supervisionsmøder hver 14. dag og telefonmøder de modsatte uger. Opfølgningen er således intens, og forældrene er på intet tidspunkt overladt til sig selv. Supervisoren planlægger træningen i samarbejde med forældrene, foretager revideringer af programmerne og demonstrerer træningen for forældrene. Der er altså hele tiden stort fokus på barnets progression og trivsel.

DABAS foreslår en forankring hos en "relevant fagperson" og et skærpet tilsyn.

Lovforslaget sigter mod at sikre, at der ikke anvendes træningsmetoder eller – elementer, som kan være sundhedsskadelige for barnet. Socialministeren gør i lovforslaget opmærksom på, at man ved at sikre en sundhedsfaglig forankring af hjemmetræningen skaber større sikkerhed for, at træningen foregår sundhedsmæssigt forsvarligt. I forlængelse heraf gør DABAS opmærksom på, at man ved at sikre en

¹ Applied Behavior Analysis – på dansk Anvendt Adfærdsanalyse

² Kortlægning af kommunal praksis vedr. hjemmetræning af børn med handicap, Servicestyrelsens Handicapenhed 25.1 2011.

pædagogisk/psykologisk forankring af hjemmetræning efter ABA-metoden (og andre pædagogisk/psykologiske metoder) skaber større sikkerhed for, at ABA-hjemmetræningen foregår pædagogisk/psykologisk forsvarligt.

DABAS finder et skærpet tilsyn og kvalitetssikring af hjemmetræningsforløbene positivt, men er bekymrede over formuleringen med at forankre behandlingsansvaret hos en autoriseret sundhedsperson. Eftersom målet med hjemmetræningsordningen var at give forældre mulighed for at vælge andre behandlingsmetoder end de offentlige til deres børn, vil det være en ærgerlig bivirkning af lovforslaget, at de pædagogisk/psykologisk baserede metoder udelukkes. Ved at sikre en pædagogisk forankring af hjemmetræning efter pædagogisk funderede metoder, skabes der større sikkerhed for, at træningen foregår pædagogisk forsvarligt.

DABAS imødeser kravet om skærpet tilsyn med behandlingen, men foreslår, at behandlingsansvaret forankres hos en "relevant fagperson"³ i stedet for hos en "autoriseret sundhedsperson". På denne måde får kommunerne stadig mulighed for at kontrollere de dele af behandlingsmetoderne, som skaber bekymring, og forældrene får mulighed for at vælge de pædagogisk/psykologisk baserede metoder, da disse fortsat kan varetages af relevante faggrupper, som det er tilfældet i dag.

Udover at forankre behandlingen hos en "relevant fagperson", foreslår DABAS, at det kommunale tilsyn for ABA-træning kan udvides, sådan at den skriftlige dokumentation af progressionen i træningen forøges. De forældre, der hjemmetræner efter ABA-metoden, bruger i høj grad skriftlig dokumentation. DABAS foreslår, at barnets uge-registreringer og supervisionsreferater sendes til den kommunale tilsynsførende, hvormed kommunen hele tiden vil have mulighed for at følge barnets progression og sikre kvaliteten i træningen. Dette ville i øvrigt ligge i forlængelse af satspuljeforliget for 2008, hvor der netop blev sat midler af til kvalificering af undervisnings- og træningstilbuddene til handicappede børn.⁴

Konkrete eksempler på ABA som pædagogisk indsats.

ABA er som tidligere nævnt en metode, som søger at udvikle børn og unge med autisme bl.a. indenfor kommunikative, kognitive og sociale færdigheder. Metoden indeholder udelukkende motoriske elementer, hvis disse er relevante i forhold til at følge børns normale udvikling – f.eks. at lære at køre på cykel, binde snørebånd eller lege fangeleg. Nedenfor følger to konkrete eksempler på ugeplaner fra nuværende hjemmetræningsprojekter bevilget efter serviceloven for at vise, hvilke opgaver børnene kan blive trænet i med ABA.

Det første eksempel (bilag 1) er en dreng som går i 1. kl. på en folkeskole i Nordjylland, og som desuden trænes i hjemmet af forældrene. Ifølge hans ugeplan for træningen i uge 6, 2012 kan man se, at den træning, der indeholder motoriske elementer er legefærdigheder (f.eks. "To mand frem for en enke" og at følge verbale beskeder på en forhindringsbane) og selvhjælpsfærdigheder (binde snørebånd). Denne træning finder kun sted fordi den er en naturlig del af det færdighedsrepertoire, som børn med samme kronologiske alder som barnet har.

Det andet eksempel (bilag 2) er en dreng som går i en børnehave på Fyn, som også modtager træning i hjemmet. Ifølge hans ugeplan i uge 6, 2012 kan man se, at der ikke er decideret motorisk træning i hans

³ Med "relevant fagperson" åbnes der op for muligheden for, at hjemmetræning efter pædagogisk/psykologisk baserede træningsmetoder kan varetages af en person med relevant pædagogisk/psykologisk uddannelse – f.eks. pædagog, lærer, logopæd eller psykolog. Samtidig kan de metoder, der er baseret på fysisk træning og indeholder sundhedsfaglige elementer, stadig forankres hos en sundhedsfaglig person.

⁴ Udmøntning af satsreguleringspuljen for 2008, delaftale for det sociale område, side 94-95

ugeprogram. Hans plan er i stedet fokuseret omkring udvikling af kognitive og kommunikative færdigheder samt socialisering i hans hjemmemiljø og i børnehaven, da det er det, der er relevant for drengen netop nu.

Tværfagligt samarbejde og danske ABA-supervisorer.

Det er en positiv udvikling, at forældre med hjemmetræningsloven nu kan vælge et alternativ til det offentlige tilbud eller kombinationer heraf. Mange projekter, hvor der anvendes ABA, kombinerer ABA-træningen med et offentligt tilbud. Dette gælder f.eks. tilfælde, hvor en talepædagog, ergo- eller fysioterapeut igennem PPR eller barnets institution har påpeget, at noget af barnets ugentlige træning burde fremme specifikke motoriske eller fysiske egenskaber. I disse tilfælde samarbejder ABA-supervisoren tæt med den relevante sundhedsfaglige person omkring et træningsforløb for dette.

Det første danske barn i ABA-træning startede i 2000. Siden dengang har supervisorerne ofte været nordmænd eller været tilknyttet norske ABA-centre. Der er i løbet af de seneste år kommet et spirende dansk miljø af ABA-praktiserende fagpersoner, men der er endnu ikke en offentlig autorisationsmulighed i Danmark. Ligeledes bliver der ikke undervist i ABA på danske universiteter sådan som det er tilfældet i de andre nordiske lande. Det er dog positivt og en styrke for behandlingen, at der i stigende grad er mulighed for ABA-supervision på dansk.

DABAS imødekommer socialministerens forslag om, at motoriske træningsmetoder skal forankres hos en sundhedsfaglig instans, dog er det vigtigt at pointere, at da ABA ikke er motorisk træningsmetode men en pædagogisk behandling vil behovet for en sundhedsfaglig forankring ikke være relevant. Det vil derimod en forankring hos en pædagogisk/psykologisk fagperson (lærer, psykolog, pædagog, logopæd eller anden relevant uddannelse)som beskrevet ovenfor.

DABAS står til rådighed med uddybende svar og dokumentation, hvis dette skulle være nødvendigt.

På vegne af DABAS



Naja Moreno-Jensen

M.Sc. Developmental Neuropsychology, University of Essex.
ABA Supervisor, Dansk ABA

Sammenslutningen for Danske ABA-Supervisorer – DABAS

Email: jensen@dabas.dk

Tlf: 3170 6199

Bilag 1

BARN: 1 Uge: 6, 2012

OMRÅDE	Program
Kommunikation	Historiefortælling
	Holde fokus i samtale
	Tænke højt leg
Sociale færdigheder:	
	Tage kontakt til andet barn
	Tabe/vinde
	Sociale historier
	Videregive beskeder
	Ord med overfør betydning (vittigheder/ordsprog)
Lege færdigheder	
	Verbale beskeder med forhindringsbane
	To mand frem for en enke
	Det gyldne skind
	Købmandsleg
Sport:	
	Fodboldregler
	Rundbold
Akademiske færdigheder	
	Begreber
	Klokken /receptivt)ekspressivt)
	Quiz
	Ordbilleder
	Læse
	Kalender –månder og årstider
	Begyndelseslyde på ord
	Dansk opgaver: diktat
Selvhjælpsfærdigheder:	
	Binde snørebånd
	Låse dør på 1 kl. toilet
Spil:	
	Kalaha
	UNO
	Sorte Per
	Griseflugte
	Ludo
	Safarispil
Sociale historier	
	"Det var ikke med vilje

Bilag 2.

BARN: 2 Uge: 6

OMRÅDE	Program
Kommunikation	
	"Ikke"
	"Undtagen"
	Først og Sidst
	Fordi
	Lytteforståelse
Før-skoleopgaver	
	Byg samme (vandret)
	Begreber
	Klokken (receptivt)ekspressivt)
	Mighty Mind Mosaik
	Tegning/Bogstaver
	Kroppens Funktioner
	Puslespil
	Analogier
	Kategorisering
Sociale færdigheder:	
	Halve Situationer - "Sammenhænge"



Social- og Integrationsministeriet
Att. Fuldmægtig Martin L. Nielsen

Høring over forslag til lov om ændring af lov om social service (Justering af betingelser for forældres udførelse af træning)

Danske Fysioterapeuter takker for muligheden for at afgive høringssvar i forhold til forslag til lov om ændring af lov om social service (Justering af betingelser for forældres udførelse af træning).

Danske Fysioterapeuter hilser de nye betingelser for forældres udførelse af træning velkommen, men foreningen vil også gerne rejse en problemstilling relateret til de nye betingelser.

I forhold til at træningen skal forankres hos en autoriseret sundhedsperson: Danske Fysioterapeuter er som beskrevet i tidligere høringssvar positive i forhold til at sikre gode muligheder for, at forældre kan inddrages aktivt i træningen. Danske Fysioterapeuter har imidlertid også udtrykt bekymring over den manglende kontrol med og sikkerhed for kvalitet og effekt. Forslaget om at forankre træningen hos en autoriseret sundhedsperson er derfor set med foreningens øjne et skridt i den rigtige retning.

Men i forlængelse heraf vil Danske Fysioterapeuter tillade sig at problematisere grundlaget for den træning, som den autoriserede sundhedsperson skal have ansvaret for. Af forslaget fremgår det, at sundhedspersonen skal medvirke ved tilrettelæggelse af træningen, supervisere udførelsen og medvirke ved løbende evaluering og dokumentation og vurdering af effekt. Men hvilke muligheder har den autoriserede sundhedsperson reelt for at gøre det, når der, så vidt som det fremgår af forslag, ikke er ændret på, at træningen kan foregå efter konventionelle anerkendte metoder eller alternative metoder?

For det første er en autoriseret sundhedsperson jf. autorisationsloven forpligtet på at handle i overensstemmelse med den til enhver tid værende almindeligt anerkendte faglige standard på området. Danske Fysioterapeuter er som en følge heraf bekymret for, om sundhedspersonen kan komme på kant med autorisationsloven, når vedkommende her skal beskæftige sig med det alternative område, og vil på den baggrund opfordre til, at der tages stilling til sund-

Dato:
22. februar 2012

E-mail:
kl@fysio.dk

Tlf. direkte:
+45 3341 4652



hedspersonens mulighed for at sige fra over metoder, som vedkommende ikke mener, er i overensstemmelse med almindeligt anerkendte standard.

For det andet indgår det alternative område ikke i autoriserede sundhedspersoners uddannelse, hvorfor den autoriserede sundhedsperson vil være nødsaget til at uddanne sig for med omhu og samvittighedsfuldhed at kunne agere på et kvalificeret niveau i forhold til den udstukne opgave.

Danske Fysioterapeuter har ved tidligere lejligheder overfor ministeriet problematiseret valgfriheden i forhold til metoder på grund af den risiko den udgør med hensyn til sikkerhed for effekt, kvalitet og patientsikkerhed. Disse forhold er stadig vigtige for foreningen. Danske Fysioterapeuter henviser i øvrigt til tidligere høringsbidrag.

Danske Fysioterapeuter står naturligvis til rådighed for yderligere bidrag, såfremt det måtte ønskes.

Med venlig hilsen

Karen Langvad
Faglig chef



**DANSK
HANDICAP
FORBUND**

Hans Knudsens Plads 1A
2100 København Ø
Tlf. 39 29 35 55
Fax 39 29 39 48
e-mail: dhf@dhf-net.dk
Giro 6 00 34 35

København, 22. februar 2012 / SO/jsk

Social- og Integrationsministeriet
Att.: Martin L. Nielsen

Hørings svar vedrørende hjemmetræning af børn

Dansk Handicap Forbund gjorde tilbage i 2008 opmærksom på, at hjemmetræning bør være en mulighed, så forældrene får adgang til at sammensætte et fleksibelt træningsforløb for deres børn. I den forbindelse anførte vi, at metoderne bør tilrettelægges efter dokumenterede metoder og / eller under vurdering af fagpersoner.

Vi er derfor positive over for lovændringen.

Forbundets Forældrereds ønsker dog at bemærke, at det skal præciseres meget nøje, hvad dokumenterbare metoder betyder. Vi mener, at dokumentation eksempelvis kan være, at en autoriseret sundhedsfaglig person vurderer, at en given metode vil kunne gavne det pågældende barn. Vurderingen skal hele tiden ske med barnets tarv for øje. Med barnets tarv menes retten til ud over træning at kunne have et godt og trygt barneliv med tid og overskud til skole, hvile, venskaber og familierelationer.

Ordet dokumentation bør præciseres, så det ikke unuanceret kan anvendes til at give afslag på bevilling af træningsforløb, som anbefales af autoriseret sundhedsfagligt personale.

Susanne Olsen
Landsformand

Social- og Integrationsministeriet
Departementet
Holmens Kanal 22
1060 København K

Att. Fuldmægtig Martin L. Nielsen

23. februar 2012

Høring over forslag til lov om ændring af lov om social service (justering af betingelser for forældres udførelse af træning)

Dansk Selskab for Børnesundhed (DSfB) som er det lægefaglige selskab for kommunalt ansatte læger, har modtaget høring over forslag til lov om ændring af lov om social service (justering af betingelser for forældres udførelse af træning) og har følgende bemærkninger til forslaget:

DSfB værdsætter, at man med ændringsforslaget søger at sikre, at der ved hjemmetræning ikke anvendes træningsmetoder eller træningselementer, der potentielt kan være sundhedsskadelige for børnene.

Det er godt og vigtigt, at det vil blive tydeliggjort i bekendtgørelsen, at der skal foreligge relevant lægefaglig udredning af barnet, inden der kan iværksættes træning, men DSfB mener ikke, at lovforslaget er vidtgående nok. Ifølge forslaget kan hjemmetræning fortsat foregå efter alternative metoder, der ikke traditionelt anvendes i det offentlige sundhedssystem. DSfB mener, at al behandling af alvorligt syge børn skal være videnskabeligt veldokumenteret og dermed lægefagligt forsvarlig.

Den nye funktion som sundhedsfaglig person med ansvar for træningen, indeholder ifølge forslaget, mange opgaver: tilrettelæggelse og dokumentation af træningen, instruktion af forældrene, så de kan varetage en del af træningen og sikring af, at alle dele af træningen foregår sundhedsfagligt forsvarligt.

Dette rejser en række spørgsmål:

- Hvordan sikres det, at den sundhedsfaglige person/ansvarlige for træningen, har de nødvendige kompetencer til løsning af disse opgaver?
- Forældrene skal fortsat have indflydelse på, efter hvilke metoder, der skal trænes. Hvad sker der, hvis barnets forældre og den ansvarlige for træningen ikke er enige på dette punkt?
- Skal den ansvarlige for træningen selv varetage en del af træningen?

- Har den sundhedsfaglige person også ansvar for den del af hjemmetræning, der ikke er fysisk træning, for eksempel særlig diæt og kosttilskud?
- Hvem skal den ansvarlige for træningen referere til?
- Hvad er konsekvensen for iværksættelse af hjemmetræning, hvis det ikke er muligt at finde en sundhedsfaglig person, der kan og vil varetage funktionen som ansvarlig for træningen?

Det forudsættes i ændringsforslaget, at udgifterne til den nye funktion kan findes inden for rammerne af de midler, der er afsat til hjemmetræningsordningen.

Det fremgår ikke af forslaget, hvem der skal afholde udgifter til løn m.m. til den sundhedsfaglige person.

Med venlig hilsen

Tine Keiser-Nielsen
Kommunallæge
Bestyrelsen for Dansk Selskab for Børnesundhed

Social- og Integrationsministeriet
Att. Martin L. Nielsen

Dansk Sygeplejeråd



Den 23. februar 2012
Ref.: KRL
Sagsnr.: 1202-0018

Høring over forslag til lov om ændring af lov om social service (Justering af betingelser for forældres udførelse af træning)


Dansk Sygeplejeråd ser positivt på forslaget om ændringen af lov om social service vedr. hjemmetræning.

Ændringen betyder, at der fremover er en autoriseret sundhedsperson, som har ansvaret for at tilrettelægge og dokumentere træningsindsatsen, samt sikre at forældrene er i stand til at udføre træningen. Det er med til at sikre en sundhedsfagligt kvalificeret hjemmetræning, og giver bedre forudsætninger for, at barnet eller den unge opnår den tilsigtede effekt af træningen.

Dansk Sygeplejeråd vil anbefale, at loven ligeledes kommer til at omfatte støttepersoner udover forældrene, således at det skal sikres, at de også er i stand til at udføre træningen.

I forbindelse med dokumentationen af træningen og effekten lægger DSR vægt på, at det sker på en måde, som er nem for personalet at administrere, og det skal sikres, at der ikke sker dobbeltdokumentation.

Med venlig hilsen


Grete Christensen
Formand

The Danish Nurses' Organization

Sankt Annæ Plads 30

Postboks 1084
DK-1008 København K

Ekspedition:
mandag-torsdag 10.00-16.00
fredag 10.00-15.00

Tlf: +45 33 15 15 55
Fax: +45 33 15 24 55

www.dsr.dk
dsr@dsr.dk

Til: Martin Lindeblad Nielsen (Sagsbehandler, Handicap)
Fra: Nina Bach Ludvigsen [nbl@etf.dk]
Emne: SV: Høring over forslag til lov om ændring af lov om social service (Justering af betingelser for forældres udførelse af træning)
Sendt: 22-02-2012 16:36:40
Bilag: image001.jpg; image003.jpg;

Til rette vedkommende

Ergoterapeutforeningen har med stor interesse læst forslag til lov om ændring af lov om social service (Justering af betingelser for forældres udførelse af træning), og foreningen støtter forslaget om, at det bliver et krav, at træning efter servicelovens § 32 forankres hos en autoriseret sundhedsperson som fx en ergoterapeut.

Med venlig hilsen

Nina Bach Ludvigsen
Social- og sundhedspolitisk konsulent

Ergoterapeutforeningen
Nørre Voldgade 90
DK-1358 København K
Tlf: +45 88 82 62 70
Direkte: +45 53 36 49 23
etf.dk

Fra: Elsebeth Jensen [<mailto:ej@sm.dk>] **På vegne af** Lovekspeditionen, Social- og Integrationsministeriet
Sendt: 2. februar 2012 15:04
Til: Udsendelse Social- og Integrationsministeriet
Cc: Martin Lindeblad Nielsen; Elsebeth Jensen
Emne: Høring over forslag til lov om ændring af lov om social service (Justering af betingelser for forældres udførelse af træning)



Departementet
Holmens Kanal 22, 1060 København K
Tlf. 3392 9300, Fax. 3393 2518, E-mail sm@sm.dk
J.nr. 2010-1625

2. februar 2012

Høring over forslag til lov om ændring af lov om social service (Justering af betingelser for forældres udførelse af træning)

Med venlig hilsen

Elsebeth Jensen

Roskilde den 23. februar 2012

Hjernebarnets Høringssvar til ”*Justering af betingelser for forældres udførelse af træning*”, Social- og integrationsministeriet, 2. februar 2012.

Hjemmetræningen nedlægges

Forældre og børn vil fremover ikke have et alternativ til de traditionelle institutionstilbud hvori børnene tilbydes talepædagogik, fysio- og ergoterapi. Det fremgår af bemærkningerne til lovforslaget at: Forældrene kan inddrages i træningen men, at træningen skal styres af kommunalt ansatte sundhedspersoner.

- Det betyder at det ikke længere er forældrene, der vælger hvilke hjemmetræningsmetoder, der er bedst for barnet. I den nuværende lov må kommunen ikke afvise en metode, blot fordi den ikke bryder sig om metoden.
- Forældre vælger den helhedsorienterede træning der giver barnet de bedste resultater.
- Kommunen giver barnet et tilbud ud fra økonomi og traditionel viden nemlig: fysio - og ergoterapi
- Den viden, der skal til for at lave et helhedsorienteret tilbud er ikke til stede i Danmark. Lovforslagets krav om forankring af hjemmetræningen hos en sundhedsperson, gør træningen specialiseret og fragmenteret. Uanset om det er én eller fire sundhedspersoner, der står for træningen - vil den begrænses af deres faglighed. Der kan ikke opnås en helhedsorienteret tilgang.
- Speciallæge i pædiatri Bente Hansen, som fører tilsyn med hvert 7. hjemmetrænende barn i Danmark, vurderer, at selv for en læge kræver det en grundig efteruddannelse at blive i stand til rettelægge og udarbejde hjemmetræningsprogrammer.
- Som konsekvens af at mange forældre under forsøgsordningen havde svært ved at få godkendt det bedst egnede hjemmetræningsprogram hos kommunen, blev valget af metode i 2008 givet til forældrene - mens kommunerne skulle føre et generelt tilsyn med at træningen ikke var til skade for børnene.
- Retssikkerheden mindskes. I lovforslaget fremgår det at kommunerne ”vurderer” og ”finder” en sundhedspersonen til at forestå hjemmetræningen. Det gør at forældrene underlægges et kommunalt skøn - et skøn som de sociale nævn i praksis ikke tilsidesætter.
- Muligheden for at hjælpe barnet forringes. Under gældende lovgivning kan barnet støttes i samme øjeblik barnets problemer er sandsynliggjort fx ved en socialfaglig vurdering. I lovforslaget står der at der ”skal foreligge en relevant lægefaglig udredning af barnet” inden hjemmetræningen kan iværksættes. En lægefaglig udredning - som for nogle børn kan tage mange år..

Hjemmetrænere og hjemmetræning vinder ved nærmere bekendtskab

Skiftende fagpersoner, politikere og forældre forsvarer nu på 10. år: offentligt støttet hjemmetræning mod bekymringer opstået på grund af ukendskab til hjemmetræning. Lige siden 2001 har det derfor været et krav fra fagpersoner og politikere, og et ønske fra forældre om, at hjemmetræningen skal beskrives og dokumenteres.

Hvis vi havde haft dokumentation var bekymringen i Århus fx ikke opstået. Dokumentationen ville have vist at Family Hope Center – er den eneste hjemmetræningsprogramudbyder, som har en dansk autoriseret læge med i udarbejdelsen af børnenes programmer.

Præmissen for lovændringen

Ingen af de undersøgelser, der blev vedtaget i L154 er gennemført. Viden skulle have været udgangspunktet for denne lovrevision. Hverken dokumentation, udvælgelse af effektmålingsparametre, effektmålinger, brugertilfredshedsundersøgelse eller den norsk/danske undersøgelse er gennemført.

På trods af, at det er kendt, at flere undersøgelser af hjemmetræning er på vej vælges det at ændre loven på baggrund af en udokumenteret bekymring.

Brugerindflydelse

Da hjemmetræningen er forældrefunderet undrer det Hjernebarnet meget, at hverken børn eller forældre inddrages i evalueringen.

Lovændringen udsættes

Der er endnu ikke taget initiativ til at beskrive de mest anvendte hjemmetræningsmetoder og hvilke resultater de giver. Den foreslåede lovændring kan således ikke evalueres. Den viden, der skal til for at tilrettelægge et helhedsorienteret hjemmetræningsprogram findes ikke i Danmark og kan næppe tilvejebringes med virkning fra 1. juli 2012.

Derfor foreslår Hjernebarnet at denne lovændring udsættes indtil der foreligger et mere nuanceret og oplyst grundlag at vedtage den på.

Det kan fx ske ved at:

1. gennemføre de i lovgrundlaget for L154 nævnte dokumentationstiltag.
2. belyse hvad Århusbekymringen går ud på og ikke mindst vurdere om bekymringen er reel, så den kan imødegås på den mest forsvarlige måde.
3. Inddrage de undersøgelser af hjemmetræningen, der er sat i værk.
4. Evaluere loven som den har virket siden 2008. Det vil være naturligt for hjernebarnet at alle parter indgår i denne evaluering så den kommende lovændring afspejler en forbedring af hjemmetræningen.
5. Sikre at sundhedspersonerne opnår den fornødne viden om de træningsmetoder forældrene vælger.

Med venlig hilsen

Tore Breilø

Formand for Foreningen Hjernebarnet

Munksøgård 24
4000 Roskilde

2618 2141 formand@hjernebarnet.dk

Bilagliste

1. ”Dokumentation for hjemmetræning Hjernebarnets notat 20120218”
2. ”Baggrund for hjemmetræning Hjernebarnets notat 20120218”
3. ”Forankring hos aut sundhedsperson hjemmetræning Hjernebarnets notat 20120218”
4. ”Hvem skal vælge metode hjemmetræning Hjernebarnets notat 20120218”
5. ”Igangværende dokumentation hjemmetræning Hjernebarnets notat 20120218”
6. ”Respirationsprogrammer hjemmetræning Hjernebarnets notat 20120218”
7. ”Tidslinje hjemmetræning Hjernebarnets notat 20120218”
8. ”Eksempel på hvorfor kommunerne ikke skal bestemme metoden hjemmetræning Hjernebarnets notat 20120221”
9. ”Økonomi hjemmetræning Hjernebarnets notat 20120218”
10. ”Ny løsning hjemmetræning Hjernebarnets notat 20120220”
11. ”Mira Helena Bergkvist speciallæge i øjensygdomme Bente Hansen speciallæge i pædiatri kommentarer”
12. ”Oversigt over 20 hjemmetrænende børns kontakt til sundhedspersoner med flere i 2011”

**Notat
om
dokumentation af hjemmetræningen i
Lovforslag om hjemmetræning efter servicelovens § 32**

April 2005 – *MarselisborgCentret* udgiver ”Hjemmetræning af børn med hjerneskade. Evaluering af forsøgsordning efter Servicelovens § 138 for forældre, der træner et barn med hjerneskade i hjemmet”. Rapporten er bestilt af Socialministeriet, for at undersøge Sundhedsstyrelsens bekymring om familien og barnets trivsel ved hjemmetræningen.

Rapportens anbefalinger:

At det bliver muligt for familierne at kombinere anvendelsen af et offentligt tilbud (børnehave, skole mv.) med hjemmetræning.

At det bliver muligt at tilrettelægge træningsindsatsen overfor det enkelte barn således, at nogle perioder består i intensiv træning, andre perioder er træningen mindre intensiv, nogle perioder tager forældrene stor del i træningsindsatsen, andre perioder foregår træningen i offentlige tilbud.

Uanset om indsatsen i forhold til barnet finder sted i offentligt regi eller i hjemmet tilknyttes der fagpersoner til familien, som følger barnets udvikling og vejleder familien i forhold til indsatsen overfor barnet, herunder forældrenes egen træningsindsats.

Tilsyn med børnene: Foregår regelmæssigt (minimum hvert halve år), varetages af et tværfagligt team bestående af såvel socialfagligt som sundhedsfagligt uddannet personale, udføres ud fra nogle retningslinjer for observation af barnets udvikling, indgåelse af en "kontrakt" med forældrene om økonomi, tilsyn, samarbejde, benyttelse af offentlige tilbud mv. I forhold til økonomi kan der evt. aftales en fast økonomisk ramme i f.t. hjemmetræningen, At der **iværksættes forskning i forhold til de anvendte træningsmetoder og deres virkning.**

http://www.marselisborgcentret.dk/fileadmin/filer/PDF-filer/Evaluering_af_forsøgsordning.pdf

I lovforslag 154 af 28. marts 2008 (§ 32 i serviceloven) med bemærkninger blev følgende undersøgelser vedtaget – **ingen af undersøgelserne er gennemført:**

1. I 2008 skal der udvikles indikatorer for forældretilfredshed,
2. hvorefter der gennemføres en tilfredshedsundersøgelse blandt forældrene, som skal udgøre et udgangspunkt for en løbende måling af træningsindsatsen.
3. Med afsæt i denne undersøgelse gennemføres målinger årligt fra 2009-2011. Efter behov kan der evt. sættes fokus på forskellige faktorer.
4. Der skal desuden iværksættes en forskningsmæssig undersøgelse af effekten af hjemmetræning på børnenes udvikling.
5. I 2007 er der iværksat et dansk/norsk forskningsprojekt, der skal undersøge effekten af træning af de alternative træningsmetoder Doman og Family Hope Center hos en gruppe norske og danske børn. Projektet forventes afsluttet i 2010. **Projektet er ikke færdigt.**

**Notat
om
Baggrunden for
Lovforslag om hjemmetræning efter servicelovens § 32**

Baggrunden for lovforslaget er følgende:

Efteråret 2009 - Århus kommunes Sundhedschef, læge Poul Lundgaard Bak (PLB) er personligt imod hjemmetræningen. PLB undlader i 1½ år, at tage stilling til 2 familiers ansøgninger om hjemmetræning efter Family Hope Center metoden, jf. servicelovens § 32. Efter henvendelse fra de 2 familier, opfordrede politikerne i Århus kommune i efteråret 2009, PLB til at tage stilling til ansøgningerne. PLB vælger herefter at politianmelde Family Hope Center for at instruere forældre i at begå overgreb mod deres børn i 3 forskellige øvelser.

Januar 2010 - Østjyllands politi **afviser politianmeldelsen som grundløs**, da Family Hope Center ikke bryder sundhedsloven for autoriserede sundhedspersoner og der ikke er grund til mistanke om, at nogen der træner eller bliver trænet udsættes for fare.

PLB vælger **efter politiets afvisning af politianmeldelsen**, at sende mail til 40 enkeltpersoner og organisationer, inkl. Lægeforeningen, Dansk Pædiatrisk Selskab og Sundhedsstyrelsen, Indenrigsministeriet, Sundhedsministeriet og Socialministeriet. PLB orienterer om, at han har politianmeldt Family Hope Center. **Han oplyser IKKE**, at politiet har afvist anmeldelsen som grundløs.

Lægeforeningen og Dansk Pædiatrisk Selskab viderebringer hver især Århus kommunes bekymringer til Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen beder nu Dansk Pædiatrisk Selskab om at forholde sig til, om der er noget der er farligt. Sundhedsstyrelsen svarer Århus kommune på baggrund af notat fra Dansk Pædiatrisk Selskab - uden der er kommet ny viden, siden politianmeldelsen blev afvist som grundløs – at der er noget der kan være farligt.

Efteråret 2011- Socialministeriet spørger Sundhedsstyrelsen om der er noget der er farligt. Notat fra Sundhedsstyrelsen vedr. bekymring for at nogle øvelser kan være farlige kommer herefter til Socialministeriet.

På intet tidspunkt har der været rettet henvendelse til Family Hope Center, der er 3 måneder i Danmark hvert år, eller til forældreforeningen Hjernebarnet.

Forældreforeningen Hjernebarnet har måttet **bede Ombudsmanden** om at få svar fra **Sundhedsstyrelsen og fra PLB. Sundhedsstyrelsen har endnu ikke svaret på, hvad der konkret er farligt i de 3 øvelser som danner baggrund for lovændringen.**

PLB er ikke længere Sundhedschef i Århus Kommune og de 2 familier i Århus Kommune har fået bevilling til at træne efter Family Hope Center metoden.

Efterår 2011 - Dansk autoriseret Speciallæge i øjensygdomme Helena Bergkvist tilser – efter aftale med Sundhedsstyrelsen – de danske børn som træner de 3 øvelser i henhold til Family Hope Center metoden. En evaluering og status udarbejdes af Helena Bergkvist til Sundhedsstyrelsen i **september 2012**.

**Notat
om**

lovforslag om hjemmetræning, herunder forankring af træning efter servicelovens § 32 hos en autoriseret sundhedsperson

Kommunen indhenter bilag fra relevante instanser og fagpersoner, eksempelvis læge, fysioterapeut, PPR, skole/daginstitution. Der iværksættes en omfattende børnefaglig undersøgelse, jf. servicelovens § 50. Herefter drøftes den konkrete ansøgning i et tværfagligt udredningsteam, inden endelige afgørelse i sagen. Visitationsudvalget består normalt af chef og sagsbehandler fra handicapområdet. Derudover er der typisk tilknyttet faglige repræsentanter som pædiatrisk lægekonsulent, sundhedsplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut og tale-høre pædagog. Såfremt hjemmetræning af barnet godkendes, skal kommunen føre tilsyn og følge op på både bevillingen af hjemmetræning samt barnets trivsel og udvikling.

Tilsyn

Der føres kommunalt tilsyn med familien to gange om året.

Det overordnede formål med tilsynsbesøgene er at sikre barnets eller den unges trivsel og udvikling og samtidig at vurdere den samlede families trivsel som helhed i forhold til at hjemmetræne barnet. Efter tilsynsbesøget skal kommunen udfærdige en tilsynsrapport med en begrundet indstilling til enten fortsættelse eller ophør af hjemmetræningen. Den færdige rapport skal sendes til høring hos forældrene. Barnets eller den unges synspunkter skal tillægges betydning set i forhold til barnets eller den unges alder og modenhed.

Opfølgning

Kommunen har ansvaret for at følge op på træningen fire gange om året.

De fire årlige opfølgninger kan medføre justeringer af hjemmetræningen, tids- og faseplanen samt de målsætninger, der arbejdes med, så plan og mål er så relevante og konstruktive for det videre forløb som muligt.

Dilemma:

Forældrene oplever, at der er mange autoriserede sundhedspersoner m.fl. omkring børn, der hjemmetræner. *Se vedlagte oversigter fra hjemmetrænende børns kontakt med sundhedspersoner m.fl. i 2011.*

De fleste hjemmetrænende børn tilses i øvrigt på landets børneafdelinger i større eller mindre omfang afhængig af handicap. Forældrene oplever desuden, at sundhedspersoner m.fl. ikke besidder den fornødne viden om de træningsmetoder der benyttes i hjemmetræningen.

Løsning:

Såfremt lovforslaget vedtages, er der pt. kun 2 autoriserede sundhedspersoner i Danmark, der kan foretage attestation. Det er speciallæger Helena Bergkvist og Bente Hansen.

Hvis de autoriserede sundhedspersoner skal vejlede forældrene i hjemmetræning, er det et krav, at de autoriserede sundhedspersoner har deltaget i et af træningsmetoden udbudt kursus inden for det seneste år.

**Notat
om**

**lovforslag om hjemmetræning, herunder kriterier for, hvem der skal
vælge træningsmetode og tilrettelægge træningen af barnet efter service-
lovens § 32**

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

Kommunernes kriterier: træffes ud fra økonomiske hensyn samt ud fra det begrænsede kendskab om træningsmetoder, som kommunerne har. Forældrene oplever, at kommunerne foretrækker de metoder, de har kendskab til, dvs. traditionelle og konventionelle metoder såsom fysioterapi og ergoterapi.

Familiernes kriterier: træffes ud fra resultatorienterede, intensive og helhedsorienterede ønsker, dvs. for tiden primært metoderne FHC, ABR eller ABA.

Dilemma: Forældrene oplever, at den rådgivning de får af kommunerne er begrundet af at autoriserede sundhedspersoner alene repræsenterer deres eget fagområde og ikke en helhedsorienteret tilgang til barnet. Den manglende viden og kvalifikationer som sundhedspersonerne har, gør at de ikke kan tilrettelægge programmer – de ikke kender eller er uddannede i. Der er ikke i dag i Danmark nogen helhedsorienterede og intensive offentlige metoder som forældrene kan vælge.

Family Hope Center metoden er helhedsorienteret bestående af øvelser hvor følgende trænes: sanseprogrammer, hvor alle sanser trænes, fysiologiske programmer (kost, kosttilskud, respirationsprogrammer), fysiske øvelser, sociale programmer og kognitive programmer. Programmet med alle 5 dele er sammensat specifikt til det enkelte barn. Øvelserne indenfor hvert hovedområde supplerer hinanden – så barnet bliver stimuleret indenfor alle hovedområder. Væsentligt er, at resultaterne for barnet er afhængig af at alle elementer i metoden støttes – ellers opnår barnet ikke den ønskede trivsel og udvikling.

Forældrene oplever, at visse kommuner fraskærer støtte til dele af en hjemmetræningsmetode, af økonomiske årsager.

Hvis kommunen vælger ikke at ville støtte dele af programmet sker der en social skævvridning. Det vil blive som under forsøgsordningen: Nogle forældre har økonomisk råd til selv at købe sig til hele programmet og de forældre som ikke selv kan finansiere det – kan ikke lave det fulde program – og derved får de børn ikke de samme muligheder for forbedret trivsel og udvikling.

Løsning: Bibeholdelse af den gældende § 32 i serviceloven, hvor forældrene kan vælge den træningsmetode som passer barnet og familien. Kommunen må ikke fravælge en metode, fordi kommunen ikke kan lide metoden. Kommunen må ikke fraskære nødvendige dele af en metode af økonomiske årsager.

**Notat
om
igangværende dokumentation af hjemmetræning
Lovforslag om hjemmetræning efter servicelovens § 32**

1. **August 2012** Norsk/dansk undersøgelse af Family Hope og IAHPs træningsmetoder Center for Hjerneskade – undersøgelsen omhandler et mindre antal børn.
2. **September 2012**, Evaluering og status af ca. 25 danske børns respirationsstræning efter Family Hope Centers metode. **Evalueringen udarbejdes for Sundhedsstyrelsen** af Speciallæge i øjensygdomme Mira Helena Bergkvist.
3. **20. september 2012** En-dags konference om hjemmetræning med dansk og international deltagelse. Arrangør Hjernebarnet.
4. **Ultimo 2012-** En detaljeret dansk analyse af datamateriale fra WeeFIM, en amerikansk undersøgelse af Family Hope Centers (FHC) resultater, herunder med **særskilte resultater af de ca. 86 skandinaviske og 50 danske børn, der har trænet efter FHC metoden i en længere periode set i forhold til en kontrolgruppe på 5.300 nordamerikanske og canadiske børn der træner efter konventionelle metoder.** Udarbejdes af UDSMR of the University at Buffalo in New York State, USA.
5. **Under udvikling.** Professor Jesper Mogensen, mso ved Institut for Psykologi, Københavns Universitet, leder af The Unit for Cognitive Neuroscience (UCN) og direktør for Research Centre for Brain Injury planlægger videnskabelige undersøgelser af børn der træner efter Family Hope Centers (FHC) programmer. Da amerikanske studier viser, at børn der trænes efter FHCs programmer, har meget bedre udvikling end hjerneskadede børn, der trænes i noget som helst andet tilbud. Undersøgelsen **”Rehabilitation og Family Hope Center (FHC)” – studier på danske børn med henblik på, at dokumentere fysiologiske forbedringer, som følge af FHC træning.** Inge Wilms, PhD, leder af RECBIRs BRATLab. vil være ledende forsker.

Dilemma: På trods af at det er blevet lovet af tidligere Socialministre, er der gået 11 år, uden hjemmetræningens effekt er blevet videnskabeligt belyst. Selv da serviceloven § 32 bliver vedtaget, loves der 5 konkrete dokumentations tiltag. 4 af undersøgelserne er ikke sat i gang og 1 er ikke gennemført før den nye revision af § 32.

Nu er der 5 dokumentations tiltag på vej – som kan hjælpe med at dokumentere effekten af hjemmetræningen efter Family Hope Center metoden.

Løsning: Bibehold loven som den er nu og afvent ovenstående undersøgelser og konference, før der tages skridt til revidering af loven.

Notat
om
lovforslag om hjemmetræning, herunder respirationsprogrammer i
hjemmetræning efter servicelovens § 32

Socialministeren har fremsat forslag til lovændring for hjemmetræning efter servicelovens § 32.

Forslaget skal ses på baggrund af, at der fra sundhedsfaglig side har været rejst bekymring for, hvorvidt nogle dele af de hjemmetræningsordninger, der i dag praktiseres, kan være skadelige for børnene eller de unge. Det tidligere Socialministerium indhentede rådgivning hos Sundhedsstyrelsen om blandt andet brug af trykkammerbehandling, respirationsterapi og udstyr til respirationsterapi. Sundhedsstyrelsens præciseringer blev i ministeriets skrivelse nr. 9150 af 6. maj 2011 kommunikeret til alle landets kommuner.

Hjernebarnet har siden august 2010 søgt dialog med Sundhedsstyrelsen, da Hjernebarnet mener, at Sundhedsstyrelsen er blevet fejlinformeret af Dansk Pædiatrisk Selskab vedr. respirationsprogrammer for børn, der trænes efter Family Hope Centers programmer.

Sundhedsstyrelsen påstår, at børn, der hjemmetrænes efter FHC metoden, behandles i højtryksskammer med tilledt ilt, som det der benyttes på Rigshospitalet. Rigshospitalets højtryksskammer bruges til Hyperbar Oxygen Treatment (HBOT). Det er en behandling hvor patienterne indånder ren oxygen under et maksimalt tryk svarende til at opholde sig 50 meter under havets overflade (6 ATA). Rigshospitalets højtryksskammer bruges primært til behandlinger mod: dykkersyge, kulilteforgiftning, kroniske sår, stråleskader, pludseligt høretab og akutte infektioner. Disse behandlinger hører naturligvis til på et sygehus. Faktum er, at de familier, der benytter trykkammer som en del af hjemmetræningen, benytter et lavtryks-trykkammer, der anvendes til Mild Hyperbaric Treatment (MHT). Her tilledes IKKE oxygen. Der indåndes almindelig atmosfærisk luft. Det maksimale tryk i dette kammer svarer til at man opholder sig 3 meter under havets overflade (1,3 ATA). Kammeret anvendes til at øge iltningen af barnets blod. Gennem de sidste 29 år har der i Storbritannien været gennemført mere end 2.5 millioner hyperbare iltbehandlingssessioner i lavtryksskammer uden en eneste signifikant hændelse. Behandlingerne har været brugeradministrerede.

"Community-based hyperbaric treatment" af professor Philip B. James marts 2011". http://www.hjernebarnet.dk/uploads/media/Philip_James_-110405.pdf

Sundhedsstyrelsen påstår, at børn der hjemmetrænes, bruger CPAP eller BiPAP masker, hvilket ikke er tilfældet. Sundhedsstyrelsen sidestiller fejlagtigt FHC-metodens refleksmasker med hospitalers behandling med CPAP og BiPAP. Det undrer Hjernebarnet at denne sammenligning kan forekomme, da der er stor forskel på refleksmasker og hhv. CPAP og BiPAP. CPAP og BiPAP er en sygehusbehandling, som sikrer vejtrækningen hos en patient. CPAP og BiPAP

anvendes typisk af patienter en hel nat ad gangen. Refleksmasker anvendes mindre end et minut ad gangen under opsyn, og øger blodgennemstrømningen i det hjerneskadede barns hjerne. Refleksmasker indgår ikke i hjemmetræningen, før barnet er undersøgt af **en læge med dansk autorisation**, som vurderer at det er forsvarligt og relevant. Forældre modtager grundig instruktion inden brug af refleksmasker. Der følges op minimum halvårligt af Family Hope Centers **læge med dansk autorisation**.

Sundhedsstyrelsen har bedt om en evaluering og status af respirationstræning (carbogen) efter Family Hope Centers metode. Denne udarbejdes for Sundhedsstyrelsen af Speciallæge i øjensygdomme Mira Helena Bergkvist. Den er til rådighed i september 2012. Det undrer Hjernebarnet, at Sundhedsstyrelsen har bedt kommunerne trække bevilliger til carbogen tilbage samtidig med at man har bedt om en evaluering.

Som med refleks masker, indgår carbogen ikke i træningen, før barnet er undersøgt af **en læge med dansk autorisation**, som vurderer at det er forsvarligt og relevant. Forældre modtager grundig instruktion inden brug af carbogen. Der følges op minimum halvårligt af Family Hope **Centers læge med dansk autorisation**.

**Notat
om
tidslinje for hjemmetræning forsøgsordning og
Lovforslag om hjemmetræning efter servicelovens § 32**

2001 – sundhedsstyrelsen kommer med første kritiske notat om hjemmetræning.

2002 – sundhedsstyrelsen kommer med nyt notat, hvor der redegøres for at genoptræning af hjerneskadede børn er utilstrækkelig, præget af mangelfuld koordination mellem de implicerede sektorer og afhængig af hvor man har bopæl. – lovbekendtgørelse nr. 755 af 9. september 2002 giver kommunerne mulighed for at etablere forsøgsordning med hjemmetræning, servicelovens § 138.

2004 – lovbekendtgørelse nr. 764 af 2. april 2004 forlænger forsøgsordningen.

2005- lovbekendtgørelse nr. 611 af 5. april. 2005 forlænger forsøgsordningen. Marselisborg Centret udgiver ”Hjemmetræning af børn med hjerneskade. Evaluering af forsøgsordning efter Servicelovens § 138 for forældre, der træner et barn med hjerneskade i hjemmet”. Rapporten beskriver forældre og børnenes trivsel med hjemmetræningen.

Socialministeriet ønsker herefter en ny undersøgelse af effekten af hjemmetræningen.

Forsøgsordningen forlænges frem til udgangen af 2008 med henblik på at få effekten af hjemmetræning oplyst i perioden.

2006 – Beslutningsforslag nr. 118 af 28. april 2006 vedrørende forældres mulighed for hjemmetræning fremsættes af Radikale Venstre, SF, Socialdemokratiet, og Enhedslisten.

Beslutningsforslag nr. 20 af 27. oktober 2006 fremsættes af DF.

2007 – socialministeren melder ud at der skal laves en lov om hjemmetræning, så forældre kan få mulighed for at vælge hjemmetræning. Norsk/dansk undersøgelse startes og forventes færdig i 2010. Undersøgelsen forventes nu færdig august 2012.

2008 - § 32 i lov om social service vedtages. Forsøgsordningen gøres permanent og kommunerne modtager midler fra satspuljen til hjemmetræning.

2009 – november Århus kommunes Sundhedschef, læge Poul Lundgaard Bak (PLB) politianmelder Family Hope Center for at instruere forældre i at begå overgreb mod deres børn i 3 forskellige øvelser.

2010 – Østjyllands politi **afviser politianmeldelsen som grundløs**. PLB sender mail til 40 enkeltpersoner og organisationer, hvor PLB orienterer om, at han har politianmeldt Family Hope Center. **Han oplyser IKKE**, at politiet har afvist anmeldelsen som grundløs.

2011 – Socialministeriet beder om notat fra Sundhedsstyrelsen. Notat fra Sundhedsstyrelsen vedr. bekymring for at nogle øvelser kan være farlige kommer herefter til Socialministeriet.

2012 – lovforslag – justering af betingelser for forældres udførelse af træning.

**Notat
om
lovforslag om hjemmetræning efter servicelovens § 32, eksempel på at
kommunerne ikke skal bestemme metoden**

Kort om familien: Familien består af Lars og Linda Jensen og deres fem børn, Karen, 9 år, tvillingerne Rasmus og Nikolai, 7 år og tvillingerne Aksel og Signe på 5 år. De tre ældste børn går på den lokale folkeskole og klarer sig godt både fagligt og socialt. Aksel er hjerneskadet og passes i hjemmet af sin mor. Aksels tvillingsøster Signe går i den lokale børnehave og trives godt.

Sommer 2007 - Familien starter med at træne Aksel fra sommeren 2007. Der trænes intensivt i 5 måneder fra april til oktober 2008, og Aksel opnår meget overbevisende resultater, bl.a. går Aksel fra at være funktionel blind til seende.

Oktober 2008 - Familien afleverer deres ansøgning om hjemmetræning til Assens kommune. De beder om 40 timers hjælp om ugen og fortæller om alle Aksels fremskridt. Familien træner ikke længere intensivt, da de har finansieret træningen selv og nu er deres penge sluppet op.

Efterår 2009 - Kommunens første § 50 gennemføres uden anmærkninger. Kommunen skriver i konklusionen, at de kan se Aksels store behov for intensiv træning og støtter dermed hjemmetræning. Kommunens træningsteam (fysioterapeut) har lavet to rapporter som beskriver Aksels store behov for træning og anbefaler at familien bevilges 40 hjælpertimer for at kunne gennemføre programmet.

Januar 2010 - Kommunen godkender familiens ansøgning om hjemmetræning efter Family Hope Center - dog kun med 14 timers hjælp, da de mener familien skal bruge deres allerede bevilligede aflastningstimer til hjemmetræning. Dette er ikke lovligt og familien klager over afgørelsen. Den kommer for Det Sociale Nævn, som i **december 2010** hjemviser sagen til fornyet behandling.

Januar 2011 - Kommunen fratager familien deres bevilling på baggrund af Sundhedsstyrelsens notater. Ingen af respirationsprogrammerne, som Sundhedsstyrelsen advarer imod, indgår i familiens træningsprogrammer. Familien meddeler kommunen, at de fastholder retten til at kunne hjemmetræne efter § 32, da de ikke har respirationsprogrammerne med i deres træningsprogrammer.

Foråret 2011 - Familien rykker for afgørelse og der afholdes møde i **august 2011**.

August 2011 - Kommunen vil lave en ny § 50 undersøgelse som skal afdække familiens resurser og barnets behov. Kommunen har 4 måneder til at færdiggøre dette.

Oktober 2011 - Familien bliver orienteret om, at kommunen ikke vil lave en undersøgelse men blot et tillæg.

December 2011 - Familien rykker for tillægget, men får at vide at kommunen ikke er færdig og da slet ikke kan nå det inden jul. Familien beder om en foreløbig vurdering som loven foreskriver. Det får de ikke, men får blot tilsendt journal-notater.

Januar 2012 - Familien rykker for tillægget. Det kan familien ikke få, da visitationsteamet bestående af 2 fysioterapeuter skal udrede træningsprogrammet inden det kan gøres færdig. Det skal bemærkes, at træningsprogrammet snart er 4 år gammelt grundet den langsomme sagsbehandling.

Assens kommune har siden januar 2011, da de fratog familien bevilling til hjemmetræning, tilbudt familien et helhedsorienteret kommunalt tilrettelagt program. Programmet består alene af der laver det. **Kommunens tilbud om et helhedsorienteret program er alene diverse passive udstrækningsøvelser som sammenlagt tager 15 - 20 minutter dagligt.**

I januar 2012 udtrykker ergoterapeuten stor bekymring over at Aksels ryg er blevet skæv samt at hans ene ben drejer indad. Intet er tilbudt til afhjælpning af dette.

Februar 2012 - Familien har d.d. fortsat ikke fået bevilget hjemmetræning af Aksel.

**Notat
om
lovforslag om hjemmetræning, herunder økonomi for hjemmetræning
efter servicelovens § 32**

Der har de senere år været øget fokus på udgifter til handicappede. Hjemmetræning har som det eneste tilbud til børn og unge på specialområdet et loft på udgifterne. Forældrene kan max. modtage 560.528 kr. årligt i 2012-niveau til dækning af dokumenterede udgifter til løn til hjælpere, træningsredskaber og materialer, kursusudgifter o.a.

Der har tidligere været tvivl om, hvorvidt hjemmetræning var et dyrt tilbud. Hjernebarnet har set på udgifterne forbundet med pasning af specialbørn i Københavns Kommunes specialinstitutioner, skoler og specialfritidstilbud. Tallene er udleveret af Socialforvaltningen og Børne- og Ungdomsforvaltningen i København.

- *Specialinstitutioner varierer i pris mellem 514.137 kr. – 786.447 kr.*
- *Specialskoletilbud med specialfritidshjem varierer mellem 622.508 kr. 924.532 kr. (2011-niveau).*

Sammenlignet var max. beløb til hjemmetræning i 2011-niveau 534.570 kr.

Forældre, der hjemmetræner, modtager tabt arbejdsfortjeneste (TAF). Ydelsen afhænger af hjemmetræningstilbud og et individuelt skøn omkring barnets behov – trænes barnet i et kombinationstilbud mellem hjemmetræning og et konventionelt tilbud, får forældre sjældent fuld TAF. Forældre til handicappede børn i de konventionelle tilbud modtager også TAF. Ydelsen afhænger af barnets handicap.

Det skal bemærkes, at hjemmetrænende børn generelt har færre hospitalsindlæggelser end børn, der passes udenfor hjemmet (både i dag- og døgntilbud). Udover den forbedrede livskvalitet for barnet og trivsel for familien, giver hjemmetræning en samfundsøkonomisk besparelse.

Det bemærkes, at forældrene maksimalt kan modtage 560.528 kr. i 2012-niveau til hjemmetræning årligt og at mange hjemmetrænende familier har udgifter for et væsentligt lavere beløb end dette. Hjemmetræning er som hovedregel et billigere tilbud end pladspriser på specialinstitutioner og specialskoler.

**Notat
om
løsninger af hjemmetræning
Lovforslag om hjemmetræning efter servicelovens § 32**

Løsninger:

1. Revidering af servicelovens § 32 skal ske på et oplyst grundlag og iværksættes når de lovede undersøgelser er foretaget og de igangværende undersøgelser er færdige.
2. I perioden frem til revideringen ønskes det, at parter som har kendskab til hjemmetræningen, såsom forældre, kommuner, tilsynspersoner som har arbejdet med og været involveret i de forskellige træningsmetoder bliver inddraget i evalueringen af hjemmetræningen, med henblik på at optimere hjemmetræningen.
3. Forældrene skal bibeholde retten til at vælge træningsmetode og forældrene kan ikke nægtes adgang til at anvende en hjemmetræningsmetode, der er dokumenterbar.

Frederiksberg, den 8.2.12

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

I øvrigt vil der i løbet af 2012 komme resultater fra fire forskellige relevante undersøgelser. Jeg stiller gerne min viden og erfaring til rådighed.

Mira Helena Bergkvist

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Bente Hansen

Barn 1 fra Esbjerg Kommune

Marts	Fysioterapeut
April	Neurolog, fysioterapeut, ortopædkirurg
Maj	Opfølgning på hjemmetræning ved fysioterapeut og leder af specialinstitution
Juni	Ergoterapeut
Juli	Besøgt læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center)
August	Opfølgning på hjemmetræning ved fysioterapeut og leder af specialinstitution Tilsyn med hjemmetræning, af socialrådgiver
September	Ergoterapeut
Oktober	Fysioterapeut x 2
November	Opfølgning på hjemmetræning ved fysioterapeut og leder af specialinstitution Neurolog, ortopædkirurg
December	
Januar 2012	Neurolog og sygeplejersker fra Epilepsihospitalet Egen læge Læge og sygeplejerske fra SVS. Besøgt læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center)
Februar 2012	Opfølgning på hjemmetræning ved fysioterapeut og leder af specialinstitution

Barn 1 fra Københavns Kommune

Januar	Fysioterapeut Ergoterapeut Besøgt læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center)
Februar	Fysioterapeut Ergoterapeut Skele-terapeut
Marts	Fysioterapeut Ergoterapeut
April	Fysioterapeut og psykolog (tilsyn) Ergoterapeut
Maj	Fysioterapeut Ergoterapeut
Juni	Fysioterapeut Ergoterapeut Synskonsulent
Juli	Besøgt læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center)

August	Fysioterapeut Ergoterapeut
September	Lægekonsulent og talepædagog tilsyn Fysioterapeut Ergoterapeut
Oktober	Fysioterapeut Ergoterapeut
November	Fysioterapeut Ergoterapeut Læge
December	Fysioterapeut, talepædagog og psykolog tilsyn Børneneurolog
Januar 2012	Talepædagog
Februar 2012	Talepædagog Synskonsulent Øjenlæge Fysioterapeut Ergoterapeut

Barn 1 fra Middelfart Kommune

Januar	Socialrådgiver Middelfart kommune besøg. Besøgt Læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center) CPOP Team OUH 3 gange ridefysioterapeut Besøg af Talepædagog Besøg af Psykolog fra ”Doman-Forskningsprojektet” Behandling af Feldenkraisbehandler
Februar	Besøg på Glostrup Hospital læge øjenlæge ”Doman-Forskningsprojektet” 4 gange ridefysioterapeut Besøg af ergoterapeut Middelfart kommune. Fysioterapeut Middelfart kommune besøg. Behandling af Feldenkraisbehandler
Marts	Besøg på Datatek (Pædagog) 3 gange ridefysioterapeut Besøg af fysioterapeut Behandling af Feldenkraisbehandler

April	4 gange ridefysioterapeut Ergoterapeut (Handicapbil) Behandling af Feldenkraisbehandler
Maj	Ortopæd OUH 3 gange ridefysioterapeut Besøg af fysioterapeut Middelfart kommune. Besøg hos egen læge Middelfart Behandling af Feldenkraisbehandler
Juni	4 gange ridefysioterapeut
Juli	2 gange ridefysioterapeut Behandling af Feldenkraisbehandler
August	3 gange ridefysioterapeut Besøg af Fysioterapeut Middelfart kommune Behandling af Feldenkraisbehandler Besøg hos egen læge Middelfart
September	4 gange ridefysioterapeut Behandling af Feldenkraisbehandler
Oktober	Besøg af talepædagog Middelfart kommune 4 gange ridefysioterapeut Behandling af Feldenkraisbehandler
November	Tilsyn af Socialrådgiver og Psykolog Ortopæd OUH 4 gange ridefysioterapeut Fysioterapeut Middelfart kommune Behandling af Feldenkraisbehandler
December	Øjenlæge OUH (skeleklínik) Ergoterapeut (kørestol/stol) Datatek (pædagog)

Barn 1 fra Rudersdal Kommune

Januar	Ørelæge Talepædagog Rigshospitalet respirationscenter; læge+ sygeplejerske Fysioterapi x 12 Besøgt læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center)
---------------	---

Februar	Ørelæge Talepædagog Rigshospitalet respirationscenter; læge+ sygeplejerske Fysioterapeut x 12 Skoletilsyn – speciallærer + specialpædagog
Marts	Ørelæge Talepædagog Rigshospitalet respirationscenter; læge+ sygeplejerske Fysioterapeut x 12 Opfølgningstilsyn kommunal socialrådgiver + fysioterapeut Praktiserende læge
April	Ørelæge Talepædagog Rigshospitalet respirationscenter; læge+ sygeplejerske Fysioterapeut x 12
Maj	Ørelæge Talepædagog Rigshospitalet respirationscenter; læge+ sygeplejerske Fysioterapeut x 12 Praktiserende læge
Juni	Ørelæge Talepædagog Tilsyn kommunalt af handicap konsulent + psykolog Fysioterapeut x 12
Juli	Talepædagog Fysioterapeut x 12 Rigshospitalet respirationscenter; læge+ sygeplejerske Besøgt læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center)
August	Ørelæge Talepædagog Fysioterapeut x 12 Praktiserende læge
September	Ørelæge Talepædagog Fysioterapeut x 12
Oktober	Ørelæge Talepædagog Fysioterapeut x 12 Praktiserende læge Opfølgningstilsyn kommunal socialrådgiver + fysioterapeut
November	Ørelæge Talepædagog

Rigshospitalet respirationscenter; læge+ sygeplejerske
Fysioterapeut x 12

December Ørelæge
Talepædagog
Rigshospitalet respirationscenter; læge+ sygeplejerske
Fysioterapeut x 12
Tilsyn kommunalt af handicap konsulent og psykolog

Barn 2 fra Esbjerg kommune

Januar Besøgt Læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center)
CPOP Team OUH
Kranio sakral v/fysioterapeut
Bodytalk
Hus læge
Zoneterapi
Tandlæge
Aktiv form
Optage video sendes til tilsyn hver 3. måned
Skrive dagbog

februar Kranio sakral/v fysioterapeut
Bodytalk
Zoneterapi
Aktiv form
Optage video
Skrive dagbog

Marts zoneterapi
Bodytalk
Kranio sakral v/fysioterapeut
Aktiv form
Optage video
Skrive dagbog

April Aktiv form
Kranio sakral v/fysioterapeut
Spiren (tilsyn for hjemmetræning, fysioterapeut og pædagog)
Tandlæge
Optage video
Skrive dagbog

Maj opstart ABR (ny træningsprogram) stoppede med FHC

Optage video
Skrive dagbog
Kranio sakral v/fysioterapeut
Kontrol sygehus (tages røngtenbilleder)
Møde med kommunen (socialrådgiver, tilsyn)

Juni Zoneterapi
Kranio sakral v/fysioterapeut
Dagbog
Optage Video

Juli Kranio sakral v/fysioterapeut
Zoneterapeut
Dagbog
Optage video
Spiren (tilsyn fysioterapeut og pædagog)

August Zoneterapeut
Kranio sakral v /fysioterapeut
ABR
Hus læge i forbindelse med fødselsdag
Dagbog
Optage video

September Kranio sakral v/fysioterapeut
Sahva
Dagbog
Optage video

Oktober Tilsyn Spiren (pædagog fysioterapeut)
Kranio sakral v/fysioterapeut
Zoneterapi
Dagbog
Optage video

November Lydterapi
Zoneterapi
Kranio sakral v/ fysioterapeut
Tilsyn v/socialrådgiver
Tilsyn Spiren (pædagog og fysioterapeut)
Huslæge
Dagbog
Optage video

December homøopat Søren Borch
ABR
Dagbog
Optage video
Zonetrap
Kranio sakral v/fysioterapeut
Tandlæge
Tale høre pædagoger
Osteopati

Barn 2 fra Københavns Kommune

Januar 2011 Besøg Rigshospitalet, tilset af ortopæd.
Besøg hos The Family Hope Center (FHC), her tilset af følgende fagpersoner:
Ergoterapeut, læge, diætist, lærer, pædagog, ortopæd mf.
Besøg bodytalk behandler

Februar 2011 Besøg hos Cranio sakral behandler
Besøg hos ergoterapeut, afprøvning af hjælpemiddel
Besøg bodytalk behandler

Marts 2011 Besøg Cranio sakral behandler
Besøg hos ride fysioterapeut x 3
Tilsyn kommunen: besøg af fysioterapeut, talepædagog og psykolog
Besøg hos praktiserende læge
Tilset af FHC via Skype x 2 (pædagog)
Besøg bodytalk behandler

April 2011 Besøg hos ride fysioterapeut x 4
Tilsyn fra kommunen besøg af sagsbehandler samt børnelæge
Tilset af FHC via Skype x 2 (pædagog)

Maj 2011 Besøg af kommunens børnelæge
Besøg hos tandlæge
Tilset af FHC via Skype x2 (pædagog)
Besøg hos ride fysioterapeut x 4
Besøg bodytalk behandler

Juni 2011 Tilset af FHC via Skype x 2 (pædagog)
Besøg hos ride fysioterapeut x 2

Juli 2011 Besøg på Rigshospitalet, tilset af neuropædiater
Tilset af FHC via Skype x 2 (pædagog)
Besøg hos FHC, tilset af læge samt diætist og ortopæd.
Besøg hos ride fysioterapeut x 1
Besøg bodytalk behandler

August 2011 Besøg hos ride fysioterapeut x 4
Besøg hos FHC, tilset af ergoterapeut, fysioterapeut, lærer, pædagog mm.

September 2011 Besøg hos ride fysioterapeut x 4
Besøg hos ergoterapeut, afprøvning af hjælpemidler
Besøg hos cranio sakral behandler
Tilset af FHC via Skype x 2 (pædagog)
Besøg bodytalk behandler

Oktober 2011 Besøg hos ride fysioterapeut x 4
Tilset af FHC via Skype x 2 (pædagog)
Tilsyn kommunen: sagsbehandler og børnelæge

November 2011 Tilsyn kommunen: talepædagog, og fysioterapeut
Besøg hos ride fysioterapeut x 4
Tilset af FHC via Skype x 2 (pædagog)

December 2011 Besøg hos FHC tilset af ergoterapeut
Besøg hos ride fysioterapeut x 4
Tilset af FHC via Skype x 2 (pædagog)

OBS: Tilset af autoriseret ergoterapeut 360 dage i 2011

Barn 2 fra Rudersdal Kommune

Januar Talepædagog
Rigshospitalet vækst og reproduktion: sygeplejerske og læge
Kiropraktor
Tandlæge

Februar Talepædagog

Marts Opfølgningstilsyn: Socialrådgiver + fysioterapeut
Skoletilsyn: speciallærer + specialpædagog
Rigshospitalet vækst og reproduktion: sygeplejerske og læge

April Talepædagog

Maj Rigshospitalet vækst og reproduktion: sygeplejerske og læge

Juni Talepædagog
Tilsyn: Handicapkonsulent (socialrådgiver) + psykolog

Juli Speciallæge

August Talepædagog
Rigshospitalet vækst og reproduktion: sygeplejerske og læge

September

Oktober Talepædagog
Opfølgningstilsyn: Socialrådgiver + fysioterapeut
Rigshospitalet vækst og reproduktion: sygeplejerske og læge

November Tilsyn: Handicapkonsulent(socialrådgiver) + psykolog

December Speciallæge
Talepædagog
Rigshospitalet vækst og reproduktion: sygeplejerske og læge

Barn 3 fra Københavns Kommune

Synskontrol

Glostrup hospital 2-3 gange om året.

Synskonsulent

Besøg i hjemmet 2 gange om året.

Tilsynsbesøg af Københavns Kommune

2 gange

Opfølgningsbesøg af KK,

Børnecenter København 2 gange

FHC læger

Svendborg 2 gange

Speciallæge

Hvidovre hospital 1 gang

Egen læge

Amager 3 gange

Talepædagog

Hjemme og i børnecenteret. 2-5 gange

Doman forsøg 2010-2011

Fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog og læge tilså ham i alt 2 gange

Barn fra Egedal Kommune

Januar	8 x fysioterapi Sundhedsplejerske på opfølgende besøg i hjemmet Tale/høre konsulent på opfølgende besøg i hjemmet PPR Psykolog på opfølgende besøg i hjemmet Blodprøvetagning Hillerød sygehus 4 års undersøgelse hos egen læge Fysioterapeut fra kommunen på opfølgingsbesøg Besøgt læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center)
Februar	Væksthormonkontrol Hillerød sygehus 8 x fysioterapi
Marts	Tilsyn i forbindelse med hjemmetræningen. Sagsbehandler og sundhedsplejerske Vaccine hos egen læge 8 x fysioterapi
April	Sundhedsplejerske på opfølgende besøg i hjemmet 8 x fysioterapi
Maj	Blodprøvetagning på Hillerød sygehus Væksthormonkontrol på Hillerød sygehus Helbredsundersøgelse Hillerød sygehus (Neurolog, fysioterapeut, ortopædkirurg) Tale/Høre konsulent på opfølgende besøg i hjemmet PPR psykolog på opfølgende besøg i hjemmet Fysioterapeut på opfølgende besøg 8 x fysioterapi
Juni	Tilsyn hos ortopæd kirurg på Hillerød sygehus 8 x fysioterapi
Juli	Konsultation på Hillerød sygehus vedr. kronisk forkølelse Ekstra vaccine hos egen læge Sundhedsplejerske på opfølgende besøg i hjemmet 2 x fysioterapi Besøgt læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center)
August	Blodprøvetagning på Hillerød sygehus Væksthormonkontrol på Hillerød sygehus 1 x Ridefysioterapi 4 x fysioterapi
September	Tale/Høre konsulent på opfølgende besøg i hjemmet PPR psykolog på opfølgende besøg i hjemmet Konsultation hos næse/Øre/Hals læge – Undersøgelse af polypper og behov for dræn i ørene (Privatpraktiserende) Konsultation på Rigshospitalet. Undersøges for luftvejssygdom 5 x ridefysioterapi 4 x fysioterapi

Oktober	Sundhedsplejerske på opfølgende besøg i hjemmet Ekstra undersøgelse på næse/øre/hals afdelingen på Hillerød sygehus Fysioterapeut ansat af kommunen på opfølgende besøg i hjemmet Forundersøgelse til drænoperation (Blev senere udskudt af hospitalet/Afventer nye undersøgelser) 4 x ridefysioterapi 4 x fysioterapi
November	Blodprøver Hillerød sygehus Væksthormon kontrol på Hillerød sygehus Tandlæge eftersyn 4 x ridefysioterapi 4 x fysioterapi
December	Undersøgelser på Rigshospitalet Tale/høre konsulent på opfølgende besøg i hjemmet PPR psykolog på opfølgende besøg i hjemmet 3 x ridefysioterapi 3 gange fysioterapi 4 x ergoterapi

Der er i ovenstående skema ikke skrevet lægebesøg ind, hvor barn har været sygt.

Barn fra Frederikshavn Kommune

Januar	Besøgt læge, diætist, og fysioterapeut (Family Hope Center) Kontrol ved neuropædiatrisk team på Aalborg Sygehus Indlagt på Aalborg Sygehus (fjernet polypper) Telefonisk konsultation med epilepsihospitalet Filadelfia Fysioterapi 2 gange ugentligt - hjemmebesøg Hverdage: pædagog fra specialbørnehave kl. 6.30-12.00
Februar	Besøg af ergoterapeut Frederikshavn kommune (stol og klapvogn). Kontrol på epilepsihospitalet Filadelfia Kontrol ved øre-, næse- og halslæge Fysioterapi 2 gange ugentligt - hjemmebesøg Hverdage: pædagog fra specialbørnehave kl. 6.30-12.00
Marts	Telefonisk konsultation med epilepsihospitalet Filadelfia Fysioterapi 2 gange ugentligt - hjemmebesøg Hverdage: pædagog fra specialbørnehave kl. 6.30-12.00
April	Egen læge Fysioterapi 2 gange ugentligt - hjemmebesøg Hverdage: pædagog fra specialbørnehave kl. 6.30-12.00
Maj	Fysioterapi 2 gange ugentligt - hjemmebesøg

Hverdage: pædagog fra specialbørnehave kl. 6.30-12.00

Juni Besøg af socialrådgiver fra Frederikshavn Kommune
Fysioterapi 2 gange ugentligt - hjemmebesøg
Hverdage: pædagog fra specialbørnehave kl. 6.30-12.00

Juli Kontrol på epilepsihospitalet Filadelfia

August Besøgt Læge, diætist, og fysioterapeut (Family Hope Center)
Telefonisk konsultation med epilepsihospitalet Filadelfia
Kontrol ved øre-, næse- og halslæge
Fysioterapi 2 gange ugentligt - hjemmebesøg
Hverdage: pædagog fra specialbørnehave kl. 6.30-12.00

September Telefonisk konsultation med epilepsihospitalet Filadelfia
Fysioterapi 2 gange ugentligt - hjemmebesøg
Hverdage: pædagog fra specialbørnehave kl. 6.30-12.00

Oktober Fysioterapi 2 gange ugentligt - hjemmebesøg
Hverdage: pædagog fra specialbørnehave kl. 6.30-12.00

November Egen læge x 2
Fysioterapi 2 gange ugentligt - hjemmebesøg
Hverdage: pædagog fra specialbørnehave kl. 6.30-12.00

December Egen læge
Fysioterapi 2 gange ugentligt - hjemmebesøg
Hverdage: pædagog fra specialbørnehave kl. 6.30-12.00

Barn fra Herning Kommune

Januar Besøgt Læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center)

Februar Besøg af ergoterapeut og talepædagog i forbindelse med hjemmetræning
(opfølgning)

Marts Besøg hos egen læge Herning
Tilsyn af ledende sundhedsplejerske og leder af kommunens Handicap-team i
forbindelse med hjemmetræning

April Besøg hos øre-, næse-, halslæge Herning

Maj	Kontrol på børneneurologisk afd., Herning Sygehus Besøg af fysioterapeut og talepædagog i forbindelse med hjemmetræning (opfølgning)
Juni	
Juli	Besøgt Læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center)
August	Besøg af ergoterapeut og talepædagog i forbindelse med hjemmetræning (opfølgning)
September	Ortopæd, Holstebro sygehus Besøg hos bandagist, Herning
Oktober	
November	Besøg af ergoterapeut og talepædagog i forbindelse med hjemmetræning (opfølgning) Tilsyn af ledende sundhedsplejerske og leder af kommunens Handicap-team i forbindelse med hjemmetræning
December	Besøg af talekonsulent Herning Kommune

Barn fra Hjørring

Januar	Besøgt Læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center) 1 gang ridefysioterapeut 2 gange svømmefysioterapeut på Sygehuset
Februar	Besøg 2 personer (fysioterapeut + børnevejleder) kontrolgruppe fra kommunen. 2 gange ridefysioterapeut 2 gange svømmefysioterapeut på Sygehuset 1 gang ortopæd bandagist centeret.
Marts	4 gange ridefysioterapeut 4 gange svømmefysioterapeut på Sygehuset
April	4 gange ridefysioterapeut 3 gange svømmefysioterapeut på Sygehuset

Maj	Besøg 2 personer (fysioterapeut + børnevejleder) kontrolgruppe fra kommunen. 4 gange ridefysioterapeut 4 gange svømmefysioterapeut på Sygehuset
Juni	2 gange ridefysioterapeut 3 gange svømmefysioterapeut på Sygehuset 1 gang kontrolbesøg hos handikapteam 3 personer på sygehuset (ledende børnelæge, fysioterapeut & socialrådgiver)
Juli	3 gange ridefysioterapeut 3 gange svømmefysioterapeut på Sygehuset 1 gang øjenambulatoriet – kontrol på sygehus. 1 gang kontrol tandlæge 1 gang ortopæd – bandagistcenteret.
August	Besøgt Læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center) 1 gange ridefysioterapeut 2 gange svømmefysioterapeut på Sygehuset
September	2 gange ridefysioterapeut 4 gange svømmefysioterapeut på Sygehuset Besøg 2 personer (fysioterapeut + børnevejleder) kontrolgruppe fra kommunen
Oktober	4 gange ridefysioterapeut 4 gange svømmefysioterapeut på Sygehuset
November	Tilsyn af Socialrådgiver-sagsbehandler fra kommunen. 1 gang kontrolbesøg hos spec. lægeteam på sygehuset 4 gange ridefysioterapeut 4 gange svømmefysioterapeut på Sygehuset
December	Besøgt Læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center) 2 gange svømmefysioterapeut på Sygehuset (planlagt kontrolbesøg fra kommune flyttet til februar måned pga. tid hos FHC.)

Barn fra Holstebro

Januar	Besøgt ØNH læge Besøgt tandlæge. Besøgt Institutes for the Achievement of Human Potential, Italien
Februar	Besøgt egen læge. Besøgt børneafdelingen. Indlæggelse børneafdelingen. Kontakt med 8 læger på en uge, diætist, socialrådgiver. Møde om hjemmetræningstilsyn, Teamleder, socialrådgiver, ergoterapeut fra IKH.

Marts	2 gange telefon børneambulatoriet, læge. 2 besøg på børneafdelingen. Læge, børnesygeplejerske, organkirurg, sårsygeplejerske. Opfølgning -hjemmetræning, ergoterapeut + fysioterapeut fra IKH.
April	2 besøg børneambulatoriet. Læge, sygeplejerske. Besøgt egen læge. Besøg af vagtlæge.
Maj	Telefon børneambulatoriet, læge Besøgt børneambulatoriet, læge. Besøg af 2 ergoterapeuter fra kommunen + ergoterapeut fra ETAC. (Ståstativ.) Besøg fra kommunen – møde om diverse, teamleder, socialrådgiver. Opfølgningsbesøg - hjemmetræning, socialrådgiver kommunen, ergoterapeut + fysioterapeut fra IKH.
Juni	Telefon børneambulatoriet, læge. Besøgt børneafdelingen, sygeplejerske. Besøg hos egen læge, sygeplejerske. Besøg hos ØNH-læge. Besøg fra Anatomic Sitt, fysioterapeut. (Specialstol.) Besøg af ergoterapeut kommunen. (Ståstativ.) Tilsynsbesøg – hjemmetræning, socialrådgiver kommunen.
Juli	E-mail kontakt børneambulatoriet, læge. Besøgt ØNH-afdelingen sygehuset, ØNH-læge. Besøgt røntgen afd. Sygehuset, ortopædkirurg. Besøg af ergoterapeut fra Kommunen. (Autostol.) Besøgt Rehabiliteringen - kommunen, ergoterapeut (hjælpemidler, boligindretning.) (Besøgt Family Hope Center)
August	CT-scanning ryg, diverse læger, sygeplejersker. Ambulant operation polypper, diverse læger, sygeplejersker. Besøg af 2 ergoterapeuter Holstebro Kommune (Specialstol). Besøgt bandagist. (Stabilsko) Opfølgningsbesøg - hjemmetræning, socialrådgiver kommunen, ergoterapeut + fysioterapeut fra IKH. Besøg af vagtlæge. Besøgt PPR, psykolog, talepædagog.
September	Besøgt Datateket, pædagog. Besøgt bandagist (Stabilsko) Besøgt Øre- Næse- Halslæge.

Besøg af 2 ergoterapeuter Holstebro Kommune (Specialstol).
Besøgt egen læge.

Oktober 2 besøg børneambulatoriet, læge, sygeplejerske, fysioterapeut.
1 gang telefon, læge.
2 gange besøg af 2 ergoterapeuter Holstebro Kommune (Diverse hjælpemidler).
Besøg af ergoterapeut fra ETAC.

November Brev og e-mail, telefon- børneambulatoriet, læge.
Opfølgningsbesøg - hjemmetræning, socialrådgiver kommunen, ergoterapeut +
fysioterapeut fra IKH

December Besøg hos ortopædkirurg.
Tilsynsbesøg – hjemmetræning, socialrådgiver fra kommunen, ergoterapeut fra IKH.

NB. Desuden har vi haft utallige besøg fra kommunens ergoterapeuter vedr. boligændring og
handikapbil.

Barn fra Kerteminde Kommune

Januar Hjælpemiddelkonsulent (fysioterapeut) + kommunens ergoterapeut
Læge, diætist mm Family Hope Center
Ridefysioterapeut (4 gange)

Februar Fysioterapeut (opfølgning hjemmetræning)
Talepædagog (opfølgning hjemmetræning)
Børneneurolog OUH
Ridefysioterapeut (4 gange)

Marts Fysioterapeut
Specialpædagog (tegn til tale kursus) (2 gange)
Ergoterapeutstuderende (skrev opgave om og filmede hjemmetræning)
Synskonsulent
Sagsbehandler
Egen læge
Ridefysioterapeut (5 gange)

April Specialpædagog (Legeteket Odense)
Læge genetisk afdeling OUH
Ridefysioterapeut (3 gange)

Maj Ergoterapeut (2 gange)
Ridefysioterapeut (4 gange)

Juni	Fysioterapeut (opfølgning hjemmetræning) Talepædagog (opfølgning hjemmetræning) (ridefysioterapeut 4 gange)
Juli	Læge Family Hope Center
August	Family Hope Center Chef børn og unge afd (tilsyn hjemmetræning) Psykolog (tilsyn hjemmetræning) ABR team (3 dage) Ridefysioterapeut (4 gange)
September	Specialpædagog (Legeteket Odense) Synskonsulent Ridefysioterapeut (4 gange)
Oktober	Ortopæd (OUH) Bandagist Egen læge Børneneurolog OUH Ridefysioterapeut (3 gange)
November	Fysioterapeut (opfølgning hjemmetræning) Talepædagog (opfølgning hjemmetræning) Ridefysioterapeut (4 gange)
December	Børneneurolog OUH Læge mm Family Hope Center Bandagist (2 gange)

Barn fra Lejre Kommune

Januar	Daglig skolegang på Specialskolen Bramsnæsvig Besøgt Læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center) 4 gange ridefysioterapeut 1 besøg af ABA supervisor i hjemmet
Februar	Daglig skolegang på Specialskolen Bramsnæsvig 4 gange ridefysioterapeut 2 besøg af ABA supervisor i hjemmet 1 besøg af fysioterapeut fra Lejre Kommune i hjemmet
Marts	Daglig skolegang på Specialskolen Bramsnæsvig 4 gange ridefysioterapeut

	2 besøg af ABA supervisor i hjemmet 1 lægebesøg på Roskilde Sygehus
April	Daglig skolegang på Specialskolen Bramsnæsvig 4 gange ridefysioterapeut 2 besøg af ABA supervisor i hjemmet
Maj	Daglig skolegang på Specialskolen Bramsnæsvig 4 gange ridefysioterapeut 3 besøg af ABA supervisor i hjemmet
Juni	Daglig skolegang på Specialskolen Bramsnæsvig 4 gange ridefysioterapeut Tilsyn i hjemmet af kommunens tværfaglige team; psykolog, talepædagog og fysioterapeut 1 besøg af ABA supervisor i hjemmet
Juli	Daglig skolegang indtil sommerferien på Specialskolen Bramsnæsvig
August	Daglig skolegang på Specialskolen Bramsnæsvig 4 gange ridefysioterapeut Besøgt egen læge i Skibby Besøgt Læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center) 2 besøg af ABA supervisor i hjemmet
September	Daglig skolegang på Specialskolen Bramsnæsvig 4 gange hos ridefysioterapeut Lægetjek hos overlæge på Roskilde Sygehus 1 besøg af ABA supervisor i hjemmet
Oktober	Daglig skolegang på Specialskolen Bramsnæsvig 4 gange ridefysioterapeut 2 besøg af ABA supervisor i hjemmet 2 behandlinger af Feldenkraisbehandler
November	Daglig skolegang på Specialskolen Bramsnæsvig 4 gange ridefysioterapeut 2 besøg af ABA supervisor i hjemmet
December	Daglig skolegang på Specialskolen Bramsnæsvig 2 gange ridefysioterapeut 2 besøg af ABA supervisor i hjemmet

Barn fra Mariagerfjord Kommune

Januar	fra PPR møde i børnehave m/forældre og støttepædagog Ergoterapeut fra PPR Ergoterapeut fra Neuropædiatrisk team
Februar	
Marts	Øjenlæge, Ålborg sygehus
April	
Maj	
Juni	Møde med socialrådgiver samt opfølgningsteam
Juli	
August	Møde med klasselærer og ny støttepædagog Møde med opfølgningsteam – fysioterapeut og psykolog
September	Besøg af ergoterapeut fra neuropædiatrisk team
Oktober	
November	Tilsyn af Socialrådgiver og ekstern pædagog
December	Besøg hos neuropædiatrisk team. Læge + ergoterapeut Møde med opfølgningsteam Tilset af ortopædkirurg

Barn fra Odense Kommune

Januar	Høreprøve kontrol, Århus Universitetshospital Målsætning med fysioterapeut og ergoterapeut i fbm. Hjemmetræning Kontrol på øjenambulatoriet, Odense Universitetshospital Ridefysioterapi x 4
Februar	Legeteket Datateket Lægebesøg vedr. sygdom Ridefysioterapi x4
Marts	Lægebesøg vedr. sygdom

	Besøg hos CRS mobilitet (vedr. hjælpemidler) Ridefysioterapi x 4
April	Møde med sagsbehandler, leder af Børneterapien og overlæge Susanne Buhl vedr. hjemmetræning Ridefysioterapi x 4
Maj	Lægebesøg vedr. sygdom Ridefysioterapi x 4
Juni	Børneneurologisk afdeling, årlig kontrol Kontrol på øjenambulatoriet, Odense Universitetshospital Ridefysioterapi x 4
Juli	Øre- næse- og halslæge, kontrol
August	PPR psykolog x 2 (vedr. skoletilbud) Høreprøve kontrol, Århus Universitetshospital Ridefysioterapi x 4
September	Datatek Børnepsykiatrisk afdeling (vedr. diagnosticering af Autisme) Ridefysioterapi x 4
Oktober	Lægebesøg vedr. sygdom Møde med sagsbehandler vedr. hjemmetræning Legeteket Ridefysioterapi x 4
November	Møde med fysioterapeut og ergoterapeut vedr. hjemmetræning Århus Universitetshospital, tilpasning af høreapparat Ridefysioterapi x 4
December	Datateket Operation på Odense Universitetshospital vedr. BAHA høreapparat Ridefysioterapi x 3

Barn fra Viborg Kommune

PPR

Opfølgingsmøder 4 gange pr år. To timer per gang, vi mødes i hjemmet hvor barnet deltager og viser sine færdigheder, eller vi ses og viser video optagelser på barnet. Der sættes mål i fællesskab ved hvert møde om hvad der skal opnås til næste gang, og der evalueres ved hvert møde hvordan

perioden har været og om målet er nået. Deltagende ved mødet er psykolog, talepædagog og fysioterapeut.

Tilsynsmøde

Tilsynsbesøgene foretages af Specialpædagogisk konsulent og socialrådgiver. Her drøfter vi fremtid, samarbejde m.v. To gange pr år.

Hjemmeundervisningen

Tilsyn to gange pr år i hjemmet. Evaluering af hvad barnet kan og de materialer der bruges. Læreplaner pr læseår laves af familien og godkendes af skolen.

Talepædagog

Besøg i hjemmet hver 14:e dag med intenst samarbejde vedrørende kommunikation, herunder boardmaker og tegn til tale.

Fysioterapeut

Besøg i hjemmet efter behov, ca. hver anden måned. Vejledning ved øvelser og hjælpemidler

Datatek/legetek

Besøg ca. hver anden måned med vejledning og udbytte af materiale, heriblandt dialogisk læsning.

Ridefysioterapi

En time hver uge

Handikapsvømning

En time hver uge

Kranioskekal terapi

To gange per måned

Børneneurolog/øjelæge/ortopæd/røntgen

Årlige besøg

Barn fra Ålborg Kommune

Januar

Ride fysioterapi x 3
Fysioterapi (her hjemme) x 4
Tandlæge – årlig kontrol
Besøg af ergoterapeut fra Aalborg Kommune (ang. Mettes ståstativ)
Besøgt læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center)

Februar

Ride fysioterapi x 1
Fysioterapi (her hjemme) x 2

Egen læge pga. hoste

Marts	Ride fysioterapi x 4 Fysioterapi (her hjemme) x 3 Øjenlæge – årlig kontrol Besøg af socialrådgiver og psykolog fra Aalborg Kommune(ang. hjemmetræning)
April	Ride fysioterapi x 1 Fysioterapi (her hjemme) x 1 Indlagt en aften/nat på Aalborg Sygehus pga længerevarende epileptisk anfald
Maj	Ride fysioterapi x 2 Fysioterapi (her hjemme) Handicap Team på Aalborg Sygehus – årlig kontrol Besøg af socialrådgiver fra Aalborg Kommune (ang. hjemmetræning)
Juni	Ride fysioterapi x 2 Besøg af ergoterapeut fra Handicap Team, Aalborg Sygehus (ang. ansigtsmassage)
Juli	Ride fysioterapi x4 Fysioterapi (på klinik) x 1 Besøg af to konsulenter fra Specialcentret for Børn og Unge, Aalborg Kommune (tilsyn med hjemmetræning)
August	Ride fysioterapi x 3 Fysioterapi (på klinik)x 3 Besøg af synskonsulent
September	Ride fysioterapi x 1 Fysioterapi (på klinik) x 1 Besøg af ergoterapeut fra Aalborg Kommune (ang. ny kørestol) x 2
Oktober	Ride fysioterapi x 3 Fysioterapi (på klinik)x3 Besøg af PPR-psykolog og konsulent fra Specialcentret for Børn og Unge, Aalborg Kommune(tilsyn med hjemmetræning) Besøg af PPR-psykolog (ang. hjemmeundervisning)
November	Ride fysioterapi x 2 Fysioterapi (på klinik) x1
December	Ride fysioterapi x 1 Fysioterapi (på klinik) x1 Indlagt en aften/nat på Aalborg Sygehus pga længerevarende epileptisk anfald

Barn fra Århus Kommune

Januar	Egen læge i Mårslet Skejby Sygehus (indlæggelse 4 uger) Besøgt læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center)
Februar	Skejby sygehus (indlæggelse forsat fra januar)
Marts	Hjemmebesøg Fysioterapeut.
April	Hjemmebesøg Lærer (pædagogisk vejledning) Hjemmebesøg Fysioterapeut Hjemmebesøg Psykolog (opfølgning hjemmetræning) Kontrol på Respirationscenter Vest Kontrol på Børneambulatoriet, Skejby Tandlæge kontrol
Maj	Kontrol på ortopædkirurgisk afdeling, Århus kommune hospital (arme, ben og led) Kiropraktor Egen læge Hjælpecentralen, fagkonsulent ift. øjenstyret computer Hjemmebesøg: Fagkonsulent fra Anatomic Sitt (kørestol)
Juni	Hjælpecentralen, fagkonsulent ift. øjenstyret computer Kiropraktor Hjemmebesøg Lærer (pædagogisk vejledning) Hjemmebesøg Psykolog (opfølgning hjemmetræning) Hjemmebesøg Fysioterapeut
Juli	Besøgt læge, diætist, ortopæd, fysioterapeut (Family Hope Center) Kiropraktor Egen læge
August	Lægekonsultation ift. nyt hjemmetræningsprogram Kontrol på ortopædkirurgisk afdeling, rygsektor Hjemmebesøg: Psykolog (opfølgning hjemmetræning) Hjemmebesøg: Lærer (pædagogisk vejledning)
September	Kiropraktor Kraniosakral terapeut Hjemmebesøg Børneteam v/ergoterapeut (handicapbil)

Hjemmebesøg Fysioterapeut
Hjemmebesøg Musikterapeut

Oktober Hjemmebesøg Lærer (pædagogisk vejledning)
Hjemmebesøg Musikterapeut
Hjemmebesøg Synskonsulent

November Hjælpecentralen, fagkonsulent ift. øjenstyret computer
Kiropraktor
Hjemmebesøg Psykolog (opfølgning hjemmetræning)
Hjemmebesøg Lærer (pædagogisk vejledning)
Hjemmebesøg Fysioterapeut
Hjemmebesøg Musikterapeut

December Kiropraktor
Hjemmebesøg Lærer (pædagogisk vejledning)
Hjemmebesøg Fysioterapeut



Social- og Integrationsministeriet
Holmens Kanal 22
1060 København K

Sendt pr. mail til mln@sm.dk

Høring vedr. forslag til lov om ændring af lov om social service (justering af betingelser for forældres udførelse af træning)

Den 23. februar 2012

Jnr 09.04.00 K04
Sagsid 000238399

KL har modtaget udkast til forslag til lov om ændring af lov om social service i høring. Forslaget vedrører en ændring af betingelserne for forældres udførelse af træning i hjemmet. Forslaget indebærer, at træningen skal forankres hos en autoriseret sundhedsperson.

Ref RIL
ril@kl.dk
Dir 3370 3238

KL har ikke mulighed for en politisk behandling af forslaget før høringsfristen. KL tager derfor forbehold for en efterfølgende politisk behandling.

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

I det fremsendte lovforslag anfører Social- og Integrationsministeriet, at justeringen af regelsættet om hjemmetræning forudsættes at ligge inden for rammerne af de midler, der blev afsat til ordningen ved dens indførelse i 2008.

Tlf 3370 3370
Fax 3370 3371

www.kl.dk

1/4

KL mener, at forslaget indebærer en væsentlig udvidelse af den kommunale opgave forbundet med forældres hjemmetræning. KL mener derfor ikke, at forslaget om forankring af træningen hos en autoriseret sundhedsperson vil kunne holdes indenfor rammerne af de midler, der er afsat til ordningen.

KL ønsker ikke at komme nærmere ind på de økonomiske konsekvenser i dette faglige høringssvar. Der tages i stedet forbehold for DUT-forhandlingen om lovforslagets økonomiske konsekvenser.

Det fremgår af forslaget, at det bl.a. stilles, fordi der fra sundhedsfaglig side har været rejst bekymring for, hvorvidt nogle dele af de hjemmetræningsordninger, der i dag praktiseres, kan være skadelige for børnene eller de unge.

KL har en række bemærkninger til forslaget, som gennemgås nedenfor. Generelt mener KL, at det fremsendte forslag til lovændring ikke er

tilstrækkeligt gennemtænkt, at det vil have en række u hensigtsmæssige konsekvenser og at forslaget ikke vil kunne hindre, at der også i fremtiden kan opstå sager, hvor der opstår tvivl om, hvorvidt hjemmetræningen er skadelig for børnene eller de unge. Lovforslaget giver således en falsk tryghed.

1. KL mener, at det er en god idé at se på ordningen. Ordningen er i dag vanskelig at administrere, og kommunerne anvender uforholdsmæssigt mange administrative ressourcer på sagsbehandlingen i sager vedr. hjemmetræning. KL mener imidlertid ikke, at forslaget i sin nuværende form vil kunne løse de problemer, som kommunerne oplever. Forslaget vil tværtimod øge kommunernes administrative byrder.

Kommunerne efterspørger bl.a. klarere retningslinjer for, hvordan samarbejdet med forældrene skal foregå, og støtte i lovgivningen til at foretage en forventningsafstemning med forældrene. Der er fx stor uklarhed i kommunerne og uenighed med forældrene om, hvilke udgifter i familierne, der kan ydes tilskud til, som en del af tilskuddet til udgifter forbundet med hjemmetræningen.

Kommunerne oplever endvidere faglige udfordringer med at vurdere, om de træningsmetoder, forældrene ønsker at anvende, er forsvarlige og relevante, og om forældrene er kvalificerede til at træne efter metoderne. Kommunerne savner derfor bedre og klarere retningslinjer for, hvordan de skal vurdere metoderne, godkende forældrene, osv.

2. KL mener, at det er uklart, hvordan forslaget om forankring af træningen hos en autoriseret sundhedsperson skal hænge sammen med eller supplere de allerede eksisterende og omfattende krav om godkendelse, opfølgning og tilsyn.

Der er allerede i dag bestemmelser i lovgivningen, der sigter på at undgå, at der foregår træning, der kan være skadelig for børnene eller de unge. Kommunen skal således godkende, at forældrene udfører træningen. Kommunen skal endvidere vurdere, om hjemmetræning efter den foreslåede træningsmetode imødekommer barnets behov. Kommunen skal vurdere familiens samlede situation og forældrenes personlige ressourcer i forhold til at kunne påtage sig at træne barnet eller den unge. Endelig skal kommunen følge op og føre tilsyn med træningen.

Det fremgår ikke af lovforslaget, om der er grundlag for, at forankring af træningen hos en autoriseret sundhedsperson vil få en effekt i forhold til sikkerheden for børnene. Forslaget risikerer i værste fald kun at øge samfundets udgifter til kontrol, uden at børnenes sikkerhed styrkes.

3. Ifølge lovforslaget pålægges den autoriserede sundhedsperson ansvaret for hjemmetræningen af det enkelte barn. At ansvaret placeres hos den autoriserede sundhedsperson vil være problematisk, da kommunen eller sundhedspersonen ikke kan tage ansvaret for, hvordan forældrene foretager den daglige træning af barnet i hjemmet, når sundhedspersonen ikke er tilstede. Lovforslaget pålægger dermed kommunen et ansvar, som den ikke kan påtage sig fuldt ud.

4. KL mener, at forslaget bidrager til en udvanding af begrebet hjemmetræning. Der kan stilles spørgsmålstegn ved, om der fremover vil være tale om, at forældrene træner i hjemmet efter dokumenterbare metoder, som forældrene selv har valgt, eller om forældrene i stedet i praksis ansættes til at træne deres barn efter instrukser fra en autoriseret sundhedsperson.

5. Den autoriserede sundhedspersons rolle er uklar i lovforslaget. Det fremgår af lovforslaget, at en forankring af opgaven hos den autoriserede sundhedsperson forudsætter, at sundhedspersonen forestår instruktion af forældrene, som skal udføre træningen i hjemmet. Det er uklart om denne instruktion nødvendigvis skal foregå i hjemmet og i hvilket omfang, der kan være tale om delvis træning ved sundhedspersonen. Der er dermed behov for en tydeliggørelse af, hvilke kommunale forpligtelser, der ligger i 'forankringen' hos en autoriseret sundhedsperson.

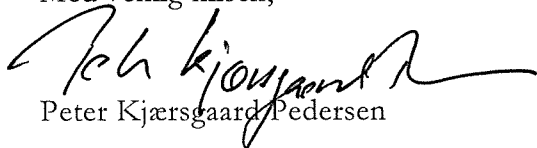
6. I lovforslaget er det uklart, hvordan autoriserede sundhedspersoner forventes at godkende og instruere forældrene, hvis forældrene ønsker at anvende alternative metoder.

Det er i dag ikke en betingelse for at kunne godkende træning i hjemmet, at træningsmetoden er videnskabeligt dokumenteret, og der er mulighed for, at træningen kan foregå efter alternative metoder. Det hænger ikke sammen med forslaget om, at en autoriseret sundhedsperson skal tage ansvaret for træningen. Autoriserede sundhedspersoner beskæftiger sig i udgangspunktet ikke med alternative metoder og kan derfor ikke forventes at have kompetencer til at instruere forældrene i at træne efter alternative metoder.

Derudover vil en autoriseret sundhedsperson heller ikke kunne bidrage kvalificeret til at styrke fagligheden og sikkerheden i forhold til den træning, der foregår efter ikke-sundhedsfaglige metoder, fx i forhold til børn med autisme. Dermed risikerer kravet om forankring af træningen hos en autoriseret sundhedsperson kun at føre til øgede kontrolforanstaltninger, som ikke fagligt set giver mening for alle målgrupper, og som vil være uden effekt.

7. Jf. forslaget var der i 2010 i alt 116 børn og unge, der blev hjemmetrænet jf. de aktuelle regler. KL mener, at forslaget vil medføre, at der i forhold til disse relativt få børn og unge vil skulle anvendes uforholdsmæssigt mange flere ressourcer til autorisering, kontrol, instruktion, osv. KL mener, at dette er en uhensigtsmæssig prioritering af de samfundsøkonomiske ressourcer. Særligt fordi KL finder, at det i forslaget ikke i tilstrækkelig grad er sandsynliggjort, at forankring af træningen hos en autoriseret sundhedsperson vil kunne forebygge, at forældrenes hjemmetræning i værste fald kan være skadelig for børnene eller de unge.

Med venlig hilsen,



Peter Kjærsgaard Pedersen



Social- og integrationsministeriet
Departementet
Holmens Kanal 22
1060 København K

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

Lægeforeningen har modtaget forslag til lov om ændring af lov om social service i høring og har følgende bemærkninger:

Lovforslaget indebærer en betydelig forbedring af mulighederne for at sikre handicappede børn den rette træning i hjemmet ved, at træningen forankres hos en autoriseret sundhedsperson, og det slås fast, at træningen skal ske efter dokumenterbare metoder.

Som en del af lovforslaget indgår en bestemmelse om, at socialministeren fastsætter nærmere regler om særlig støtte i hjemmet, herunder regler om forankring af træningen hos en autoriseret sundhedsperson og om dokumenterbare metoder, om løbende tilsyn med indsatsen og om træningsredskaber, kurser, hjælpere m.v.

Lægeforeningen finder det afgørende, at socialministeriet samarbejder med Sundhedsstyrelsen om udarbejdelsen af disse regler, da Sundhedsstyrelsen har den nødvendige faglige viden og samtidig har tilsynet med de autoriserede sundhedspersoner. Lægeforeningen foreslår derfor en tilføjelse til § 32 stk. 9 om, at socialministeren efter indhentet rådgivning fra Sundhedsstyrelsen fastsætter nærmere regler.

Samlet set hilser Lægeforeningen forslaget meget velkomment.

Med venlig hilsen

Mads Koch Hansen

Formanden

20. februar 2012

Jr. 2012-1139/577751
CLR

Domus Medica
Kristianiagade 12
2100 København Ø

Tlf.: 3544 8500
Tlf.: 3544 8216 (direkte)
E-post: dadl@dadl.dk
E-post: clr@dadl.dk (direkte)
Fax: 3544 8513
www.laeger.dk

Til: Martin Lindeblad Nielsen (Sagsbehandler, Handicap)
Fra: Bente Anker Zingenberg [Bente.Zingenberg@ps.rm.dk]
Emne: Høringsrunde vedr. lovforslag om ændring af betingelser for hjemmetræning.
Sendt: 08-02-2012 11:44:09
Bilag: image001.gif;

Kære Social- og Integrationsministerium.

Vi er et offentligt tilbud; Institut for Kommunikation og Handicap, der varetager Region Midtjyllands indsats i forhold til familier til børn og unge med handicap med behov for ambulante behandlings- og rådgivningstilbud.

Vi udbyder hjemmetræningsprogrammer med ABA som metode og er således behjælpelige med at servicere kommuner med opbygning og organisering af hjemmetræning hos de enkelte familier. ABA er den engelske forkortelse for Applied Behaviour Analysis og på dansk taler man om "Anvendt Adfærdsanalyse". ABA tager afsæt i læringsteorien om operant betingning som danner udgangspunkt for pædagogisk praksis i en helhedsorienteret intervention for børn med autisme.

Vi ser, at der er annonceret en høringsrunde vedr. lovforslaget om ændring af betingelser for hjemmetræning og finder umiddelbart, at ændringen vil medføre problemer med fortsat, at kunne give ABA-træning i hjemmet.

Med venlig hilsen

Bente Zingenberg
ABA-koordinator og psykolog
Tel. mobil: 78479443

Institut for Kommunikation og Handicap
Region Midtjylland
ABA-gruppen
Stationsgade 7.
8240 Risskov

midt
regionmidtjylland