

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.

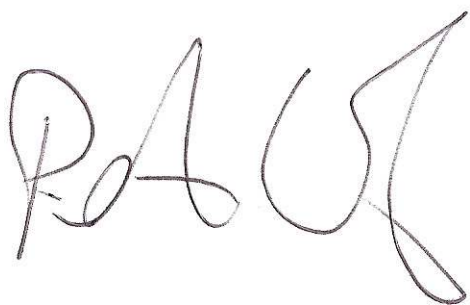
At forankre hjemmetræning hos en autoriseret sundhedsperson indebærer, at autorisationslovens bestemmelser automatisk træder i kraft. På tilsvarende måde vil forankring hos en autoriseret psykolog indebære, at psykologlovens bestemmelser automatisk træder i kraft.⁹

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