

08:31

INDSATSEN OVER FOR  
BØRN MED HANDICAP  
OG TRÆNINGSBEHOV

MIRIAM WÜST  
LINDA THORSAGER  
STEEN BENGTSSON

KØBENHAVN 2008  
SFI - DET NATIONALE FORSKNINGSCENTER FOR VELFÆRD

# INDHOLD

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

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

FC

For  
ydes  
gene

fora  
i alt  
dagt  
ner  
for :

af f  
ning  
kval  
proj  
stud  
vær

har  
der  
rapp

Kol  
JØR

## 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 velfærdsydelser.

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,  
institu-  
modta

indsats  
der går  
pointe  
Noget  
gruppe  
ver. D  
ningsn  
alle bø

ningen  
person  
mellen  
norme  
sentlig  
børner  
tænker  
i indsa

DOKU:  
INDS/  
Tilpas  
kvense  
le ind  
ner ar  
planer  
derme  
nenes  
at bør  
så diss

ET FØ  
Den fe  
tende :

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 indsatsere 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 indsætter, 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 selvhjulpenhed, 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.