

## Oplæg til fortræden for Folketingets Socialudvalg, 15.5. 2008

Vi takker socialudvalget for at give os mulighed for foretræde. Vores deputation består af repræsentanter fra Spastikkerforeningen, landsformand Flemming Bay-Jensen og direktør Anne Holm Hansen, samt repræsentanter for Dansk Pædiatrisk Selskab, som er den videnskabelige organisation for danske børnelæger, overlæge Karen Taudorf fra Hvidovre Hospital, medlem af neurologiudvalget, afdelingslæge, ph.d. Peter Born fra Rigshospitalet, som formand for neurologiudvalget. Vi arbejder med børn med handicap, vi repræsenterer nogle aktører, der fra forskellige tilgange deler nogle bekymringer i forhold til det d. 28. marts 2008 fremsatte Lovforslag L154 "Lov om social service og lov om friskoler og private grundskoler m.v.". Derfor har vi bedt om foretræden for udvalget.

I lovforslagets § 32 åbnes der for muligheden for at forældre selv kan udføre træning af børn med nedsat psykisk eller fysisk funktionsevne. Kommunalbestyrelsen skal dække udgifter til tabt arbejdsfortjeneste samt udgifter til træningsredskaber, kurser, hjælpere m.v. med et tilskud på op til 500.000 kr. årligt. Vi bifalder, at der bliver tilført flere ressourcer til træning af børn med særlig behov, eksempelvis er der i Københavns Kommune for tiden en ventetid på 8-9 måneder på ambulans fysioterapi. Det har meget alvorlige konsekvenser for deres videre liv, og er ikke fagligt acceptabelt.

Lovforslaget åbner op for støtte af højintensive alternative træningsmetoder, som Doman, og Family Hope metoderne, hvor forældre eller hjælpere træner op til 10 timer hver dag med et barn. Der findes ingen dokumentation for, at disse højintensive træningsmetoder er bedre end den traditionelle fysioterapi, som er en del af det offentlige behandlingstilbud, på trods af et mangedoblet ressourceforbrug. Når man laver en ny lovgivning skaber den legitimitet for den gruppe, der måske har været i tvivl. Det lægger et moderat pres på de forældre, der ikke har ønsket at gå ind i denne træningsform for "nu åbner selve lovgivningen mulighed for støtte". "Så er det nok fordi, der er effekt". Dette er udsagn fra forældre til handicappede børn. Man kan sige, at ny lovgivning på området vildleder forældre, der i forvejen er usikre på, hvad de skal eller kan tilbyde deres handicappede børn.

Der kan ydes støtte op til kr. 500.000.- pr barn i kommunerne til at gennemføre Doman princippet. Dette beløb ville efter vores opfattelse kunne anvendes bedre, hvis de gik til udvidet fysioterapi til børnene, som de klart ville profitere af.

Vi er derfor bekymrede for, at lovforslaget vil medføre, at der bruges meget store ressourcer på at træne få børn, mens størstedelen af børn med stort behov får alt for lidt træning. Lovforslaget lægger op til, at træningen skal udføres af ufaglærte hjælpere og forældre. Vi er stærk uenige og synes, at træning af børn skal udføres af eller i tæt samarbejde med fagligt uddannede personer.

Vi er også bekymret for anvendelsen af nogle af de såkaldte alternative metoder, især behandlingen efter Doman princippet, hvor børn udsættes for træningsmetoder som ifølge mange fagpersoner grænser til mishandling og er i direkte modstrid til den etablerede behandling. Ingen andre lande giver støtte til denne behandlingsform, og rapporter fra blandt andet socialstyrelsen i Sverige, statens helsetilsyn i Norge, de amerikanske og tyske børnelægers organisationer har frarådet denne behandlingsform, ligesom Sundhedsstyrelsen i en rapport fra 2001. Ved at give offentlig støtte til denne behandlingsform bidrager Danmark til at blåstempe en yderst kontroversiel og udokumenteret behandlingsform. Der er en undersøgelse i gang i Danmark og Norge der skal undersøge effekten af Doman og Family Hope princippet, men den danske del af undersøgelsen er

stort set gået i stå, og de deltagende læger har trukket sig ud pga. uoverensstemmelser med Doman patientforeningen. Undersøgelsen vil derfor ikke give de svar der er lagt op til.

Vi vil derfor forslå at

1. Der i loven pålægges kommunalbestyrelserne at etablere et kommunalt tilbud om fysioterapi med øget intensitet i samarbejde med forældrene.
2. At det maksimale beløb per barn reduceres så at det afsatte beløb kan deles mellem flere børn.
3. At velfærdsministeren skærper og specificerer kravene til træningsmetodernes dokumenterbarhed i loven.
4. At velfærdsministeren løbende gennemfører en faglig vurdering af træningsmetoderne som udmøntes i anbefalinger til kommunalbestyrelserne.
5. At kommunalbestyrelsernes tilsyn bliver specificeret, og at det enkelte barn bliver tilknyttet et tværfaglig team indeholdende fysioterapeut og læge.
6. At henvisninger til specifikke behandlingsmetoder trækkes fra lovforslaget