



10. marts 2016

Hjernebarnet ønsker at gøre opmærksom på den fortsatte bekymring for den igangværende lovrevision af hjemmetræningsområdet. En bekymring der udspringer af den megen fortolkningstvivel det fremsatte lovforslag rummer, som gør, at Hjernebarnet frygter at lovrevisionen ender med at forværre situationen for de hjemmetrænende familier fremfor at sikre hjemmetræningsordningen og lette administrationen af den.

Der er særligt fire forhold, som til stadighed giver Hjernebarnet anledning til at frygte, at lovforslaget L117 i stedet for at forbedre snarere vil forværre retsstillingen for familier og børn, der hjemmetræner.

1. Målgruppe
2. Undervisningspligten
3. Sundhedsfagligt personale
4. Retsforskrifter og overgangsregler

Ad 1: Målgruppe

Der hersker tvivl om, hvorvidt kravene om barnets tarv, trivsel og udvikling er udtryk for en kodificering af gældende ret praksis eller snarere udtrykker en skærpelse af kravene til hjemmetræning.

Der er brug for, at de tre begreber tarv, trivsel og udvikling bliver uddybet og præciseret i større udstrækning end tilfældet er i den nuværende lovtekst. Præciseringen er en forudsætning for, at aftalepartiernes intentioner om at gøre hjemmetræningsordningen lettere at administrere til fordel for både familier og kommuner skal realiseres. Det er vigtigt at få tydeliggjort, hvorvidt de nævnte begreber er udtryk for præcisering af gældende ret eller om der indføres nye krav til hvem der er i målgruppe for hjemmetræning, og hvilke effekter hjemmetræningen skal leve op til.

Som praksis er i dag, er der allerede meget store problemer med at afgrænse, hvilke børn der er i målgruppe for kommunernes tilbud til børn med behov for hjælp og særlig støtte og dermed, om der er ret til at vælge hjemmetræning. Alt for mange familier får afslag på hjemmetræning og skal vente på Ankestyrelsens afgørelse, inden de kan komme i gang med hjemmetræningen. Det er Hjernebarnets oplevelse, at mange kommuner bruger målgruppespørgsmålet til at undgå bevilling af hjemmetræning.

Et eksempel herpå er en familie i Mariagerfjord Kommune, hvor kommunen sætter spørgsmål ved, om et barn født med Downs syndrom er i målgruppen for hjemmetræning. Hjernebarnet er ikke bekendt med, at der nogensinde i hele verden er født børn med Downs syndrom, som ikke har en medfødt hjerneskade pga. deres kromosomfejl, og det er derfor meget overraskende, at kommunen vælger netop målgruppespørgsmålet til at undgå bevilling af hjemmetræning. Med til historien hører, at kommunens sagsbehandler i første omgang

prøvede at overtale familien til at opgive hjemmetræning og tage imod kommunens specialtilbud i stedet for. Kommunens opførsel er naturligvis uacceptabel og i uoverensstemmelse med reglerne om hjemmetræning.

Et andet eksempel er Næstved Kommune som på baggrund af en gennemført børnefaglig undersøgelse konstaterer, at et barn er signifikant forsinket i sin udvikling med behov for særlig støtte. Drengen er altså omfattet af målgruppen for hjemmetræning og familien har ret til at vælge hjemmetræning, hvis de opfylder kriterierne herfor. Kommunen forholder sig ikke hertil, men giver afslag på hjemmetræning med den begrundelse, at barnet har brug for den specialpædagogiske ekspertise som tilbydes i kommunens tilbud. Familien har klaget over afgørelsen og afventer nu Ankestyrelsens vurdering. I venteperioden søger forældrene om, at kommunen iværksætter forebyggende tilbud over for drengen for at hjælpe hans særlige behov. Kommunen afviser nu, at drengen har særlige behov, hvorfor han ikke er i målgruppe for servicelovens forebyggende tilbud.

I bilag 1 til lovforslaget fremgår det således, at hjemmetræning kan udføres helt eller delvist i hjemmet, hvis hjemmetræningen blandt andet fremmer barnets **tarv, trivsel og imødekommer**

barnets behov er opfyldt. I afsnittets bemærkninger til lovforslagets enkelte bestemmelser til § 1 fremgår det, aftalepartierne har ønsket at fastholde de nugældende kriterier for godkendelse af hjemmetræning samtidig med tydeliggørelse af kravet om en at anlægge en helhedsvurdering.

1. Kan ministeren bekræfte, at indførelsen af begreberne **tarv, trivsel og behov** alene er udtryk for en kodificering af gældende ret?
2. Kan ministeren bekræfte, at indførelsen af begreberne **tarv, trivsel og behov** er for at sikre helhedsvurdering i sagerne?

Ad 2: Undervisningspligten

Hjernebarnet undres over, at hjemmetræningsordningen i bemærkningerne til lovforslaget omtales som et supplement til (hjemme)undervisningen, ligesom der står, at hjemmetræning bør genovervejes ved undervisningspligtens indtræden.

Som lovforslaget fremstår i sin ordlyd mener Hjernebarnet, at der er overvejende sandsynlighed for, at hjemmetræningsordningen ender med at blive et førskolebarnsprojekt, da der i lovteksten i afsnit 3.3.2 står, at det i vejledningen skal præciseres, "**at når et barn når skolealderen**, vil det ofte også medføre et behov for at **genoverveje, om den hidtidige hjemmetræningsordning tilgodeser barnets behov**, uanset om barnet undervises i skolen eller hjemmet." I samme afsnit beskrives hjemmetræningen også som et **supplement** til hjemmeundervisningen.

Hjernebarnet mener, at der med disse bemærkning lægges op til en radikal ændring af hjemmetræningsordningen, da der tales om genvurdering af hjemmetræningen og hjemmetræningen som supplement til undervisning. Hjemmetræningsordningen har fra starten været ment som en ordning **for alle børn** indtil deres 18. år og som den **primære aktivitet** for disse børn. Hjernebarnet stiller sig uforstående overfor, at ordningen med lovrevisionen kan ende som en småbørnsordning for førskolebørn, da det aldrig har været meningen med ordningen.

I går har Orientering på DR P1 også problematiseret udmålingen af undervisningspligtens omfang, idet ministeren som konsekvens af hørings svar fra Ankestyrelsen, der problematiserede om retstilstanden ønskedes ændret, har foretaget sproglige ændringer i lovforslaget som det var, da det blev sendt i høring og som det er fremsat i folketinget. Indslaget kan høres ved at aktivere linket: <http://www.dr.dk/p1/orientering/orientering-2016-03-09/>

Journalistens pointe er, at der i det oprindelige lovforslag var lagt op til, at der udelukkende kunne skæres i tabt arbejdsfortjeneste **efter det antal timer, der rent faktisk bruges** på hjemmeundervisning. Men i det efterfølgende fremsatte lovforslag, **står det klart, at kommunerne gerne må skære endnu mere i hjælpen** til de hjerneskadede børns forældre.

I det oprindelige udkast til lovforslag fremgik det, at **det er den tid, der rent faktisk bruges på hjemmeundervisning, der skal trækkes fra den tabte arbejdsfortjeneste**, hvilket i det fremsatte lovforslag er erstattet med, at forældrene ikke kan få hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste som følge af hjemmeundervisning. Det fremgår herefter, at det vil være **”relevant** for kommunalbestyrelsen, **at overveje, om der** i forbindelse med fastsættelsen af omfanget af hjemmeundervisningen **bør indregnes en reduktion** i forhold til det antal timer, der undervises i folkeskolen – normtimetallet – med henvisning til, at hjemmeundervisning ofte er mere koncentreret.

På linje med journalisten fra Orientering fra DR P1 mener Hjernebarnet også, at der kan være tale om en forringelse af vilkårene for udmåling af hjemmeundervisningen, der gør at mange flere forældre risikerer at havne samme situation, som familien fra Skive. Det vil sige, at det ikke længere er sådan, at lovrevisionen nødvendigvis vil komme familien i Skive og andre familier i lignende situationer til gode.

Hjernebarnet mener, at aftalepartierne var enige om, at skulle tages udgangspunkt i **det konkrete antal timer**, som det enkelte barn med handicap rent faktisk hjemmeundervises, idet der også bør skeles til, at børnene på grund af hjerneskader ikke har gavn af og ikke magter at modtage undervisning i samme omfang som almindeligt fungerende børn, ligesom hjemmeundervisning som påpeget i lovforslaget også er mere koncentreret end ordinær undervisning.

Hjernebarnet kan heller ikke i lovforslaget se, at der er taget stilling til den **forskelsbehandling** der rent faktisk gør sig gældende med den nuværende og fremtidige udmåling af hjemmeundervisningens omfang afhængigt af, om det er et barn med handicap eller ej, der hjemmeundervises. I en familie, hvor et almindeligt fungerende barn hjemmeundervises, skal timetallet **ikke** udmåles men vurderes i forhold til indhold. Hvorimod hjemmeundervisningens omfang skal udmåles, når familier med børn med handicap hjemmeunderviser.

Hjernebarnet vil først og fremmest gerne minde om, at intentionen med bestemmelserne om hjemmetræning var, at hvis en forælder blev godkendt til at hjemmetræne sit barn med

særlige behov på fuld tid, så skulle den pågældende forælder kompenseres med 37 timers tabt arbejdsfortjeneste.

Hjernebarnet har gentagne gange understreget, at hvis ikke forælderen, som hjemmetræner, får mulighed for at få kompenseret sin tabte arbejdsfortjeneste, gøres hjemmetræningen illusorisk. Problemet er gentagne gange beskrevet i forbindelse med en sagen i Skive.

Hjernebarnet foreslår derfor, at § 32a, stk. 5 ændres, så det bliver tydeligt, at når en hjemmetræningsordning fortsætter uændret, som supplement til (hjemme)undervisning af barnet, betyder det at tabt arbejdstjeneste til den hjemmetrænende forælder også fortsætter uændret.

Det er vigtigt, at aftalepartierne ønsker om en helhedsvurdering af familiens samlede situation ved reduktion af tabt arbejdsfortjeneste på grund af hjemmeundervisning gøres til et lovkrav, så det sikres, at folketingets ønske om, at der samtidig med reduktionen skal foretages en vurdering af behovet for at kompenseres for andre forhold.

Endelig er det heller ikke i lovforslaget præciseret, at forældre der er blevet skåret væsentlig i tabt arbejdsfortjeneste kan få deres sager *genoptaget* til fornyet vurdering.

Konklusion er, at de politiske intentioner ikke tydelige nok er udmøntet i lovforslaget i forhold til den forslåede ordning. Lovforslaget har derfor sandsynligvis ikke hjulpet, men tværtimod lagt op til, at hjemmetræning skal genvurderes ved undervisningspligtens indtræden.

1. Hvordan vil ministeren sikre genoptagelse af de sager, hvor tabt arbejdsfortjeneste er blevet væsentlig beskåret?
2. Kan ministeren bekræfte, at der ikke sker brud på internationale konventioner på grund af de forskelle i krav til hjemmeundervisning, der er for børn med og uden handicap?
3. Kan ministeren bekræfte, at hjemmetræningsordningen ikke med forslaget er reduceret til en førskolebarnsordning?
4. Kan ministeren bekræfte, at hjemmetræningsordningen ikke med lovrevisionen blot bliver et supplement til hjemmeundervisning af børn med handicap?
5. Kan ministeren bekræfte, at reduktion af tabt arbejdsfortjeneste sker med udgangspunkt i det konkrete antal timer, barnet rent faktisk hjemmeundervises?
6. Kan ministeren bekræfte, at kriterierne for reduktion af tabt arbejdsfortjeneste sikres på lovniveau, så det ikke overlades til kommunerne, hvordan de vil udmønte udmålingen?
7. Kan ministeren bekræfte, at det ved lov er sikret, at der skal ske en helhedsvurdering af barnets og familiens samlede behov ved reduktion af tabt arbejdsfortjeneste?

Ad 3: Sundhedsfagligt personale

Bekymringerne går særligt på lovkravet om inddragelse af sundfaglige personer med afsæt i det konventionelle sundhedssystem uden tilstrækkelige kompetencer til at vurdere de træningsformer mange familier vælger inden for hjemmetræning. Realiteten er, at der

allerede i dag deltager folk med uddannelsesmæssig baggrund af sundhedsfaglig karakter ved vurdering af om hjemmetræning kan imødekomme barnets behov og senere ved opfølgning samt tilsyn med hjemmetræningen. Der er typisk tale om fysioterapeuter og ergoterapeuter. Det udgør i sig selv ikke noget problem. Problemerne aktualiseres med lovforslagets krav om sundhedsfaglig vurdering af træningsmetoder med et ikke uvæsentligt element af fysisk træning eller behandlingsmæssig karakter.

På et møde i Socialstyrelsen den 9. marts 2016 om revision af håndbogen, tilkendegav en repræsentant fra Foreningen Danske Fysioterapeuter, at det er problematisk for den enkelte fysioterapeut, at godkende behandlingsmæssige eller træningsmæssige elementer i træningsmetoder, der ifølge repræsentanten ikke er evidensbaseret, fordi den enkelte fysioterapeut sætter sin autorisation på spil ved godkendelsen. Selvom om Hjernebarnet mener, at frygten for at miste sin autorisation er helt ubegrundet og urimelig, så kan den altså være skadelig for de hjemmetrænende familier, da det i sidste kan betyde, at det sundhedsfaglige personale fraråder en metode, som de ikke har kendskab til for ikke at løbe en risiko, som de vurderer, at der kan være i arbejdet med en hjemmetræningsmetode.

Herudover er det naturligvis problematisk og urimeligt, at Foreningen Danske Fysioterapeuter forventer at hjemmetræningsmetoderne skal være evidensbaseret, hvilket ikke er tilfældet for fysioterapi og ergoterapi. Hjernebarnet vil derfor igen anbefale, at det skrives ind i loven, at hjemmetræning er et tilbud, som er sidestillet det kommunale tilbud, og at det er forældrenes ret at vælge hjemmetræning frem for det kommunale tilbud, hvis familien i øvrigt opfylder betingelserne for at hjemmetræne. Det bør også understreges i loven, at det sundhedsfaglige personale ikke skal tage stilling til, om det ene tilbud er bedre end det andet. I stedet for bør det sundhedsfaglige personale som hidtil være med til at vurdere, om det hjemmetrænende barn trives og udvikler sig med den valgte træningsmetode. Præcis som Hjernebarnet skriver i sit høringsvar.

At inddragelse af sundhedsfaglige personer ikke er en garanti for en saglig sundhedsfaglig vurdering har Hjernebarnet oplevet i flere sager, hvor kommuner har inddraget private lægefirmaer ved tilsyn med hjemmetræningen. I et tilfælde endte tilsynsbesøget med en underretning til kommunen, uden at lægen fra det private lægefirma havde undersøgt barnet nærmere under tilsynet. Underretning tilkendegav meget alvorlig bekymring for barnets sundhed og trivsel på grund af livsfarlig underernæring og medicinsk ubehandlet epilepsi. Kommunen undersøgte sagen nærmere via de specialister inden for sundhedsvæsenet, der havde indgående kendskab til pigen. Resultatet var en klar afvisning af, at pigen var livsfarlig underernæret – hendes fysiske form var normal for børn med hendes handicap. Ligesom pigens epilepsiform kun i ringe grad responderer på traditionel medicinsk epilepsibehandling.

Hjernebarnet finder det meget problematisk, at kravet om deltagelse af sundhedsfaglige kompetencer ser ud til at blive problemfyldt, allerede før ordningen er en realitet, fordi der er en grundlæggende negativ holdning til eller manglende forståelse for mange af de træningsmetoder hjemmetrænende forældre vælger.

På den baggrund opfordrer Hjernebarnet til, at der gøres brug af udvalgsbehandlingsmuligheder for at stille spørgsmål.

1. Vil ministeren bekræfte, at forældrenes ret til frit at vælge træningsmetode ikke gøres illusorisk med de nye krav om deltagelse af sundhedsfaglig personale i vurderingen af træningsmetoder?
2. Kan ministeren bekræfte, at internationalt anerkendte træningsmetoder ikke underkendes, fordi de danske sundhedsfaglige personer ikke har tilstrækkelig faglige kompetencer til at vurdere de træningsmetoder, der bruges inden for hjemmetræningsordningen?
3. Kan ministeren bekræfte, at der er garanti for, at det sundhedsfaglige personale har tilstrækkelige faglige kvalifikationer og kendskab til hjerneskadeområdet og afledede sygdomme, herunder kendskab til de træningsmetoder, der er mest udbredt inden for hjemmetræningsområdet?

Ad 4: Retsforskrifter og overgangsregler

Social- og indenrigsministeriets formål med en ny vejledning på området er uden tvivl over for kommunerne at give udtryk for ministeriets retsopfattelse. Men som navnet antyder, er en vejledning alene vejledende for kommunerne. Selvom vejledningen i praksis ofte bliver opfattet som bindende af den underordnede myndighed i dette tilfælde kommunerne, så kan kommunerne reelt fortsætte den praksis, der passer dem.

Det anbefales derfor, at folketingets intentioner gennem præciseringer i stedet for at fremgå på vejledningsniveau finder vej til bekendtgørelses- og lovniveau, så kommunerne får en egentlig retlig forpligtelse til at følge Folketingets intentioner med lovrevisionen af hjemmetræningsordningen.

Endelig er der også behov for at få klargjort, hvem der bliver omfattet af de nye ændringer på hjemmetræningsområdet.

Nogle af de vigtigste præciseringer som kommunerne kan vælge at sidde overhørig og fortsætte hidtidig praksis er:

1. Kan ministeren bekræfte, at kommunerne bliver retlig forpligtet til at følge tydeliggørelse i vejledningen om, at kommunalbestyrelsens afgørelser om hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste altid skal tage afsæt i en helhedsvurdering af barnets eller den unges og familiens samlede behov
2. Kan ministeren bekræfte, at kommunalbestyrelsen er retlig forpligtet til at følge ministeriets anvisninger i vejledning om, at det er den tid, der rent faktisk bruges på hjemmeundervisning, der skal trækkes fra den tabte arbejdsfortjeneste
3. Kan ministeren bekræfte, at kommunalbestyrelsen er retlig forpligtet til at følge ministeriets anvisninger i vejledning om, at der samtidig med reduktion af tabt arbejdsfortjeneste foretages en vurdering af om familien skal kompenseres for andre forhold
4. Kan ministeren bekræfte, at kommunalbestyrelsen er retlig forpligtet til at følge ministeriets anvisninger i vejledning om at forældrene har ret til hjemmetræning, hvis de opfylder kravene for hjemmetræning

5. Kan ministeren bekræfte, at lovens forbedringer også kommer til at gælde de familie, der allerede hjemmetræner?

Med venlig hilsen

Erica Krummelinde Gaarn-Larsen

Formand for Hjernebarnet

Nina Reffstrup

Ansvarlig for Hjernebarnets politiske arbejde