

INDSATSEN OVER FOR BØRN MED HANDICAP OG TRÆNINGSBEHOV



08:31

MIRIAM WÜST
LINDA THORSAGER
STEEN BENGTSOON

08:31

INDSATSEN OVER FOR
BØRN MED HANDICAP
OG TRÆNINGSBEHOV

MIRIAM WÜST
LINDA THORSAGER
STEEN BENGTTSSON

KØBENHAVN 2008
SFI – DET NATIONALE FORSKNINGSCENTER FOR VELFÆRD

INDSATSEN OVER FOR BØRN MED HANDICAP OG TRÆNINGSBEHOV

Afdelingsleder: Lars Pico Geerdsen

Afdelingen for socialpolitik og velfærdsydelse

Undersøgelsens følgegruppe:

Psykolog Leif Nord, Centerleder Børn og Unge Centret Region Midtjylland, Aarhus

Direktør Peter Esben, Helene Elsass Center

Specialkonsulent Berit Wellemberg Johansen, Frederiksberg Kommune

Overfysioterapeut Jette Christensen, Hvidovre Hospital

Talepædagog Nete Mosbæk, Børne- og Ungerådgivningen, Helsingør

Pædagog Lis Kristensen, Specialbørnehave Himmelhuset, Helsingør

Fysioterapeut Gitte Dieter Kristensen, Specialbørnehave Himmelhuset, Helsingør

Leder Dorthe Hassing, Specialbørnehave Himmelhuset, Helsingør

Leder Jette Petersen, Specialbørnehaven Wagnersvej, København

Fuldmægtig Anne Sophie Sandstød Nielsen, Servicestyrelsen, Odense

Fuldmægtig Bo Jensen, Servicestyrelsen, Odense

Ergoterapeut og koordinator Alice Hasselgren, Landsforeningen LEV

ISSN: 1396-1810

ISBN: 978-87-7487-919-0

Layout: Hedda Bank

Oplag: 600

Tryk: Schultz Grafisk A/S

© 2008 SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd

SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

Tlf. 33 48 08 00

sfi@sfi.dk

www.sfi.dk

SFI's publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilden. Skrifter, der omtaler, anmelder, henviser til eller gengiver SFI's publikationer, bedes sendt til centret.

INDHOLD

	FORORD	5
	RESUMÉ	7
1	INDLEDNING	13
	Baggrund og formål	13
	Rapportens struktur	15
2	HOVEDRESULTATER OG PERSPEKTIVER	17
	Hovedresultater	17
	Perspektiver – effektmåling i den traditionelle indsats	21
3	RAPPORTENS DATAGRUNDLAG	25
	Spørgeskemaundersøgelse	25
	Fokusgruppeinterview	31

4	BØRNENE I DEN TRADITIONELLE INDSATS	33
	Mål for funktionsevne	33
	Børnenes hjælpebehov	36
5	DEN TRADITIONELLE TRÆNINGSSINDSATS	47
	Træningsindsatsen i barnets institution	49
	Udredning og dokumentation i barnets institution	60
6	INDSATSENS RAMMER I KOMMUNEN	69
	Information om indsatsen	70
	Koordinering af indsatsen	78
	Planlægning og dokumentation af indsatsen	81
7	HVORDAN VURDERER FORÆLDRE OG FAGPERSONER EFFEKTERNE AF DEN OFFENTLIGE INDSATS?	87
	Forældrenes vurdering af indsatsens effekter	88
	Fagpersonernes vurdering af børnenes udvikling	95
	BILAG	101
	Bilag 1: Diagnoser	101
	Bilag 2: Børnenes PEDI normative standardscorer i domænet social funktion	102
	LITTERATUR	107
	SFI-RAPPORTER SIDEN 2007	113

FORORD

Formålet med denne undersøgelse er at belyse indsatsen, som traditionelt ydes fra det offentlige side over for børn med handicap, og deraf følgende behov for behandling og træning.

Undersøgelsen bygger på en spørgeskemaundersøgelse blandt forældre, fagpersoner i daginstitutioner og kommunale sagsbehandlere til i alt 317 børn med handicap samt på seks fokusgruppeinterview i særlige dagtilbud. Servicestyrelsen har finansieret undersøgelsen, som er gennemført af SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, afdeling for socialpolitik og velfærdsydelse.

Rapportens analyse af spørgeskemaundersøgelsen er udarbejdet af forskningsmedarbejder, cand.scient.pol. Miriam Wüst, mens forskningsmedarbejder, cand.scient.soc. Linda Thorsager har stået for den kvalitative del af undersøgelsen. Seniorforsker Steen Bengtsson har været projektleder på projektet. Stud.scient.san.publ. Marie Willumsen, stud.scient.soc. Iben Berg Hougaard og stud.scient.soc. Ane Grubb har været studentermedhjælpere på projektet.

Der har været tilknyttet en følgegruppe til undersøgelsen, som har kommenteret et udkast til rapporten. Psykolog Leif Nord, Centerleder fra Børn og Unge Centret Region Midtjylland, har også kommenteret rapporten. Alle takkes for gode og konstruktive kommentarer.

København, december 2008

JØRGEN SØNDERGAARD

RESUMÉ

I Danmark tilbydes familier til børn med handicap en indsats i offentligt regi, som spænder fra rådgivning, økonomisk støtte og pasning til træning ud fra barnets særlige behov. Denne traditionelle træningsindsats i offentligt regi har i de seneste år været meget omdiskuteret blandt forældre til børn med handicap, praktikere og politikere. I denne diskussion har fagfolk og forældre holdt den traditionelle indsats over for småbørn med handicap og træningsbehov op imod alternative indsatser.

Den traditionelle indsats i Danmark foregår typisk i kommunale (og tidligere amtslige) institutioner, og debatten om denne indsats har handlet om organisatoriske aspekter, indsatsens intensitet, inddragelse af forældre og effekter af den traditionelle indsats. Der er blevet søsat flere modelprojekter til forbedring af den traditionelle træningsindsats i kommuner og amter, og et antal udredninger har beskæftiget sig med forskellige aspekter i både den traditionelle indsats og alternative træningsmetoder. I juni 2008 har Folketinget desuden vedtaget en ny lov om træning i hjemmet. Loven giver forældre til børn med varig funktionsnedsættelse mulighed for at træne deres barn i hjemmet, hvis de ønsker dette. I sammenhæng med loven ønsker Velfærdsministeriet, at løbende udredninger og forskning skal skabe mere viden om træningens effekter – det gælder både for træning i hjemmet og for træning i den traditionelle indsats.

EN KORTLÆGNING

Denne rapport har til formål at kortlægge den traditionelle trænings- og behandlingsindsats og i bred forstand se på spørgsmålet om måling og dokumentation af indsatsens effekter. Rapporten beskriver indsatsens målgruppe og undersøger, hvilken indsats der typisk ydes, hvordan man i praksis typisk følger op på indsatsen og dens effekter, og hvordan forældre og fagpersoner vurderer indsatsen og dens effekter. Rapporten bygger på tre spørgeskemaer til henholdsvis forældre, institutionspersonale og kommunale sagsbehandlere til en udvalgt børnegruppe i 5-6-årsalderen. Desuden inddrager undersøgelsen resultater fra i alt seks fokusgruppeinterview med henholdsvis personale i daginstitutioner og forældre til børn med handicap.

UNDERSØGELSEN GIVER ET OVERBLIK OVER BØRNE- HJÆLPEBEHOV

Rapporten bidrager med et systematisk overblik over hjælpebehovet hos børn med handicap i den traditionelle indsats, som typisk ydes i almindelige daginstitutioner, daginstitutioner med basisgrupper (dvs. børnehaver med en specialgruppe) samt i specialinstitutioner. Rapporten bruger til dette formål det standardiserede kortlægningsinstrument PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory, se boks 4.1), som illustrerer den store variation i hjælpebehovet for børnene i den traditionelle indsats. Anvendelse af PEDI til at kortlægge hjælpebehovet hos en stor gruppe børn med handicap er ikke tidligere forsøgt i Danmark, og undersøgelsen kan derfor samtidig ses som en afprøvning af PEDI-skemaet. Ved hjælp af PEDI ser rapporten på børnenes hjælpebehov i tre domæner: Social funktion, bevægelse og personlig pleje. Rapporten viser, at børnenes hjælpebehov er meget forskelligt, både internt i de forskellige institutionstyper og i forhold til de tre domæner, som PEDI ser på. Dette understreger, at den traditionelle indsats i Danmark rummer mange forskellige børn, hvilket er en udfordring i det daglige arbejde i institutionerne.

EN SAMLET PAKKE – MED FORSKELLIGT INDHOLD

Som kortlægningen af børnenes hjælpebehov illustrerer, henvender den offentlige indsats sig til yderst forskellige børn. Denne variation afspejler sig i de løsninger i forhold til pasning og træning, som tilbydes børnene i vores undersøgelse. *'Den'* traditionelle indsats findes således ikke. De

børn, der har de største hjælpebehov, går typisk i de mest specialiserede institutioner, hvor de tilbydes hjælp fra flere forskellige faggrupper og modtager mere træning end børn i de andre institutionstyper.

Det er heller ikke rigtigt at sige, at der er tre typer traditionelle indsats svarende til de tre institutionstyper. Indsatsen over for børn, der går i specialinstitution, er nemlig slet ikke den samme. Fagpersonerne pointerer, at indsatsen tilpasses i forhold til det enkelte barns behov. Noget tilsvarende kan siges om indsatsen over for børn, der går i basisgrupper, og over for børn, der er enkeltintegreret i almindelige børnehaver. Disse karakteristika danner kontrast til flere af de alternative træningsmetoder, som går frem efter et mere standardiseret skema og giver alle børn den samme, veldefinerede behandling.

Både spørgeskema- og interviewundersøgelsen peger på, at træningen i den traditionelle indsats opfattes som en samlet pakke – både af personalet i institutionerne og af mange forældre. De skelner ikke skarpt mellem behandling og pasning af barnet, men taler om aspekter som normering, dygtigt personale, lav personaleudskiftning osv. som det væsentlige for deres tilfredshed. Træningsindsatsen er en integreret del af børnenes hverdag, og fagpersoner i institutionerne lægger vægt på, at de tænker helhedsorienteret i træningen af barnet. Desuden er tværfaglighed i indsatsen et centralt emne for personalet i institutionerne.

DOKUMENTATION AF DEN TRADITIONELLE OFFENTLIGE INDSATS

Tilpasningen af indsatsen til meget forskellige børns behov har konsekvenser med hensyn til dokumentation og planlægning af den traditionelle indsats. Rapporten konkluderer, at personalet i børnenes daginstitutioner arbejder bevidst med at følge op på indsatsen ved hjælp af handleplaner og statusrapporter. De bruger dog sjældent standardiserede og dermed sammenlignelige måleredskaber som fx PEDI til at vurdere børnenes udvikling. For at kunne vurdere indsatsens effekter er det vigtigt, at børnenes udvikling på forskellige dimensioner bliver målt på en måde, så disse målinger er sammenlignelige over tid.

ET FØRSTE SKRIDT MOD EFFEKTER

Den foreliggende rapport må ses som et af de første skridt i det omfattende arbejde, som ligger i at dokumentere effekter af den traditionelle

indsats. Rapporten illustrerer, at mangel på standardiserede mål samt det, at indsatsen er tilpasset det enkelte barn, er udfordringer for effektmålinger på dette område. Den individuelle tilpasning af indsatsens indhold gør det vanskeligt at måle effekter, fordi det er vanskeligt at sammenligne de former for indsatser, børnene får.

Rapporten kortlægger, hvordan forældre og fagpersoner vurderer styrker og svagheder i den traditionelle indsats, og hvordan de vurderer børnenes udvikling i lyset af indsatsen. Men vi skal understrege, at denne vurdering ikke er et egentligt effektmål.

Flertallet af forældrene vurderer de tilbud, som de har fået i den traditionelle træningsindsats, positivt. De er overordnet set tilfredse med indsatsen. Flertallet af forældrene vurderer desuden, at børnene har udviklet sig positivt på grund af den offentlige indsats, som er blevet ydet over for dem. Der er dog variation i deres tilfredshed med de enkelte elementer i træningen. Endvidere mener flere af de forældre, vi har interviewet, at der er behov for mere nytænkning og generelt plads til forbedringer i det offentlige system. Institutionspersonalet vurderer, at børnene har udviklet sig positivt i forhold til dimensionerne selvhjulpethed, bevægelse og social funktion. Personalet i almindelige daginstitutioner ser, som man kan forvente, den største udvikling.

FORÆLDRENE FINDER KOORDINERING OG INFORMATION MANGELFULD

Som et sidste punkt følger undersøgelsen op på tidligere undersøgelser om indsatsens tilrettelæggelse i kommunerne samt forældrenes inddragelse i tilrettelæggelsen. Efter serviceloven er kommunerne (tidligere i samspil med amternes specialrådgivning) forpligtet til at sikre information og rådgivning af familier til børn med særlige behov. Selv om rapporten viser, at forældrene i stor udstrækning er tilfredse med de løsninger, der er blevet fundet i forhold til pasning og træning af deres børn, er et flertal af forældrene utilfredse med de organisatoriske rammer for indsatsen i kommunerne. Flere forældre fra interviewene fortæller, at de synes, at det kræver et stort overskud og mange ressourcer at skulle indhente informationer fra de relevante instanser, og de oplever ikke altid, at deres sagsbehandler hjælper dem tilstrækkeligt i den henseende. Et flertal af forældrene oplever information og koordinering af indsatsen i kommunen som mangelfuld. Dette resultat indikerer, at det er vigtigt at

fokusere på mødet mellem 'forældre og systemet' i den videre udvikling af den familiecentrerede offentlige indsats.

PERSPEKTIVER

Det stigende krav fra offentlig side om at dokumentere effekter af træningsindsatsen over for børn med handicap og særlige behov er ikke nemt at indfri hverken i praksis eller i forskning. Vores projekt kommer kun et stykke hen ad vejen i det omfangsrige arbejde, der ligger i at dokumentere effekter i den traditionelle indsats. Projektet peger på tre vigtige pointer, som det fremtidige arbejde må sætte fokus på: For det første er det afgørende at følge børn og familier over tid og dokumentere både indsatserne og børnenes udvikling. Dette må – for det andet – ske ved at fokusere på standardiserede mål til at dokumentere børnenes udvikling på forskellige dimensioner: den motoriske, den kognitive og sproglige, den sociale og den følelsesmæssige dimension. For det tredje må fremtidige effektstudier arbejde med studiedesign, som er velegnede til at vurdere en almen og veletableret indsats.

INDLEDNING

BAGGRUND OG FORMÅL

Denne rapport handler om indsatsen over for småbørn med handicap og behov for træning, samt deres familier i Danmark. Efter lov om social service har familier til børn med handicap ret til en særlig offentlig indsats, som muliggør et liv for dem på lige fod med andre familier. Indsatsen rækker fra rådgivning over økonomisk støtte til en særlig træningsindsats for barnet.

Servicestyrelsen har bedt SFI om at foretage en kortlægning af træningsindsatsen og en vurdering af effekterne af den almindelige offentlige træningsindsats på dette felt.¹ Baggrunden herfor er et ønske fra offentlig side om at få mere viden om, hvorvidt den indsats, som typisk ydes over for børn med handicap og behov for træning, gavner. Vi afgrænser undersøgelsens fokus til træningsindsatsen i barnets daginstitution. Indsatsen over for småbørn med handicap og behov for en særlig indsats ydes typisk i kommunale (og tidligere amtslige) institutioner.

Denne traditionelle offentlige indsats over for børn med handicap har i de seneste år været omdiskuteret blandt forældre, praktikere og

1. Vores undersøgelse beskæftiger sig med indsatsen over for børn, som ofte samles under betegnelsen 'børn med medfødt hjerneskade'.

politikere, og tidligere undersøgelser har peget på, at der mangler viden om både indsatsens indhold og effekter (Madsen, 2004; Madsen, 2005). Debatten om den nye lov om hjemmetræning fra sommeren 2008 (Lov nr. 549, af 17. juni 2008) har yderligere sat fokus på området og på den manglende viden om den traditionelle indsats og dens effekter.

Der findes kun få forsøg på at vurdere effekterne af den traditionelle indsats i Danmark. Når vi taler om effekten af en indsats, mener vi den forskel, som en given indsats har gjort – i forhold til nogle relevante effektmål – for den gruppe, som har fået indsatsen. Det vil sige, at vi interesserer os for en *afgrænset indsats* og nogle bestemte *mål*, som vi definerer.

Når det gælder indsatsen over for børn med handicap, mangler vi et samlet billede af, hvad der konkret ligger i *den traditionelle indsats* i Danmark. Hvor alternative træningstilbud ofte består af meget veldefinerede elementer, dækker den traditionelle indsats over et bredt spektrum af forskellige former for indsatser over for børn med handicap og deres familier.

Der er derfor behov for at kortlægge, hvad der gemmer sig bag begrebet den traditionelle indsats. Rapporten ser bl.a. på følgende spørgsmål: Hvilke indsatser tilbydes børn med handicap i daginstitutionen? Hvilke faggrupper yder indsatsen?

Derudover er der behov for at afgrænse nogle *effektmål*, som kan bruges til at vurdere den traditionelle indsats. Derfor er et andet formål med kortlægningen at se på, hvordan indsatsens effekter dokumenteres i dag, og hvilke muligheder og udfordringer der ligger i det. Rapporten ser derfor på følgende spørgsmål: Hvordan udredes børnene? Bliver der sat mål op, som indsatsen kan vurderes i forhold til? Hvordan dokumenterer man indsatsen og dens effekter?

Desuden ligger denne kortlægning af indsatsen i forlængelse af tidligere undersøgelser, som påpeger betydningen af forældreinddragelse i en vellykket indsats, herunder træningsindsats (Madsen, 2004). Hvordan inddrages forældrene i tilrettelæggelsen af den traditionelle indsats? Rapporten ser derfor på information om og koordinering af indsatsen såvel som planlægning og dokumentation af indsatsen. Hvordan vurderer kommunen og forældrene disse faktorer?

Selv om det ikke er et optimalt effektmål, ser denne undersøgelse til sidst på forældres og fagpersoners vurdering af udviklingen for børnene i denne undersøgelse. Vi ser på, hvilken udvikling børnene, som

modtager den traditionelle indsats, efter fagpersoners og forældres vurdering har gennemgået, og hvordan indsatsen efter disse personers vurdering har virket. I denne sammenhæng er et af formålene med rapporten desuden at analysere, hvordan fagpersoner og forældre forholder sig til mål med indsatsen og dens effekter.

RAPPORTENS STRUKTUR

Rapporten præsenterer resultaterne fra tre spørgeskemaundersøgelser blandt henholdsvis familier til børn med handicap, deres kommunale sagsbehandlere og personalet i børnenes daginstitutioner. Undersøgelsen fokuserer hermed på bestemte centrale aktører og dækker derfor ikke alle, som spiller en rolle i indsatsen, fx læger og psykologer. Desuden indeholder rapporten resultater fra fire fokusgruppeinterview med personale i daginstitutioner og to fokusgruppeinterview med forældre.

I det følgende sammenfatter kapitel 2 rapportens resultater og beskriver perspektiver for fremtidige effektundersøgelser på området. Kapitel 3 indeholder en beskrivelse af rapportens datamateriale. Kapitel 4 beskriver børnene i den traditionelle indsats ud fra deres hjælpebehov. Kapitel 5 beskriver træningsindsatsen i børnenes daginstitutioner og ser på dokumentation af træningen og børnenes udvikling. Kapitel 6 beskæftiger sig med indsatsens rammer, hvordan indsatsen koordineres i kommunen, og hvordan forældrene inddrages. Desuden ser kapitlet på sagsbehandleres praksis i forhold til at planlægge og dokumentere indsatsen såvel på som sagsbehandleres brug af instrumenter, der kan bruges til at sikre en faglig og kontinuerlig indsats. Kapitel 7 præsenterer forældrenes og fagpersonernes vurderinger af den traditionelle indsats.

HOVEDRESULTATER OG PERSPEKTIVER

HOVEDRESULTATER

I det følgende sammenfatter vi undersøgelsens vigtigste resultater.

TRÆNING I BØRNEINSTITUTION

De fleste børn i den traditionelle indsats modtager forskellige former for træning afhængig af deres behov. Træningen foregår i deres respektive daginstitutioner. Børnene i den traditionelle indsats er meget forskellige, hvad angår deres behov for træning. Rapporten viser som forventet, at børn med det største hjælpebehov typisk går i mere specialiserede institutioner, dvs. specialinstitutioner og institutioner med basisgrupper, hvor der kan ydes en specialiseret indsats. Her modtager børnene typisk mere træning, end det er tilfældet i de andre typer af institutioner. Desuden modtager de flere forskellige former for træning.

Blandt børnene i denne undersøgelse er fysioterapi den hyppigste form for træning (det får 70 pct. af børnene), efterfulgt af talepædagogiske tiltag (for 48 pct. af børnene), mens ergoterapi tilbydes 26 pct. af børnene. Træning er en integreret del af børnenes hverdag, og den tilpasses individuelt.

Institutionerne pointerer, at den traditionelle indsats i deres øjne indebærer en helhedsorienteret tilgang til barnet. Typisk for den traditio-

nelle indsats er desuden, at personalet arbejder i tværfaglige team. Træningen er integreret i leg, spisning og andre almindelige aktiviteter i institutionen. Arbejdet er efter fagpersonernes opfattelse kendetegnet af stor fleksibilitet og responsivitet over for børnenes forskelligartede behov.

Da indsatsen er fleksibel og tilpasset den enkelte og endda tilpasses løbende, er det vanskeligt at identificere, hvad den generelt består i, og derfor vanskeligt at måle på indsatsens effekter. Det er imidlertid ikke umuligt at dokumentere en sådan form for indsats. Det kræver dog, at fagpersoner er orienteret i retning af dokumentation og måling og gør sig klart, at kun ved at kombinere behandling og forskning er det muligt løbende at forbedre sine metoder.

DOKUMENTATION AF TRÆNINGSSINDSATSEN

Forskellige faggrupper med forskellige ekspertiser inddrages i udredningen af barnet i den traditionelle indsats. Det indebærer, at der i børnenes institutioner anvendes mange forskellige former for opfølgings- og testmaterialer. Testmaterialerne afspejler desuden forskelligheden i børnenes funktionsnedsættelser.

Langt de fleste institutioner udarbejder handleplaner eller statusrapporter og holder regelmæssige og formaliserede statusmøder. Institutionernes indsats er dermed velbeskrevet og følger op på børnenes udvikling i journaler og handleplaner for hvert barn.

Institutionerne arbejder imidlertid ikke så systematisk med standardiserede mål, at det direkte kan bruges til dokumentation af effekter. En af grundene hertil er den relativt udbredte opfattelse blandt personalet, at standardisering ikke lever op til målet om en individuel tilgang til hvert barn i den traditionelle indsats. Desuden ytrer institutionspersonalet bekymring for, at dokumentation tager tid fra arbejdet med børnene. En større standardisering af udredningen og evalueringen af børnene i institutionerne kan imidlertid være med til at forbedre og sikre dokumentationen af den traditionelle indsats samt øge mulighederne for, at der sker en erfaringsopsamling.

I undersøgelsen kortlægger vi børnenes hjælpebehov ved hjælp af Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), se boks 4.1. PEDI er et eksempel på et standardiseret måleredskab, som kan bruges til at kortlægge funktionsevne og hjælpebehov hos børn med handicap og til at måle effekter af indsatser over for børn med handicap. Rapporten afprøver PEDI som måleredskab i den traditionelle indsats.

Dokumentation af indsatsen må også ses som et vigtigt element i et familiecentreret arbejde. Handleplaner ses i institutionerne i høj grad som et instrument i forældresamarbejdet. Forældrene inddrages i børnenes institution både på formel vis – ved statusmøder, hvor handleplaner mv. diskuteres – og på uformel vis – gennem løbende kontakt til barnets pædagoger og behandler. Et stort flertal af institutionerne er enig om, at forældrene er eksperter i deres barn og skal inddrages i indsatsen over for barnet. Et flertal af forældrene er ligeledes meget eller overvejende tilfredse med at have fået en aktiv rolle i den samlede offentlige træningsindsats.

TRÆNINGSSINDSATSENS RAMMER I KOMMUNEN

Spørgsmålet om det gode samarbejde er centralt i den tidlige fase af kontakten mellem familien og det offentlige hjælpesystem. Blot knap 23 pct. af forældrene nævner deres kommunale sagsbehandler som den vigtigste informationskilde til at få noget at vide om deres rettigheder og støttemuligheder. Vi finder altså ligesom tidligere undersøgelser, at forældrene overvejende er utilfredse med information om og koordinering af indsatsen i deres kommune.

Desuden er blot 30 pct. af forældrene enige eller meget enige i, at indsatsens elementer har været koordineret godt. De forældre, som angiver, at deres sagsbehandler i høj grad er koordinator af indsatsen over for forældrene, er også mere tilfredse med de informationer, som de får af kommunen. Det understreger den vigtige rolle, som indsatsens koordinering spiller.

Undersøgelsen viser desuden, at de kommunale sagsbehandlere vurderer, at de i deres arbejde i høj grad fokuserer på information om familiernes rettigheder og på den personlige relation til familien. Dette resultat peger på, at der er forskellige opfattelser af samarbejdet blandt forældre og sagsbehandlere.

Information og koordinering er to aspekter af det kommunale samarbejde med familierne, som får stor betydning i arbejdet med nye, kommunale politikker på handicapområdet. De nye kommuner med udvidet ansvar for handicapområdet har nemlig til opgave at sikre, at deres indsats lever op til målet om at tilbyde den relevante behandling for hvert barn og dokumentere indsatsens effekter.

Undersøgelsen viser i denne sammenhæng, at sagsbehandlernes arbejde i de gamle kommuner i forskellig grad er påvirket af centrale

retningslinjer, som sikrer samarbejdet med andre aktører i indsatsen. Ligeledes bruger sagsbehandlerne faglig støtte, og evt. tværfaglige grupper i kommunen, uformelt og ad hoc. I 2006 udarbejdede kun et mindretal af sagsbehandlerne i vores undersøgelse handleplaner til børn med handicap. Sagsbehandlerne følger op på indsatsen i barnets journal, men der er som regel ikke fokus på formaliseret dokumentation af træningsindsatsen, devalueringer og opfølgninger på tidligere målsætninger med indsatsen hos den kommunale sagsbehandler. En større formalisering af handleplaner kan være en vej til at sikre opfølgning på og kontinuitet i indsatsen. Desuden kan en forankring af sagsbehandlerens arbejde i tværfaglige teams i kommunen være med til at sikre en faglig kvalificeret indsats for hvert barn.

VURDERING AF BØRNEENS UDVIKLING

Hvilke tilbud har der været givet, og hvilke fremskridt har børnene gjort? Forældrene er i store træk positive i deres vurderinger af indsatsen generelt. 75 pct. af forældrene i vores undersøgelse angiver, at de i 'meget høj grad' eller 'ret høj grad' har fået den hjælp, som de havde brug for på grund af barnets handicap. Ligesom tidligere undersøgelser finder vi, at 25 pct. af forældrene vurderer, at hjælpen ikke lever op til familiens behov.

Flertallet af forældrene er ligeledes meget eller overvejende tilfredse med den træningsindsats, der er blevet ydet over for deres barn i offentligt regi: 84 pct. af forældrene er 'meget' eller 'overvejende tilfredse' med den samlede offentlige træningsindsats over for deres barn. Der er ingen signifikant forskel i den samlede tilfredshed for forældre, som vurderer deres barns handicap som mere eller mindre alvorligt, eller for forældre med børn i de forskellige institutionstyper. Dette resultat tyder på, at kommunerne overordnet set har fundet løsninger, som matcher familiernes behov.

Der er imidlertid enkelte forskelle i forældrenes vurderinger af forskellige elementer i indsatsen. Blandt dem, hvis børn har modtaget træning i institutionen, er 81 pct. tilfredse med den ydede fysioterapi, 66 pct. er tilfredse med den ydede ergoterapi, og 59 pct. er tilfredse med den ydede talepædagogik. Det er vanskeligt at afgøre i denne undersøgelse, om denne forskel skyldes indsatsens indhold, intensitet eller andre faktorer, såsom at det er forskelligt, hvor godt forældrene kan forholde sig til de forskellige former for træning.

Forældre og fagpersoner vurderer børnenes udvikling positivt i lyset af den indsats, som er blevet ydet over for dem. Der er en tendens til, at specialinstitutioner – hvor børnene med de sværeste handicap typisk går – vurderer, at børnene har opnået en mindre grad af udvikling. Flertallet af forældrene vurderer, at deres børn har udviklet sig positivt på grund af den ydede træningsindsats. Det viser sig, at forældrenes vurdering af børnenes udvikling på forskellige dimensioner hænger indbyrdes sammen. Resultatet kan tyde på, at forældrene oplever barnets udvikling som en helhed. Det matcher godt med personalets opfattelse af en holistisk tilgang til barnet, hvor fokus ikke ligger på enkelte dimensioner som fx motorik.

PERSPEKTIVER – EFFEKTMÅLING I DEN TRADITIONELLE INDSATS

Der er i dag et stigende krav fra offentlig side om at dokumentere effekter af træningsindsatsen over for børn med handicap og særlige behov. Dette krav er ikke nemt at indfri, og vores projekt kommer kun et stykke hen ad vejen i det omfangsrige arbejde, der ligger i at dokumentere effekter i den traditionelle offentlige indsats. Analyser af effekter i sociale indsatser – som den traditionelle offentlige indsats over for børn med handicap – stiller høje data- og metodemæssige krav til såvel praktikere som forskere.

I en undersøgelse som vores, som hviler på retrospektive vurderinger af fagpersoner og forældre, er det meget svært at afgøre, hvor meget af børnenes udvikling der skyldes den indsats, som ydes. Da vi kun observerer børnene én gang, er det vanskeligt at skelne mellem effekten af træning og andre faktorer som fx barnets modning. Derfor er det vigtigt at igangsætte undersøgelser i fremtiden, som følger børn og familier over tid og dokumenterer både indsatserne og børnenes udvikling.

Denne løbende dokumentation er et væsentligt element for fremtidige vurderinger af den traditionelle indsats. Vores rapport illustrerer på linje med tidligere rapporter, som fx Marselisborgcentrets dokumentation af 16 modelprojekter om indsatsen over for børn med handicap (se www.boernmedhjernesgade.dk), at der er flere vigtige målsætninger i den traditionelle indsats. Indsatsens mål omfatter børnenes fysiske

udvikling, børnenes sociale udvikling, børnenes kognitive og sproglige udvikling samt familiens trivsel. Nogle mål kan være svære at måle i praksis. En af de væsentligste pointer både hos vores følgegruppemedlemmer og fra de interviewedes side går imidlertid på, at effekterne af den traditionelle indsats ikke udelukkende kan vurderes ved at se på dimensioner som børnenes motoriske eller kognitive udvikling, men at man må tage mål som familiens trivsel og børns livsglæde med i vurderingen.

En vigtig forudsætning for at kunne vurdere effekter af den traditionelle indsats er, at dokumentationen af indsatsen inkluderer egnede effektmål for disse målsætninger. Kun ved at anvende egnede og standardiserede måleinstrumenter kan vi i fremtiden komme tættere på effekterne af den traditionelle indsats. Vores kortlægning viser, at der i dag er stor forskel i brugen af test- og udredningsmaterialer i det praktiske arbejde i den nuværende indsats. Der er ikke noget overordnet fokus på standardiserede mål til at dokumentere børnenes udvikling. Det kan skyldes:

At på trods af krav om dokumentation af behandlingsresultater foreligger der inden for pædiatrisk rehabilitering ganske få standardiserede måleredskaber på dansk (Stahlhut, 2008:1).

Det er vigtigt at fokusere på standardiseringen af måleredskaber og dokumentation både i den daglige praksis og i fremtidige projekter, som interesserer sig for indsatsens effekter. Flere danske projekter beskæftiger sig derfor p.t. med oversættelse og validering af standardiserede måleredskaber som fx PEDI-testen (Stahlhut, 2008). Brug af disse redskaber kan understøtte en evidens-baseret praksis samt dokumentationen af effekter i den traditionelle indsats.

Ud over nødvendigheden af at kunne følge børn over længere tid samt udvikle og anvende egnede måleredskaber er der også andre designmæssige udfordringer i at måle effekter i den traditionelle indsats. Vores projekt ser bredt på den traditionelle indsats, som består af mange elementer. Som vi viser, er der ikke tale om én velafgrænset behandling, men om individuelle kombinationer af fx fysioterapi, ergoterapi, socialpædagogik osv., hvis effekter kan være svære at skelne fra hinanden. Denne mangfoldighed af behandlingstilgange skyldes selvfølgelig, at den

traditionelle indsats henvender sig til børn, som er meget forskellige i forhold til diagnoser, behov for træning og funktionsevne.

Det begrænsede antal børn med handicap på landsplan og forskelligheden i indsatsen vil også i fremtidige studier gøre det vanskeligt at vurdere effekter af den traditionelle indsats. Ofte vælger effektstudier at sammenligne ensartede grupper af personer i forskellige situationer for at bestemme effekter. I vores tilfælde ville det kræve, at vi kunne sammenligne børn, som har modtaget en indsats, fx træning i en specialinstitution, med børn, som ikke har.

Denne sammenligning er imidlertid ikke uden problemer. For det første er der som sagt talmæssige begrænsninger. For det andet kræver en ideel sammenligning, at børnene i de to grupper, som vi ønsker at sammenligne, ligner hinanden, så vi kan være sikre på, at succesen af en given indsats skyldes indsatsen og ikke, at børnene er forskellige. Det gælder både faktorer, som vi kan observere, og faktorer, som vi ikke kan observere.

Da denne lighed ofte ikke kan opnås i praksis (ofte er personer, som får en indsats, systematisk forskellige fra personer, som ikke får denne indsats), er en sådan sammenligning vanskelig. Den medicinske forskning omgår dette problem ved at benytte eksperimenter. En gruppe patienter får en bestemt pille (fx hovedpinepille), og en anden gruppe får en pille uden virkning, såkaldte placebos. Noget lignende forsøger man at gøre i den samfundsvidenskabelige forskning. Det er en vigtig præmis, at grupperne er *tilfældigt udvalgte* eller randomiserede, dvs., at ingen selv vælger, hvilken behandling de skal have. Randomiseringen gør, at vi kan sammenligne situationen før og efter en behandling for en indsatsgruppe og en kontrolgruppe og derved udtale os om den gennemsnitlige effekt af en given indsats.

Det er imidlertid et spørgsmål, hvor meget randomiserede forsøg kan bruges til i vores tilfælde. Den traditionelle indsats er veletableret og gives til alle, som ønsker det offentlige hjælp. Dette forhold udelukker et eksperimentelt studie, hvor der trækkes lod om indsatsen. Der er derfor kun få eksperimentelle studier af den traditionelle indsats i Danmark. Et eksempel på et studie, som bevæger sig denne vej, er et forsøg med intermitterende fysioterapi til børn med Cerebral Parese (spastisk lammelse), hvor der sammenlignes forskellige former for indsats

(Sandahl & Lange, 2006).² Trods deres ringe antal illustrerer eksperimentelle studier af velafgrænsede faktorer i den traditionelle indsats, som fx specifikke træningsmetoder, intensiteten af træningen eller organisering af træning, at de kan bidrage med viden til at kvalificere den fremtidige udvikling af indsatsen.

Succesen af fremtidige projekter om effekter af den ydede indsats afhænger derfor af at videreudvikle dokumentationen på området og af at tage prospektive og eksperimentelle studiedesign i brug, som kan håndtere de nævnte udfordringer. For at et øget krav om dokumentation skal fungere ideelt, må det på én gang gavne det daglige arbejde og give stof til evaluering af metoderne. Dokumentationen må af praktikere opfattes som en del af det arbejde, der forbedrer indsatsen gennem bedre viden om dens effekter, og praktikerne må gennem deres uddannelse have fået forståelse for, at dokumentation er nødvendig for kvaliteten og udviklingen af den traditionelle indsats. Kombinationen af forskellige standardiserede mål vil kunne dokumentere effekter af den ydede indsats bedre, end det er tilfældet i dag.

2. Sandahl og Lange ser på to grupper af danske børn med Cerebral Parese og sammenligner et intensivt forløb afbrudt af pauser (intermitterende) med det typiske forløb i mange daginstitutioner, nemlig regelmæssig fysioterapi med lavere intensitet (kontinuerlig) (Sandahl & Lange, 2006). Som effektmål bruger dette studie både et mål for barnets motoriske udvikling og et mål for forældrenes tilfredshed/vurdering af indsatsen.

RAPPORTENS DATAGRUNDLAG

Denne rapport bygger på to datakilder, nemlig en spørgeskemaundersøgelse blandt forældre, fagpersoner og kommunale sagsbehandlere i hele landet samt i alt seks fokusgruppeinterview med fagpersoner og forældre.

SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE

UNDERSØGELSENS POPULATION

I denne del af undersøgelsen har ønsket været at dække en bred børnegruppe og at få et overblik over de mange forskellige tilbud, der er i den traditionelle indsats. Undersøgelsen inkluderer familier til børn i hele Danmark, hvis handicap nødvendiggør en særlig indsats.

Tidligere undersøgelser på området har belyst indsatsen i udvalgte amter og kommuner eller i udvalgte institutioner (se fx Madsen, 2004). Denne fremgangsmåde – hvor man udvælger et lille antal specialinstitutioner og kommunale forvaltninger – muliggør, at man får et detaljeret billede af indsatsen over for nogle få børn.

En anden mulighed for at komme i kontakt med familier, der har børn med handicap, er gennem handicaporganisationerne. Denne udvælgelsesprocedure er dog problematisk, da ikke alle familier til børn

med handicap er medlem af en handicaporganisation og derved ikke vil blive inddraget i undersøgelsen. I vores undersøgelse er fx 60 pct. af de medvirkende forældre medlem af mindst én handicaporganisation.

Hensigten med denne undersøgelse er at se bredt på den traditionelle offentlige indsats. Vores spørgeskemaundersøgelse tager derfor udgangspunkt i et registerudtræk fra Landspatientregistret. Registerudtrækket er udvalgt efter to kriterier: Børnene er født i enten 2001 eller 2002, og de har på et tidspunkt fået stillet en eller flere relevante diagnoser, der typisk nødvendiggør en særlig indsats, se bilag 1. Da vi måtte lave en retrospektiv undersøgelse, har vi valgt børn i en aldersgruppe, som typisk har været i kontakt med det kommunale og amtslige system i nogen tid og stadig er i førskolealderen.

Ved at benytte os af registerudtræk fra Landspatientregistret som fremgangsmåde har vi muligheden for at se på indsatsen for et repræsentativt udsnit af børn med handicap i hele Danmark. Da vi i undersøgelsen dog kun interesserer os for børn, hvis handicap nødvendiggør en særlig indsats, har vi bedt forældrene til de udtrukne børn om at vurdere, om deres børn er relevante for undersøgelsen, dvs. om der er sat en særlig indsats i gang. Dette giver Landspatientregistret ikke direkte oplysninger om.³ Der er således kun børn med i undersøgelsen, som opfylder både kravene til registerudtræk og kravet om, at de er tilbudt en særlig indsats. Desuden indgår børn, som bor i døgninstitutioner, ikke i undersøgelsen.⁴

SPØRGESKEMAER

Rapporten bygger på svarene fra tre slags postomdelte spørgeskemaer med postopfølgning til henholdsvis forældre til de udvalgte børn, børnenes kommunale sagsbehandlere samt fagpersoner, såsom fysioterapeuter, ergoterapeuter, pædagoger, talepædagoger m.m. i børnenes daginstitutioner.⁵ Afgrænsningen til disse tre grupper af aktører betyder, at undersøgelsen ikke belyser den rolle, som andre aktører, såsom læger, psykologer

3. I Danmark registrerer man ikke oplysninger, såsom fx deres hjælpebehov, om mennesker med handicap, som man gør på nogle områder i Storbritannien (se fx Hutchison & Harpin, 1998).

4. Børnene i undersøgelsen kan være i døgninstitution som aflastning. Dette forhold indgår dog ikke i undersøgelsen.

5. Hos henholdsvis kommunale sagsbehandlere og personalet i børnenes institutioner brugte vi yderligere telefonopfølgning.

eller sundhedsplejersker, spiller i den samlede indsats over for barnet og familien.

Svarene fra de tre typer skemaer omhandler det samme barn og giver et interessant datamateriale, som kan sige noget om, hvordan forældre, fagfolk i institutioner og kommunale sagsbehandlere vurderer den traditionelle indsats. Spørgeskemaerne består af to dele til hver gruppe i undersøgelsen. For det første en del, som omhandler indsatsen mere generelt, og for det andet en del, som omhandler indsatsen over for og udviklingen af det enkelte udvalgte barn. Det samlede materiale giver et systematisk overblik over indsatsen på dette område, som det ikke tidligere har været muligt at få.

Vores spørgeskemaer er udviklet på baggrund af et antal interview og møder med eksperter og praktikere, der har bidraget med rådgivning og fagligt input undervejs. Derudover er undersøgelsen blevet fulgt af en følgegruppe, som har givet kommentarer og sparring i de forskellige faser af undersøgelsen.

INDSAMLING AF DATA OG BORTFALD

Registerudtrækket fra Landspatientregistret indeholdt oplysninger om 664 børn med relevante diagnoser. Vi kontaktede forældrene til disse børn. Forældrene til 144 børn vurderede, at undersøgelsen ikke var relevant i forhold til deres barn, da de ikke var i kontakt med kommunen, eller fordi deres barn ikke havde brug for en særlig indsats. Børnene blev derfor ikke inddraget i undersøgelsen.

320 respondenter angav, at de var i kontakt med det kommunale – og evt. det tidligere amtslige – hjælpesystem og besvarede et spørgeskema om indsatsen over for deres barn. To af disse børn gik på tidspunktet for vores dataindsamling allerede i skole. Et barn boede på døgninstitution. Disse tre børn indgår ikke i undersøgelsen. Undersøgelsen omfatter dermed kun børn med handicap, som enten passes af deres forældre i hjemmet, som er enkeltintegreret i en almindelig børnehave, som går i basisgrupper, dvs. er integreret i en specialgruppe i en almindelig daginstitution, eller som går i en specialbørnehave.

Vores tilgang til afgrænsningen af undersøgelsens population indebærer en vis usikkerhed. Det er sandsynligt, at nogle forældre har fravalgt at deltage i undersøgelsen, selv om deres barn er i kontakt med det offentlige hjælpesystem. Det kan skyldes, at de i forvejen er meget bela-

stede på grund af barnets handicap og ikke kan overskue at deltage i undersøgelsen.

Ligeledes er det sandsynligt, at der blandt dem, som ikke har deltaget, også er et antal børn, som ikke har brug for en særlig indsats. Disse børn burde derfor ikke medregnes i undersøgelsens population. Derfor er svarprocenten for forældreskemaet formentlig på mere end 61,5 pct.

Ud fra vores materiale er det vanskeligt at vurdere, om der er systematisk bortfald, dvs. om det er bestemte grupper af forældre, som har valgt ikke at deltage i undersøgelsen. Vi kan ikke gennemføre en udførlig analyse af de forældre, der udgør bortfaldet, idet vi i vores registerudtræk som udgangspunkt ikke har andre oplysninger om familierne end navn, adresse og barnets diagnoser. Det samme gør sig gældende i forhold til den børnegruppe, vi har med i undersøgelsen. Vi kan udtale os om deres funktionsevne og den indsats, som er sat i gang over for dem. Men vi har ikke disse oplysninger for den børnegruppe, som er faldet fra.

Tabel 3.1 illustrerer undersøgelsens svarfordeling gjort op som antal børn, om hvem vi har besvarelser fra de forskellige aktører.

TABEL 3.1

Antal børn med besvarelser fra henholdsvis forældre, daginstitutioner og kommunale sagsbehandlere.

	Forældre	Daginstitutioner	Kommunale sagsbehandlere
Udsendte skemaer	520 ¹	301	317
Besvarede	317	246 ²	213 ³

1. antal relevante skemaer.

2. antal institutioner i undersøgelsen i alt: 172.

3. antal kommuner i undersøgelsen i alt: 164 (før Kommunalreformen 2007).

Spørgeskemaerne til barnets institution blev sendt til 301 institutioner. Af undersøgelsens 317 børn blev kun seks børn passet hjemme, og 10 forældre ønskede ikke at oplyse barnets aktuelle daginstitution.

På basis af forældrenes svar sendte vi desuden 317 spørgeskemaer til kommunale sagsbehandlere og forvaltningsledere i Danmarks nye kommuner. Det er en stor opgave at få et samlet billede af familiernes/børnenes kontakt med kommunen, da ansvaret for forskellige elementer i indsatsen over for familien og barnet ofte er placeret forskellige steder i den kommunale forvaltning. Vi har i vores undersøgelse måtte

begrænse os til at inddrage de kommunale sagsbehandlere og fagpersonerne i barnets institution. Andre kommunale aktører som PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning) spiller ofte en afgørende rolle, men indgår ikke i denne undersøgelse.

Desuden gennemførte vi dataindsamlingen i 2007 kort efter, at Kommunalreformen var trådt i kraft med talrige ændringer på handicapområdet. Det har derfor ikke været muligt at inddrage amtslige aktører i undersøgelsen eller gå dybere ind i regionale eller kommunale forskelle på handicapområdet. Vi har ikke belyst betydningen af disse ændringer i vores spørgeskemaer, men udelukkende spurgt retrospektivt til indsatsen over for de udvalgte familier i de gamle kommuner.

I alt 172 institutioner og 164 kommunale sagsbehandlere besvarede spørgsmålene om henholdsvis 246 (81 pct. af børnene med forældrebesvarelse) og 213 børn (67 pct. af børnene med forældrebesvarelse).⁶ Langt de fleste institutioner og sagsbehandlere besvarede skemaer om ét barn (132 institutioner og 134 sagsbehandlere) eller to børn (22 institutioner og 18 sagsbehandlere). Besvarelserne fra forældre, institutioner og sagsbehandlere fordeler sig over hele landet, således at børn fra i alt 85 af de 98 nye kommuner indgår i undersøgelsen.⁷

Tabel 3.2 viser børnene i undersøgelsen, fordelt efter institutionstype, og den viser, at over halvdelen af de børn, som vi har besvarelser fra daginstitutionen om, går i specialinstitutioner. Vi finder ikke umiddelbart nogen forskel i forældrenes vurdering af barnets handicap

-
6. I 22 tilfælde meddelte den kommunale forvaltning, som vi kontaktede, at der i 2006 ikke var en aktiv handicapsag på barnet, hvilket kan skyldes flytning, eller at familien kun har haft kontakt med en anden del af den kommunale forvaltning, fx PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning). Otte sagsbehandlere vendte tilbage med et tomt skema på grund af tidspres, i fem tilfælde oplyste kommunen, at familiens sagsbehandler var stoppet, og at der ikke var nogen, som kunne overtage opgaven. Især det sidste kan skyldes, at vores dataindsamling blandt kommunale sagsbehandlere gik i gang kun få måneder efter kommunalreformen, og mange forvaltninger var under omstrukturering. For nogle få institutioner kunne vi ved telefonopfølgning få oplysninger om grunden til bortfaldet. I kun ét tilfælde var barnet ikke kendt i den institution, som forældrene oplyste, i to tilfælde vurderede institutionen, at de ikke yder en særlig indsats over for barnet, og personalet valgte derfor ikke at deltage i undersøgelsen (institutionerne finder altså ikke, at barnet hører til undersøgelsens målgruppe). Mange institutioner oplyste ved telefonopfølgningen, at de ikke har besvaret spørgeskemaet om barnet på grund af tidspres eller mangel på personer, som kender barnet godt nok.
 7. Når flere børn har den samme sagsbehandler, flere sagsbehandlere arbejder i den samme kommune, eller flere børn går i den samme institution, resulterer det i statistiske analyser i et såkaldt multilevel problem. Det vil sige, at observationerne i data ikke er uafhængige af hinanden. Vi har i vores data kun få børn med samme sagsbehandler eller i samme institution. Betydningen kan derfor anses for at være meget lille.

for de børn, hvor institutionerne har besvaret skemaet, og for de børn, hvor institutionerne ikke har svaret. De institutioner, som har svaret, og de, som ikke har svaret, ligner altså hinanden i forhold til deres målgruppe af børn.

TABEL 3.2

Antal børn, fordelt på institutionstyper.

Institutionstype	Antal børn	Procent
Almindelig daginstitution	75	30
Basisgruppe i almindelig daginstitution	46	19
Specialinstitution	125	51
Total	246	100

Tabel 3.3 viser nogle karakteristika ved de sagsbehandlere, som har besvaret skemaerne.

TABEL 3.3

Fordeling af sagsbehandlere på køn, uddannelse og arbejds erfaring.

Antal og procent.

	Antal	Procent
<i>Sagsbehandlers køn:</i>		
Mand	7	4
Kvinde	155	96
Total	162	100
<i>Sagsbehandlers uddannelse:</i>		
Socialrådgiver	119	73
Socialformidler	25	15
HK-uddannet	8	5
Fysioterapeut, ergoterapeut, talepædagog, pædagog	5	3
Andet	5	3
Total	162	99
<i>Sagsbehandlers arbejds erfaring med børn med handicap i kommunalt eller amtsligt regi:</i>		
Under 1 år	37	23
Op til 5 år	45	28
Op til 10 år	35	21
Op til 20 år	30	18
Op til 40 år	16	10
Total	163	100

Et stort flertal af sagsbehandlerne er kvinder. 73 pct. af sagsbehandlerne har en uddannelse som socialrådgivere. Sagsbehandlernes arbejds erfaring med børn med handicap i kommunalt eller amtsligt regi varierer meget. Gennemsnittet ligger på 8,4 år. Der er nogle sagsbehandlere med lang erfaring på området, men der er også en betydelig andel, som har meget begrænset erfaring. Medianen, dvs. den midterste værdi, ligger på ca. 5 år. 22 pct. har under 1 års erfaring på handicapområdet. Denne høje andel kan skyldes Kommunalreformen og omlægningerne i de kommunale forvaltninger, som faldt sammen med vores undersøgelse.

FOKUSGRUPPEINTERVIEW

Spørgeskemaundersøgelsen giver mulighed for at afdække bredden i vurderingerne af den traditionelle indsats samt at skabe overblik over de mange forskellige tilbud, som indsatsen består i. Vi har imidlertid vurderet, at det er ideelt at supplere spørgeskemaundersøgelsen med en kvalitativ interviewundersøgelse, som giver mulighed for at få uddybet de emner, der behandles i spørgeskemaundersøgelsen. Interviewene er lavet som fokusgruppeinterview, dvs. mildt styrede gruppeinterview, der koncentrerer sig om et bestemt, afgrænset emne. Fokusgruppeinterview har bl.a. den fordel, at det er en hurtig måde at indsamle oplysninger fra flere personer på et forholdsvist detaljeret niveau. Desuden kan interaktionen i gruppen være med til at stimulere ærlige og nuancerede udsagn (Launsø & Rieper, 2005).

Vi har lavet fokusgruppeinterview med personale på fire forskellige institutioner samt med forældre på to af institutionerne. Hovedvægten på personaleinterview skyldes, at interviewene primært skal bruges til at afdække den indsats, som sker i institutionerne, og som personalet er de nærmeste til at kende. Samtidig er vi interesseret i at få forældrenes bud på deres oplevelse af indsatsen både på institutionerne og af støtten fra det offentlige generelt. Udvælgelsen af institutioner til interviewene har været forholdsvis pragmatisk. Vi har bedt to repræsentanter fra henholdsvis Landsforeningen LEV og Børn & Unge Centret, Region Midtjylland, om at hjælpe os med at udvælge og formidle kontakt til fire – blandt de 172 deltagende institutioner i spørgeskemaundersøgelsen – som kunne forventes at have tiden og overskuddet til at deltage i interview. Det betyder, at interviewundersøgelsen ikke kan gøre krav på at

være repræsentativ, men vi har sørget for, at der er forskellige typer institutioner og forskellige geografiske områder blandt de fire institutioner. Af de fire institutioner er én integreret og de resterende tre specialinstitutioner. Heraf har den ene udelukkende med børn med svære handicap at gøre, mens de to andre har børn med handicap af forskellige sværhedsgrader.

Forskellige typer medarbejdere (pædagoger og terapeuter) og i nogle tilfælde medlemmer af ledelsen har deltaget ved fokusgruppeinterviewene på de fire institutioner. Der har været henholdsvis seks, fem, fire og seks deltagere. Desuden har to af institutionerne været os behjælpelige med at videreformidle forespørgsler om deltagelse i fokusgruppeinterview til forældrene. I de to fokusgrupper med forældre har der været henholdsvis fire og to deltagere. Vi har struktureret interviewene ved hjælp af spørgeguides, én til personalet og én til forældrene. Vi har bedt personalet komme med deres refleksioner om følgende emner: indsatsen, metoder, samarbejdet med forældrene, samt mål med indsatsen. Forældrene er blevet bedt om at debattere emnerne forventninger/oplevelse af indsatsen samt mål og effekt. Der er efterfølgende skrevet referater af alle interview struktureret inden for de ovenstående emner. Det er disse referater samt citater fra interviewene, som danner basis for de pointer fra fokusgrupperne, som er gengivet her i rapporten. Det skal understreges – som altid med kvalitativt materiale – at det repræsenterer en begrænset gruppe menneskers vurderinger. Vi kan ikke vide, hvor udbredte de er, blot at der er en vis sandsynlighed for, at vi ville kunne genfinde deres holdninger hos andre også. Resultaterne fra interviewundersøgelsen er ikke samlet til et større sammenhængende kapitel, men drages ind som illustration og nuancering af nogle af pointerne fra spørgeskemaundersøgelsen.

BØRNENE I DEN TRADITIONELLE INDSATS

Den traditionelle indsats er ikke rettet mod børn med en bestemt diagnose, men henvender sig til alle børn med særlige behov. Dermed er det ikke en medicinsk definition af handicap, som ligger til grund for indsatsen, men en definition baseret på børnenes funktionsevne.

I dette kapitel ser vi på børnenes hjælpebehov i hverdagen for at få et bedre indtryk af, hvad der karakteriserer børnene i den traditionelle indsats.

MÅL FOR FUNKTIONSEVNE

Praktikere og forskere på handicapområdet bruger mange forskellige måle- og udredningsmaterialer for at beskrive børn med handicap, deriblandt mål, som fokuserer på børnenes funktionsevne (Allen, 1987; Gall et al., 2004; Msall, 2005). Disse mål er nyttige i en social indsats, fordi de kan bruges til at vurdere, i hvor høj grad børnene er i stand til at deltage i livet i deres familier eller på institutionerne. Dette er et vigtigt mål med indsatsen og er forankret i loven om social service: Børnene og familierne skal kunne leve et liv på lige fod med andre.

Et eksempel på et standardiseret måleinstrument, som har fået en del opmærksomhed, er PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory), se boks 4.1. PEDI er et tværfagligt måleinstrument, som kan

bruges til at kortlægge funktionsevne, hjælpebehov og behov for tilpasninger af børn med handicap og til at beskrive børnene med de resulterende scores (Dolva et al., 2004). PEDI bruges desuden i effektstudier (se fx Dumas et al., 2004; Ketelaar et al., 2001).

BOKS 4.1

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI).

PEDI er udviklet og valideret af et amerikansk forskerhold (Feldman et al., 1990; Haley et al., 1992). Mange studier har beskæftiget sig med den engelsksprogede PEDI – fx i forhold til forskellige børnegrupper (Haley et al., 2002; Kothari et al., 2003) – og har sammenlignet PEDI med andre funktionsevнемål (Gall et al., 2004). PEDI er oversat til andre sprog og bruges desuden i bl.a. Norge (Berg, 2008; Dolva et al., 2004; Jahnsen et al., 2000; Østensjø et al., 2003), Holland (Ketelaar et al., 2001; Schoenmakers et al., 2003), Sverige (Ahl et al., 2005; Nordmark et al., 2000), og Tyskland (Häussler et al., 2002).

PEDI er udviklet til børn mellem 6 måneder og 7,5 år og er velegnet som test i barnets institution, hvor den kan udfyldes af personalet. PEDI fokuserer på, hvad barnet *gør* i den kontekst, hvor barnet er, og ikke hvad barnet *kan* i en ideel testsituation.

PEDI indeholder spørgsmål om barnets funktionsevne, hjælpebehov og behov for tilpasninger i tre domæner: personlig pleje, mobilitet og social funktion.

For funktionsevne og hjælpebehov omregnes barnets totalscore i PEDI for hvert domæne til to scores: Den normative standardscore beskriver barnet i forhold til børn uden funktionsnedsættelse på samme alder. Den vægtede score beskriver barnet i forhold til PEDIs opgaver, som er af stigende sværhedsgrad.

Den normative standard score udregnes i forhold til aldersintervaller og giver et indtryk af barnets funktionelle forsinkelser. Den vægtede score er uafhængig af barnets alder og kan bruges til at evaluere ændringer i barnets funktionsevne (Stahlhut, 2008). Til barnets score medfølger en standardafvigelse. Ligesom scorerne er standardafvigelsen dannet med baggrund i en amerikansk undersøgelse af en population af børn uden handicap. Standardafvigelsen i barnets score illustrerer usikkerheden i scoren. Denne usikkerhed er vigtig at tage hensyn til i undersøgelser, som ser på barnets udvikling over tid.

Den normative standardscore er indrettet således, at 95 pct. af børn i en børneårgang forventes at have en normativ standardscore mellem 30 og 70 med en gennemsnitlig score på 50. Den vægtede score ligger mellem 0 og 100.

Af ulemper ved PEDI kan nævnes, at det er forholdsvis tidskrævende at gennemføre alle dele, og at den kun fokuserer på udvalgte områder. PEDI giver desuden kun et brugbart billede, hvis alle spørgsmål i det enkelte domæne er besvarede, og den kræver derfor godt kendskab til barnet.

For at få et indtryk af børnene i den traditionelle indsats, har vi bedt børnenes daginstitutioner om for hvert barn at udfylde den del af PEDI, som beskæftiger sig med børnenes hjælpebehov i hverdagen. Vi bruger her den danske oversættelse af PEDI (Christensen, 2007; Christensen,

2006). Vi bruger desuden det amerikanske normalmateriale, da arbejdet på et dansk materiale er i gang, men endnu ikke afsluttet.⁸

En vigtig forudsætning for at fortolke PEDI-testens resultater for et barn er, at hele PEDI eller i det mindste et helt domæne af PEDI er udfyldt uden uoplyste værdier (*missings*). Dette er ikke tilfældet for alle børn i vores undersøgelse, og vi har derfor set nærmere på institutionernes besvarelser. Antallet af *missings* i institutionernes besvarelser kan give os et indtryk af, hvor velegnet PEDI er til brug i daginstitutioner. Mange *missings* kan antyde, at institutionerne har svært ved at bruge PEDI.

Institutionerne har i alt udfyldt PEDI-skemaer om 115 børn uden *missings*, se tabel 4.1.⁹ Disse børn var ved administrationen af testen i gennemsnit 5,6 år svarende til 67,5 måneder gamle.¹⁰

TABEL 4.1

Antal af PEDI-skemaer med *missings* og antal af PEDI-skemaer med *missings* i henholdsvis 0, 1, 2 eller 3 domæner.

	Almindelig børnehave	Basisgruppe	Special- institution	Total
<i>Antal missings på PEDI*:</i>				
Ingen missings	19	20	76	115
Missings**	56	26	49	131
Total	75	46	125	246
<i>Antal dimensioner med missings***:</i>				
0	19	20	76	115
1	28	11	35	74
2	25	14	14	53
3	3	1	0	4
Total	75	46	125	246

*Chi²=22.53, p<0.000.

***Missings*: på én, to eller alle dimensioner.

*** Fisher's exact: p<0.000.

8. Det viser sig i studier fra Norge og Danmark, at børnene her kan afvige fra amerikanske børn. Indtil videre er sammenligning med det amerikanske materiale dog vores bedste bud.
9. Disse skemaer inkluderer dem, hvor nogle spørgsmål er blevet udfyldt med svar mellem to kategorier som fx '2-3'. Vi har valgt at erstatte disse svar med det mere konservative bud, dvs. vi har kodet den laveste score som besvarelse.
10. I vores undersøgelse antager vi den 1. august 2007 som dato for administrationen af testen, og barnets alder er derfor i nogle tilfælde ikke beregnet helt præcist.

For 127 børn er skemaerne udfyldt med *missings* i mindst én af PEDIs tre domæner: personlig pleje, bevægelse eller social funktion. En større andel af specialinstitutionerne end af de andre to typer har besvaret PEDI helt uden *missings*. Blandt almindelige og basisinstitutioner er der desuden flere institutioner, som har *missings* på flere domæner (personlig pleje, bevægelse og social funktion) end blandt specialinstitutionerne. Som tabel 4.1 ligeledes viser, har institutionerne kun for fire børn helt udeladt at udfylde PEDI.

Svarmønstret blandt institutionerne betyder, at børn i specialinstitutioner er overrepræsenteret i forhold til besvarelserne af PEDI. En mulig forklaring er, at specialinstitutioner typisk vil have større erfaring med administration af testmaterialer end de andre institutionstyper.

Hvilke spørgsmål har det været svært for institutionerne at svare på? Blandt de institutioner, som har udfyldt PEDI-skemaet med *missings*, er det specielt spørgsmål om barnets mobilitet ind og ud af seng eller bad, som er uoplyste. Disse situationer er ikke typiske for hverdagen i alle institutioner og kan derfor være svære at besvare for personalet uden forældrenes hjælp. Der er for alle institutionstyper færrest uoplyst på domænet social funktion, hvor spørgsmålene primært drejer sig om hverdagen i daginstitutionen. Dette område betragtes måske også som det vigtigste område af personalet i institutionen.

BØRNEGENES HJÆLPEBEHOV

Når vi ser på de udfyldte PEDI-skemaer, så giver den normative standardscore et billede af børnenes hjælpebehov i forhold til børn på samme alder og uden funktionsnedsættelse i de forskellige domæner.

Som beskrevet tidligere, ligger de forventede PEDI normative standardscorer for 95 pct. af børnene mellem 30 og 70. Alligevel forventer vi, at børnene i vores undersøgelse ikke fordeler sig lige omkring denne forventede gennemsnitlige score på 50, men at de fleste børns scorer ligger betydeligt lavere i alle domæner. Denne forventning skyldes, at børnene i vores undersøgelse må forventes at have et større hjælpebehov end andre børn på deres alder, da det drejer sig om børn med handicap.

Et første kig på data viser da også, at der er 31 børn, som på alle tre domæner af PEDI har en totalscore, som resulterer i en normativ

standardscore på 'mindre end 10'. Her er der i PEDI-manualen ikke defineret en normativ standardscore. Alle disse børn går i specialinstitutioner. Det giver allerede indtrykket af, at børn med de største vanskeligheder på mange områder typisk går i de mest specialiserede institutioner.

Bilag 2 indeholder tre figurer, som viser de normative standardscores samt standardafvigelse for domænet social funktion for alle børn med komplet udfyldte PEDI-skemaer. Da vi her er interesseret i at se på børnegruppen i vores undersøgelse som helhed og at sammenligne børnegrupper i forskellige institutioner i den traditionelle indsats, viser figurerne 4.1 til 4.3 box plots af børnenes scorer.

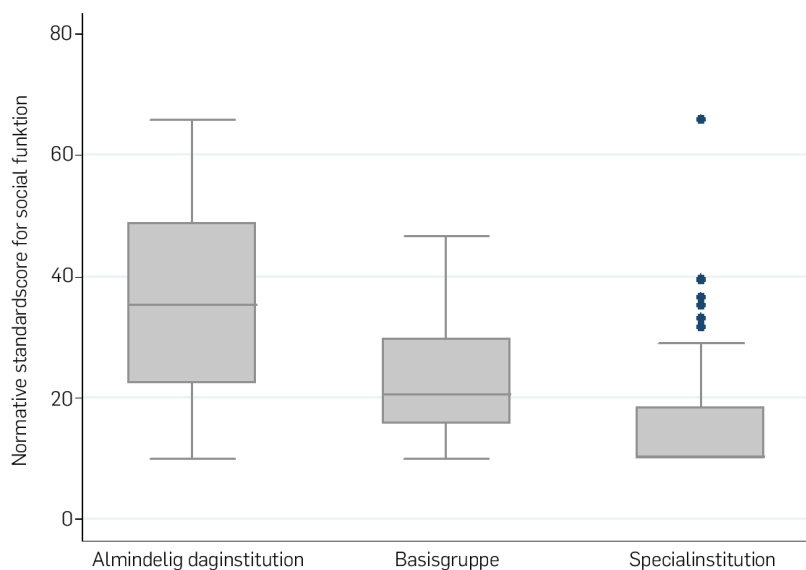
Box plots er en grafisk metode, som repræsenterer fordelingen af data. En box plot viser den mindste og største værdi af en fordeling, medianen (den midterste værdi) og fordelingen af værdier omkring den (kvartiler), som kan indeholde såkaldte *outliers*, dvs. værdier, som falder langt uden for resten af værdierne i fordelingen. Vi kan altså se, hvor mange værdier i en fordeling der ligger på hver sin side af den midterste værdi og dermed, hvor skæv fordelingen er. Box plots er dermed et godt redskab til at sammenligne grupper af fx børn, men de viser ikke forskellen i størrelsen af grupperne, som man sammenligner. Vi har i figurerne delt børnene op efter de forskellige institutionstyper.

Vi har valgt at vise børn, som har en normativ score på mindre end 10 i figurerne med en score på 10. Det vil sige, at den mindste værdi, som box plottene angiver, kun er en tilnærmelse til det dårligste barns egentlige score.

Figur 4.1 viser de normative standardscorer for børnene i de tre institutionstyper i domænet social funktion. Vi kan se, at enkeltintegrerede børn i almindelige daginstitutioner fordeler sig bredere over de mulige scores end børnene i de to andre institutionstyper. Medianen for børnene i almindelige daginstitutioner ligger desuden højest. Halvdelen af børnene i specialinstitutionerne får tildelt en score mindre end 10 i domænet social funktion og falder dermed langt uden for den fordeling af scorer, som man forventer for børn uden handicap i denne aldersgruppe. Bortset fra nogle *outliers* er gruppen i specialinstitutioner mere homogen og har et større hjælpebehov.

FIGUR 4.1

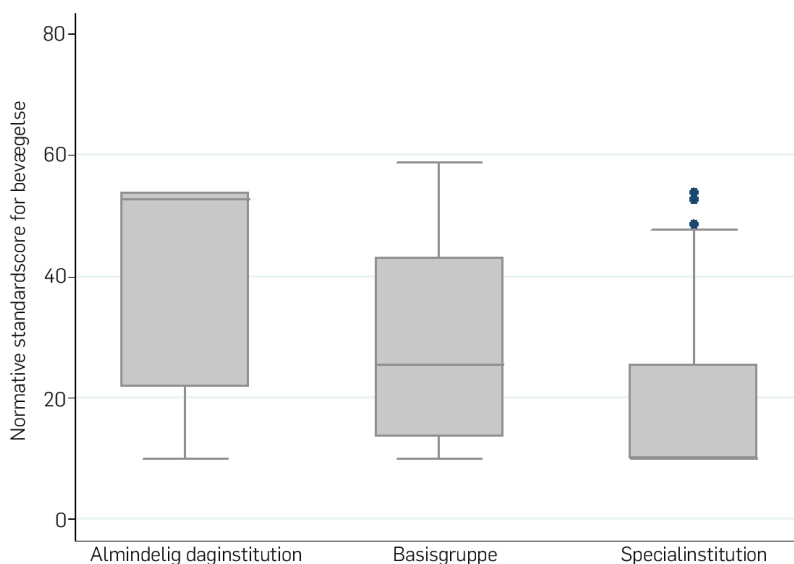
Fordeling af børnenes normative standardscore i de tre institutionstyper: Social funktion.



I forhold til bevægelsesdomænet viser figur 4.2 ligeledes forskellene mellem børnene i de forskellige institutionstyper. Medianen for børn i almindelige daginstitutioner ligger på omkring 50, dvs. 50 pct. af børnene har en score, som ligger lige over det forventede gennemsnit. Børnene i basisgrupper har større hjælpebehov i bevægelsesdimensionen end børn i almindelige børnehaver. Igen er det børnene i specialinstitutioner, som har det største hjælpebehov, og som med undtagelse af nogle *outliers* ligger i den laveste ende af scorerne.

FIGUR 4.2

Fordeling af børnenes normative standard score i de tre institutionstyper: Bevægelse.

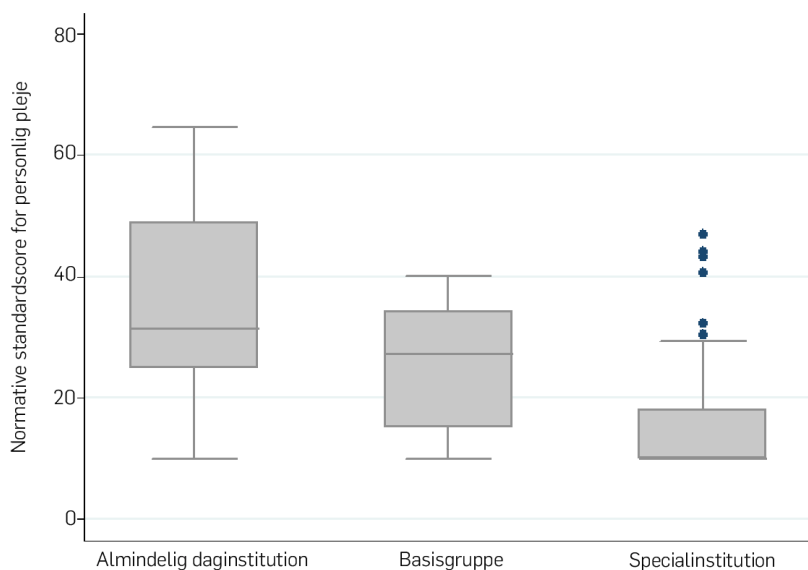


Figur 4.3 gengiver fordelingen af de normative standardscorer i domænet personlig pleje. Igen er børn i almindelige institutioner ret forskellige i deres hjælpebehov, mens børnene i de mere specialiserede institutioner har mere homogene hjælpebehov.

Alle figurer viser, at børnene i specialinstitutioner som forventet typisk har det største hjælpebehov, dvs. flertallet af børnene har meget lave scores. Medianerne er meget lave. Børnene fungerer på et lavere niveau end børn på samme alder, og en stor andel af børnene falder uden for fordelingen mellem 30 og 70.

FIGUR 4.3

Fordeling af børnenes normative standard score i de tre institutionstyper: Personlig pleje.



Børnene i specialinstitutioner fordeler sig desuden ikke så bredt over skalaen af mulige scorere som børn i de andre institutionstyper. Specielt for domænerne social funktion og personlig pleje er der mindre spredning i deres scorere, dvs. børnene har alle et relativt stort hjælpebehov i forhold til andre børn på samme alder. I modsætning til de andre to institutionstyper viser fordelingen i specialinstitutionerne dog et antal *outliers*, dvs. børn, som scorer meget højere i det pågældende domæne end flertallet af børnene i specialinstitutioner. Det vil sige, at som helhed har børnene i specialinstitutionerne det største hjælpebehov, når man sammenligner dem med børn på samme alder på de tre domæner målt i PEDI. Der er dog et antal børn i specialinstitutioner, som fungerer på lige fod med børn i de andre institutionstyper på en eller flere domæner.

De enkeltintegrerede børn i almindelige institutioner er den mest heterogene gruppe i vores undersøgelse. Spredningen i deres hjælpebehov som målt med PEDIs normative standardscore er størst i forhold til de andre to institutionstyper. I forhold til bevægelsesdomænet ligger medianscoren for enkeltintegrerede børn omkring det forventede gennemsnit på 50, og halvdelen af børnene får tildelt en score omkring dette

forventede gennemsnit for børn på samme alder. Det er altså børn, som har et forholdsvist lavt hjælpebehov på domænet bevægelse, og som har mildere vanskeligheder i de andre to domæner, som er enkeltintegreerede.

Børnene i basisgrupper ligger imellem børn i de andre to institutionstyper, når vi ser på fordelingen af deres normative scorer. Også her er der relativt mange børn, som har mindre hjælpebehov end børn i specialinstitutionen, når det kommer til bevægelse. Børnene fordeler sig på lave scorer i både domænet social funktion og personlig pleje, hvor den midterste værdi for begge domæner ligger over 20. Det vil sige, at 50 pct. af vores børn i basisgrupper har scorer over denne værdi.

Ud over den normative standardscore kan vi regne en vægtet score ud. PEDI giver her muligheden for at se på børnenes hjælpebehov i forhold til opgaverne af stigende sværhedsgrad i selve testen. Det vil sige, at man her ikke ser på børnene i forhold til andre børn på samme alder, men nærmere på børnenes præstationsniveau i forhold til selve testen. Denne score er særlig interessant i forhold til gentagende test af børn med betydelige handicap. Den vægtede score kan nemlig bruges til at dokumentere barnets udvikling i forhold til opgaverne i PEDI.

Tabel 4.2 viser børnenes gennemsnitlige vægtede score og standardafvigelsen.

TABEL 4.2

Gennemsnitlig PEDI vægtede scorer af børnenes hjælpebehov samt standardafvigelse (STD).

	Gennemsnitlig vægtede scorer	STD
<i>Social funktion:</i>		
Almindelig børnehave	70	19
Basisgruppe	52,9	14,3
Specialinstitution	31,4	24,3
<i>Bevægelse:</i>		
Almindelig børnehave	88,3	14,1
Basisgruppe	76,4	18,2
Specialinstitution	49	31,4
<i>Personlig pleje:</i>		
Almindelig børnehave	70,3	18,2
Basisgruppe	57,5	9,4
Specialinstitution	31,1	23,3

Anm.: Antal skemaer: 115.

Børnene er igen delt op efter den institutionstype, de går i. Tabellen anskueliggør, at bevægelsesdomænet har det højeste gennemsnit og den største spredning. Gennemsnittene for både domænerne social funktion og personlig pleje ligger under gennemsnittet for bevægelse i hver institutionstype. Desuden har børn i specialinstitutioner igen som forventet i gennemsnit de laveste vægtede scorer på alle tre domæner. Fordelen med de vægtede scorer er dog, at vi kan beregne en sådan score for alle børn, altså også for de børn, som fungerer så dårligt, at der ikke kan beregnes en normativ standardscore for dem.

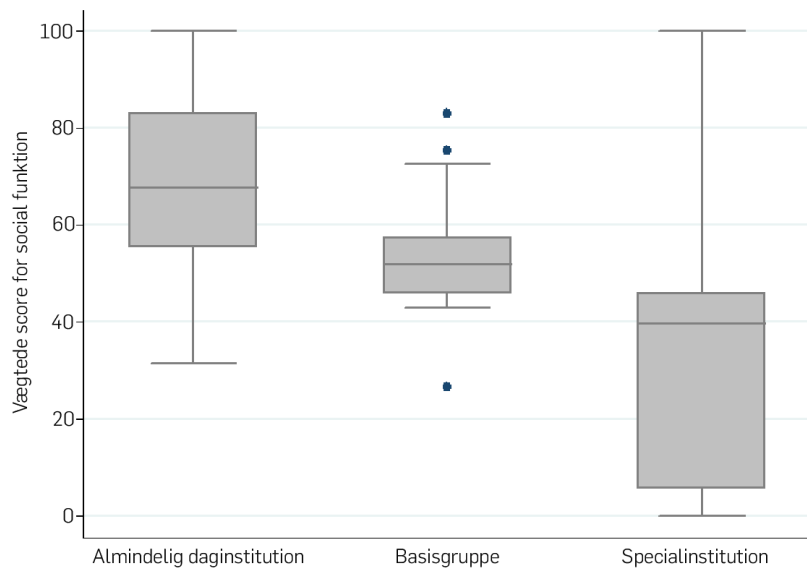
Figurene 4.4 til 4.6 viser igen box plots for fordelingen af de vægtede scorer for børnene i vores undersøgelse. Her har vi igen delt børnene op efter de tre institutionstyper for at illustrere forskellene mellem børnene i de forskellige institutionstyper, som tabel 4.2 dækker over.

For børn i den pågældende aldersgruppe forventer vi, at deres vægtede score er høj, dvs. de kan takle ret meget af testen, da PEDI er lavet til børn i alderen 1/2 år til 6 1/2 år.

I forhold til de vægtede scorer tegner der sig et anderledes billede end i forhold til de normative standardscorer. Børnene i specialinstitutioner varierer stærkt i forhold til deres behov for hjælp til at gennemføre opgaverne i PEDI-testen. De varierer mere end børn i de to andre institutionstyper, som er mere ens med hensyn til, hvor mange af de forskellige opgaver de kan gennemføre, og hvor meget hjælp de skal have til det.

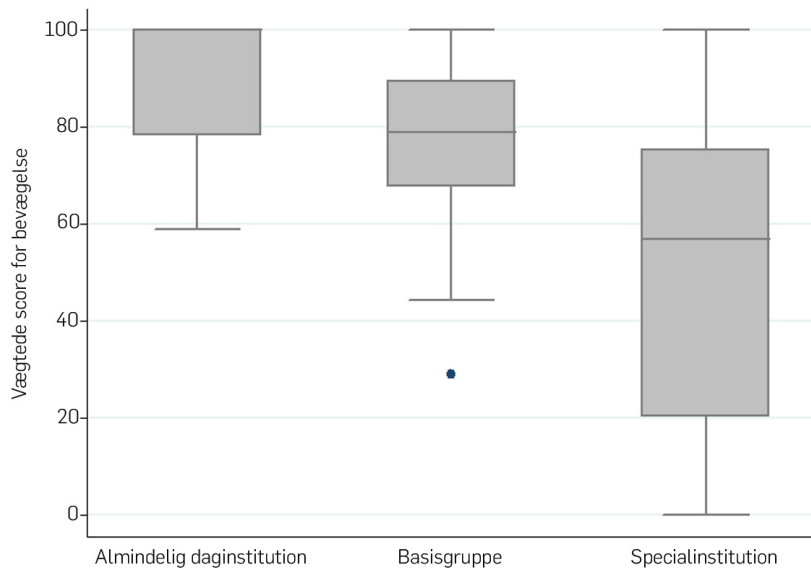
FIGUR 4.4

PEDI vægtede score: Social funktion.



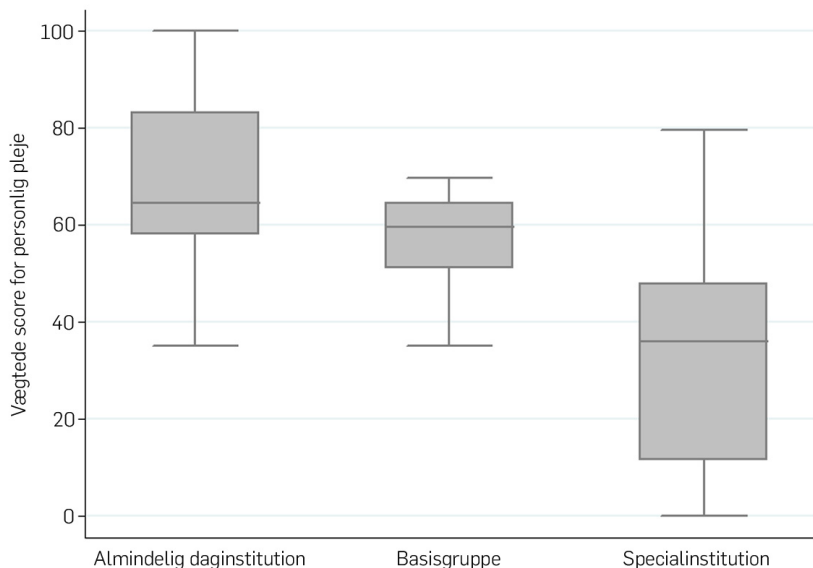
FIGUR 4.5

PEDI vægtede score: Bevægelse.



FIGUR 4.6

PEDI vægtede score: Personlig pleje.



Når vi i tabel 4.3 kun ser på de børn, som har en normativ standardscore på mindre end 10 – dvs. dem, hvor der ikke er en normativ standardscore, og derved testens såkaldte *floor effect* (dvs. scoren er ikke informativ for disse børn) indtræder – så viser det sig, at disse børn også som forventet har lave gennemsnitlige vægtede scorer. Deres gennemsnit ligger betydeligt under gennemsnittet for alle børn, men med den vægtede score er det alligevel muligt at dokumentere deres hjælpebehov og dermed udviklingen af disse børn over tid, som falder uden for den aldersnormerede score.

TABEL 4.3

PEDI vægtede scorer for børn med normative standardscorer mindre end 10, gennemsnit og standardafvigelse (STD).

	Gennemsnitlig vægtede scorer	STD	Antal børn
Social funktion	13,1	14,6	42
Bevægelse	30,2	24	48
Personlig pleje	14,2	14,3	43

Ved hjælp af dette overblik over fordelingen af børnenes PEDI normative standardscorer og vægtede scorer i de forskellige institutionstyper kan vi konkludere, at den børnegruppe, som har det største hjælpebehov i forhold til jævnaldrende børn uden handicap, går i de mest specialiserede institutioner. Den traditionelle indsats tilbyder altså mere specialiserede pasningsformer til børn med det største hjælpebehov. Børn med højere normative scorer (dvs. med lavere hjælpebehov i forhold til deres jævnaldrende) går oftere i almindelige børnehaver eller basisgrupper.

Desuden er børnegruppen i specialinstitutioner mere forskellige i forhold til de opgaver af PEDI-testen, som de kan mestre. Det viser sig i en større spredning i deres vægtede scorer. Denne forskellighed er typisk for børn, der modtager den traditionelle indsats og nødvendiggør en individuelt tilpasset indsats over for hvert barn. Det næste kapitel ser derfor på, hvordan den traditionelle indsats lever op til lovens krav om den individuelle indsats til børn med meget forskellige behov.

DEN TRADITIONELLE TRÆNINGSSINDSATS

Den offentlige træningsindsats over for småbørn med handicap ydes som oftest i børnenes institution. Vi har vist i kapitel 4, at børn med større hjælpebehov typisk går i specialiserede institutioner. Som det fremgår af tabel 5.1, er der desuden en signifikant sammenhæng mellem forældrenes vurdering af barnets handicap og den pasningsform, som man har valgt for barnet. For eksempel er kun få af de børn, som forældrene vurderer som alvorligt handicappede, enkeltintegreret i almindelige børnehaver.

TABEL 5.1

Forældrenes vurdering af betydningen af barnets handicap og barnets institutionstype, antal børn.

	Mindre handicap	Betydningsfuldt handicap	Alvorligt handicap	Total
Almindelig børnehave	16	43	12	71
Basisgruppe	5	26	14	45
Specialinstitution	7	41	76	124
Total	28	110	102	240

Anm.: gamma = 0,6, p-værdi < 0,00.

Tabellen indeholder kun børn, som har besvarelser for både institutionsskemaet, hvor institutionstype er gjort op, og forældreskemaet, hvor barnets handicap er vurderet af forældrene.

Det viser sig dog også, at barnets hjælpebehov, som vi har målt i vores undersøgelse med PEDI-scorene, ikke perfekt kan forudsige, hvilken institution barnet går i. Faktorer som forældrenes ønsker eller kommunale karakteristika har indflydelse på barnets pasningssituation i praksis. Det kan være antallet af pladser i/eksistens af specialinstitutioner eller kommunens politik om at visitere til en bestemt type institution – fx enkeltintegreret eller basisgruppe frem for specialbørnehave.

Geografiske betingelser – afstand til institutionen – kan have yderligere indflydelse på, hvilken pasningstype der vælges. En forælder i interviewundersøgelsen fortæller fx, hvordan de gik aktivt ind og argumenterede imod kommunens første bud på en placering af deres barn i en institution, som på grund af geografisk placering ville betyde en del praktiske transportvanskeligheder. Kommunen accepterede, selv om det betød, at barnet skulle passes i en anden kommune.

Der er i praksis mange børn, som i en periode venter på et mere specialiseret pasningstilbud og derfor skifter institution. Da vores undersøgelse inkluderer børn fra 2001 og 2002, som derved har været i kontakt med det offentlige hjælpesystem i et stykke tid, er der for de fleste børn etableret en relativ stabil pasningssituation. Det viser sig ved, at flertallet af børnene i vores undersøgelse har været i deres aktuelle daginstitution i over 2 år (60 pct.), og 23 pct. har gået i den aktuelle institution mellem 1 og 2 år. Der har således været mulighed for en vis kontinuitet i indsatsen og dermed i træningen af børnene, der indgår i vores undersøgelse. Det styrker desuden personalets forudsætninger for at kunne udtale sig om børnenes udvikling, da de som regel kender dem gennem længere tid.

Institutionerne i vores undersøgelse er lige så forskellige i forhold til størrelse, ansatte og metoder som den børnegruppe, som de arbejder med. Tilbudsportalen.dk giver et overblik over landets særlige dagtilbud i forhold til anvendte metoder og de faggrupper, som er ansat i tilbuddene. Desuden er SFI i gang med at lave en kortlægning af de særlige dagtilbud, som skal give et mere detaljeret billede af tilbuddenes karakteristika. Vi forventer, at denne undersøgelse er færdig i foråret 2009.

Vores kvalitative interviewmateriale kan give et detaljeret indblik i situationen på fire udvalgte institutioner, hvor vi har lavet interview. Vi skal dog understrege, at de ikke kan antages at være repræsentative. De giver imidlertid et indblik i nogle forhold, som vi har fundet i mange af de institutioner, vi har været i kontakt med.

Tre af de institutioner, hvor vi har lavet interview, er specialbørnehaver med børn i alderen 0 til 6-7 år. Den fjerde institution er en børnehave med en basisgruppe for børn i alderen 0 til 6 år. I specialbørnehaverne er børnene fordelt på stuerne ud fra deres udviklingsniveau. På én af de tre specialinstitutioner er der desuden en stue kun for børn med autisme og Asberger. På den integrerede institution er der to integrerede stuer med 15-16 børn uden funktionsnedsættelser og to enkeltintegrerede børn med handicap samt en specialstue med seks børn med handicap.

De tre udvalgte specialbørnehaver har – som de fleste specialbørnehaver – terapeuter (fysio- og/eller ergoterapeuter) som en del af det faste personale. De arbejder både i træningsrum og sammen med personalet på stuerne. Desuden har specialbørnehaverne talepædagog, psykolog, sundhedsplejerske og/eller læge tilknyttet. I den integrerede børnehave, som vi har besøgt, kommer alle terapeuterne udefra. To gange om ugen besøger en ergoterapeut og en fysioterapeut stedet og har her 1-1,5 time til hvert barn per uge, som de fordeler efter behov. Desuden er der en talepædagog, en musikterapeut og en psykolog tilknyttet.

TRÆNINGSIKTSATSSEN I BARNETS INSTITUTION

Indsatsen i barnets institution er en kombination af pasning, behandling og træning. En pædagog siger fx om forholdet mellem træning og almindelig børnehavepasning på deres specialinstitution:

Det er svært at skille det ad. Det hænger sammen, synes jeg.

Og ergoterapeuten fortsætter:

For bare det at lære lege – for de her børn – er jo en træning. Eller sociale færdigheder er en træning. Og jeg vil sige, at som terapeut prøver jeg at integrere min træning, så det bliver på barnets præmisser, så det bliver sjovt for barnet at indgå – for børnenes største aktivitet er jo leg. Så at integrere det i hverdagen, integrere det i spisning, integrere det i bleskift osv. det er jo en kunst, så det ikke bliver ren træning.

Personalets opfattelse af børnenes 'træning' begrænser sig således ikke til de timer, hvor børnene alene eller i grupper er sammen med en behandler. Træning indgår i børnenes hverdag på stuerne, hvor valget af aktiviteter afspejler børnenes behov. Derfor skelner de fleste institutioner ikke skarpt mellem 'træning' og 'pasning'.

Vores kvalitative interviewmateriale giver et indblik i, hvordan træningsindsatsen inkluderes i dagligdagen i et antal institutioner. En fysioterapeut siger om sin rolle:

Det er mit ansvar som fysioterapeut at træne børnene det sted, hvor de er, så de ikke skal tages ud af deres dagligdag, men at træningen kan foregå på stuen eller ude i vores træningsrum. Og så arbejder vi jo i en børnehave, så vi er også med til nogle af børnehaveaktiviteterne; vi bliver inviteret med til fødselsdage og sådan. Vi [terapeuterne] er meget *med* omkring barnet og kan også gå ind og lave en træning under en pædagogisk aktivitet, og altså være med som 'fys' og støtte op om en siddestilling eller se, hvordan barnet arbejder med en opgave.

Vi har imidlertid også forsøgt at afdække omfanget af den formaliserede træning, dvs. den træningsindsats, som ydes af en behandler. Vi har derfor spurgt, hvilke former for træning børnene i vores undersøgelse modtager i daginstitutionerne.

Det, at træningen for personalet ikke er afgrænset tidsmæssigt og rumligt i institutionerne, har gjort det vanskeligt at måle den formaliserede del af træningsindsatsen, som indgår i vores spørgeskemaer. Besvarelserne er præget af, at forskellige institutioner betydningsmæssigt lægger noget forskelligt i 'behandling og træning', og vi kan derfor ikke sige ret meget generelt om intensiteten af den formaliserede træning, som tilbydes børnene.

Børnene i specialinstitutionerne har typisk kontakt til flere faggrupper af behandlere i deres hverdag end børn, som er enkelt-integrerede eller i en basisgruppe. Samtidig med, at der typisk er flere fagpersoner til stede i de specialiserede institutioner, går børn i specialinstitutionerne i mindre grupper, se tabel 5.2. Det gør træningsindsatsen mere intens over for børnene i mere specialiserede institutioner.

TABEL 5.2

Gennemsnitlig stuestørrelse i institutionerne og standardafvigelse (STD).

Gennemsnitligt antal børn per stue	STD	Antal institutioner
Almindelig daginstitution,	19 (4,8)	63
Basisgruppe i almindelig daginstitution	15 (6,7)	28
Specialinstitution	7 (3,6)	59

Anm.: Antal institutioner med besvarelser: 150.

De mest typiske træningsformer for børnene er fysioterapi, ergoterapi og talepædagogisk træning. 70 pct. af børnene modtager en form for fysioterapi, som derved er den hyppigste form for formaliseret træning. Henholdsvis 48 pct. og 26 pct. modtager en form for talepædagogisk eller ergoterapeutisk træning.

TABEL 5.3

Børn fordelt på institutionstype og modtagelse af træningstilbud fysioterapi, talepædagogik og ergoterapi i institutionen i det seneste år.

Antal.

	Har modtaget	Har ikke modtaget	Total
<i>Fysioterapi**:</i>			
Almindelig	35	40	75
Basisgruppe	33	13	46
Specialbørnehave	103	22	125
Total	171	75	246
<i>Talepædagogik**:</i>			
Almindelig	20	55	75
Basisgruppe	19	27	46
Specialbørnehave	70	55	117
Total	117	129	246
<i>Ergoterapi*:</i>			
Almindelig	12	63	75
Basisgruppe	17	29	46
Specialbørnehave	37	88	125
Total	66	180	246

** Angiver, at modtagelse af den pågældende træning er signifikant forskellig i de forskellige institutionstyper med $p < 0.05$,

* $p < 0.1$. Nogle børn går i den samme institution. Det påvirker ikke sammenhængen.

Ud over disse træningsformer får mange børn tilbud om svømning, ridning og andre aktiviteter, som er integreret i institutionernes rammer. I et interview fortæller personalet fx om et særligt indrettet hus i tilknytning til institutionen, hvor der er mulighed for en intensiv stimulering af børnenes sanser. Disse former for træning og leg er imidlertid afhængige af lokale forhold i den enkelte kommune og institution.

Generelt får børnene i specialinstitutionerne – som forventet – i højere grad tilbudt fysioterapi, talepædagogik og ergoterapi end børn i basisgrupper eller almindelige institutioner. Dette fremgår af tabel 5.3. Det kan forklares med både deres større behov for en særlig indsats og de bedre normeringer i specialiserede institutioner, hvilket resulterer i flere ansatte fra flere faggrupper.

Når det gælder det specifikke indhold af den træning, der foregår i basis- og specialinstitutioner, giver vores kvalitative interviewmateriale mulighed for at få et mere detaljeret indblik. Vi præsenterer her først en række pointer om træningens indhold, som går igen i alle fire fokusgruppeinterview med personale. Dernæst uddyber og eksemplificerer vi pointerne.

Personalet vurderer, at indsatsen og træningen er kendetegnet ved følgende:

- Indsatsen er i høj grad *individuel* tilpasset, dvs., den tager udgangspunkt i det enkelte barn og dets særlige behov.
- Fagpersonerne *udvikler egne fremgangsmåder* til at hjælpe det enkelte barn med udgangspunkt i velkendte og etablerede metoder.
- Træningen er *integreret* i det almindelige børneliv i institutionen.
- Det, der ligner *leg*, er ofte (også) *træning*.
- Arbejdet er i høj grad præget af *tværfaglighed*. Pædagoger og terapeuter trækker meget på hinandens faglighed.
- I specialinstitutionen fremhæver fagpersonerne, at indsatsen er præget af stor *fleksibilitet* og *responsivitet* over for børnenes forskelligartede behov.
- I den integrerede institution ser fagpersonerne styrken ved denne institutionsform i, at den fremmer den indbyrdes forståelse og *gensidige opdragelse* imellem børn med og uden handicap.
- Arbejdet med at *støtte forældrene* udgør en vigtig del af indsatsen.

Som det fremgår af disse pointer, er det gennemgående for vores interview, at personalet er meget positive i deres beskrivelse af den indsats, som institutionerne tilbyder. Kun i forhold til økonomiske rammer og nytænkning samt metodeudvikling mener flere, at indsatsen lader noget tilbage at ønske. Vi skal understrege, at de kvalitative interview gengiver personalets udlægning af indsatsens karakteristika og virkninger, og vi tester ikke disse udlægnings ud over gennem forældrenes udsagn. Hvis vi imidlertid tager personalets udlægning for gode varer, tegner der sig et billede på fire institutioner, som vi har besøgt, af en indsats, hvor en slags opfølgning i nogen udstrækning er tænkt ind – omend ikke på en standardiseret måde. Personalet bruger bl.a. handleplaner og video-dokumentation til at følge op på og samle erfaringer til brug over for forældrene og ved egen og kollegial evaluering. Gennem denne form for opfølgning kan personalet nå et stykke vej i retningen af at underbygge træningsindsatsens virkning på det enkelte barn. For at vi imidlertid skal kunne sammenligne og effektmåle de træningsindsatser, som tilbydes i det offentlige, med hinanden og med andre typer indsats, er det nødvendigt at udvikle og anvende mere standardiserede dokumentationsmetoder. Som vi vil illustrere i det følgende, ligger der en opgave i at gøre arbejdet med den standardiserede dokumentation meningsfuld for personalet på institutionerne, så dokumentationsarbejdet kommer til at blive opfattet som en hjælp i arbejdet med at tilbyde den bedste indsats frem for et ekstra besvær.

Generelt har vi ved interviewene fået indtrykket af en ensidig forståelse af metoder hos personalet. De forbinder ofte metoder med nogle lidt rigide rammer, der dikteres oven fra eller ude fra, og flere svarer derfor umiddelbart, at de ikke arbejder metodisk. De er fx skeptiske over for vores spørgsmål om, hvorvidt de bruger standardiserede og veldokumenterede metoder i arbejdet med børnene og siger, at det ikke er muligt med denne type børn, som har så komplekse og forskellige behov. Samtidig giver stort set alle interviewede et indtryk af, at de har en stor grad af refleksivitet og metodisk bevidsthed i deres arbejde. Den følgende sekvens fra et fokusgruppeinterview illustrerer blandingen af skepsis over for stringent metodisk arbejde samtidig med en klar metodisk bevidsthed.

Interviewer: Føler I, at I har nogle klart definerede metoder, hver gang I står over for et nyt barn og skal beslutte: Hvordan tackler vi det her?

Faglig vejleder: Det synes jeg bestemt ikke, vi har, for så tror jeg også, at vi glemmer at kigge på barnet. Vi har en grundholdning, der siger, at vi har et *barn* med handicap. Men *barnet* kommer altså først. Er det et barn med autisme – hvis vi har tre af dem – så er de ikke ens, vel. Altså, vi fokuserer meget på barnet og dets specielle behov, og derfor gør vi også det i starten, at vi kigger meget på: Hvad er det for nogle problemer, ressourcer og behov, det her barn har? Og når vi så har gjort det, så snakker vi sammen og siger: Jamen, vi skal have lavet en handleplan, og hvad er det, vi skal tage afsæt i – vi tager som regel afsæt i alle barnets ressourcer – men hvad er det for nogen problemer, der fylder mest, og som vi gerne vil have minimeret? Og det gør vi ud fra vores egne iagttagelser i en tre-måneders periode. Og så kan man så sige – også ud fra alle de papirer, der ligger omkring barnet.

Pædagog: Men så synes jeg alligevel, at man kan sige, at 'Tegn til tale'¹¹ og visualiserende støttesystemer er nogle af de metoder, der går meget igen, og som vi i nogen grad bruger hos mange børn.

Interviewer: Så der er en filosofi bag?

Pædagog: Ja. Og der er en erfaring med, at det hjælper rigtigt meget hos mange børn. Også vores almindelige børn, tænker jeg.

Faglig vejleder: (...) Så vi starter jo ikke med den dybe tallerken hver gang, men vi skal bare huske at have den respekt at kigge på barnet: Hvad er det her for et barn, og hvad er det for nogen behov, barnet har?

11. 'Tegn til tale' er et redskab, der letter kommunikationen med børn og voksne uden et fuldt udviklet talesprog. (<http://www.tegntiltale.dk/>) 15.10.2008.

Selv om fagpersonerne arbejder med nogle bestemte metoder, ser de det altså stadig som en nødvendighed at arbejde kreativt. For eksempel svarer en ergoterapeut følgende på vores spørgsmål om, hvorvidt personalet har nogle klart definerede metoder for, hvordan de arbejder med børnene:

(...) Vi laver bl.a. nogle håndmotoriske undersøgelser og mundmotoriske undersøgelser. Og ellers går vi lidt ud fra Bobath¹², lidt ud fra F.O.T.T.¹³ og lidt ud fra Affolter¹⁴ osv.... og tager der, hvor det er mest relevant for det enkelt barn – nu er det sådan rent terapeutisk, jeg snakker – men vi ved jo, hvad vi tager. Vi siger ikke: Nu er det *kun* Bobath. Så vi tager dét, der er relevant for barnet. Vi [de forskellige faggrupper] har forskellige kompetencer. Nogen har fået Bobath-kurser, nogen har fået F.O.T.T.-kurser, nogen har fået noget sansintegration, Marte Meo¹⁵ eller Aktiv læring, sådan at vi alle har en kompetence, og så lærer vi hinanden det.

Ifølge flere forældre fra interviewene lader træningsindsatsen dog noget tilbage at ønske. De ytrer forskellige ønsker og kommer med forslag til, hvordan træningsindsatsen kan forbedres. En forælder siger:

(...) Jeg kunne måske godt tænke mig, at man nogle gange tænkte lidt mere... altså ikke alternativt, men måske tænkte lidt større. Jeg har stor respekt for pædagogernes arbejde, men man kunne godt indimellem spørge sig selv: ”Hvordan gør de i Amerika? Og hvordan gør de i Norge? Og hvad med det der Do-

12. Bobath-konceptet er en behandlingsmetode, hvor målet er maksimal mobilitet med hensigtsmæssige bevægemønstre. Behandlingen foregår i forbindelse med almindelige aktiviteter såsom leg, påklædning, spisning og bad (MarselisborgCentret, 2004).

13. F.O.T.T. er et tværfagligt behandlingskoncept, som retter sig mod følgende hovedområder: ernæring, sociale aspekter i forbindelse med ernæring, mundhygiejne samt nonverbal og verbal kommunikation. Formålet med F.O.T.T. er behandling af sensomotoriske forstyrrelser med henblik på at rehabilitere spise- og drikkefunktionen, samt den verbale og nonverbale kommunikation (MarselisborgCentret, 2004).

14. Affolter er en samling af metoder og principper for rehabilitering af hjerneskadede, hvor man fokuserer på de basale motoriske og kognitive funktioner (www.ffy.dk/sw13614.asp). 15.10.2008.

15. Marte Meo er en metode til at udvikle samspil og kommunikation mellem børn og voksne gennem videoanalyse (MarselisborgCentret, 2004).

man¹⁶?” Jamen, vi skal ikke bruge det, men vi kunne måske godt bruge 10 pct. af det.

Andre forældre nævner flere kurser og mere efteruddannelse og mulighed for supervision af personalet samt mere brug af videooptagelse. Konkret foreslår en forælder desuden, at der gøres en langt større indsats for at fremme træningen via svømning. Som hun siger:

Det er simpelthen for sindssygt, at børnehaver som de her ikke har et svømmebassin tilknyttet. Det kan ikke være rigtigt. Der er ikke noget, der rykker så meget rent træningsmæssigt, som at have de her børn i vand. (...) Altså der må da kunne bygges en-tre centrale varmtvandsbassiner med ordentlig adgang for specialinstitutioner. Især i de større byer.

Flere af de interviewede forældre er af den opfattelse, at man i den traditionelle offentlige indsats ikke har ambitioner om at gøre det ideelle, bl.a. pga. de økonomiske og politiske rammer, men at man sigter mod den jævne indsats. I modsætning hertil ytrer flere af forældrene ønske om, at den offentlige indsats i højere grad kunne være et sted for nytænkning, hvor man går forrest i udviklingen af nye metoder.

Hvis vi vender tilbage til personalets opfattelse af træningsindsatsen, er det gennemgående i interviewene, at de ser deres arbejde som præget af en høj grad af tværfaglighed. På de tre specialinstitutioner er ergo- og fysioterapeuter en del af det faste personale. Om at have terapeuterne i huset i det daglige siger en pædagog:

Det er en stor fordel, at vi kan bruge hinanden med det samme. Man skal ikke vente på, at fysioterapeuten kommer i næste uge klokken et eller andet, hvis der lige opstår et problem. Det er en stor fordel også for børnene.

Ergoterapeuten følger op:

16. Doman-metoden er baseret på, at forældre sammen med hjælpere selv forestår træningen af barnet. Metoden bygger på en antagelse om, at manglende færdiggørelse af et neurologisk udviklingstrin spærrer for det næste udviklingstrin, samt at raske hjerneceller kan stimuleres til at overtage beskadigede hjernecellers funktioner (MarselisborgCentret, 2004).

Og det er jo det, der er det rigtigt gode. Vi overfører meget. Alt-så, vi samarbejder jo med pædagogerne, så de fører meget af det, vi laver, videre... fx når jeg spisetræner, så finder jeg ud af en masse ting, og så giver jeg det videre til pædagogerne, sådan at vores tankegang hele tiden er på barnets niveau. Og det er jo det, der er det vigtige. Så på den måde bliver der trænet, selv om jeg måske ikke har barnet i hænderne.

I den integrerede institution, hvor børnenes træningsbehov ofte er mindre, kommer ergo- og fysioterapeuterne et par gange om ugen. Men også her er de forskellige typer medarbejdere enige om, at tværfaglighed er et nødvendigt og positivt element i deres arbejde. Pædagogerne følger fx op på terapeuternes arbejde med udstrækning og træning gennem leg.

Personalet på de fire respektive institutioner afgrænser nogle klare fordele ved deres institutionsform i forhold til andre. Specialinstitutionerne slår på, at de har det ressourcemæssige og faglige overskud til at give en ekstremt fleksibel og individuelt tilpasset indsats på grund af deres normering og særlige fysiske rammer. De oplever, at deres styrke ligger i evnen til at imødekomme børnenes forskelligartede behov. For så vidt, at børnene er visiteret korrekt til specialinstitutionen, dvs. at deres handicap er så stærke, at tilbuddene i en almindelig eller integreret institution ikke er tilstrækkelige, så oplever personalet det som en fordel, at børnene er blandt ligestillede, hvad angår graden af deres handicap. Det er ifølge personalet vigtigt at være klar over, at ikke alle børn med handicap har glæde af at være sammen med ikke-handicappede som i de integrerede institutioner. Det afhænger af graden og karakteren af barnets handicap.

Ifølge personalet på den integrerede institution er styrken ved denne institutionsform, at den kan lære børn med handicap at begå sig i en ikke-handicappet verden, samtidig med at de ikke-handicappede børn lærer at omgås børn med handicap. Det fremmer den indbyrdes forståelse og giver børnene mulighed for at lære om og af hinanden. Den følgende passage illustrerer denne pointe om formålet og forcerne ved den integrerede institution:

Pædagog: Formålet er at styrke de små menneskers liv og livsglæde ud fra de forskellige præmisser, de har. Og også, at de kan se: Jamen, vi er mange, og vi er forskellige, og jeg skal nogle gange

tage hensyn til de andre, og andre gange skal jeg forvente hensyn fra dem.

Pædagog: Men også, at der ikke altid bliver taget hensyn til dem; at nogle falder over dem og skubber til dem og synes, at de er i vejen, og at de bliver behandlet, ligesom hvis det var andre børn, der stod lidt i vejen. At de ikke hele tiden bare er noget særligt.

Faglig vejleder: Der kan godt være en misforstået godhed; man skal altså også opdrages, selv om man er et barn med handicap. Altså, det [formålet] handler jo også om integration. At børn med handicap og børn uden handicap går herfra med nogle gode minder om det at være sammen med handicappede, så man ikke går herfra som 6-årig og siger: ”Hold da op, jeg skal aldrig nogensinde mere have noget med børn med handicap at gøre, de er en klods om benet.” (...) Det er da vores fornemmeste opgave og mål med det her, at begge hold går herfra med nogle gode minder om, at vi er forskellige, men sammen kan vi godt gøre nogle ting. (...) Selv om de senere skulle komme til at gå i specialklasser o.l., kan man jo godt have fået noget rigtigt godt med herfra, hvor man har været sammen med normale børn. For verden udenfor er jo ’normal’. Én af de der rigtige solstrålehistorier, vi har, er en spastisk dreng, der havde meget svært ved at gå. Han gik med rollator og havde i den forbindelse mange nederlag, fordi han ellers var normalt begavet. Og så skulle børnene ud på legepladsen og spille fodbold. Og jeg tænkte: ”Åh nej, nu får han igen et nederlag, for han kan jo ikke løbe og være med.” Og jeg prøvede at sige til ham, er det nu så smart, at du lige vælger at spille fodbold. Der er så mange andre ting, du er god til. Så sagde han: ”Jamen, vi har altså aftalt, at jeg skal være målmanden.” Okay, tænkte jeg, hvor er det bare godt. Det der med, at de sammen har fundet ud af, at det godt kan lykkes; han kan godt være målmand. Så er det jeg tænker: ”Så har alle altså nogle gode oplevelser.”

Indsatsen i institutioner, som har børn med handicap, består ikke kun i træning og arbejdet med børnene. I alle fire interview fortæller per-

sonalet, at de ser arbejdet med at støtte forældrene som en vigtig del af indsatsen. En fysioterapeut siger fx:

Noget af det, jeg også synes er vigtigt i den her børnehave, det er, at vi også er der for at rådgive og vejlede forældre, og der vil jeg næsten sige, at det indimellem er en af de sværeste opgaver, fordi mange af dem er i den sorg og krise, de er. Og der tror jeg, at vi har en meget vigtig funktion ved det, at vi er her.

Personalet fortæller videre i dette interview, at de ud over sparring med kolleger har mulighed for at trække på den tilknyttede psykolog, hvis de har brug for at bearbejde samtalerne med forældrene. Den faglige vejleder i en anden institution fortæller videre om opgaven i forhold til forældrene:

Udfordringen for os, det er at rumme de forældre og rumme de forstyrrelser, det har givet at få et barn med handicap, og der er efterdønningerne jo forskellige. Nogle kommer hurtigt videre, og for andre tager det mange år, inden efterdønningerne tager af. Og der er det vores udfordring at rumme dem og takle dem hen ad vejen og give dem nogle redskaber.

I en anden institution fortæller personalet ligeledes om at skulle takle forældrenes problemer:

Pædagog: Det er jo nogle sårbare forældre, der fortæller mange ting. Mange af dem har brug for at snakke *rigtigt* meget og fortælle om deres frustrationer – og sådan nogle ting. Og der er vi der jo også og lytter.

Pædagog: Ja, indimellem så føler man jo nærmest, at man er med helt inde i soveværelset.

Endelig vurderer personalet ofte træningsindsatsen i institutionerne i forhold til de andre muligheder, der findes for børn med handicap, såsom forskellige former for hjemmetræning. En leder i en specialbørnehave siger om deres tilbud i forhold til de alternative muligheder:

Vi benytter ikke udelukkende træning én til én, sådan som i ABA¹⁷ og Doman, fordi vi mener, at det isolerer børnene og trækker dem væk fra alt det, vi synes er vigtigt ved at være i en børnehave – nemlig børnelivet.

Fysioterapeuten fortsætter:

Det, der sker her [i specialbørnehaven], er, at barnet får et tilbud *hele* dagen igennem. Ud over at der er en masse træningstilbud og en masse individuel stimulering, så er der også en masse leg. Og det nytter jo ikke noget, at man kun gør det, jeg gør, én gang om dagen. Det, der batter noget i denne her børnehave, er, at det er *hele* dagen, barnet bliver udsat for de ting, som vi synes, barnet har brug for. Det nytter jo heller ikke noget, hvis jeg får børnene ned, at jeg ikke ved, hvad det er, pædagogerne laver. Det hele skal blandes sammen. Og det er det, jeg synes, når man ser de der Doman og ABA, så er ... altså Doman er jo så også hele dagen ... men her på institutionen *får* børnene den samme træning, men de får den i små bidder og i deres leg og i deres hverdag.

De foregående citater skal tjene som en illustration af, hvad det er, der foregår i den indsats, som tilbydes i de offentlige institutioner, og hvordan personalet arbejder med børnene. Man kan sige, at social træning, individuel tilpasset træning og forældrestøtte går igen og er vigtige elementer i den traditionelle offentlige indsats.

UDREDNING OG DOKUMENTATION I BARNETS INSTITUTION

Institutionspersonalets brug af test- og udredningsmaterialer er interessant for at afdække, hvordan personalet i den traditionelle indsats planlægger træningsindsatsen, dokumenterer børnenes fremskridt og derved skaber grundlag for en løbende evaluering af deres indsats. I vores spørgeskema til børnenes institutioner har vi spurgt til, hvilke testmaterialer

17. ABA står for Applied Behavior Analysis. Se Hogsbro (2007) for en nærmere beskrivelse.

de typisk bruger. Hensigten med dette afsnit er ikke at give et detaljeret billede af indhold og kvalitet af de forskellige materialer, men nærmere at give et overblik over den generelle praksis i den traditionelle indsats i forhold til udredning og dokumentation.

Med testmaterialer mener vi standardiserede (fx PEDI) såvel som ikke-standardiserede redskaber, der bliver brugt til at udrede og/eller evaluere børnene. Idet vi har bedt fagpersonerne i institutionerne om at besvare spørgsmål om de redskaber, de *selv* bruger, er nogle test som fx psykologtest ikke repræsenteret.

Tabel 5.4 viser en oversigt over brugen af forskellige materialer i institutionerne i denne undersøgelse.

TABEL 5.4

Antal institutioner, som angiver, at de bruger de nævnte testmaterialer. Udvalgte materialer. Antal institutioner og procent.

	Antal	Procent
Kuno Beller	122	70
MPU (st.)	53	30
TRAS	38	22
Egne materialer udviklet i institutionen	22	12
PEDI (st.)	7	4
ICF til børn ¹	6	3
GMFM ² (st.)	6	3
GAS ³	5	3
Eva ⁴	5	3
ABC ⁵ (st.)	3	2
Kjærulf-materiale ⁶	3	2

1. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand til børn.

2. "Gross Motor Function Measure", en standardiseret metode til at evaluere motorisk funktionsevne (se fx Bjornson et al., 2000).

3. "Goal Attainment Scale", <http://fafo.fysio.dk/sw4183.asp> (20.05.2008), metode til evaluering af mål.

4. EVA-to-års talescreening (se fx Møller, 2005).

5. Movement ABC, Assessment Battery for Children, se <http://fafo.fysio.dk/sw3024.asp> (20.05.2008).

6. Registreringsmateriale, som bruges til at vurdere barnets funktionsevne på forskellige områder.

Anm.: Antal institutioner: 172.

St. er en forkortelse for standardiseret materiale.

Tabellen viser institutioner fordelt efter de materialer, som hyppigst blev nævnt, og som er relevante for børnegruppen i denne undersøgelse. Dermed mangler materialer, som henvender sig til andre børnegrupper, som fx autistiske børn eller psykologtest, som institutionerne ikke udfører selv.

Listen er ikke fyldestgørende, men giver et overblik over de hyppigst nævnte materialer. Materialerne kommer fra forskellige fagområder. Tabellen giver et indtryk af, at fagpersonerne bruger forskellige *typer* af materialer, fra ikke-standardiserede observationsmaterialer til standardiserede test.

Langt det hyppigst brugte redskab i forhold til børnene i vores undersøgelse er Kuno Beller, som bruges i flertallet af institutionerne. Denne pædagogiske udviklingsbeskrivelse er ikke standardiseret, men bruger observationer af barnets styrker og svagheder som udgangspunkt for en beskrivelse af dets udvikling.¹⁸

Vores følgegruppe har fortalt om Kuno Beller-materialet, at det ud fra deres erfaring er et let tilgængeligt og godt værktøj, ikke blot i det praktiske arbejde med barnet, men også i samarbejdet med forældrene. Andre hyppigst nævnte materialer er bl.a. MPU (Motorisk-Perceptuel Udviklingstest), et standardiseret testmateriale, som fokuserer på den motoriske udvikling, og TRAS (Tidlig Registrering af Sprogudvikling i det daglige samspil), et ikke-standardiseret materiale, som ser på barnets sproglige udvikling.¹⁹

Institutionerne arbejder meget bevidst med opfølgning af indsatsen over for børnene og bruger mange forskellige materialer til dette formål. Institutionerne bruger dog kun i meget begrænset omfang standardiserede mål. En tidligere undersøgelse, som fokuserer på talepædagogiske testmaterialer blandt landets talepædagoger, har vist et lignende resultat, nemlig at der er kendskab til mange forskellige test blandt behandlere, at brugen af disse varierer stærkt, og at der kun er få standardiserede testmaterialer, som bruges jævnlige (Møller, 2005).

Institutionerne bruger hyppigst også redskaber, som er udviklet i de enkelte daginstitutioner. En fysioterapeut forklarer i et af interviewene, hvorfor hun mener, at de eksisterende redskaber ikke altid slår til, og hvorfor de derfor i den pågældende specialinstitution arbejder med 'egne metoder':

18. For en nærmere beskrivelse af Kuno Beller se Weltzer (2004).

19. For en nærmere beskrivelse af MPU og eksempler på anvendelse se <http://fafo.fysio.dk/sw3225.asp> (20.05.2008); for en nærmere beskrivelse af TRAS se <http://www.dvo.dk/index.php?id=142> (20.05.2008).

Det bliver man nødt til, for der er ikke nogen test ... alle de test, der er, passer ikke på vores børn. Børnene kan ikke gennemføre dem (...) Vi har lavet vores eget undersøgelsespapir, hvor vi undersøger børnene igennem og kigger på dem, også fordi vi tit er med på sygehuset og snakker medicin, støttekorsage og alle sådan nogle ting. Men der er ikke nogen test, der er skruet sammen til vores børn. Det er der virkelig ikke.

Institutionens leder supplerer:

Heller ikke pædagogisk. Altså, vi har gjort brug af Kjørulf-test, og vi har gennem årene prøvet Kuno Beller, og det er den, som vi hele tiden falder tilbage til som den eneste, hvor vi kan gå ind nogen gange og se, hvor er de nu lige. Er det nu farverne, man er nået til, eller hvordan er det med den der normaludvikling. Men ellers er det noget med at kigge på barnet og selv iagttage ud fra, at man har en pædagogisk faglig viden om, hvordan børnene udvikler sig.

Langt de fleste institutioner følger op på resultater af udredninger og løbende evalueringer i rapporter eller handleplaner for børnene. 88 pct. af institutionerne i denne undersøgelse oplyser, at de regelmæssigt udarbejder forskellige former for rapporter eller handleplaner om børnene. Handleplaner kan således beskrives som typisk for den traditionelle indsats. En pædagog fortæller i ét af interviewene, hvordan de arbejder med handleplaner i institutionen:

For alle børnene er der jo lavet evaluering og handleplan, som man laver i samarbejde med forældre og fysioterapeuter, altså tværfagligt. Så for alle børn er der lavet en handleplan, hvor man har nedskrevet de mål, man vil nå. Altså både visioner, nogle mål og inden for hvilken tid og hvilke midler, man vil bruge til det. Så det er jo sådan, at der har man ligesom sin arbejdsbeskrivelse liggende på, hvad det er, der skal foregå.

Både i spørgeskemaundersøgelsen og i interviewene gælder det, at institutionerne beskriver rapporter eller handleplaner som redskaber både til koordinering af indsatsen i tværfaglige team til sikring af en sam-

menhængende indsats over for børnene og som redskab i forældresamarbejdet. I ét af interviewene kommer deltagerne desuden med den betragtning, at handleplaner og opfølgende dokumentation kan fungere som dokumentation for det gode arbejde, der bliver lagt i institutionerne. Som en pædagog forklarer:

Tit snakker man om, hvorfor det skal være en pædagog? Og hvorfor kan børnene ikke gå hjemme hos mor og udvikle sig lige så godt? På den led er det [den skriftlige dokumentation] også rart for os – selv om vi godt kan se det – at vi nu så også har papir på, at børnene udvikler sig, når de er i børnehaven.

Formen af de årlige eller halvårslige handleplaner varierer ligesom anvendelsen af testmaterialer. Af tabel 5.5 fremgår det, at et stort flertal af institutionerne angiver, at handleplanerne indeholder elementer såsom konkrete mål med indsatsen, opfølgning på tidligere mål samt en vurdering af barnets udvikling siden sidst. 60 pct. af institutionerne med en handleplanspraksis angiver, at planen indeholder informationer om konkrete aktiviteter eller tiltag. Opfølgning af indsatsen i institutionerne fokuserer altså ikke på at måle og vurdere konkrete delaspekter i den træningsindsats, som barnet har modtaget af en behandler, men beskriver nærmere barnets udvikling i forhold til indsatsen som helhed.

TABEL 5.5

Institutionernes angivelse af, hvad børnenes handleplaner typisk indeholder? Antal institutioner og procent.

	Antal	Procent
Konkrete mål, som skal opnås med indsatsen i den efterfølgende tid	144	94
Opfølgning på tidligere mål	137	90
En vurdering af barnets udvikling siden den sidste vurdering	141	92
Konkrete aktiviteter og tiltag som fx antal timer med fysioterapi	92	60

Anm.: Besvarelser fra 152 institutioner.

Handleplaner og statusrapporter diskuteres og udvikles som oftest på tværfaglige møder. De fleste institutioner angiver, at forældre kan deltage

i disse formelle møder, hvor rapporterne diskuteres. Dermed bliver forældrene formelt inddraget i planlægning og opfølgning af indsatsen. Det afspejler opfattelsen af, at forældrene er eksperter i deres barn. 84 pct. af institutionerne svarer, at de er meget eller overvejende enige i, at dette er tilfældet. Den samme andel svarer, at de er meget eller overvejende enige i, at forældrene skal være aktive partnere i træningsindsatsen for barnet.

Forældrene værdisætter denne inddragelse, men som nogle forældre pointerer, kan det også være svært at håndtere både egne og andres forventninger:

Mor: (...) Der er også nogle forventninger et eller andet sted om, at vi træner videre derhjemme. At vi husker at lave udspænding hver eneste aften, at vi får trænet spisesituationer, og at vi får gjort det ene og det andet og det tredje.

Interviuver: Kan I mærke det meget herfra ... fra pædagogerne eller fra fysioterapien?

Mor: Måske mere fra fysioterapiens side, ikke fra pædagogernes side. Også fra hospitalsvæsenets side, når man så kommer til ortopædkirurgen: ”Har du været hele udspændingsprogrammet igennem?” Nej, det har jeg faktisk ikke. Jeg vil faktisk helst bare gerne have lov til at være mor. Også fordi vi gerne vil lave noget andet sammen som en hel familie.

Som det fremgår af tabel 5.6, inddrages ud over forældrene et antal andre aktører i statusmøderne på institutionerne. Det er altså her, trådene løber sammen. Ud over barnets behandler og primære kontaktpersoner i institutionen deltager den kommunale sagsbehandler i møderne i ca. halvdel af institutionerne. Desuden deltager psykologer, læger eller sundhedskonsulenter i møderne på nogle institutioner.

TABEL 5.6

Hvem er til stede ved de formelle møder på institutionerne? Antal institutioner og procent.

	Antal institutioner	Procent
Pædagoger fra stuen	167	97
Forældre	153	89
Fysioterapeut, ergoterapeut, talepædagog	124	72
Kommunal sagsbehandler	94	55
Psykolog	37	22
Læge eller sundhedskonsulent	18	10

Anm.: Besvarelser fra 172 institutioner.

Som tabel 5.7 viser, afholder flertallet af de institutioner, som er repræsenteret i vores undersøgelse, et til to årlige og formaliserede statusmøder i det tværfaglige team, hvor personalet i samspil med de andre aktører reviderer handleplaner og sætter nye individuelle mål op.

TABEL 5.7

Institutionernes angivelse af, hvor ofte der afholdes formelle statusmøder omkring indsatsen over for barnet. Antal institutioner og procent.

	Antal institutioner	Procent
Hver 3. måned	26	17
Hvert halve år	72	46
Hvert år	52	34
Efter behov	5	3
Total	155	100

Anm.: Besvarelser fra 155 institutioner.

Vi kan konkludere, at børnenes institutioner arbejder meget bevidst med regelmæssig opfølgning af indsatsen over for barnet, og at forældrene bliver inddraget i denne proces. Der bliver afsat tid til at følge op på indsatsen i journaler og handleplaner. Tværfaglige møder og forældre-samarbejde suppleres i høj grad med det uformelle arbejde i dagligdagen. Ved flere interview fremhæver personalet eksempelvis, hvordan den daglige kommunikation gennem en kontaktbog – en bog, som personale og nogle gange forældre dagligt skriver i om det, der er sket i henholdsvis institutionen og hjemmet – også fungerer som opfølgning og giver anledning til refleksion over frem- og eventuelle tilbageskridt hos barnet. I

kontaktbogen bruges fotos, ligesom video er et ofte anvendt alternativ til den skriftlige opfølgning af barnets udvikling over for kolleger og forældre.

Vi kan desuden konkludere, at på trods af et overordnet fokus på regelmæssigt opfølgingsarbejde varierer institutionerne i deres brug af udrednings- og evalueringsværktøjer. Der er et stort antal materialer, som bruges til udredning og evaluering af børn med handicap. Resultatet afspejler dog også, at der ikke er noget udpræget fokus på standardiserede materialer, som kan bruges til dokumentation af behandlingsindsatsens effekter over tid.

Mange praktikere og eksperter ser det som en risiko ved en større formalisering af handleplaner og rapporter, at der bliver mindre fokus på selve arbejdet med børnene. Det kom frem ved flere diskussioner bl.a. med fokusgruppen til denne undersøgelse, at mange praktikere ser en *trade-off* mellem mere standardiseret dokumentation og arbejdet med børnene. Tankegangen er, at dokumentation lægger beslag på ressourcer, som i forvejen er begrænsede. Desuden er mange praktikere af den opfattelse, at standardiserede materialer ikke kan bruges over for deres målgruppe af børn.

Et vigtigt spørgsmål for videreudviklingen af den traditionelle indsats er derfor, hvordan dokumentationen kan organiseres uden at blive opfattet som noget, der beslaglægger den tid, som ellers kunne bruges på arbejdet med børnene. Ligeledes er spørgsmålet, hvordan standardiserede materialer, som er egnet til at dokumentere effekter af indsatsen, kan supplere det individuelle arbejde med det enkelte barn. Disse problematikker er bl.a. taget op i et temahæfte om dokumentation på handicapområdet (Amdisen & Carstens (red.), 2006). Et påtrængende spørgsmål for udviklingen af dokumentation i den traditionelle indsats er endvidere, hvordan dokumentationen i fremtiden skal udformes for både at kunne bruges meningsfuldt i arbejdet i institutionen, i samarbejdet med forældrene samt til studier, som beskæftiger sig med at dokumentere effekterne af indsatsen.

INDSATSENS RAMMER I KOMMUNEN

Dette kapitel ser på samarbejdet mellem kommunen og forældrene i tilrettelæggelsen og planlægningen af træningsindsatsen. Indsatser over for børn med handicap inddrager i stigende grad hele familien (Shonkoff & Meisels, 2000). Denne udvikling, som indebærer et mere helhedsorienteret syn på familien til barnet med handicap, er helt i overensstemmelse med Verdenssundhedsorganisationens, WHO's, definition på sundhed fra 1948, som ikke kun går på fravær af sygdom eller handicap, men også indbefatter velvære i både social og psykisk forstand.

Forældrene ønsker i stigende grad indflydelse på indsatsen over for deres barn. Tidligere undersøgelser har påpeget, at en familiecentreret indsats i kommunen skal sikre information om indsatsen, koordinering af indsatsens elementer og inddragelse af familien i den løbende proces omkring planlægningen af indsatsen (Madsen, 2004; PLS Rambøll Management, 2001).

Forskellige empiriske studier har beskæftiget sig med samarbejdet mellem serviceyder og familien til barnet med handicap samt de udfordringer, der ligger i dette samarbejde (Bailey et al., 1992; Bailey et al., 1991). Studierne viser, at der kan være forskel på, hvordan familier og serviceydere vurderer idealer og realiteter (Beresford, 1995; Björck-Åkesson & Granlund, 1995).

Vores datamateriale giver os muligheden for at se på både forældrenes og deres kommunale sagsbehandlers vurderinger i forhold til

disse områder. Hvordan vurderer sagsbehandlere og forældre kommunernes informationsstrategier? Hvordan koordineres indsatsens elementer, deriblandt træning og pasning? Følges der op på mål med træningsindsatsen, og dokumenteres dens effekter?

INFORMATION OM INDSATSEN

Efter serviceloven er kommunerne (tidligere i samspil med amternes specialrådgivning) forpligtet til at sikre information og rådgivning af familier til børn med særlige behov.

Adspurgt om den vigtigste kilde til information om deres rettigheder i forbindelse med at have et barn med handicap nævner kun knap 23 pct. af forældrene deres kommunale sagsbehandler som den vigtigste informationskilde. Det ser vi i tabel 6.1. 28 pct. har især fået oplysninger fra hospitalet eller børneafdelingen. Mange familier vil have hospitalet eller barnets læge som første kontakt til det offentlige, da det typisk er her, handicappet opdages. 15 pct. angiver forældre- og støttegrupper som vigtigste informationskilde, og 12 pct. peger på barnets daginstitution. Den tidligere amtslige specialrådgivning samt handicaporganisationer bliver nævnt af 8 pct. af forældrene som vigtigste informationskilde, og medier og internettet angives af 6 pct.

TABEL 6.1

Forældre fordelt på den vigtigste informationskilde om barnets og familiens rettigheder. Antal og procent.

	Antal	Procent
Kommunal sagsbehandler	60	23
Hospital/børneafdeling	74	28
Forældre- og støttegrupper	39	15
Daginstitution	32	12
Amtet	22	8
Handicaporganisation	21	8
Medier og internettet	16	6
Total	264	100

Anm.: Besvarelser fra 264 forældre.

Selv om kun få familier nævner handicaporganisationer som deres vigtigste informationskilde til oplysninger om deres rettigheder, nævner mange

forældre, at kontakten til handicaporganisationerne er vigtig for dem. 60 pct. af familierne i vores undersøgelse er medlem af mindst én handicaporganisation. Her kan de ikke kun få information om deres rettigheder og støttemuligheder, men også om dagligdagen med et barn med handicap.

Adspurgte om deres tilfredshed med forskellige aktørers indsats i forhold til at oplyse dem om deres rettigheder er 33 pct. af alle familier enige eller meget enige i, at de er blevet tilstrækkeligt informeret af kommunen om de offentlige tilbud og støttemuligheder, herunder træningsindsatsen. 69 pct. er meget enige eller enige i, at de ikke har følt sig tilstrækkeligt informeret af deres kommunale sagsbehandler, og de har derfor søgt informationer om deres rettigheder andetsteds. Der er signifikant sammenhæng mellem, hvorvidt forældrene føler, at sagsbehandleren har informeret dem tilstrækkeligt om deres rettigheder, og hvorvidt de har søgt informationer andetsteds.

En forælder fra ét af interviewene fortæller om at savne en mere proaktiv tilgang i det offentlige system og hos deres sagsbehandler i forhold til at informere om familiens muligheder for støtte og tilbud:

Alt er på eget initiativ. Alt. Al kontakt til lægeverdenen er på eget initiativ (...). Der er ingen, der tager initiativ til at lave en dybdegående analyse af, hvor det barn lige skal hen.

Flere forældre fra interviewene fortæller, at de synes, at det kræver et stort overskud og mange ressourcer at skulle indhente informationer fra de relevante instanser, og de oplever ikke altid, at deres sagsbehandler hjælper dem tilstrækkeligt i den henseende. Enkelte udtrykker bekymring for, hvordan ressourcetsvage familier skal klare sig, fordi de måske ikke magter at tage det initiativ, som det fx kræver at skaffe viden og skrive ansøgninger om hjælpemidler.

Mange familier oplever mange skift af sagsbehandlere, og vores datamateriale viser, at 41 pct. af familierne kun har haft deres sagsbehandler i op til seks måneder (dette tal baserer sig på den del af forældrene, hvor vi også har oplysninger fra sagsbehandleren; nogle sagsbehandlere optræder altså flere gange her). Dette resultat afspejler en stor udskiftning i personalet i de kommunale forvaltninger, hvilket kan være én forklaring på, at forældrene ikke opfatter deres sagsbehandlere som deres primære informationskilde. Dette resultat kan igen være påvirket af

Kommunalreformen og de deraf følgende store organisatoriske ændringer på handicapområdet.

TABEL 6.2

Hvor længe har du været sagsbehandler for denne familie? Antal og procent.

	Antal.	Procent
Op til seks måneder	72	41
Mellem seks måneder og et år	39	22
Længere end et år	64	37
Total	175	100

Anm.: Enkelte sagsbehandlere kan optræde flere gange.

For at få indblik i, hvordan sagsbehandlere opfatter de informationer, som de tilbyder familierne, har vi bedt sagsbehandlerne udfylde *Measure of Processes of Care for Service Providers* (MPOC-SP), se boks 6.1. MPOC-SP er et canadisk spørgeskema fra Centre for Childhood Disability Research (CanChild), som kan bruges til evaluering af indsatsen over for familier til børn med handicap (Dyke et al., 2006; Mazer et al., 2006; O'Neil & Palisano, 2000; Woodside et al., 1998).

Vi vil gerne undersøge, hvilken type information – information om generelle rettigheder, rådgivning om hverdagen med et barn med handicap eller mere specifik information – sagsbehandlere prioriterer i deres arbejde, og om deres prioriteringer stemmer overens med forældrenes opfattelse af den information, de får.

Som MPOC-SP definerer det, handler generelle informationer om familiens rettigheder og generelle støtte- og rådgivningsmuligheder. Specifik information er derimod mere skræddersyet til det enkelte barns situation og barnets udvikling og behandling og kan fx være opfølgning på behandling eller delmål i indsatsen (se boks 6.1).

Figurerne 6.1 og 6.2 giver indblik i sagsbehandlerernes besvarelser af spørgsmålene i de to skalaer om generel og specifik information. Histogrammerne viser andele af sagsbehandlere med forskellige scorer fra meget lave (1) til meget høje (7). En højere score betyder, at sagsbehandleren vurderer, at han eller hun stiller meget information til rådighed. Den sorte kurve i figurerne er en slags udglattet histogram, som også illustrerer fordelingen af sagsbehandlere på de forskellige scorer.

BOKS 6.1

Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP).

Et dansk specialeprojekt har oversat MPOC til henholdsvis forældre (MPOC-20) og serviceydere (MPOC-SP) til dansk (Dónaldsdóttir, 2002) og afprøvet forældreversionen. Forskning i bl.a. Sverige (Bjerre et al., 2004; Granat et al., 2002), Holland (Siebes et al., 2007; Siebes et al., 2006), Australien (Dyke et al., 2006) og Storbritannien (McConachie & Logan, 2003) bruger skemaerne.

I MPOC-SP besvarer serviceydere 27 spørgsmål om deres *typiske* adfærd, hvor en højere score betyder meget fokus på det pågældende område i det daglige arbejde.

Spørgsmålene udgør fire skalaer²⁰: 'At vise empati' (*Showing Interpersonal Sensitivity, SIS*) inkluderer spørgsmål om, hvor meget tid serviceyderen bruger på at etablere et personligt forhold, taler med familien om deres følelser omkring at have et barn med handicap, viser tillid til forældrene som eksperter i deres barn eller foreslår tilbud, som matcher den enkelte families behov.

'At stille generelle informationer til rådighed' (*Providing General Information, PGI*) handler om, hvor meget sagsbehandleren hjælper familien med kontakt til andre familier, hjælper forældrene ved at informere om generelle støttemuligheder, rådgiver forældrene om støttegrupper/foreninger og stiller generelle oplysninger til rådighed for hele familien, dvs. også fx søskende.

'At kommunikere specifikke oplysninger' (*Communicating Specific Information, CSI*) handler om, hvorvidt sagsbehandleren taler med forældrene om specifikke testresultater og professionelle vurderinger af barnet, tilbyder skriftlig information om barnets tilstand, fremskridt eller behandling og besvarer forældrenes spørgsmål udtømmende.

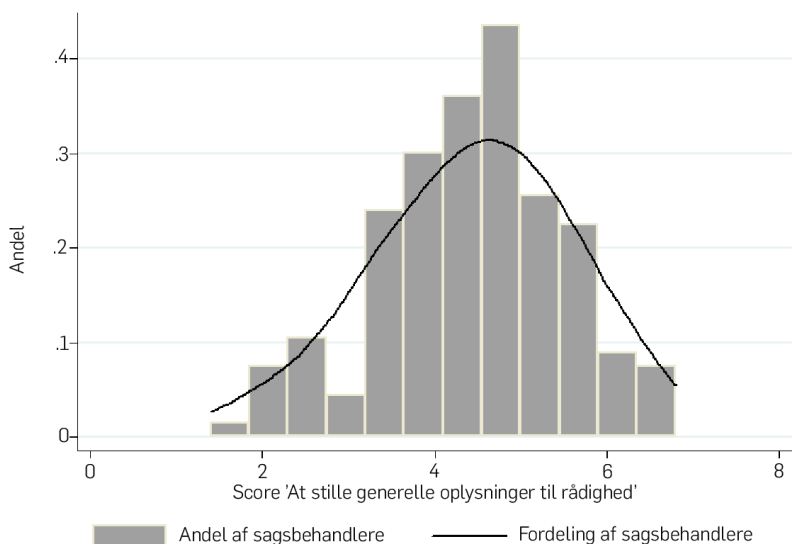
'At behandle mennesker respektfuldt' (*Treating People Respectfully, TPR*) indeholder spørgsmål om, hvor meget serviceyderen accepterer forældrenes holdninger i forhold til deres barn med handicap, sikrer, at forældrene får mulighed for at sige det, som er vigtigt for dem, behandler hver forælder som individ snarere end en 'typisk handicapforælder', og behandler forældrene som partnere og ikke kun som klienter.

Med hensyn til generelle informationer vurderer sagsbehandlerne, at de i høj grad tilbyder disse – den gennemsnitlige score er høj på spørgsmål i denne skala. De vurderer desuden ret samstemmende, at de tilbyder denne type oplysninger i deres daglige arbejde. Dette viser sig i en forholdsvis trængt fordeling af sagsbehandlere over de mulige scorere i histogrammet.

20. En faktoranalyse med vores besvarelser af skemaet viser, at MPOC-SP også i vores undersøgelse måler disse fire underliggende faktorer, selv om adskillelsen af faktorerne *Showing Interpersonal Sensitivity* og *Treating People Respectfully* ikke er lige så tydelige som adskillelse af de to faktorer om generel og specifik information. (Alle fire skalaer har en høj reliabilitet med Cronbachs alfaværdier mellem 0,8 og 0,9).

FIGUR 6.1

Sagsbehandlere fordelt på deres score på skalaen 'At stille generelle informationer til rådighed'.



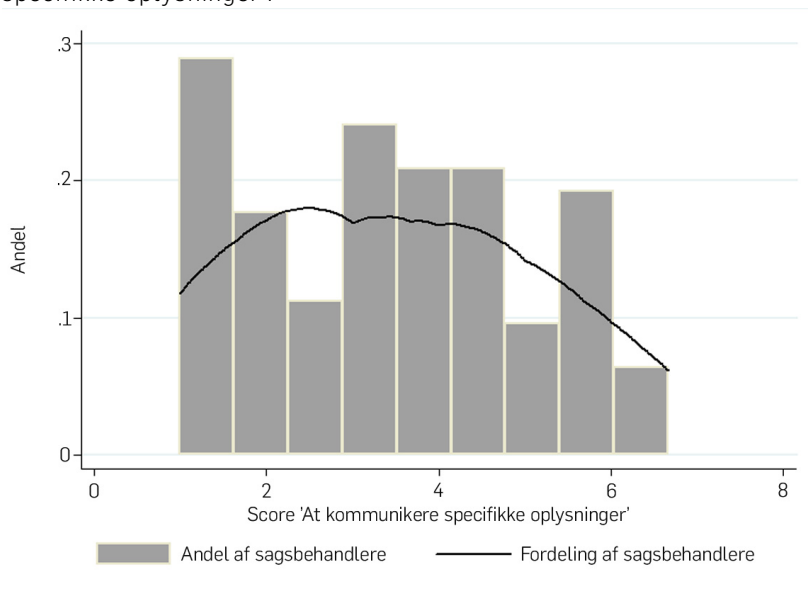
Anm.: Besvarelser fra 150 sagsbehandlere.

I forhold til mere specifikke oplysninger, som spørgsmålene på CSI-skalaen handler om, er der mange sagsbehandlere, som ikke har svaret på spørgsmålene. Det kan tyde på, at de ikke vurderer, at denne type information er vigtig i deres arbejde. Sagsbehandlerne svarer desuden meget forskelligt i forhold til specifik information – vi ser i figur 6.2, at sagsbehandlere fordeler sig over alle mulige scorere fra meget lavt til højt. Deres gennemsnitlige vurdering af betydningen af denne type information er lavere end deres vurdering af betydningen af den generelle information i deres arbejde.

Sagsbehandlerernes besvarelser viser, at de typisk vurderer, at de prioriterer generel information højt, og at der er større variation i deres opfattelse af betydningen af specifik information omkring træningens forløb eller barnets testresultater for deres daglige arbejde. En mulig forklaring kan være, at nogle sagsbehandlere vurderer, at forældrene får denne type information andre steder, fx i institutionen eller på hospitalet. Det kunne forklare det lavere fokus på specifik information og den store variation i sagsbehandlerernes besvarelser.

FIGUR 6.2

Sagsbehandlere fordelt på deres score på skalaen 'At kommunikere specifikke oplysninger'.



Anm.: Besvarelser fra 101 sagsbehandlere.

Desuden spørger MPOC-SP ikke til den optimale arbejdssituation, men beder sagsbehandleren vurdere, hvor typiske givne situationer er i deres daglige arbejde. Når sagsbehandleren angiver, at vedkommende ikke bruger megen tid på specifik information, kan det derfor skyldes, at tidspress eller andre begrænsninger forhindrer sagsbehandlerne i at stille mere specifik information til rådighed.

Måske kan noget af familiernes utilfredshed i forhold til den information, de har fået fra deres sagsbehandler, skyldes, at der er et dårligt match mellem sagsbehandleres prioritering af information og forældrenes behov. Det interessante er, om der er forskel i forældrenes tilfredshed med informationen afhængig af, hvilken type sagsbehandler de har, dvs. om de har en sagsbehandler, som fx prioriterer generel information frem for specifik information.

Når vi holder forældrenes tilfredshed med informationer, som de har fået i kommunen, sammen med sagsbehandlerens vurdering af, i hvilken grad de stiller generel og specifik information til rådighed, er der i vores datamateriale ingen direkte sammenhæng mellem familiernes

tilfredshed og den type information, sagsbehandlere prioriterer i deres daglige arbejde.

På trods af en generel utilfredshed med informationerne fra kommunen er forældrene overvejende tilfredse med deres personlige relation til deres sagsbehandler. Som tabel 6.3 illustrerer, angiver 75 pct. af forældrene, at de er enige eller meget enige i, at de bliver modtaget venligt og imødekommende af deres sagsbehandler. 17 pct. er enige eller meget enige i, at de er blevet opfattet som 'krævende' eller 'kværulerende' af deres sagsbehandlere.

TABEL 6.3

Forældrenes opfattelse af deres modtagelse i kommunen. Procent.

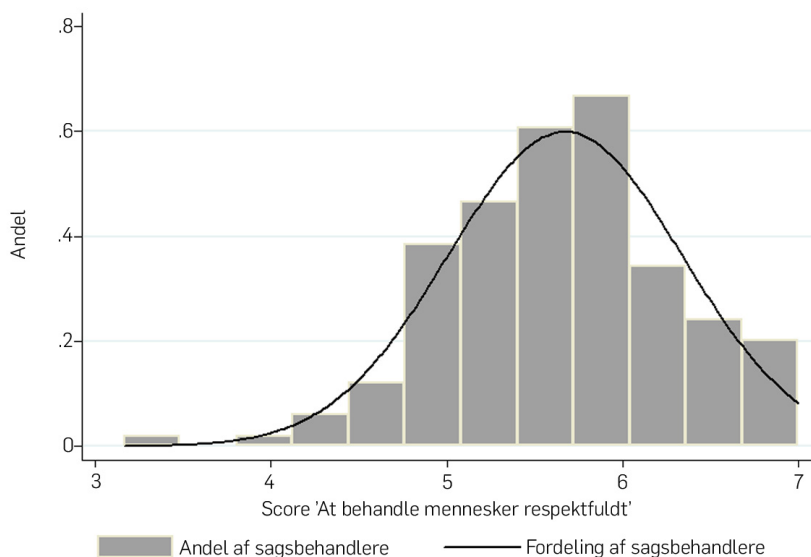
	Meget enig	Over- vejende enig	Over- vejende uenig	Meget uenig	Ved ikke	Kumu- leret	Antal besvar- elser
Sagsbehandleren modtager os venligt og imødekommende	35	40	11	8	5	99	308
Vi føler, at vi bliver opfattet som 'krævende' eller 'kværulerende'	6	12	22	45	15	100	310

Anm.: Tallene summer ikke til 100 på grund af rounding.

Sagsbehandlerne i vores undersøgelse angiver tilsvarende i MPOC-SP-skemaet, at de i deres daglige arbejde lægger stor vægt på den personlige kontakt med familierne. Som figur 6.3 illustrerer, scorer sagsbehandlere i gennemsnit højt på de spørgsmål, som omhandler deres personlige relationer til familierne. Der er stor enighed blandt sagsbehandlere om, at den personlige relation til familierne fylder meget i deres daglige arbejde. Både flertallet af forældrene og sagsbehandlerne vurderer altså, at det personlige møde mellem dem er præget af professionalisme og respekt.

FIGUR 6.3

Sagsbehandlere fordelt på deres score på skalaen 'At behandle mennesker respektfuldt'.



Anm.: Besvarelser fra 155 sagsbehandlere.

Vi kan her konkludere, at mange familier både i vores spørgeskema og eksemplificeret i det kvalitative materiale angiver, at de oplever, at deres behov for information om rettigheder og støttemuligheder, bl.a. i forhold til træning, ikke bliver dækket hos deres sagsbehandler.

Forældrene peger på mange forskellige aktører, når vi spørger om deres vigtigste informationskilder. Dette kan skyldes, at forældre i forskellige faser i indsatsen har kontakt til forskellige aktører som læger, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR), handicaporganisationer eller barnets daginstitution og behandler.

Familiernes utilfredshed med den information, som de får i kommunen, er blevet beskrevet før, ligesom der er vist, at sagsbehandlere typisk er mere tilfredse med samarbejdsrelationen, end forældrene er (Bengtsson et al., 2003; PLS Rambøll Management, 2001). Også i vores undersøgelse er der tegn på, at forældre og sagsbehandlere oplever samarbejdet forskelligt. Sagsbehandlerne vurderer, at de i deres arbejde har stor fokus på information om generelle rettigheder og støttemuligheder til familien. Der er forskel blandt sagsbehandlerne i forhold

til, hvor meget de prioriterer specifikke oplysninger som information om barnets behandling, træning eller fremskridt. Forældrenes tilfredshed med informationerne fra kommunens side er dog ikke umiddelbart påvirket af den 'type' sagsbehandler, de har. I modsætning til tidligere undersøgelser vurderer både familierne og sagsbehandlerne mødet med hinanden overvejende positivt. Sagsbehandlere vurderer i vores undersøgelse, at de lægger stor vægt på den personlige relation til familierne.

Flertallet af forældrene angiver, at kontakt til handicaporganisationer er meget vigtig for dem i forhold til information. Her får de ikke kun oplysninger om deres rettigheder og andre formelle ting, men også viden og erfaringer om dagligdagen med et barn med handicap. Forældrenes positive vurdering af mødet med handicaporganisationerne kan skyldes, at de her mødes af en medlemsorienteret organisation, der kan virke som en positiv kontrast til mødet med sagsbehandlere, som repræsenterer myndighederne, og som kan bestemme over bl.a. tildeling af hjælp.

KOORDINERING AF INDSATSEN

Koordineringen af indsatsens forskellige elementer er en central opgave for at sikre en sammenhængende indsats over for barnet og familien (Bengtsson et al., 2003; Sjældne Diagnoser, 2005). Med koordinering mener vi det arbejde, som ligger i at føje de mange forskellige elementer i indsatsen over for barnet og familien sammen til en sammenhængende strategi.

Under hele barnets opvækst skal der løbende træffes beslutninger om ydelser og service. Derudover skal samarbejdet mellem de forskellige aktører i indsatsen koordineres. Kommunerne organiserer deres arbejde forskelligt, men fælles for kommunerne er, at familiens sagsbehandler skal være tovholder på selve indsatsen.²¹

Forældrebesvarelsene i spørgeskemaundersøgelsen peger på, at koordineringen af den traditionelle indsats opleves som en vigtig pro-

21. Vi har i denne undersøgelse ikke inddraget andre aktører i den kommunale forvaltning såsom PPR, som i nogle kommuner har stor betydning for udformningen af indsatsen. Desuden har tidsrammen for undersøgelsen ikke gjort det muligt at inddrage amternes tidligere indsats i undersøgelsen. De har før Kommunalreformen spillet en vigtig rolle også for koordineringen af indsatsen.

blematik, der kan have betydning for deres vurdering af selve indsatsen og herunder træningen. Henholdsvis 70 pct. og 66 pct. af forældrene er enige eller meget enige i, at de har skullet opsøge for mange forskellige steder for at få informationer om deres rettigheder eller for at få adgang til selve tilbuddene. Kun 30 pct. af forældrene er enige eller meget enige i, at de kommunale tilbud har været koordineret godt. Disse resultater hænger meget godt sammen med andre undersøgelser, som også peger på at forældre savner koordinering af indsatsen i kommunen (Sjældne Diagnoser, 2005).

Problematikken understøttes af interviewene med forældrene. Én fortæller, at de som forældre er meget glade for barnets institution og føler, at personalet passer godt på barnet og tager hånd om de ting, forældrene synes er vigtige, men tilføjer:

Alligevel så må man jo som forældre til et handicappet barn hele tiden holde lidt i trådene: ”Har I nu husket?” osv. Altså alligevel være den, der på en måde koordinerer og holder fast i tingene.

Tabel 6.4 viser forældrenes svar på, hvem der har gjort mest for at koordinere indsatsen. Kun ca. 15 pct. af forældrene angiver, at det er deres kommunale sagsbehandler. Knap 21 pct. opfatter barnets daginstitution som den vigtigste koordinator af indsatsen, og for knap 20 pct. er egen læge eller sygehuset den vigtigste koordinator. Dette resultat kan afspejle kommunale og regionale forskelle i organiseringen af indsatsen.

TABEL 6.4

Forældrenes angivelse af, hvem der har gjort mest for at koordinere indsatsen. Antal forældre og procent.

	Antal	Procent
Kommunal sagsbehandler	41	15
Daginstitution	60	21
Os selv	62	22
Egen læge eller sygehus	57	20
Amtslig rådgivning	25	9
Andet	35	13
Total	280	100

Knap 22 pct. af forældrene vurderer, at det er dem selv, der har gjort mest for at koordinere indsatsen. Tidligere undersøgelser har påpeget, at nogle forældre selv ønsker at være dem, der har overblikket over mulighederne, men det er langt fra alle, som ønsker at påtage sig denne rolle (Bengtsson & Middelboe, 2001).

En forælder fortæller i et interview, hvordan erfaringerne med at få mere støtte, når de selv er meget aktivt opsøgende, har betydet, at de langt hen ad vejen har valgt at stå for koordineringen selv:

(...) Der ville skulle meget til, før man turde slippe, fordi man føler man har det ansvar. Man er den, der koordinerer, og som har styr på alle trådene. Så selv om der kom én – vores socialrådgiver sagde på et tidspunkt, om hun ikke skulle gå ind, for det var da en stor opgave det her – om hun ikke skulle gå ind og være den, der koordinerede det hele. Og så havde jeg det sådan lidt: ”Det er rigtig sødt af dig, men ellers tak.” Fordi et eller andet sted var det også det eneste, man kunne gøre som forældre på det tidspunkt ... i hvert fald at være sikker på, at han fik det, han skulle have af behandling og sådan noget, men også fordi det bare er os, det er vigtigst for, så der er en god sandsynlighed for, at vi er de mest motiverede, mens vores socialrådgiver – hun har altså rigtigt, rigtigt travlt.

I vores spørgeskemaundersøgelse bliver det desuden tydeligt, at koordination spiller en afgørende rolle for familiernes vurdering af den information om indsatsen, som de har fået: Det viser sig, at de 15 pct., som angiver, at deres kommunale sagsbehandler er den vigtigste koordinator, også er meget mere tilfredse med sagsbehandlerens tilbud om informationer end dem, som ikke ser deres sagsbehandler som den vigtigste koordinator. Hele 74 pct. af dem, som angiver, at sagsbehandleren er den vigtigste koordinator, er også meget eller overvejende enige i, at deres kommunale sagsbehandler har informeret dem tilstrækkeligt. Det må ses i forhold til de tal, vi har set tidligere. Blandt alle forældre er det 32 pct., og blandt de forældre, som ikke opfatter deres sagsbehandler som vigtigste koordinator, er kun 26 pct. meget eller overvejende tilfredse med de informationer, de har fået hos den kommunale sagsbehandler.

Dette illustrerer, at de to aspekter, information og koordination, hænger stærkt sammen. Mængden af information, som familierne typisk

udsættes for, kræver en koordinator, som strukturerer informationerne. De fleste forældre i vores undersøgelse vurderer koordineringen i kommunen som mangelfuld, og det er svært at vurdere, hvor meget deres utilfredshed med de informationer, som de får, er påvirket af denne mangel på koordination.

Familier til børn med handicap er ligeledes oftest i kontakt med mange forskellige faggrupper, og det kan være stressende. Forældrenes frustration over manglende koordinering kan eksempelvis gå på, at viden om barnets behov ikke i tilstrækkelig grad deles mellem forskellige faggrupper. En forælder fortæller om sin oplevelse af manglende koordinering mellem tidligere og nuværende institution:

Vores søn blev strakt ud af støttepædagogen hver dag i vuggestuen, og vi gik som en selvfølge ud fra, at sådan et sted her [barnets nuværende institutionen], der gjorde man det selvfølgelig også. Og så gik det op for os, at vi synes, at han var blevet strammere, selv om han gik til fys det samme antal gange om ugen. ”Bliver han egentlig strakt ud?” ”Hm, nej.” Det gjorde han faktisk ikke (...). Men så fik vi snakket om det, og så har de alle sammen været henne hos fyssen og set, hvad det egentlig er, der bliver lavet. Hvad er det egentlig, der er vigtigt her? Og det havde jeg ikke lige tænkt over. Jeg gik da ud fra, at det var bedre integreret mellem fys og ergo og pædagoger.

Dette citat illustrer betydningen af koordinering, men også planlægning og dokumentation for at sikre en sammenhængende indsats over for børnene.

PLANLÆGNING OG DOKUMENTATION AF INDSATSEN

Ofte kræver komplicerede handicapsager en stor ekspertise i kommunen. Hvordan sikrer kommunerne denne ekspertise i udredning og visitation af børnene samt igangsættelse og implementering af den traditionelle indsats? Tidligere undersøgelser påpeger her betydningen af tværfaglige team og faglig støtte til sagsbehandlere. Undersøgelserne peger desuden på redskaber som forventningsplaner, tjeklister eller handleplaner, som kan være med til at strukturere indsatsens forløb over tid og dokumen-

tere indsatsens effekter. Her kan mål med træningsindsatsen forankres, og man kan sikre en opfølgning på disse mål.

Ansvar for udredning og visitation af børnene ligger i kommunerne i forskellige forvaltninger og inkluderer ofte, som beskrevet tidligere, forskellige aktører. De fleste sagsbehandlere (143 eller 87 pct.) angiver (om deres arbejdssituation i 2006 før Kommunalreformen, som vores undersøgelse omhandler), at de har tilknyttet en eller anden form for faglig støtte, som kan hjælpe dem i vurderingen af nye eller igangværende sager. Flertallet bruger støtte fra personer i kommunen (128 personer eller 90 pct. af dem, som angiver at modtage faglig støtte). Knap en tredjedel af dem, som modtager faglig støtte, angiver, at de også bruger støtte fra personer uden for kommunen, fx fra (tidligere) amtslig specialrådgivning eller videnscentrene.

Som det fremgår af tabel 6.5, inddrager sagsbehandlere i høj grad personalet i daginstitutionerne, hospital eller barnets egen læge og PPR i udredningen og planlægningen af indsatsen over for barnet.

TABEL 6.5

Inddragelse af andre aktører i sagsbehandlerens udredning og indsatsens planlægning. Procent.

	I alle/ langt de fleste sager	I over halv- delen af sagerne	I omkring halv- delen af sagerne	I under halv- delen af sagerne	I ingen/ en lille del af sagerne	Procent i alt	Antal besvarelser fra sags- behandlere
Personale fra dag- institutionerne	51	32	9	4	3	99	154
Hospital/ barnets læge	44	28	13	9	6	100	155
PPR	34	31	23	10	2	100	154

Anm.: Nogle sagsbehandlere kan være ansat i den samme kommune i 2006.

Denne inddragelse af faglig støtte og ekspertise kan ske i en formelt oprettet tværfaglig gruppe i kommunen. Det viser sig dog, at blot 42 pct. af sagsbehandlerne (67 personer) i vores undersøgelse angiver, at de har mulighed for at rådføre sig med en formelt etableret tværfaglig gruppe – fast eller ad hoc – der kan formidle faglig viden og/eller stå for visitatio-

nen af børn.²² Af disse er der blot 40 pct., som bruger gruppen jævnligt i forbindelse med deres sager (dvs. i over eller omkring halvdelen af sagerne eller hyppigere), som tabel 6.6 viser.

TABEL 6.6

Sagsbehandlernes angivelse af, hvor meget de bruger den tværfaglige gruppe i kommunen. Antal og procent.

	Antal	Procent
I alle/langt de fleste sager	11	17
I over halvdelen af sagerne	8	12
I omkring halvdelen af sagerne	7	11
I under halvdelen af sagerne	21	32
I ingen/en lille del af sagerne	18	28
Total	65	100

Anm.: Tabellen indeholder kun oplysninger fra sagsbehandlere, som angiver, at der fandtes en tværfaglig gruppe i deres kommune i 2006. Nogle af sagsbehandlerne kan være ansat i den samme kommune i 2006.

Sagsbehandlernes samarbejde med forskellige aktører i sager om børn med handicap ser altså ud til at være mest ad hoc og uformelt. Kommunerne har dog i stigende grad fokus på formalisering af sagsbehandlernes arbejde for at kvalificere indsatsen. Mange kommuner bruger fælles retningslinjer såsom blanketter, opfølgingsark, kvalitetssikringsark eller skriftligt formulerede retningslinjer af andre typer som fx en form for visitationspolitik til at strukturere sagsbehandlerens arbejde.

I 2006 ser forskellige områder af sagsbehandlerens arbejde ud til at være påvirket i forskellig grad af centrale retningslinjer. 64 pct. af sagsbehandlerne oplyser, at forældreinddragelse 'i meget høj grad' eller 'i høj grad' er reguleret af skriftlige retningslinjer. Cirka samme andel af sagsbehandlerne svarer, at hvornår og hvordan, der følges op på sager, er påvirket af retningslinjerne i deres kommune. 60 pct. af sagsbehandlerne svarer, at inddragelsen af barnets institution i deres arbejde 'i meget høj grad' eller 'i høj grad' er påvirket af retningslinjer. Derudover er der henholdsvis 54 og 50 pct., som angiver, at skriftlige retningslinjer 'i meget

22. Nogle af disse sagsbehandlere arbejder i dag i den samme kommune, dvs. det er ikke et antal kommuner, vi udtaler os om, men et antal sagsbehandlere, som er ansvarlige for børnene i vores undersøgelse.

høj grad' eller 'i høj grad' sikrer kontinuiteten i indsatsen og underretning af den nye kommune om sager ved flytning.

I sager om børn med handicap er det ikke generelt lovpligtigt at udarbejde kommunale handleplaner, men de kan udarbejdes, hvis forældrene ønsker det. Hos handicaporganisationerne er der et ønske om at udvide handleplanspligten til alle handicapsager med børn for at sikre en sammenhængende indsats og muliggøre en løbende evaluering af den.

Indtil videre er barnets journal i kommunen det sted, hvor indsatsen over for børn med handicap typisk dokumenteres. For 54 pct. af børnene i denne undersøgelse har deres sagsbehandler angivet, at de har dokumenteret barnets fremskridt i barnets journal. Ser vi på sagsbehandlerens praksis i forhold til en mere detaljeret dokumentation af indsatsens mål og barnets fremskridt i en handleplan, viser det sig, at kun 26 pct. af sagsbehandlerne i denne undersøgelse bruger en sådan. Handleplaner som redskaber til styring af indsatsen er med andre ord ikke særligt udbredte blandt sagsbehandlere i forhold til handicapbørnesager. Det store flertal af sagsbehandlere bruger kun handleplaner, når de er lovpligtige.

TABEL 6.7

Sagsbehandlerens angivelse af, hvor ofte de udarbejder handleplaner i sager om børn med handicap. Antal og procent.

	Antal	Procent
I alle/langt de fleste sager	9	6
Nogle gange	31	20
Kun når det er lovpligtigt	117	75
Total	157	101

Anm.: Nogle af sagsbehandlerne kan være ansat i den samme kommune i 2006.

Blandt det mindretal af sagsbehandlere, som bruger handleplaner til børn med handicap, angiver 75 pct., at handleplanerne i alle eller langt de fleste tilfælde indeholder en beskrivelse af formålet med indsatsen. Halvdelen angiver, at alle eller langt de fleste handleplaner definerer den forventede varighed af indsatsen. Cirka en tredjedel angiver, at de dokumenterer barnets udvikling og følger op på målsætninger i handleplanen.

Sammenfattende kan vi sige, at 40 pct. af sagsbehandlerne angiver, at de i 2006 havde adgang til faglig sparring i fx en tværfaglig gruppe i kommunen. Her kan sagsbehandlere, institutioner, PPR og andre aktø-

rer mødes. Tidligere undersøgelser peger på, at sagsbehandlerne opfatter det som en stor hjælp at kunne læne sig op ad et tværfagligt team i de ofte komplicerede handicapsager (Høgsbro, 2007). Vores resultater viser dog også, at sagsbehandlerne for det meste bruger ekspertisen omkring barnet uformelt.

Strukturering af indsatsen med centrale retningslinjer er et område, som kommunerne arbejder med, og som sagsbehandlerne kender til. Disse retningslinjer kan være med til at strukturere indsatsens forløb. Det samme gælder handleplaner, som kan bruges til at følge op på målet med indsatsen og indsatsens effekter. Handleplaner er dog ikke veletablerede i den traditionelle indsats. Der er ikke udpræget fokus på ensartet og sammenlignelig dokumentation og opfølgning på træningsindsatser og deres effekter i det opfølgningsarbejde, som barnets kommunale sagsbehandler laver. Det varierer stærkt, hvor udførligt indsatsens elementer dokumenteres i barnets journal, og hvor meget denne opfølgning derfor kan bruges som et redskab til at strukturere samarbejdet med familien og dokumentere indsatsen.

Vores beskrivelse er dog kun et statusbillede af situationen i 2006, og efter Kommunalreformen er mange kommuner i gang med en stor omstrukturering af deres arbejde, bl.a. ved hjælp af udvikling af kommunale handicapstrategier og kommunale udviklingsprojekter på området.²³

23. Se fx Kifa-projektet (<http://www.servicestyrelsen.dk/wm143882>, 14.4.2008) eller projektet "Den koordinerende sagsbehandler" (<http://koordinerende.servicestyrelsen.dk/wm143340>, 3.9.2008).

HVORDAN VURDERER FORÆLDRE OG FAGPERSONER EFFEKTERNE AF DEN OFFENTLIGE INDSATS?

Desværre har vi i denne undersøgelse ikke haft mulighed for at se på børnene gentagne gange og dermed måle deres udvikling over tid. For alligevel at kunne komme tættere på spørgsmålet om effekter af træningen på børnenes udvikling har vi i spørgeskemaundersøgelsen bedt forældre og personale om deres vurdering. Dette kapitel belyser, hvordan forældre og institutionspersonale vurderer effekten af træningen i den traditionelle indsats på børnenes udvikling i det seneste år. Det skal understreges, at der er tale om retrospektive vurderinger.

Personalet og forældrene har vurderet børnenes udvikling på nogle generelle dimensioner, som ikke kan forventes at indfange alle små udviklingstrin, som betyder meget for børn med handicap. Ligeledes sammenligner personalet i de forskellige institutionstyper højst sandsynligt børnene med andre børn i deres institution. Det vil sige, at personalet sammenligner børnene med forskellige referencegrupper, nemlig målgruppen i hver deres institution. Derved kan vi ikke umiddelbart sammenligne deres vurderinger, da fx udvikling 'i meget høj grad' nok betyder noget forskelligt for personalet i de forskellige institutionstyper. Vi kan ikke sammenligne vurderingerne på tværs af institutioner, da vi ikke kan antage én underliggende skala, som alle institutioner bruger. Det samme må gælde for forældrenes vurderinger, som baserer sig på deres oplevelse af barnet i forhold til andre børn i deres hverdag, fx barnets

søskende. Alligevel mener vi, at der kan være værdifuld information at hente i de implicerede parters oplevelse af effekten af den traditionelle indsats – også for kommende studier af effekt.

FORÆLDRENE VURDERING AF INDSATSENS EFFEKTER

Dette afsnit belyser, hvordan forældrene vurderer effekterne af den offentlige indsats for deres børn og familie på forskellige plan. Vi har bedt forældrene vurdere den samlede traditionelle indsats og derudover vurdere en række mere specifikke parametre. Hvordan lever den samlede indsats i deres øjne op til det erklærede mål om at gøre det muligt for familien at leve et liv så tæt på andre familier som muligt? Hvor tilfredse er de med forskellige tilbud i den traditionelle indsats? Hvordan vurderer de træningens effekter på børnenes udvikling?

Flertallet af forældre er i store træk tilfredse med den indsats, som deres barn og familien har fået. Som tabel 7.1 viser, svarer 75 pct. af forældrene i vores undersøgelse, at de 'i meget' eller 'ret høj grad' har fået den hjælp, de havde brug for på grund af barnets handicap. Her spørger vi ikke til specifikke elementer i indsatsen, men til indsatsen som 'samlet pakke'. 25 pct. af forældrene vurderer dog, at den offentlige hjælp 'i ret ringe' eller 'i meget ringe grad' har opfyldt familiens behov. Dette resultat stemmer overens med tidligere undersøgelser (Bengtsson et al., 2003).

TABEL 7.1

Forældrenes vurdering af, om de har fået den offentlige hjælp, som de og deres barn har brug for på grund af barnets handicap. Antal, procent og kumuleret.

	Antal forældre	Procent	Kumuleret
I meget høj grad	56	19	19
I ret høj grad	164	56	75
I ret ringe grad	56	19	94
I meget ringe grad	19	6	100
Total	295	100	100

Forældrenes vurdering af den samlede indsats er uafhængig af barnets institutionstype. Forældre med børn, der er enkeltintegreret i almindelig børnehave, vurderer altså den samlede indsats lige så højt som forældre,

hvis børn er i basisgruppe, og som forældre, hvis børn er i specialinstitution. Desuden er forældre, som vurderer deres barns handicap som alvorligt, lige så tilfredse med hjælpen som forældre, der vurderer deres barns handicap som mindre alvorligt.

Denne samlede vurdering af indsatsen over for familien dækker over forskellige elementer i selve indsatsen. Vi har derfor bedt forældrene vurdere forskellige elementer hver for sig.

De fleste familier modtager eller har modtaget en eller anden form for økonomisk støtte, som tabel 7.2 illustrerer. De mest typiske ydelser er hjælpemidler, dækning af merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste. Støtte til boligændringer og handicapbil er mindre udpræget.

TABEL 7.2

Antal af forældre, som angiver, at de har søgt økonomisk støtte i kommunen, og andel af forældre, som har fået bevilget denne støtte. Antal og procent.

	Antal forældre, som har søgt ydelsen	Andel af forældre, som har fået bevilliget ansøgt støtte. Procent
Hjælpemidler	244	92
Dækning af merudgifter	264	94
Tabt arbejdsfortjeneste	253	95
Boligændringer	98	83
Handicapbil	90	86

Anm.: Besvarelser fra 317 forældre.

I forhold til den økonomiske støtte er de familier, som har fået støtten, for det meste tilfredse med den hjælp, de har fået. Som tabel 7.3 viser, er over 80 pct. af de forældre, som har fået hjælpemidler, kompensation for merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste, meget eller overvejende tilfredse med disse ydelser.²⁴

24. Vi kan i denne undersøgelse ikke skelne mellem personer, som har fået store eller små beløb, eller som har fået deres ansøgning bevilget helt eller delvist, derfor er vores tal et ret groft billede af tilfredshed blandt forældre, som har fået meget forskellige former for støtte.

TABEL 7.3

Forældrenes tilfredshed med økonomisk støtte blandt dem, som har fået denne form for støtte. Anal og procent.

	Meget tilfreds	Overvejende tilfreds	Overvejende utilfreds	Meget utilfreds	Ved ikke/uoplyst	Procent i alt ¹	Antal besvarelser
Hjælpebidler	27	52	11	6	5	101	229
Merudgifter	30	52	12	4	2	100	255
Tabt arbejdsfortjeneste,	43	40	9	6	3	101	243

1. Procentdelene summer ikke til 100 på grund af rounding.

Vores hovedinteresse i denne undersøgelse ligger dog på selve træningsindsatsen. Her er forældrenes tilfredshed med tilbuddene som helhed ligeledes høj. Som tabel 7.4 viser, erklærer 84 pct. af forældrene sig 'meget' eller 'overvejende tilfredse' med den samlede offentlige træningsindsats, som deres barn har modtaget i løbet af det seneste år.

TABEL 7.4

Forældrenes tilfredshed med den samlede offentlige træningsindsats over for barnet i løbet af det seneste år. Antal og procent.

	Antal	Procent
Meget tilfreds	97	32
Overvejende tilfreds	158	52
Overvejende utilfreds	31	10
Meget utilfreds	15	5
Total	301	99

Anm.: Tabellen omfatter både forældre, hvor der foreligger svar om barnet fra institutionen, og forældre, hvor der ikke gør det. Der er ingen signifikant forskel mellem tilfredsheden hos disse forældre.

81 pct. af alle forældrene i vores undersøgelse angiver desuden, at de har fået den rolle i barnets træningsindsats, som de har ønsket, dvs. at de har fået muligheden for at vælge at være en aktiv del af træningen eller for blot at koncentrere sig om 'at være forældre'. I fokusgruppeinterviewene er der både eksempler på forældre, som føler sig pressede af forventningerne fra institutionspersonalets side om at fortsætte træningen derhjemme, og forældre, som oplever at der er stor forståelse for, at de blot har behov for at være forældre og ikke skal træne ekstra hjemme.

Vi har endvidere bedt forældrene om mere konkret at angive, hvor tilfredse de er med forskellige tilbud i træningsindsatsen over for deres barn i barnets institution. Resultaterne vises i tabel 7.5.

TABEL 7.5

Forældrenes tilfredshed med tilbuddene fra barnets institution om træning. Antal og procent.

	Meget tilfreds	Overvejende tilfreds	Overvejende utilfreds	Meget utilfreds	Ikke relevant/ved ikke	Procent i alt	Antal
Fysioterapi	36	45	8	6	5	100	168
Ergoterapi	29	37	17	2	15	100	59
Talepædagogik	23	36	17	9	15	100	110

Anm.: Tabellen viser besvarelserne for forældre, hvor vi samtidig har oplysninger fra børnenes institution om, at børnene har modtaget den pågældende form for træning.

I forhold til fysioterapi er 81 pct. af forældrene meget eller overvejende tilfredse med det tilbud, som deres barn har fået. Henholdsvis 66 og 59 pct. er 'meget' eller 'overvejende tilfredse' med tilbuddene om ergoterapi eller talepædagogik. Forældrene er med andre ord i mindre grad tilfredse med tilbuddene om ergoterapi eller talepædagogik end med tilbuddet om fysioterapi.²⁵

Vi har desuden bedt forældrene om deres vurdering af, i hvor høj grad træningsindsatsen i barnets nuværende institution har forbedret dets færdigheder på forskellige dimensioner, nemlig i forhold til barnets bevægelse (det motoriske), kommunikationsevne (alle former for kommunikation), social funktion (deltagelse i fælleskabet i institutionen og andre steder, fx i familien) og selvhjulpenhed (ADL-funktioner).

Tabel 7.6 illustrerer forældrenes besvarelser for de børn, hvor vi også har en vurdering fra barnets daginstitution. I forhold til alle fire dimensioner er der over to tredjedele, som angiver, at den offentlige træningsindsats 'i meget høj grad' eller 'i ret høj grad' har forbedret barnets funktionsevne. Hvis vi differentierer mellem forskellige færdigheder, vurderer forældrene i spørgeskemaundersøgelsen, at børnene i lidt højere

25. Her gælder det ligeledes, at forældrenes tilfredshed med de forskellige former for træning er den samme for gruppen af børn med institutionsbesvarelse og gruppen af børn uden institutionsbesvarelse.

grad har udviklet sig i forhold til de motoriske og sociale færdigheder end i forhold til kommunikation og selvhjulpenhed.

Forældrenes tilfredshed hænger ikke umiddelbart sammen med den institutionstype, barnet går i, dvs. forældre til børn i forskellige tilbud med forskellige behov vurderer, at den træning, deres barn har modtaget, har forbedret dets færdigheder uanset institutionstype.

Tabel 7.6 viser, at et flertal af forældrene vurderer, at den træning, som deres barn modtager i institutionen, generelt har forbedret barnets evner.

TABEL 7.6

Forældrenes angivelse af, hvor meget barnet har udviklet sine færdigheder på grund af offentlig træning. Antal og procent.

	I meget høj grad	I ret høj grad	I ret ringe grad	I meget ringe grad	Procent i alt ¹	Antal besvarelser
Motoriske færdigheder/bevægelse	37	43	13	7	100	212
Kommunikation	33	43	15	10	101	209
Social funktion	33	48	12	7	100	217
Selvhjulpenhed	30	42	16	12	100	208

1. Procentdelene summer ikke til 100 på grund af rounding.

Anm.: I tabellen indgår børn, hvor vi har både forældrenes vurdering og oplysninger fra institutionerne.

En analyse af forældrenes vurderinger af graden af udvikling på de forskellige dimensioner viser, at der er betydelig sammenhæng mellem deres besvarelser på de forskellige spørgsmål. Tabel 7.7 viser korrelationen/sammenhængen mellem forældrenes besvarelser på de forskellige spørgsmål. Tabellen viser, at forældrenes vurdering af udviklingen af barnets kommunikationsevne, sociale færdigheder og selvhjulpenhed hænger stærkt sammen. Også deres vurdering af den motoriske udvikling hænger sammen med deres vurdering af de andre dimensioner, dog i mindre grad.

Resultatet peger på, at forældrene ser udviklingen af deres barn som helhed og ikke skelner klart mellem forskellige dimensioner. Det er som sådan også naturligt for børn i denne aldersgruppe, at udviklingen i de forskellige dimensioner i vidt omfang hænger sammen.

TABEL 7.7

Sammenhæng mellem forældrenes vurderinger af barnets udvikling i forskellige dimensioner.

	Motoriske færdigheder	Kommunikation	Sociale færdigheder	Selv-hjulpethed
Motoriske færdigheder	1.0			
Kommunikation	0.5	1.0		
Social funktion	0.5	0.7	1.0	
Selvhjulpethed	0.5	0.7	0.7	1.0

Anm.: Besvarelser fra 238 forældre, der har besvarelser for alle dimensioner.

Spearman's rank correlation coefficient.

Flere forældre fra interviewene vurderer ligeledes, at den træning, som deres barn modtager i institutionen, generelt har forbedret barnets evner væsentligt. Vi har imidlertid også et eksempel på det modsatte, idet en forælder vurderer, at institutionens træningsindsats er for ringe i forhold til den træning, som hendes barn tidligere har modtaget på hospitalet. Hun siger:

Altså, jeg kan mærke, at nogle af færdighederne er gået tabt gennem årene. Og det, tror jeg da klart, er af mangel på træning.

Denne udtalelse affødte en snak om, at mange børn med svære handicap har behov for intensiv eller specialiseret træning for blot at opretholde de evner, som de har lært, samt at træningen kan gøres mere intensiv ved at sikre at pædagogerne i institutionerne viderefører den træning, som terapeuterne praktiserer.

Når vi sammenholder, hvor tilfredse forældrene er med selve træningstilbuddet, med, hvordan de vurderer deres barns udvikling, så angiver forældre, som er tilfredse med tilbuddet om fysioterapi, også i højere grad, at deres barn har udviklet sig. Således er der en sammenhæng mellem forældrenes vurdering af tilbuddet om fysioterapi, og i hvor høj grad forældrene vurderer, at deres barn har udviklet sine motoriske færdigheder på grund af træningen.

Denne sammenhæng kan forklares på to måder, og den illustrerer derfor meget godt et problem, der knytter sig til fortolkningen af vores resultater som årsagssammenhæng: Den første mulige forklaring er, at de børn, som har fået et 'passende' tilbud om fysioterapi, også i højere grad har udviklet sig. Efter denne fortolkning er tilbuddet om

fysioterapi årsag til forældrenes tilfredshed. Den anden mulighed er, at forældre til børn, som har udviklet sig meget, også i højere grad rapporterer, at de er tilfredse med tilbuddet om træning til deres barn. I dette tilfælde behøver det ikke skyldes fysioterapien, når forældrene vurderer, at barnet har udviklet sig, men det kan skyldes andre årsager som fx barnets modning. Her vil fysioterapien i sig selv ikke være årsag til forældrenes tilfredshed med barnets udvikling. Vi kan i denne undersøgelse kun konstatere, at de forældre, der er mest tilfredse med de tilbud om fysioterapi, som deres barn har fået, i højere grad vurderer, at deres barn har udviklet sig positivt.

For forældrene handler vurderingen af indsatsen imidlertid ikke kun om effekten på barnets udvikling i forhold til fx motoriske evner. Vi kan via interviewene få en fornemmelse af, hvad der yderligere betyder noget for forældrene i den offentlige indsats. Få forældre i interviewet har valgt tilbud og institution ud fra, hvilke konkrete metoder og træningsteknikker der anvendes det pågældende sted. De har til gengæld valgt ud fra, hvad de har hørt og læst om stedet generelt. En forælder med et barn i integreret institution forklarer således, hvordan vedkommende ikke forholder sig så meget til behandling, men mere til de mennesker, der arbejder på institutionen:

(...) For det, det handler om, er jo, når man kommer ind på stuen; hvordan de forholder sig til børnene, hvor meget lader de dem ligge i sandkassen osv. Og det kigger vi straks efter, når vi kommer: positiv respons, meget smil osv. Behandling? Jeg ser jo ikke ret meget behandling herude. Jeg ved kun, at der er en fysioterapeut tilknyttet, og der kommer lidt musik.

Forælder 2: Men vi kommunikerer jo med dem [personalet].

Forælder 1: Vi kommunikerer med dem, ja, men *hvad* der sker ... det ved jeg jo ikke ret meget om. Jeg ved kun, at min søn han vil fremad, og om det så er *det* eller (...) I kender godt det der med at møde nogle voksne personer og lige pludselig så tænker man: ”Hold kæft mand, han er rar at være sammen med ham der.” Sådan nogle pædagoger skal der være sådan et sted her. (...) Det er jo stort, når man møder den slags mennesker. Og sådan en som [navnet på en pædagog på institutionen] fx, hun er jo ka-

non. Man kan mærke ... hun har bare ... hun ved lige hvordan ... Og det er jo dejligt at møde sådan nogle mennesker, det er jo det, det hele handler om, så jeg er slet ikke i tvivl om, at det her er det rigtige for min søn, men om det ikke kunne være sket på en hvilken som helst anden institution. Fordi hvad er en institution? Det er jo ikke de her vægge. Det er jo pædagogerne, der er på stuerne. Det er selvfølgelig også lidt ledelsen. Men det *er* pædagogerne. Det er *dem*, der styrer det.

For forælderen her er det altså vigtigt, at de mennesker, der udfylder de institutionelle rammer, har en positiv indvirkning på barnet. De forældre, vi har interviewet, ser generelt det offentlige tilbud i institutionen som en samlet pakke. De skelner ikke skarpt mellem behandling og pasning af barnet, men taler om aspekter som normering, dygtigt personale, lav personaleudskiftning osv. som det væsentlige for deres tilfredshed. De forældre, vi har talt med, er glade for personalets indsats givet de rammer, de arbejder under. Endvidere mener flere af de forældre, vi har interviewet, at der er behov for mere nytænkning og generelt plads til forbedringer i det offentlige system.

Sammenfattende viser vores resultater, at forældrene i spørgeskemaerne vurderer den samlede træningsindsats i de offentlige daginstitutioner overvejende positivt. I forhold til de forskellige former for træning er der forskel på, hvor stor en andel af forældre, hvis barn har modtaget den pågældende form for træning, der er tilfredse med træningstilbuddene. Et stort flertal er overvejende tilfreds med tilbuddene om fysioterapi, som også er den form for træning, flest børn modtager. Når det gælder ergoterapi og talepædagogik, er der større andele af forældrene, som ikke er tilfredse med tilbuddene. I forhold til betydningen af træning for børnenes udvikling mener flertallet af forældrene, at børnene har udviklet sig 'i ret høj grad' eller 'i høj grad' på grund af den indsats, som er blevet ydet over for børnene.

FAGPERSONERNES VURDERING AF BØRNEENS UDVIKLING

Personalet i børnenes institution kender som regel børnene rimelig godt. Det viser sig i andre studier, at vurderinger fra institutionspersonale kan

afvige fra forældrenes vurderinger, bl.a. fordi de oplever barnet i en anden kontekst.

Generelt har institutionspersonalet i alle undersøgelsens institutioner oplevet fremskridt i børnenes udvikling i det seneste år, se tabel 7.8. I de almindelige daginstitutioner er andelen af børn, som vurderes at have udviklet sig 'i meget høj' eller 'i ret høj grad', på 87 pct. i forhold til bevægelse, på 74 pct. i forhold til kommunikationsevne, på 73 pct. i forhold til social funktion og på 84 pct. i forhold til selvhjulpethed.

TABEL 7.8

Institutionernes angivelse af i hvor høj grad barnet har udviklet sig i det seneste år i forhold til bevægelse, kommunikation, social funktion og selvhjulpethed. Antal og procent.

	I meget høj grad	I ret høj grad	I ret ringe grad	I meget ringe grad	Ingen udvikling	Antal besvar- elser
<i>Bevægelse:</i>						
Almindelig institution	27	60	9	5	0	67
Basisgruppe	22	57	17	4	0	46
Specialinstitution	15	44	11	20	10	122
<i>Kommunikation:</i>						
Almindelig institution	28	46	21	6	0	68
Basisgruppe	33	47	16	2	2	45
Specialinstitution	19	30	23	20	8	122
<i>Social funktion:</i>						
Almindelig institution	18	55	22	3	1	67
Basisgruppe	13	59	24	2	2	46
Specialinstitution	10	39	26	19	7	120
<i>Selvhjulpethed:</i>						
Almindelig institution	40	44	16	0	0	68
Basisgruppe	32	48	17	2	0	46
Specialinstitution	12	36	23	14	14	122

Institutioner med basisgruppe vurderer, at 79 pct. af børnene har udviklet sig 'i meget høj' eller 'ret høj grad' i forhold til bevægelse. Det samme gælder for en andel på 80 pct. i forhold til kommunikation, på 72 pct. i forhold til social funktion og på 80 pct. i forhold til selvhjulpethed.

Specialinstitutioner vurderer, at mindre andele af børnene har udviklet sig 'i meget høj' eller 'ret høj grad'. Det er 59 pct. i forhold til

bevægelse, 49 pct. i forhold til kommunikation, 49 pct. i forhold til social funktion og 48 pct. i forhold til selvhjulpenhed. I specialinstitutionerne vurderer personalet desuden for en større gruppe børn end i de andre institutionstyper, at der ingen udvikling er sket på de forskellige dimensioner i det seneste år. I interviewene fortæller personale fra specialinstitutionerne i forlængelse heraf, at det hænder, at de har børn med en prognose, der forudsiger, at de vil blive ringere og endog dø af deres handicap eller sideeffekterne af det.

Tabel 7.8 viser altså, at specialinstitutioner generelt vurderer børnenes udvikling på de forskellige dimensioner lavere end andre institutionstyper. Denne tendens er i overensstemmelse med vores forventninger, eftersom børnene med det største hjælpebehov og de mest alvorlige handicap går i de mest specialiserede institutioner.

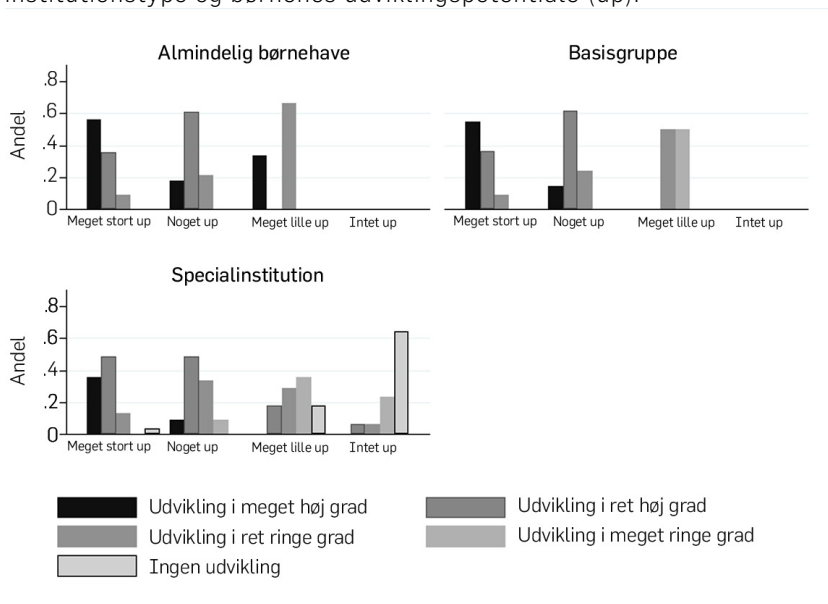
Figur 7.1 viser børn delt op efter to faktorer: forskellige institutionstyper, og hvordan personalet har vurderet børnenes udviklingspotentiale (up). Søjlerne viser andele af børn delt op efter, i hvor høj grad børnene har udviklet sig i forhold til dimensionen selvhjulpenhed.

I alle institutionstyper vurderer fagpersonerne, at børnene med det største udviklingspotentiale for det meste har udviklet sig 'i meget høj' eller 'ret høj grad'. Desuden viser figuren, at almindelige børnehaver og basisgrupper ligner hinanden i forhold til deres vurdering af børnenes udvikling i det seneste år for børn med lignende udviklingspotentiale. I begge institutionstyper kan man have en formodning om, at personalet tager børnene uden handicap i samme institution som reference for deres vurderinger.

Andelene af børn, som vurderes at have udviklet sig 'i meget høj grad', er betydeligt mindre i specialinstitutionerne, selv blandt de børn, som efter personalets vurdering har et stort udviklingspotentiale. Børnenes udvikling vurderes generelt mindre positivt i specialinstitutionerne, hvis målgruppe jo også er børn med større vanskeligheder, som ikke udvikler sig i lige så høj grad som børnene i de andre institutionstyper. Der er i modsætning til de andre institutionstyper børn, som vurderes ikke at have udviklet sig i dimensionen selvhjulpenhed, specielt i den gruppe børn i specialinstitutionerne, som vurderes at have meget lidt eller intet udviklingspotentiale.

FIGUR 7.1

Fagpersonernes angivelse af, i hvor høj grad barnet har udviklet sig i det seneste år i forhold til selvhjulpnehed. Andel af børn delt op efter institutionstype og børnenes udviklingspotentiale (up).



Vurderingerne af børnenes udviklingspotentiale og selve udviklingen er et meget groft tegnet billede. De afspejler, at børnene i specialinstitutionerne har de største vanskeligheder, og variationen i deres udviklingspotentiale og variationen i vurderingen af deres udvikling er større.

Vores interview med personalet i de fire udvalgte institutioner giver mulighed for at få et billede af, hvordan fagpersonerne oplever deres indsats set i forhold til de krav om dokumentation af indsatsen, måling af barnets kompetencer og påvisning af specifikke effekter af indsatsen, som i stigende grad stilles til den sociale indsats over for børn med træningsbehov. Personalet er meget bevidst om det pres, der lægges på dem fra forældre, der dyrker alternative behandlingsmetoder som fx Doman-metoden. En pædagog siger således:

Vi prøver jo at fokusere på det hele barn. Specielt hvis man sammenligner med nogle af de alternative måder [Doman] at arbejde på, jamen, så ser vi det meget mere som en stor helhed.

Det er jo også sociale relationer, det er jo alt. Og det kan man ikke nødvendigvis sidde og lave lige her.

Den faglige leder supplerer:

Og vi gør derfor meget ud af at fortælle forældrene, jamen, udvikling, det sker jo i relationen, og børnene kan give hinanden noget, som voksne ikke kan give dem. Der er jo nogle socialiseringsprocesser, som er vigtige at have barn og barn imellem. Og det bliver ikke nødvendigvis et klogere barn af, at man sidder fra otte til fire og træner hver eneste dag, for så er der noget andet, man ikke får. Vi prøver så at fortælle forældrene, hvordan vi hele tiden gennem legen udvikler børnenes begrebsverden og meget andet. Det har vi forsøgt at gøre meget ud af på specialstuen. Så de [forældrene] får en bredere forståelse af, hvad læring er.

I en anden specialinstitution er holdningen den samme. De oplever, at der både hos forældre og fra politisk side er et for stort og ensidigt fokus på børnenes motoriske udvikling. En fysioterapeut siger fx:

Det er tit sådan, at når børnene starter, har forældrene meget fokus på fysioterapien og det motoriske, men så lærer man dem, at det sociale også spiller en rolle. Og hvis man kun bruger Doman, så bliver man ved med at have de skyklapper på. Men det er sikkert, fordi det er det fysiske, man kan se og måle.

Dette udsagn er endvidere et eksempel på den ret udbredte opfattelse af, at sociale resultater af indsatsen ikke kan effektmåles. Samtidig ser flere fagpersoner et potentiale i bedre dokumentation som en måde at 'brande' den offentlige indsats på i forhold til de alternative indsatser. En fysioterapeut siger i tråd hermed:

Hver gang, at der har været de der fjernsynsudsendelser med nogle solstrålehistorier [om alternative metoder], så tænker jeg: "Hvorfor er der aldrig nogen, der laver noget om os?" Vi har jo masser af børn, der kommer ind her, der ingenting vil og ingenting kan, og som går herfra og stråler. Der er jo millioner af den

slags historier ude i specialbørnehaverne. Vi er bare ikke gode nok til at sælge os selv på den måde.

For at videreudvikle arbejdet med dokumentation i den traditionelle indsats er det afgørende, at fagpersonerne kan se meningen med dokumentationen – både for deres arbejde med børnene og for metodeudviklingen i den traditionelle indsats. Dokumentation må fungere og opfattes som et vigtigt instrument til at forbedre kvaliteten og til at påvise effekter af indsatsen.

Som afslutning på rapporten kan vi sige, at dokumentationen af den traditionelle indsats er et emne, som både praktikere og forskere må tage op i fremtiden. Hvis man skal kunne måle, om og på hvilke områder en indsats virker, så er der behov for mere og bedre dokumentation af indsatsen. Denne dokumentation kræver bl.a. udvikling og brug af standardiserede måleredskaber, som kvalificerer vurderingerne af børns udvikling på fastlagte skalaer og gør det muligt at sætte den ydede indsats i relation til barnets udvikling. Fremtidige projekter må arbejde med at udbrede kendskab til disse måleredskaber i det praktiske arbejde og anvende målene til at dokumentere børns udvikling i forhold til den indsats, som ydes. Ved at anvende disse mål kan man lægge en af de nødvendige grundsten til den type effektstudiedesign, som kan bruges til at identificere effekter af den traditionelle indsats.

BILAG

BILAG 1: DIAGNOSER

Denne undersøgelse tager udgangspunkt i en heterogen børnegruppe. Børnene har til fælles, at de er målgruppe for den traditionelle indsats. Vi har fundet børnene gennem Landspatientregistret (LPR), hvor vi ved hjælp af tilknyttede læger og eksperter på området udvalgte et antal relevante diagnoser. Desuden er børnene alle fra fødselsårgangene 2001 og 2002. De udvalgte diagnoser omfatter ikke alle børn, der får offentlig hjælp, men dækker over en stor gruppe af børnene i indsatsen.

Børnene i undersøgelsen har alle fået en eller flere diagnoser fra følgende overordnede diagnosegrupper:

- Mental retardering
- Hjerneskade hos små børn, herunder Cerebral Parese
- Medfødte misdannelser i nervesystemet og kromosomanomalier
- Former for fødselslæsioner m.m.

Flertallet af børnene har fået flere relevante diagnoser. Det handler ofte om en konkretisering af tidligere diagnoser. Dette er typisk, da de fleste handicap bliver diagnosticeret over en tidsperiode.

Bilagstabel 1.1 viser, hvor mange af børnene der har fået mindst én diagnose fra de tre største diagnosegrupper. (Dette udelukker ikke, at

børnene har fået flere diagnoser i den samme gruppe eller også har fået andre diagnoser.)

BILAGSTABEL 1.1

Antal børn med mindst én diagnose fra de forskellige diagnosegrupper.

Diagnosegrupper	Antal børn med diagnose fra denne gruppe
Mental retardering	47
Hjerneskade hos småbørn, herunder CP	125
Medfødte misdannelser i hjernen og kromosomanomalier	192

Anm.: Antal børn: 317. Børnene kan have flere diagnoser.

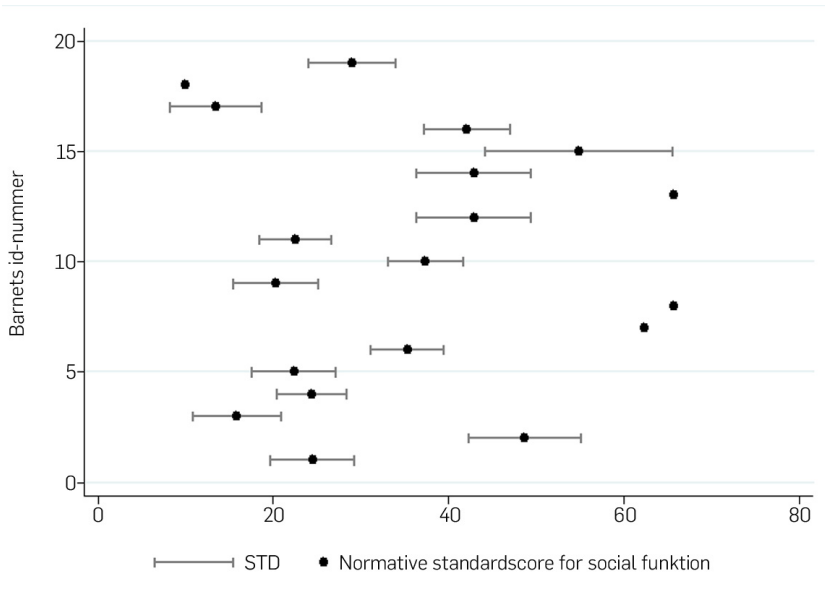
LPR giver ikke noget billede af graden af børnenes handicap, deres hjælpebehov eller deres funktionsevner. Her adskiller et register som LPR sig fra såkaldte 'special needs registers', som bruges fx i Storbritannien til at dokumentere hjælpebehov i populationen og til at stille oplysninger til rådighed til den politiske beslutningsproces. Registerne indeholder typisk både diagnoser og oplysninger om hjælpebehov for personer, som kommer i betragtning til fx handicapydelse.

BILAG 2: BØRNEENES PEDI NORMATIVE STANDARDSCORER I DOMÆNET SOCIAL FUNKTION

Bilagsfigurer 2.1 til 2.3 viser de normative standardscorer på domænet social funktion for børnene i de tre institutionstyper samt deres standardafvigelse (+/- 1STD). På X-aksen vises børnenes scorer. På Y-aksen vises barnets id-nummer. Prikkerne står for det enkelte barns score, mens standardafvigelsen omkring dem illustrerer usikkerheden i barnets score. For nogle 'ekstreme' scorer definerer PEDI-manualen ikke standardafvigelser.

BILAGSFIGUR 2.1

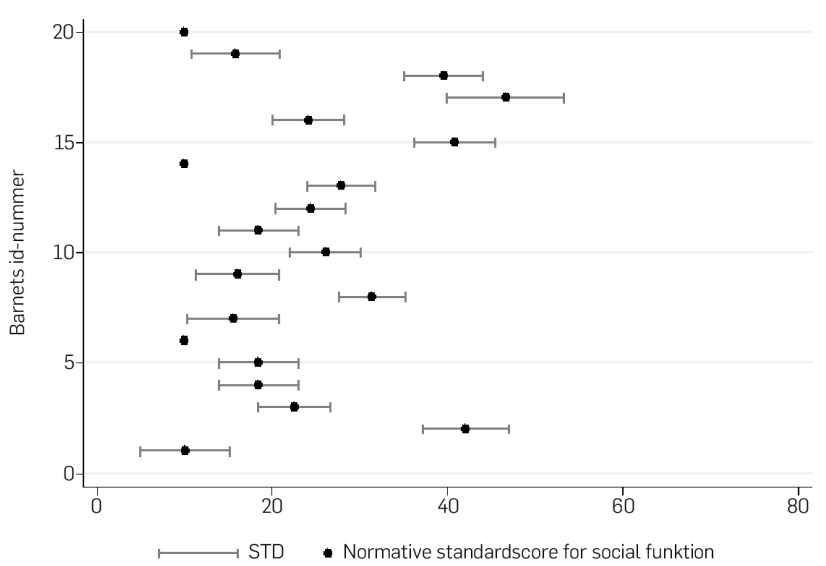
PEDI normative standardscore: Social funktion, børn i almindelige børnehaver.



Anm.: Besvarelser for 115 børn.

BILAGSFIGUR 2.2

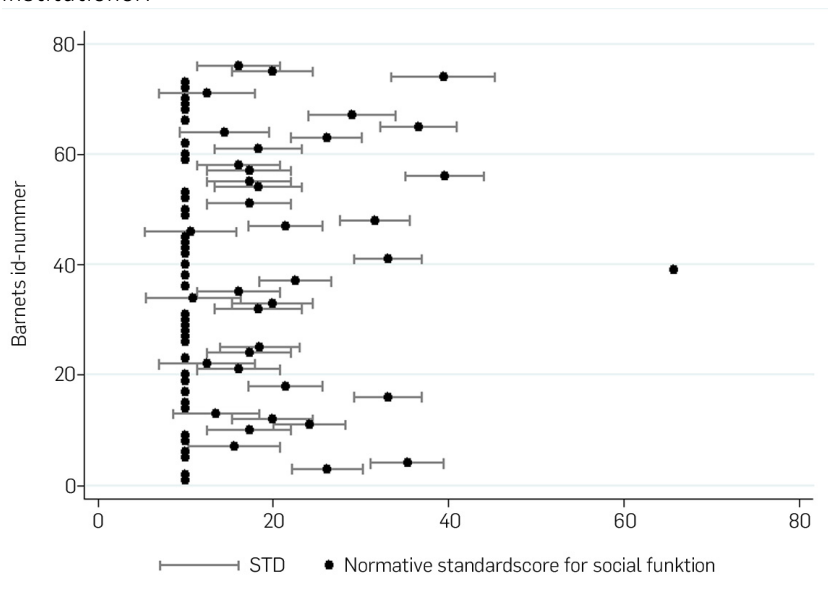
PEDI normative standardscore: Social funktion, børn i basisgrupper.



Anm.: Besvarelser for 115 børn.

BILAGSFIGUR 2.3

PEDI normative standardscore: Social funktion, børn i special-institutioner.



Anm.: Besvarelser for 115 børn.

LITTERATUR

- Ahl, L.E., Johansson, E., Granat, T. & Carlberg, E.B. (2005): Functional Therapy For Children With Cerebral Palsy: an Ecological Approach. I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47,9.
- Allen, D.A. (1987): Measuring Rehabilitation Outcomes For Infants and Young Children. I: Fuhrer, M.J.: *Rehabilitation Outcomes. Analysis and Measurement*. Maryland: Brookes Publishing Co.
- Amdisen, A.B. & Carstens, E. (red..) (2006): *Metoder og dokumentation på handicapområdet*. Videnscentret for Bevægelseshandicap.
- Bailey, D.B., Buysse, V., Edmondson, R. & Smith, T.M. (1992): Creating Family-Centered Services in Early Intervention: Perceptions of Professionals in Four States. I: *Exceptional Children*, 58,4.
- Bailey, D.B., Palsha, S.A. & Simeonsson, R.J. (1991): Professional Skills, Concerns, and Perceived Importance of Work With Families in Early Intervention. I: *Exceptional Children*, 58, 2.
- Bengtsson, S. & Middelboe, N. (2001): "Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på" - forældre til børn med handicap møder det sociale system. København: Socialforskningsinstituttet 01:1.
- Bengtsson, S., Wiene, J. & Bak, C. (2003): Lyttemødemodellen - en kvalitetsmodel for indsatsen over for børn med handicap. København: Socialforskningsinstituttet 03:16.

- Beresford, B. (1995): *Expert Opinions - A National Survey of Parents Caring For a Severely Disabled Child*. Bristol: The Policy Press/Joseph Rowntree Foundation.
- Berg, M. (2008): *Norwegian Validation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Assessing Children's ADL Skills*. Oslo: University of Oslo.
- Bjerre, I.M., Larsson, M., Franzon, A.M., Nilsson, M.S., Strömberg, G. & Westbom, L.M. (2004): Measure of Processes of Care (MPOC) Applied to Measure Parent's Perception of the Habilitation Process in Sweden. I: *Child: Care, Health & Development*, 30, 2.
- Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. (1995): Family Involvement in Assessment and Intervention: Perceptions of Professionals and Parents. I: *Exceptional Children*, 61, 6.
- Bjornson, K.F., Graubert, C.S., McLaughlin, J.F., Kerfeld, C.I. & Clark, E.M. (2000): Test-Retest Reliability of the Gross Motor Function Measure in Children With Cerebral Palsy. I: *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18.
- Christensen, J. (2006): *Pediatric Evaluation of Disability Inventory PEDI*. Dansk version. Danske Fysioterapeuter, Fag og Forskning <http://ffy.inforce.dk/sw68.asp> (12-11-2008).
- Christensen, J. (2007): *Vurdering af Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)*. København: Danske Fysioterapeuter.
- Danske Fysioterapeuter, Fag og Forskning (2008): <http://fafo.fysio.dk/sw3225.asp> (12.11.2008).
- Danske Fysioterapeuter, Fag og Forskning (2008): <http://fafo.fysio.dk/sw4183.asp> (12.11.2008).
- Danske Fysioterapeuter, Fag og Forskning (2008): <http://fafo.fysio.dk/sw3024.asp> (12.11.2008).
- Danske Fysioterapeuter, Fag og Forskning (2008):<http://www.ffy.dk/sw13614.asp> (12.11.2008).
- Dansk Videnscenter for Orblindhed (2008): <http://www.dvo.dk.dk/index.php?id=142> (12.11.2008).
- Dolva, A.S., Coster, W. & Lilja, M. (2004): Functional Performance in Children with Down Syndrome. I: *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 6.
- Dónaldsdóttir, U.M. (2002): *Samarbejde mellem fagfolk og forældre til børn med handicap - en teoretisk og empirisk behyning af en familiecentreret arbejds-tilgang*. Århus: Aarhus Universitet.

- Dumas, H.M., Haley, S.M., Carey, T.M. & Ni, P.S. (2004): The Relationship Between Functional Mobility and the Intensity of Physical Therapy Intervention in Children With Traumatic Brain Injury. I: *Pediatric Physical Therapy*, 16.
- Dyke, P., Buttigieg, P., Blackmore, A.M. & Ghose, A. (2006): Use of the Measure of Process of Care For Families (MPOC-56) and Service Providers (MPOC-SP) to Evaluate Family-Centred Services in a Paediatric Disability Setting. I: *Child: Care, Health & Development*, 32, 2.
- Feldman, A.B., Haley, S.M. & Coryell, J. (1990): Concurrent and Construct Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. I: *Physical Therapy*, 70, 10.
- Gall, R., Denniston, R., Hookway, N. & Galvin, J. (2004): *The PEDI has better psychometric properties than the WeeFIM, and is therefore the instrument of choice for measuring individual self care outcomes in children with acquired brain injury aged between 6 months and 7.5 years*. CATS <http://www.otcats.com> (12-11-2008).
- Granat, T., Lagander, B. & Borjesson, M.C. (2002): Parental Participation in the Habilitation Process - Evaluation From a User Perspective. I: *Child: Care, Health & Development*. Vol.28(6) (s. 459-467), 2002.
- Haley, S.M. et al. (1992): *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Development, Standardization and Administration Manual*. Boston: New England Medical Center Hospital.
- Haley, S.M., Dumas, H.M., Ludlow, L.H. & Rabin, J.P. (2002): Functional Recovery in Pediatric Traumatic Brain Injury During Inpatient Rehabilitation. I: *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81.
- Häussler, M., Streit, A. & Strassburg, H.-M. (2002): Validität der Pflegebegutachtung bei körperbehinderten und bei geistig behinderten Kindern. I: *Das Gesundheitswesen*, 64.
- Hutchison, T. & Harpin, V. (1998): Survey of UK Computerised Special Needs Registers. *Archives of Disease in Childhood*. 78: s. 312-315.
- Høgsbro, K. (2007): *En forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings- og træningsindsatsen for børn med autisme, herunder evaluering af behandlingsmetoden ABA (Applied Behavior Analysis)*. Marselisborg Centret.

- Jahnsen, R., Berg, M., Dolva, A.S. & Høyem, R. (2000): *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), Norsk tillegg til den amerikanske manualen*. Oslo: Norsk Psykologforening.
- Ketelaar, M., Vermeer, A., Hart, H., Beek, E. & Helders, P.J.M. (2001): Effects of a Functional Therapy Program on Motor Abilities of Children With Cerebral Palsy. I: *Physical Therapy*, 81, 9.
- Kothari, D.H., Haley, S.M., Gill-Body, K.M. & Dumas, H.M. (2003): Measuring Functional Change in Children With Acquired Brain Injury (ABI): Comparison of Generic and ABI-Specific Scales Using the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). I: *Physical Therapy*, 83, 9.
- Launsø, L. & O. Rieper (2005): *Forskning om og med mennesker*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Lov nr. 549 af 17. juni 2008: *Lov om ændring af lov om social service og lov om friskoler og private grundskoler m.v.*
- Madsen, T.C. (2004): *Ny indsigt - ny indsats*. Marselisborg Centret.
- Madsen, T.C. (2005): *Hjemmetræning af børn med hjerneskade*. Marselisborg Centret.
- Mazer, B., Feldman, D., Majnemer, A., Gosselin, J. & Kehayia, E. (2006): Rehabilitation Services For Children: Therapists' Perceptions. I: *Pediatric Rehabilitation*, 9, 4.
- McConachie, H. & Logan, S. (1-1-2003): Original Article Validation of the Measure of Processes of Care For Use When There is no Child Development Centre. I: *Child: Care Health & Development*, 29, 1.
- Møller, M.K. (2005): Testmaterialer i dansk børnelogopædi. I: *Dansk Audiologopædi*, 41, 4.
- Msall, M.E. (2005): Measuring Functional Skills in Preschool Children at Risk For Neurodevelopmental Disabilities. I: *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 11, 3.
- Nordmark, E., Jarnlo, G.B. & Hägglund, G. (2000): Comparison of the Gross Motor Function Measure and Paediatric Evaluation of Disability Inventory in Assessing Motor Function in Children Undergoing Selective Dorsal Rhizotomy. I: *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42.
- O'Neil, M. & Palisano, R. (2000): Attitudes Towards Family-Centered Care and Clinical Decision Making in Early Intervention Among Physical Therapists. I: *Pediatric Physical Therapy*, 12.

- PLS Rambøll Management (2001): *En familie med handicap er ikke en handicappet familie. Evaluering af politikken over for børn med handicap*. København: Socialministeriet.
- Sandahl, A. & C. Lange (2006): *Sammenligning af intermitterende intensiv fysioterapi med kontinuerlig fysioterapi til børn med Cerebral Parese*. Århus: Småbørnscentret.
- Schoenmakers, M., Gooskens, R., Gulmans, V., Uiterwaal, C., Prevo, A. & Helders, P. (2003): *Disablement Process in Children With Spina Bifida: Impairments, Functional Limitations, Disability, Perceived Competence and Quality of Life*. Assessed on: <http://igitur-archive.library.uu.nl/dissertations/2003-0917-091006/c2.pdf> (26.9.2008)
- Shonkoff, J.P. & Meisels, S.J. (2000): *Handbook of Early Childhood Intervention (2nd ed.)*. New York: Cambridge University Press.
- Servicestyrelsen (2008): <http://www.servicestyrelsen.dk/wm143882> (11-04-2008).
- Servicestyrelsen (2008): <http://koordinerende.servicestyrelsen.dk/wm143340> (12.11.2008).
- Siebes, R.C., Ketelaar, M., Wijnroks, L., van Schie, P.E.M., Nijhuis, B.J.G., Vermeer, A. & Gorter, J.W. (2006): Family-Centred Services in the Netherlands: Validating a Self-Report Measure For Paediatric Service Providers. I: *Clinical Rehabilitation*, 20, 6.
- Siebes, R.C., Maassen, G.H., Wijnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P.E.M., Gorter, J.W. & Vermeer, A. (2007): Quality of Paediatric Rehabilitation From the Parent Perspective: Validation of the Short Measure of Processes of Care (MPOC-20) in the Netherlands. I: *Clinical Rehabilitation*, 21, 1.
- Sjældne Diagnoser (2005): *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser*. Sjældne Diagnoser <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/00840/00903/> (12.11.2008).
- Stahlhut, M. (2008): Anvendelighed af Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) i Danmark. I: *Forskning i Fysioterapi (online)*.
- Weltzer, H. (2004): *Kuno Beller's udviklingsbeskrivelse af småbørn - et pædagogisk hjælpemiddel*. Dansk psykologisk Forlag. 2. reviderede udgave.
- Woodside, J., Rosenbaum, P., King, S. & King, G. (1998): *Measure of Processes of Care For Service Providers (MPOC-SP)*. Hamilton,

McMaster University: CanChild Centre for childhood Disability Research.

Østensjø, S., Carlberg, E.B. & Vøllestad, N.K. (2003): Everyday Functioning in Young Children With Cerebral Palsy: Functional Skills, Caregiver Assistance, and Modifications of the Environment. I: *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45.

SFI-RAPPORTER SIDEN 2007

SFI-rapporter kan købes eller downloades gratis fra www.sfi.dk. Enkelte rapporter er kun udkommet som netpublikationer, hvilket vil fremgå af listen nedenfor.

- 07:01 Damgaard, B. & Boll, J.: *Opfølgning på sygedagpenge – Del I. Kommuners, lægers og virksomheders erfaringer med de nye regler*. 2007. 116 s. ISBN 978-87-7487-842-1. Kr. 100,00.
- 07:02 Bach, H.B. & Petersen, K.N.: *Kontanthjælpsmodtagerne i 2006. En surveyundersøgelse af matchkategorier, arbejde og økonomi*. 2007. 146 s. ISBN 978-87-7487-843-8. Kr. 110,00.
- 07:03 Sivertsen, M.: *Hvordan virker indsatsen mod negativ social arv? Gennemgang og analyse af 54 projektevalueringer*. 2007. 55 s. ISBN 978-87-7487-844-5. Kr. 60,00.
- 07:04 Jespersen, S.T., Junge, M., Munk, M.D. & Olsen, P.: *Brain drain eller brain gain? Vandringer af højtuddannede til og fra Danmark*. 2007. 64 s. ISBN 978-87-7487-846-9. Netpublikation.
- 07:05 Benjaminsen, L.: *Storbypuljen – Indsatser for socialt udsatte. Idéer og erfaringer*. 2007. 47 s. ISBN 978-87-7487-847-6. Kr. 60,00. Pjece.
- 07:06 Müller, M.M., Havn, L., Holt, H. & Jensen, S.: *Virksomheders sociale engagement. Årbog 2006*. 2007. 178 s. ISBN 978-87-7487-848-3. Kr. 180,00.

- 07:07 Madsen, M.B., Filges, T., Hohnen, P., Jensen, S. & Nærvig Petersen, K.: *Vil De gerne have et arbejde?* 2007. 194 s. ISBN 978-87-7487-849-0. Kr. 175,00.
- 07:08 Nielsen, C., Benjaminsen, L., Dinesen, P.T. & Bonke, J.: *Effekt-måling*. 2007. 180 s. ISBN 978-87-7487-850-6. Netpublikation.
- 07:09 Boesby, D.: *At oplyse om demens. Idéer og inspiration*. 2007. 18 s. Netpublikation.
- 07:10 Graversen, B.K., Damgaard, B. & Rosdahl, A.: *Hurtigt i gang. Evaluering af et forsøg med en tidlig og intensiv beskæftigelsesindsats for forsikrede ledige*. 2007. 107 s. ISBN 978-87-7487-851-3. Netpublikation.
- 07:11 Thorsager, L., Børjesson, E., Christensen, I. & Pihl, V.: *Metoder i socialt arbejde. Begreber og problematikker*. 2007. 128 s. ISBN 978-87-7487-852-0. Kr. 120,00.
- 07:12 Hohnen, P., Mortensøn, M.D. & Klitgaard, C.: *Den korteste vej til arbejdsmarkedet. En kvalitativ undersøgelse af indsatsen over for ikke-arbejdsmarkedsparede ledige*. 2007. 145 s. ISBN: 978-87-7487-854-4. Kr. 138,00.
- 07:13 Rostgaard, T.: *Begreber om kvalitet i aldreplejen. Temaer, roller og relationer*. 2007. 225 s. ISBN 978-87-7487-855-1. Kr. 218,00.
- 07:14 Bonke, J.: *Ludomani i Danmark. Faktorer af betydning for spilleproblemer*. 2007. 90 s. ISBN 978-87-7487-853-853-7. Kr. 90,00.
- 07:15 Andersen, D. & Højlund, O.: *Interview med 11-årige. Erfaringer fra et web-baseret pilotprojekt*. 2007. 121 s. ISBN: 978-87-7487-857-5. Kr. 110,00.
- 07:16 Dahl, K.M.: *Udsatte børns fritid – et litteraturstudie*. 2007. 85 s. ISBN: 978-87-7487-858-2. Netpublikation.
- 07:17 Vinther, H.: *Rundt om forebyggelses- og sundhedscentre. Muligheder og barrierer for udvikling af forebyggelses- og sundhedscentre i Danmark*. 2007. 78 s. ISBN: 978-87-7487-860-5. Netpublikation.
- 07:18 Fridberg, T. & Jæger, M.M.: *Frivillige i Hjemmeværnet*. 2007. 97 s. ISBN: 978-87-7487-861-2. Kr. 90,00.
- 07:19 Høgelund, J. & Larsen, B.: *Handicap og beskæftigelse. Udviklingen mellem 2005 og 2006*. 2007. 39 s. ISBN: 978-87-7487-864-3. Netpublikation.
- 07:20 Larsen, B., Müller, M.M. & Høgelund, J.: *Handicap og beskæftigelse. Regionale forskelle*. 2007. 65 s. ISBN: 978-87-7487-865-0. Netpublikation.

- 07:21 Jørgensen, M.: *Danskernes pensionsopsparinger. En deskriptiv analyse.* 2007. 238 s. ISBN: 978-87-7487-866-7. Kr. 198,00.
- 07:22 Benjaminsen, L. & Christensen, I.: *Hjemløshed i Danmark 2007. National kortlægning.* 2007. 159 s. ISBN 978-87-7487-867-4. Kr. 148,00.
- 07:23 Nielsen, V.L. & Ploug, N.: *Når politik bliver til virkelighed. Festskrift til professor Søren Winter.* 2007. 241 s. ISBN: 978-87-7487-868-1. Kr. 229,00.
- 07:24 Egelund, T. & Vitus, K.: *Sammenbrud i anbringelser af unge. Risikofaktorer hos unge, forældre, anbringelsessteder og i sagsbehandlingen.* 2007. 67 s. ISBN: 978-87-7487-869-8. Kr. 75,00.
- 07:25 Ploug, N.: *Socialt udsatte børn. Identifikation, viden og handlemuligheder i daginstitutioner.* 2007. 48 s. ISBN: 978-87-7487-870-4. Kr. 50,00.
- 07:26 Olsen, H.: *Konstruktion og kvalitetssikring af multisurveydata.* 2007. 181 s. ISBN: 978-87-7487-871-1. Netpublikation.
- 07:27 Rostgaard, T. & Thorgaard, C.: *God kvalitet i aldreplejen. Sådan vægter aldre, plejepersonale og visitatorer.* 2007. 130 s. ISBN: 978-87-7487-872-8. Kr. 130,00
- 07:28 Jensen, T.G. & Liversage, A.: *Fædre, sønner, agtemænd. Om maskulinitet og manderoller blandt etniske minoritetsmænd.* 2007. 80 s. ISBN: 978-87-7487-874-2. Netpublikation.
- 07:29 Olsen, B.M. (red.): *Evalueringen af den fleksible barselorlov. Orlovreglerne set fra forældres, kommuners og arbejdspladsers perspektiv.* 2007. 222 s. ISBN: 978-87-7487-875-9. Netpublikation.
- 07:30 Beer, F. & Damgaard, B.: *Kommuner og virksomheders samspil om socialt engagement.* 2007. 84 s. ISBN: 978-87-7487-854-2. Kr. 90,00.
- 07:31 Rosdahl, A.: *Kommunale aktiveringsprojekter med produktion 2007.* 2007. 70 s. ISBN: 978-87-7487-877-3. Kr. 75,00.
- 07:32 Christoffersen, M.N., Hammen, I., Andersen, K.R. & Jeldtoft, N.: *Adoption som indsats. En systematisk gennemgang af udenlandske erfaringer.* 184 s. ISBN: 978-87-7487-881-0. Kr. 190,00.
- 08:01 Amilon, Anna: *Danskernes forventninger til pension.* 151 s. ISBN: 978-87-7487-885-8. Kr. 150,00.
- 08:02 Jæger, Mads M.: *Mere attraktive almene boliger? Effektevaluering af Omprioriteringsloven 2000.* 97 s. ISBN: 978-87-7487-886-5. Kr. 100,00.

- 08:03 Rosenstock, M., Jensen, S., Boll, J., Holt, H. & Wiese, N.: *Virksomheders sociale engagement. Årbog 2007*. 202 s. ISBN: 978-87-7487-887-2. Kr. 198,00.
- 08:04 Thorgaard, C.H. & Hougaard, I.B.: *Fokus på demens. Evaluering af en efteruddannelse i forebyggende hjemmebesøg*. 62 s. ISBN: 978-87-7487-888-9. Netpublikation.
- 08:05 Thorgaard, C.H. & Hougaard, I.B.: *Metoder til kvalitet i aldreplejen. Evaluering af et metodeudviklingsprojekt*. 76 s. ISBN: 978-87-7487-889-6. Kr. 80,00.
- 08:06 Olsen, B.M. & Dahl, K.M.: *Fritidsliv i børnehøjde. Beretninger fra udsatte børn*. 124 s. ISBN: 978-87-7487-890-2. Kr. 125,00.
- 08:07 Høgelund, J., Boll, J., Skou, M. & Jensen, S.: *Effekter af ændringer i sygedagpengeloven*. 178 s. ISBN: 978-87-7487-891-9. Kr. 175,00.
- 08:08 Bach, H.B.: *Livet efter en ulykke. Arbejdsliv og forsørgelse efter en ulykke, som blev vurderet i arbejdsskadestyrelsen*. 114 s. ISBN: 978-87-7487-892-6. Kr. 100,00.
- 08:09 Christensen, G.: *Hvorfor lejere bliver sat ud af deres boliger. Og konsekvenserne af en udsættelse*. 268 s. ISBN 978-87-7487-894-0. Kr. 238,00.
- 08:10 Larsen, B., Schademan, H.K. & Høgelund, J.: *Handicap og beskæftigelse i 2006. Vilkår og betingelser for handicappede på arbejdsmarkedet*. 180 s. ISBN: 978-87-7487-893-3. Kr. 180,00.
- 08:11 Jørgensen, M.: *Danskernes indbetalinger til pension. Hvordan påvirker tilknytningen til arbejdsmarkedet de fremtidige pensioner?* 222 s. ISBN: 978-87-7487-895-7. Kr. 220,00.
- 08:12 Filges, T.: *Virksomheders rekruttering*. ISBN: 978-87-7487-901-5. 146 s. Kr. 150,00.
- 08:13 Bonfils, I.S., Bengtsson, S. & Olsen, L. (red.): *Handicap og ligebehandling i praksis*. 175 s. ISBN 978-87-7487-897-1. Kr. 180,00.
- 08:14 Andersen, D.: *Anbragte børn i tal. Kvantitative analyser af data om børn, der er anbragt uden for hjemmet med fokus på skolegang. Delrapport 1*. 76 s. ISBN 978-87-7487-899-5. Netpublikation.
- 08:15 Mortensen, M.D. & Neerbek, M.N.: *Fokus på skolegang ved visitation til anbringelse uden for hjemmet. Delrapport 2*. 126 s. ISBN 978-87-7487-900-8. Kr. 125,00.
- 08:16 Mattsson, C., Hestbæk, A-D. & Andersen, A.R.: *11-årige børns hverdagsliv og trivsel. Resultater fra SFI's forløbsundersøgelser af årgang 1995*. 181 s. ISBN: 978-87-7487-902-2. Kr. 180,00.

- 08:17 Bach, H.B. & Larsen, B.: *300-timers-reglen. Betydningen af 300-timers-reglen for gifte kontanthjælpsmodtagere.* 138 s. ISBN 87-7487-903-9. Kr. 140,00.
- 08:18 Bengtsson, S.: *Handicap og samfundsdeltagelse 2006.* 259 s. ISBN 978-87-7487-904-6. Kr. 260,00.
- 08:19 Beer, F., Winter, S.C., Skou, M.H., Stigaard, M.V., Henriksen, A.C. & Friisberg, N.: *Statslig og kommunal beskæftigelsesindsats. Implementering af "Flere i arbejde" for strukturreformen.* 289 s. ISBN 978-87-7487-905-3. Kr. 278,00
- 08:21 Ottosen, M.H. & Christensen, P.S.: *Anbragte børns sundhed og skolegang. Udviklingen efter anbringelsesreformen.* 129 s. ISBN 978-87-7487-907-7. Kr. 130,00.
- 08:22 Klitgaard, C. & Damgaard, B.: *Integrations- og oplæringsstillinger i kommunerne.* 97 s. ISBN: 978-87-7487-908-4. Kr. 100,00.
- 08:23 Egelund, T., Andersen, D., Hestbæk, A.-D., Lausten, M., Knudsen, L., Fuglsang Olsen, R. & Gerstoft, F.: *Anbragte børns udvikling og vilkår. Resultater fra SFT's Forløbsundersøgelser af årgang 1995.* 327 s. ISBN 978-87-7487-910-7. Kr. 298,00.
- 08:24 Emerek, R., & Holt, H.: *Lige muligheder – Frie valg? Om det kønspolitiske arbejdsmarked gennem et årti.* 369 s. ISBN: 978-87-7487-911-4. Kr. 360,00.
- 08:25 Perthou, A.S., Mortensøn, M.D. & Andersen, D.: *Skolegang under anbringelse. Delrapport 3.* 121 s. ISBN: 978-87-7487-913-8. Kr. 120,00.
- 08:26 Andersen, D., Mortensøn, M.D., Perthou, A.S. & Neerbek, M.N.: *Anbragte børns undervisning. Sammenfatning af tre delrapporter.* 77 s. ISBN: 978-87-7487-914-5. Kr. 70,00.
- 08:27 Nielsen, C. & Heidemann, J.: *Pengespil blandt unge. En rapport om 12-17-åriges spilvaner.* 117 s. ISBN: 978-87-7487-915-2. Kr. 120.
- 08:28 Deding, M. & Larsen, M.: *Lønforskelle mellem mænd og kvinder 1997-2006.* 197 s. ISBN: 978-87-7487-916-9. Kr. 190,00.
- 08:31 Wüst, M., Thorsager, L. & Bengtsson S.: *Indsatsen over for børn med handicap og træningsbehov.* 117 s. ISBN: 978-87-7487-919-0. Kr. 120.
- 08:33 Mattsson, C. & Munk, M.D.: *Social uddannelsesmobilitet på kandidat- og forskeruddannelsler.* 77 s. ISBN: 978-87-7487-921-3. Netpublikation.

INDSATSEN OVER FOR BØRN MED HANDICAP OG TRÆNINGSBEHOV

Formålet med denne rapport er at kortlægge den offentlige trænings- og behandlingsindsats over for børn med handicap i førskolealderen, herunder at undersøge forældrenes tilfredshed med indsatsen.

Undersøgelsen bygger på en spørgeskemaundersøgelse foretaget i 2007 blandt forældre, fagpersoner i daginstitutioner og kommunale sagsbehandlere til i alt 317 børn med handicap. Børnene er alle født i 2001/2002 og har modtaget eller modtager en offentlig hjælpeindsats i forbindelse med deres handicap. Rapporten inddrager endvidere fokusgruppeinterview fra 2008 med bl.a. pædagoger, terapeuter/behandlere, ledelse og forældre fra fire institutioner.

Rapporten giver et overblik over børnenes hjælpebehov, indsatsens elementer og de organisatoriske rammer. Den opstiller på dette grundlag perspektiver for udviklingen af dokumentation af den offentlige indsats. Undersøgelsen er således et første skridt på vejen mod at se på effekter af de hidtidige offentlige indsatser på området, og rapporten diskuterer spørgsmålet om fremtidige måder at dokumentere og måle specifikke hjælpeindsatser.

Undersøgelsen er finansieret af Servicestyrelsen.