

HJEMMETRÆNING

EVALUERING AF REGELSÆTTET OM HJÆLP OG STØTTE EFTER
SERVICELOVENS § 32 STK. 6-9



14:29

STEEN BENGTSSON
LINE NYKJÆR JOHANSEN
CHRISTINE EMILIE ANDERSEN

14:29

HJEMMETRÆNING

EVALUERING AF REGELSÆTTET OM HJÆLP OG STØTTE
EFTER SERVICELOVENS § 32 STK. 6-9

STEEN BENGTSSON
LINE NYKJÆR JOHANSEN
CHRISTINE EMILIE ANDERSEN

KØBENHAVN 2014
SFI – DET NATIONALE FORSKNINGSCENTER FOR VELFÆRD

HJEMMETRÆNING. EVALUERING AF REGELSÆTTET OM HJÆLP OG STØTTE
EFTER SERVICELOVENS § 32 STK. 6-9.

Afdelingsleder: Kræn Blume Jensen

Afdelingen for socialpolitik og velfærdsydelser

Undersøgelsens følgegruppe:

Nina B. Ludvigsen, Ergoterapeutforeningen

Karen Langvad, Danse Fysioterapeuter

Lene Jensen, Sjældne Diagnoser

Heidi Thamestrup, Landsforeningen Autisme

Nina Refstorp, Hjernebarnet

Kirsten Meyer, Hjernebarnet

Peter Westh, ABA-foreningen

Rigmor Lond, Kommunernes Landsforening

Dorrit Sylvest Nielsen, Ankestyrelsen

Marie Louise Knigge, Socialstyrelsen

ISSN: 1396-1810

e-ISBN: 978-87-7119-272-8

Layout: Hedda Bank

Forsidefoto: Colourbox

© 2014 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.

INDHOLD

	FORORD	5
	RESUMÉ	7
1	HOVEDRESULTATER	11
	Anvendelsen af hjemmetræning	12
	Visitation og udredning	13
	Forældrenes tilfredshed med træningsresultater	14
	Forældrenes mulighed for hjemmetræning	16
	Børnenes udvikling	17
	Undersøgelsens datagrundlag	18
2	LOVGIVNING OG ANVENDTE METODER	21
	Regelsæt	21
	De mest anvendte metoder	23

3	KOMMUNERNES HÅNDTERING AF HJEMMETRÆNING	25
	Benyttelsen af hjemmetræning	25
	Børn, diagnoser og træningsmetoder	28
	Implementering af regelsættet	30
	Sagsbehandlingens faglige baggrund	31
	Den børnefaglige undersøgelse efter § 50	33
	Opfølgning og tilsyn	34
	Samarbejdet med forældrene	38
	myndighedspersoner og hjemmetræning	39
	Lovgivning og regelsæt	41
4	FORÆLDRENS VURDERING AF HJEMMETRÆNING OG ORDINÆRT DAGTILBUD	43
	Forældre til børn med ordinære tilbud	44
	Forældre til børn med hjemmetræning	51
5	UDBYTTET FOR BARN OG FORÆLDRE	65
	Hvordan vurderes træningen i ordinære tilbud?	65
	Hvordan vurderes hjemmetræningen?	68
6	METODER I UNDERSØGELSEN	83
	BEGREBER	91
	LITTERATUR	93
	SFI-RAPPORTER SIDEN 2013	95

FORORD

Formålet med denne undersøgelse er at afdække den betydning, ændringerne af servicelovens § 32 i 2008 har haft. Undersøgelsen bygger på en spørgeskemaundersøgelse til alle kommuner, besøg i kommuner, gennemgang af et antal sager, interview med forældre til børn med og uden hjemmetræning, og fokusgrupper med personale. På baggrund af disse materialer tegner rapporten et billede af ordningen og den måde, den administreres og opleves på. Undersøgelsen er foretaget for Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold

Videnskabelig assistent Helene Elisabeth Dam Jørgensen og de studerende Laura Berivan Nilsson, Jonas Weilandt Holdt, Kathrine Wulff, Line Nykjær Johansen og Christine Emilie Andersen har arbejdet med på undersøgelsen, der har været ledet af seniorforsker Steen Bengtsson. Line Nykjær Johansen og Christine Emilie Andersen har skrevet kapitel 4 og 5, Steen Bengtsson resten af rapporten.

Projektet har haft en følgegruppe. SFI takker medlemmerne heraf samt handicapkonsulent Inge Louv og professor Kjeld Høgsbro for værdifulde kommentarer.

København, december 2014

AGI CSONKA

RESUMÉ

Formålet med denne undersøgelse er at afdække den betydning, ændringerne af servicelovens § 32 i 2008 har haft. Ændringerne indebar, at kommunerne fik større mulighed for at tilrettelægge tilbud om særlig støtte til børn og unge under 18 år med betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Hensigten med lovændringen var at give disse børn og unge mulighed for udvikling og trivsel ved at inddrage forældrene mere aktivt i træningsindsatsen. Ud over vurderingen af resultaterne af lovændringen er målet med denne undersøgelse at tilvejebringe viden om, hvordan ændringerne i servicelovens § 32 er blevet udbredt og anvendt i kommunerne. Undersøgelsen belyser spørgsmålene:

1. I hvilket omfang anvender kommunerne muligheden for at tilbyde hjemmetræning – og til hvilke børn/unge og forældre?
2. Hvordan er processerne omkring visitation og udredning blevet ændret i kommunerne?
3. Hvordan og i hvilken grad er der forskelle i forældrenes tilfredshed med træningsresultaterne, når man sammenligner forældre, der hjemmetræner deres barn/unge med forældre, som bruger kommunale dagtilbud?
4. Vurderer forældrene, der har ønsket at hjemmetræne, at de har fået mulighed for dette?

5. Hvordan udvikles og trives børnene/de unge, der hjemmetræner, sammenlignet med børnene/de unge, der er i kommunalt dagtilbud?

Undersøgelsen svarer på spørgsmålene ud fra en belysning af, hvordan ordningen har fungeret set fra faggruppernes og fra forældrenes synsvinkel. Virkning og effekt af træningen i sundhedsmæssig forstand har den ikke mulighed for at sige noget om.

RESULTATER

Der er mindst 170 børn i hjemmetræning, og tallet er steget ca. 30 pct. over de seneste 2 år. Mange kommuner har ingen børn i hjemmetræning, over 60 pct. af kommunerne har højst ét barn i hjemmetræning, mens kun ni kommuner har mere end tre børn i hjemmetræning. De fleste af børnene i hjemmetræning findes således i ganske få kommuner.

Visitation og udredning ved ansøgning om hjemmetræning foregår anderledes end visitation og udredning ved ordinære tilbud. Forældre, der afslår det ordinære tilbud og ansøger om hjemmetræning, skal beskrive de træningsmetoder, de agter at benytte, og hvad de vil opnå med hjemmetræningen, og kommunen skal vurdere, om forældrene har de fornødne ressourcer til at træne.

Børn med hjemmetræning er som nævnt ujævnt fordelt. 5-6 kommuner har halvdelen af børnene, mens et stort antal kommuner højst har 1 eller 2 børn i hjemmetræning. For de sidstnævnte kommuner gør det begrænsede erfaringsgrundlag det vanskeligt at vejlede forældre om hjemmetræning.

Såvel forældre, der hjemmetræner deres børn, som forældre, der benytter de ordinære tilbud, er gennemgående tilfredse med de resultater, som børnene opnår. De første nævner også ofte hjemmetræningens betydning for forældrene og familiens livsform.

Nogle forældre melder om, at det har været vanskeligt at få godkendt en hjemmetræning, mens andre giver udtryk for, at det har været uproblematisk.

Der er forskellige vurderinger af det udbytte, børn og unge får af hjemmetræning. Nogle fagfolk nævner, at fremskridtene i reglen er små og vanskelige at måle, andre giver udtryk for, at der for nogle børn er sket store fremskridt. Forældrene med hjemmetræning er meget glade for denne ordning. I denne forbindelse skal det dog erindres, at hvis de ikke var, havde de nok valgt ordningen fra.

GRUNDLAG

Grundlaget for det landsdækkende billede af anvendelsen af hjemmetræning og af fagpersoners oplevelse af ordningens funktion er en kvantitativ undersøgelse til alle kommuner. Den giver et repræsentativt billede af forholdene.

Den bliver suppleret med en række kvalitative undersøgelser, hvor vi har søgt at nå ud til alle, der som forældre eller personale har med ordningen at gøre. Disse delundersøgelser dækker for få personer til at være repræsentative, men giver dog et billede, der stemmer fint overens med billedet fra den landsdækkende undersøgelse.

Delundersøgelserne omfatter:

- Et indledende litteraturstudie
- Spørgeskemaundersøgelse til alle kommuner
- Fokusgrupper med kommunale medarbejdere
- Besøg i 4 kommuner
- Interview med forældre
- Gennemgang af sager om hjemmetræning.

HOVEDRESULTATER

Dette kapitel sammenfatter undersøgelsens resultater, som bygger på de indsamlede materialer. Kommunekortlægningen, som er besvaret af 71 kommuner, derunder alle de største, sikrer, at billedet er landsdækkende, mens de kvalitative undersøgelser bidrager med at belyse situationen, som den tager sig ud for den enkelte borger.

Det skal pointeres, at det ikke er muligt at foretage en undersøgelse af effekterne af hjemmetræning efter servicelovens § 32. Vurdering af effekter forudsætter, at hjemmetræningen kan sammenlignes med den ordinære indsats, der ville være blevet foretaget, hvis barnet ikke fik hjemmetræning, og ideelt set med en ordinær indsats med samme omkostninger. Det findes imidlertid ikke oplyst, hvad denne indsats ville bestå i, og det vil være umuligt at sammenligne.

Det er nødvendigt at tage nogle metodiske forbehold. En stor del af det indsamlede materiale er kvalitativt og går i dybden med et lille antal forældre og sager. Konklusionerne herfra støttes dog af resultater af en kvantitativ undersøgelse af alle kommuner. Derudover er det ikke lykkedes at dække sager med afslag.

ANVENDELSEN AF HJEMMETRÆNING

De 71 kommuner, undersøgelsen har svar fra i kortlægningen marts 2014, oplyser, at de har i alt 170 børn i hjemmetræning. I december 2012 var der 132 børn i hjemmetræning, mens der i december 2013 var 157 børn i hjemmetræning. I 2012 er der oprettet 27 nye hjemmetræningsordninger, mens der i 2013 er der oprettet 45. På baggrund af disse tal kan det beregnes, at omkring 20 børn må være ophørt med hjemmetræning i løbet af 2013.

Der er i 2012 givet afslag til 5 familier og i 2013 givet afslag til 10 familier, hvilket svarer til 17 pct. af de forældre, der søgte i de 2 år. Der er ikke signifikant forskel på afslagsprocenten i 2012 og 2013. De almindeligste grunde til afslag er, at børnene ikke tilhører målgruppen for § 32, eller at forældrene ikke skønnes at have ressourcer til opgaven. En tredje grund er, at forældrene ikke selv planlægger at træne deres barn, men i stedet udelukkende vil benytte hjælpetrænere.

Af de 71 kommuner, kortlægningen har svar fra, har 26 kommuner ingen børn i hjemmetræning, 18 kommuner har ét barn, 18 kommuner har 2-3 børn, 6 kommuner har 4-7 børn, og 3 kommuner har mere end 7 børn i hjemmetræning. Det er således i alt kun 9 kommuner, der har mere end 3 børn i hjemmetræning. Denne fordeling betyder, at 39 pct. af børnene med hjemmetræning hører hjemme i kommuner, som har mere end 7 børn i hjemmetræning, mens 39 pct. af børnene med hjemmetræning hører hjemme i kommuner, som kun har højst 3 børn i hjemmetræning.

19 af de 71 kommuner informerer forældre om hjemmetræning, og 8 af disse giver information til hele målgruppen for § 32. 14 af de 71 kommuner, som har fået flere børn i hjemmetræning, og som dermed har høstet nogle erfaringer med ordningen, har udformet formelle retningslinjer for deres administration af hjemmetræning. Det er fremgået af samtaler med kommunale medarbejdere, at de har vurderet, at det først er efter, at de havde haft et par sager, at det gav mening at udforme generelle retningslinjer.

Børnene i hjemmetræning fordeler sig således over alder, at den største gruppe er 3-9 år, nogle 10-13, mens kun få er yngre eller ældre. De almindeligste diagnoser for børnene er autisme spektrum forstyrrelser eller cerebral parese, og de mest almindelige træningsmetoder, som benyttes i hjemmetræning, er Anvendt Adfærdsanalyse (ABA), Family

Hope Center (FHC), Advanced Biomechanical Rehabilitation (ABR), Anat Baniel Method (ABM) og Konduktiv Pædagogik (Petö).

VISITATION OG UDREDNING

Processerne omkring visitation og udredning i kommunerne er på flere måder blevet ændret, når det handler om hjemmetræning. En hjemmetræningssag indledes med en vurdering af, om barnet hører til målgruppen for § 32, samt at kommunen giver et ordinært tilbud. Hvis forældrene afslår det, har de mulighed for at søge hjemmetræning. Kommunen skal så foretage en børnefaglig undersøgelse efter servicelovens § 50. En § 50-undersøgelse benyttes også i mange sager med familieproblemer, men når det drejer sig om hjemmetræning, er situationen meget anderledes. Undersøgelsen her drejer sig om, hvorvidt forældrenes ressourcer er tilstrækkelige til, at børnene kan få bevilget hjemmetræning.

Kommunerne giver samstemmigt udtryk for, at behandlingen af sager om hjemmetræning tager længere tid og kræver mere sagsbehandling, end behandlingen af sammenlignelige sager ellers gør. I forbindelse med ansøgningen skal forældrene beskrive barnets udviklingsmuligheder, hvordan de vil træne med det, og hvad de vil opnå med at træne hjemme. De skal også beskrive de programmer, de vil træne efter, hvilket metodeleverandøren i reglen hjælper dem med.

Nogle sagsbehandlere understreger, at de i den forbindelse skal sikre sig, at forældrene har forstået, hvilken arbejdsindsats hjemmetræning kræver af dem, og at der kan være store omkostninger for forældrene i forhold til parforhold, arbejde og socialt liv. En række kommuner giver udtryk for, at det ofte er svært for forældrene at forestille sig disse omkostninger, før de selv har oplevet dem.

Sagsbehandlerne ser det i så godt som alle kommuner som deres opgave at vejlede forældrene omkring de formelle krav og betingelser, der skal være til stede for at få en hjemmetræningsordning godkendt. Derimod er det kun i halvdelen af kommunerne, at sagsbehandlerne oplever at være fagligt kvalificerede til at kunne vejlede forældrene omkring de formelle krav og betingelser, der skal være til stede for at få en hjemmetræningsordning godkendt.

Sagsbehandlerne uddyber typisk deres svar med, at det er en svær ordning at administrere, da der er mange elementer i den, samt at

der er få sager, hvilket gør, at de ikke bliver fortrolige med ordningen. De efterlyser erfaring og retspraksis med ordningen, og de oplever undertiden, at fagpersonerne (fx ergoterapeut, fysioterapeut, psykolog) mener noget forskelligt.

De fleste forældre til børn med ordinære tilbud, som undersøgelsen omfatter, beskriver deres forløb med udredning og visitation som forholdsvis gnidningsfri. For 2 af de 10 familier har forløbet imidlertid været problematisk. Forældrene til børn med hjemmetræning fordeler sig mere ligeligt mellem forældre, der er mere tilfredse, og forældre der er mindre tilfredse med forløbet med udredning og visitation. Nogle synes, det er gået relativt nemt, mens andre anfører, at de på sygehuset har fået at vide, at der ikke var andre muligheder end specialinstitution, eller at de i øvrigt har mødt modstand mod et ønske om hjemmetræning.

FORÆLDRENE TILFREDSHED MED TRÆNINGSRÉSULTATER

ORDINÆRE TILBUD

Langt de fleste forældre med børn i ordinære tilbud er tilfredse med deres tilbud. Forældrene har brug for at blive orienteret om, hvad deres barn har gjort og oplevet i hverdagen, og det synes de også, at de bliver. Forældrene skal vide, hvad barnet kan i børnehaven, så de kan kræve det samme af det hjemme og ikke blive overbeskyttende. Personalet lærer forældrene ting, de kan bruge i forhold til deres børn. Forældrene stoler på eksperterne i institutionen og oplever, at personalet her kan gøre noget for deres børn, som forældrene ikke selv er i stand til.

Forældrene til børn med ordinære tilbud synes både, at de selv har brug for institutionen, og at deres børn har – børnene, fordi de på den måde kommer ud blandt andre børn, og forældrene lægger for deres egen vedkommende vægt på at kunne fortsætte deres tilværelse med arbejde. Som forklaring på, at de ikke har tænkt på hjemmetræning, nævner flere af dem, at kommunen har samlet dem op hurtigt, efter at de blev klar over, at barnet havde et handicap, og at forældrene derfor har været trygge ved, at der blev gjort, hvad der var muligt i forhold til barnet.

Forældrene til børn med ordinære tilbud synes for den største dels vedkommende, at de har et positivt samarbejde med personalet i deres institution. Kun for én af dem, undersøgelsen omfatter, er det negativt. De øvrige mener, at personalet ved, hvad der er vigtigt for deres

barn og kan give dem den støtte, de har brug for. De lægger vægt på personalets faglighed, og mener, at de kan lære ting af personalet, som de har nytte af hjemme. De er tilfredse med indsatsen fra deres institution og med den udvikling, som deres barn har fået. De har derfor ikke lyst til selv at stå for et træningsforløb, og de mener ikke, at de selv kunne have nået lige så langt med deres børn som de professionelle. Med hensyn til træningsprogrammer stoler de på personalet.

HJEMMETRÆNING

Forældrene til børn med hjemmetræning har i en del tilfælde tidligere haft deres børn i ordinære tilbud. Deres erfaringer med disse tilbud har været forskellige. Nogle af dem har haft positive oplevelser, mens andre har haft negative. Fælles for dem er imidlertid, at de ikke synes, der er tilstrækkeligt med træning i de ordinære tilbud. En anden ting, der betyder noget for mange af forældrenes valg af hjemmetræning, er, at det giver dem en følelse af, at de selv kan gøre noget for deres barn. Endelig spiller det en stor rolle for mange forældre til børn med diagnoser i autismspektret, at de med hjemmetræning kan vælge en metode, der søger mod større inklusion.

Forældrene til børn med hjemmetræning nævner en række grunde til, at denne giver deres børn mere udbytte, end en institution kunne. De nævner forhold som, at de kan træne mange timer med barnet, at de er mere fleksible med, hvornår de kan lægge træningen, og at træningen foregår, uden at der er andre ting udenom til at distrahere barnet. Flere oplever, at deres barn har gjort store fremskridt i forhold til, hvad der ville have været tilfældet uden hjemmetræning. De oplever fx, at barnet er blevet et helt andet, eller at det når stadig nærmere det alderssvarende.

Forældrene fremhæver også social og kognitiv udvikling hos deres børn. De nævner forhold som, at sprog og kommunikation er blevet bedre, at barnet bedre kan lege med andre børn, at forældrene kan tage barnet med ud, og at det er blevet muligt for dem at holde ferie sammen. Alle de 23 forældre med børn med hjemmetræning i undersøgelsen giver udtryk for, at deres barn har fået udbytte af hjemmetræningen.

Det fremgår i øvrigt af de fleste interview med forældre til børn med hjemmetræning, at forældrene ikke selv skelner skarpt mellem barnets udbytte af træningen og den betydning, dagligdagen med hjemmetræning har for familien som helhed. Metoden indebærer i flere tilfælde også forandringer for alle familiens medlemmer, fx i form af en speciel

kost. Hjemmetræning bliver i disse tilfælde mere end en metode til at træne barnet, det bliver en livsform for hele familien.

FORÆLDRENES MULIGHED FOR HJEMMETRÆNING

Som nævnt er der et mindre antal kommuner, der orienterer forældre om hjemmetræning. Det er også langt fra alle kommuner, der synes, de har forudsætninger for at vejlede forældre om ansøgning og få, der mener, de har forudsætninger for at vejlede om træningsmetoder. Disse ting kan siges at begrænse forældrenes muligheder.

Mange af forældrene til børn med hjemmetræning nævner, at de har været blandt de første, der søgte i deres kommune. De har derfor søgt, før kommunerne vidste noget om hjemmetræning, og det har været svært at finde nogen, der kunne vejlede dem. Derfor har de kun kunnet få vejledning hos leverandørerne af deres metode. En anden del har dog søgt, efter at der er kommet mere system over procedureerne, og der har været særlige ansøgningsskemaer. Næsten halvdelen af forældrene har efter eget udsagn været gennem afslag og anker. Det er dog ikke sikkert, de mener formelle afslag, men det kan dreje sig om, at kommunen har ønsket en mere kvalificeret ansøgning.

Kommuneundersøgelsen viser, at flertallet af kommuner med hjemmetræning oplever udfordringer med denne ordning. Kommunerne fagfolk møder her mange forskellige metoder, som de for de flestes vedkommende ikke kender til. En del af kommunerne giver udtryk for, at de har problemer med at samarbejde med leverandørerne og kommer ud for, at forældrene tror på deres leverandører, men ikke på kommunens fagfolk, at en del af forældrene med hjemmetræning, som bruger lang tid på denne, har få kontakter udadtil, og at de stiller krav, kommunerne ikke finder rimelige.

Forældrene til børn med hjemmetræning, som er med i undersøgelsen, deler sig i to nogenlunde lige store grupper: Den ene giver udtryk for, at de har et godt samarbejde med kommunen, og at de er godt tilfredse med det. Den anden halvdel af forældrene er utilfredse, og de synes ikke, de har fået det, de har krav på. I den forbindelse har de nytte af de netværk, der er etableret mellem forældre og i forbindelse med de forskellige metoder. Gennem dem udveksler de erfaringer om, hvad den

ene kommune og den anden kommune tilbyder, og de benytter disse oplysninger som argumenter, når de søger i deres egen kommune.

BØRNEBESØG UDVIKLING

Forældre, som tidligere har haft deres børn i ordinære tilbud, men senere er gået over til hjemmetræning, vurderer, at børnene udvikler sig langt mere med hjemmetræningen. Det gælder også de af forældrene, som var helt tilfredse med det tidligere ordinære tilbud. Ønsket om, at barnet skulle udvikle sig mere, var netop grunden til, at de gik over til hjemmetræning. Det fremgår også af opfølgninger og tilsyn refereret fra sagerne, at fagpersoner fra kommunen i en del tilfælde har anerkendt de fremskridt, der er sket med hjemmetræning, og at de har vurderet, at hjemmetræningen har ført til større fremskridt, end der kunne være opnået ved en ordinær indsats.

Kommunen skal foretage opfølgning 4 gange årligt og tilsyn 2 gange årligt. Opfølgning og tilsyn er fagpersonernes metode til at følge og kontrollere, hvad hjemmetræning går ud på, og hvilke resultater den opnår. Her møder kommunerne forhold ved enkelte af de benyttede metoder, som de synes, de må tage afstand fra på baggrund af deres fagkundskaber. Fagpersoner nævner en række konkrete eksempler herpå, som de finder bekymrende. I en del tilfælde taler de om, at de kun ser små fremskridt, hvilket kan gøre det svært at sætte mål.

Kommunens opfølgning af og tilsyn med hjemmetræningen ser mange af forældrene som noget positivt. Det er for dem et tjek af, at de gør det rigtige, og flere ser det også som en kontrol af, at metoderne er hensigtsmæssige. Andre af de forældre, undersøgelsen omfatter, mener derimod ikke, at de kommunale fagfolk har en viden, der er relevant for behandlingen af deres barn. De mener ikke, kommunens fagfolk kan give dem nogle råd. Det mener de kun, deres leverandør af træningsmetoden kan. I øvrigt er der stor forskel på den frekvens, hvormed kommunerne udfører opfølgning og tilsyn. Nogle af forældrene melder om de normerede 4 gange opfølgning og 2 gange tilsyn årligt, for andre er det sjældnere. Det fremgår ligeledes af kortlægningen, at nogle kommuner foretager opfølgning og tilsyn sjældnere end foreskrevet.

Materialet giver indtryk af, at hjemmetræningens virkning på børnene og forældrene kan være ganske forskellig. En stor gruppe foræl-

dre vælger hjemmetræning, fordi det for dem er en mulighed for at gøre deres barn mere inkluderet i det almindelige samfund. En del forældre, der benytter ABA til børn med autisme spektrum forstyrrelser, kombinerer hjemmetræning med almindelige tilbud, der ikke henvender sig specielt til børn med handicap. For andre forældre giver undersøgelsen imidlertid det indtryk, at livet med hjemmetræning bringer forældrene på længere afstand af samfundet udenfor, end et ordinært tilbud ville have gjort.

Nogle af de sager, undersøgelsen omfatter, giver eksempler på, at barnet har haft udbytte af hjemmetræning. Eksempler fra en række forskellige sager er, at barnet i højere grad er blevet del af et fællesskab, at barnet udvikler sig bedre end forventet, at barnet kan sidde ved bordet og spise, at hjemmetræningen har været en god forberedelse til skolen, at barnet stortrives med programmet, at det er en enestående god historie, og endda i et tilfælde det endelige mål med indsatsen: at barnet er ved at være for godt fungerende til at tilhøre målgruppen. Der er imidlertid også rapporter i sagerne, der peger på problemer, fx at forældre træner for meget og ikke tilgodeser barnets behov for pauser.

Ved vurderingen af de positive udsagn om barnets udvikling og forældrenes tilfredshed med hjemmetræning, som er kommet frem i denne undersøgelse, må det naturligvis tages i betragtning, at de forældre, der har haft hjemmetræning af deres barn, og som ikke har ment, at den fungerede til deres tilfredshed, må antages at være hørt op og gået over til at benytte ordinære tilbud i stedet. Graden af tilfredshed hos nuværende brugere af hjemmetræning siger således intet om, hvordan ordningen vil fungere for nye forældre og børn.

Til sammenligning skal siges, at også det store flertal af forældre med børn i ordinære tilbud er tilfreds med deres tilbud.

UNDERSØGELSENS DATAGRUNDLAG

Undersøgelsen bygger på følgende datagrundlag:

Et indledende litteraturstudie

Dette delstudie er kun benyttet til at give baggrundsviden.

Spørgeskemaundersøgelse til alle kommuner

Skema udsendt til 96 kommuner, hvor det var muligt at få en kontaktperson og besvaret af 71 kommuner.

Fokusgrupper med kommunale medarbejdere

Til fokusgrupper i 2013 og 2014 blev inviteret deltagere fra kommunerne gennem undersøgelsens kontaktnet, og alle, der tilmeldte sig, kom med som deltagere. Fokusgrupper i 2013 omfatter 57 personer, som arbejder med området i kommuner. Fokusgrupper i 2014 omfatter 33 personer.

Besøg i 4 kommuner

Denne delundersøgelse har omfattet interview med såvel ledere som medarbejdere i den afdeling i kommunen, der står for hjemmetræning. Vi har interviewet 4 ledere og 15 medarbejdere i dette delprojekt.

Interview med forældre

Forældrene er fundet gennem kontaktpersonerne i de 96 kommuner. Alle kontaktpersoner er flere gange opfordret til at kontakte forældre, og alle forældre, der kom kontakt med, er interviewet, indtil de fastsatte antal blev nået. Der er interviewet 23 forældre til børn med hjemmetræning og 10 forældre til børn med ordinære tilbud.

Gennemgang af sager om hjemmetræning

Der er gennemgået sager angående 20 børn med hjemmetræning og 10 børn med ordinære tilbud. Sagerne er fundet gennem kontaktpersonerne i de 96 kommuner, som er spurgt flere gange, indtil det fastsatte antal blev nået. Trods forsøg er det ikke lykkedes at få sager med afslag repræsenteret.

Spørgeskemaundersøgelsen til alle kommuner (kommunekortlægningen) giver en grundlæggende viden om, hvor mange der anvender hjemmetræning, hvordan dette antal udvikler sig, hvordan hjemmetræning er koncentreret, således at få kommuner har mere end et par børn, og hvordan ordningen i det hele taget forvaltes.

Interview med forældre og gennemgang af sager giver et mere konkret billede, som dog er begrænset af, at det bygger på relativt få tilfælde. Fokusgrupper og besøg i kommuner har imidlertid givet et billede, som bekræfter de øvrige undersøgelser.

LOVGIVNING OG ANVENDTE METODER

Dette kapitel opridser regelsættet om hjemmetræning og giver en kort beskrivelse af de mest benyttede metoder.

REGELSÆT

Baggrunden for forsøgsordningen fra 2002 og lovændringen i 2008 om hjemmetræning er, at der omkring årtusindeskiftet var nogle forældre, der hjemmetrænede deres børn med handicap efter metoder, som ikke indgik i det offentlige tilbud, og der var et ønske om, at der skulle være offentlige tilskud hertil. Regelsættet om hjemmetræning fremgår af lov om social service (serviceloven) § 32.¹ Derudover en bekendtgørelse om hjælp til børn og unge, der på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for hjælp eller særlig støtte² samt en vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier.³ Der er endvidere udarbejdet en håndbog om udredning, visitation og hjemmetræning.⁴

1. Serviceloven, LBK nr. 1023 af 23/09/2014.

2. Bekendtgørelsen, BEK nr. 1130 af 27/09/2010.

3. Vejledningen, VEJ nr. 9007 af 07/01/2014.

4. Socialstyrelsen, 2008.

Forsøgsordningen om hjemmetræning blev gjort permanent ved en lovændring i 2008, hvor der i servicelovens § 32 blev ændret lidt i stk. 1 og tilføjet stk. 6-9. Det fremgår af denne tilføjelse, at kommunalbestyrelsen efter anmodning fra forældrene kan få lov til helt eller delvis at udføre hjælpen efter § 32 stk. 1 i hjemmet. Hjælpen skal imødekomme barnets eller den unges behov, og forældrene skal være i stand til at udføre opgaverne. Træningen skal ske efter dokumenterbare metoder, og kommunalbestyrelsen fører løbende tilsyn med indsatsen. Der skal ydes hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste til forældrene, hvis betingelserne herfor er opfyldt, samt betaling af træningsredskaber, kurser, hjælpere mv. inden for en ramme af 500.000 kr. årligt⁵.

Dette uddybes i fornævnte bekendtgørelse fra 2010. Kommunalbestyrelsen skal ved et særligt behov for støtte hos et barn på baggrund af faglige undersøgelser af barnets eller den unges ressourcer og behov kortlægge barnets eller den unges funktionsevne og udarbejde forslag til den særlige støtte og behandling. Forældrene skal inddrages og være aktive deltagere i denne udredningsproces, og det samme skal barnet eller den unge.

Hvis barnet er omfattet af målgruppen for § 32, skal kommunalbestyrelsen i første omgang visitere barnet eller den unge til et ordinært tilbud. Hvis forældrene ikke ønsker at modtage et ordinært tilbud, kan de afslå det og søge om støtte til, at de helt eller delvis træner barnet eller den unge i hjemmet. I den forbindelse er det en forudsætning, at en undersøgelse efter § 50 i serviceloven har belyst barnets eller den unges funktionsevne, behov og trivsel samt forældrenes ressourcer og familiens samlede situation.

Det præciseres i bekendtgørelsen, at træningen kan foregå efter konventionelle metoder – defineret som metoder, der almindeligvis anvendes i de offentlige tilbud – eller efter alternative metoder, som i bekendtgørelsen defineres som metoder, der traditionelt ikke indgår i de offentlige tilbud. Der kan også være tale om en kombination af konventionelle og alternative metoder. Ved bevilling af hjemmetræning skal kommunalbestyrelsen vurdere, om træning efter den foreslåede metode imødekommer barnets behov, og den skal vurdere familiens samlede situation og forældrenes ressourcer i forhold til opgaven.

Bekendtgørelsen præciserer endelig, at opfølgning af træningsindsatsen med udgangspunkt i en plan for evaluering af indsatsen og do-

5. Beløbet reguleres med satsreguleringsprocenten. Bekendtgørelsen anfører 534.574 kr. for 2010.

kumentation af virkningen for barnets eller den unges udvikling skal ske 4 gange årligt, og at tilsyn skal foregå 2 gange årligt. Der er tale om tilsyn med barnets eller den unges udvikling og trivsel, og der indgår en vurdering af familiens trivsel som helhed, herunder eventuelle søskendes trivsel. Kommunalbestyrelsen udfærdiger en tilsynsrapport med begrundet indstilling om fortsættelse eller ophør af hjemmetræningen.

I fornævnte vejledning fra 2014 tydeliggøres det, at det ikke er en betingelse for at kunne godkende træning i hjemmet, at træningsmetoden er videnskabeligt dokumenteret. Det præciseres, at ”dokumenterbar” vil sige, at kommunalbestyrelsen skal vurdere, om metoden indeholder målbare indikatorer, som kan anvendes til måling af, om metoden resulterer i den forventede effekt.

Vejledningen præciserer endvidere, at kommunalbestyrelsen ikke kan give afslag på støtte til hjemmetræning alene med den begrundelse, at kommunalbestyrelsen generelt ikke ønsker at støtte hjemmetræning – et afslag skal bero på en konkret vurdering. Kommunalbestyrelsen kan heller ikke afvise at give støtte til hjemmetræning, fordi forældrene ønsker at træne efter metoder, som den ikke ønsker at anvende i den kommunale træningsindsats.

Ovennævnte håndbog fra 2008 uddyber regelsæt og procedurer i forbindelse med sager om hjemmetræning. Håndbogen⁶ kan bruges som inspiration til implementering af regelsættet.

DE MEST ANVENDTE METODER

De metoder, der anvendes mest i hjemmetræning, er Applied Behaviour Analysis (ABA), som 67 børn (39 pct.) benytter, Family Hope Centre (FHC), som 47 børn (28 pct.) benytter, Advanced Biomechanical Rehabilitation (ABR), som 25 børn (15 pct.) benytter, Anat Baniel Method eller Feldenkrais-metode, som 10 børn (6 pct.) benytter, og Petö (udviklet af den ungarske læge András Petö), som 7 børn (4 pct.) benytter.

ANVENDT ADFÆRDSANALYSE (ABA)

ABA indeholder fortrinsvis kognitiv, kommunikativ og social træning samt håndtering af uhensigtsmæssig adfærd. ABA henvender sig primært til børn med autisme spektrum forstyrrelser, men kan benyttes til en bred

6. Håndbog om udredning, visitation og hjemmetræning (Servicestyrelsen, 2008).

vifte af funktionsnedsættelser. Ud over i forbindelse med hjemmetræning benyttes ABA af nogle institutioner og skoler i Region Midtjylland samt i København.

FAMILY HOPE CENTER (FHC)

FHC-metoden består overvejende af fysisk træning, ofte i et meget stort omfang. Den henvender sig især til børn med motoriske funktionsnedsættelser, men kan i øvrigt benyttes til mange forskellige former for funktionsnedsættelser. FHC anvendes kun i hjemmetræning, ikke i offentlige tilbud.

ADVANCED BIOMECHANICAL REHABILITATION (ABR)

ABR indeholder fortrinsvis øvelser med henblik på at styrke bindevævet. Metoden henvender sig især til børn med motoriske funktionsnedsættelser, men kan desuden benyttes til mange andre slags funktionsnedsættelser. Den anvendes kun i hjemmetræning, ikke i offentligt tilbud.

ANAT BANIEL METHOD (ABM) ELLER FELDENKRAIS METODEN

Begge navne bruges om denne metode, som først er udviklet af Moshe Feldenkrais, og derpå videreudviklet af Anat Baniel.

ABM er en pædagogisk metode, som arbejder meget med opmærksomhed. Den henvender sig mest til børn med motorisk handicap. Det er en generel pædagogisk metode, som kan anvendes på mange områder, fx også i ledelsesteori. Den anvendes dog ikke i offentlige tilbud til børn.

KONDUKTIV PÆDAGOGIK (PETÖ-METODEN)

Konduktiv pædagogik arbejder med motiverende fællesskab mellem børn. Metoden henvender sig især til børn med motoriske funktionsnedsættelser. Petö-metoden benyttes i offentlige tilbud i alle skandinaviske lande og ikke kun i hjemmetræning.

KOMMUNERNES HÅNDTERING AF HJEMMETRÆNING

Dette kapitel besvarer problemstillingens spørgsmål 1 og 2 (se resumé). Spørgsmål 1 lyder: I hvilket omfang anvender kommunerne muligheden for at tilbyde hjemmetræning – og til hvilke børn/unge og forældre? Spørgsmål 2 lyder: hvordan er processerne omkring visitation og udredning blevet ændret i kommunerne?

Datagrundlaget for analyserne i dette kapitel er hovedsagelig kommunekortlægningen. Hvor andre dele af materialet er benyttet, er dette klart markeret. Kommunekortlægningens kvantitative spørgsmål er basis for de talangivelser, der forekommer, mens de kvalitative spørgsmål bliver refereret således, at teksten så vidt muligt benytter kommunernes ord fra deres besvarelser af de skriftlige spørgsmål.

Det har været retningsgivende for referaterne af kommunernes svar, at det er det typiske billede, der tegnes. De ting, der nævnes i kapitlet, er således de ting, som går igen i de fleste af kommunernes svar.

BENYTTELSEN AF HJEMMETRÆNING

71 kommuner har svaret, deriblandt 19 af de 20 største kommuner, og 45 af dem har hjemmetræning af i alt 170 børn i marts 2014, 4 kommuner har haft hjemmetræning, men har det ikke nu, mens 22 kommuner

ikke har haft hjemmetræning. På det grundlag anslås antallet af børn i hjemmetræning i hele landet til ca. 200. De tal, rapporten i øvrigt bringer, angår dog kun de kommuner, der har svaret, med de 170 børn i hjemmetræning, der er konkrete meldinger om. 63 pct. af disse kommuner har hjemmetræning. Hvis dette tal holder for kommunerne som helhed, er der 17 kommuner med hjemmetræning, som ikke har svaret på undersøgelsen.

Antallet af børn i hjemmetræning er steget i de seneste 2 år. I december 2012 havde 40 kommuner i alt 132 børn med hjemmetræning, mens 31 kommuner ikke havde børn med hjemmetræning. I december 2013 havde 45 kommuner i alt 157 børn med hjemmetræning, mens 26 kommuner ikke havde børn med hjemmetræning. Kommunerne har bevilget i alt 27 nye hjemmetræningsordninger i 2012 og 45 nye hjemmetræningsordninger i 2013. Da antallet af hjemmetræningsordninger er vokset med 25 i 2013, må 20 hjemmetræningsordninger være hørt op i løbet af 2013 i de 49 kommuner, som ifølge denne kortlægning har eller har haft hjemmetræning.

4 kommuner rapporterer om afslag på hjemmetræning til fem børn i 2012, otte kommuner fortæller om afslag til 10 børn i 2013. Der har således været 15 afslag, samtidig med at der er etableret 72 hjemmetræningsordninger, det giver en afslagsprocent på $15/(72+15) = 17,2$ pct. Denne afslagsprocent er på linje med afslagsprocenter for mange andre sociale ydelser, som Ankestyrelsen opgør i sin statistik⁷. Afslagsprocenten er en smule større i 2013 end i 2012, men forskellen er ikke signifikant. Her må dog tages det forbehold, at selv om kommunerne rapporterer afslag, kan det i nogle tilfælde dreje sig om forældre, der er faldet fra i ansøgningsprocessen og således formelt set ikke om afslag.

En fjerdedel af afslagene skyldes ifølge kommunekortlægningen, at barnet ikke er i målgruppen, en fjerdedel, at forældrene ikke skønnes at have ressourcer til opgaven, mens halvdelen er fordelt på en lang række andre grunde, hver angivet af en enkelt kommune: behovet kunne indeholdes i det ordinære dagtilbud, der var ikke tid, fordi ordinære tilbud fylder det meste af dagen, hjemmetræningsprogrammet var ikke relevant behandling i forhold til barnets behov, der var tale om behandling udelukkende udført af andre, der var tale om rent vedligeholdende behandling, eller at programmet ikke vurderedes som godt for barnet.

7. Tal fra Ankestyrelsen (2014).

Børnene er meget ulige fordelt på kommuner. Tre kommuner har således 39 pct. af børnene med hjemmetræning, mens de fleste af kommunerne (62 pct.) højst har ét barn i hjemmetræning.

De fleste af børnene i de nuværende hjemmetræningsordninger har tidligere modtaget ordinære tilbud: Det gælder 78 børn, mens 61 børn ikke tidligere har modtaget ordinære tilbud.

Det er få kommuner, der informerer generelt om hjemmetræning. Af de 71 kommuner, der har svaret, sker information til hele målgruppen for § 32-indsats i 8 kommuner, mens 6 kommuner giver information til forældre i relevante situationer, og 5 kommuner giver information til forældre, hvis de spørger om det. De øvrige 52 kommuner informerer ikke om hjemmetræning.

Formelle retningslinjer for at godkende hjemmetræning findes i 14 af de 71 kommuner, der har svaret i kortlægningen, mens der ikke er nogen retningslinjer i de øvrige 57 kommuner. De 14 kommuner falder i to lige store grupper: 7 kommuner anfører, at de anvender vejledningens retningslinjer eller nævner nogle af de samme ting som vejledningen⁸, fx at metoderne er egnede og dokumenterbare, og at de har målbare resultater. De øvrige 7 kommuner svarer, at de har fastlagte procedurer, har udarbejdet en manual, har udarbejdet et skema, eller at de enkelte metoder bliver vurderet af kommunens visitationsudvalg, efterhånden som de bliver søgt.

Af de hjemmetræningssager, der indgår i undersøgelsen, og hvor ansøgningen er journaliseret, har 8 sager (dvs. 4 kommuner) implementeret et egentligt ansøgningsskema, hvor det fremgår, hvilke punkter ansøgningen skal indeholde. I 3 andre sager er ansøgningen ikke standardiseret, men det ses i sagerne, at forældrene har modtaget vejledning omkring ansøgningens indhold.

I en kommune har visitationsudvalget udarbejdet et oplysnings-skema, som forældre, der søger hjemmetræning, skal indsende sammen med ansøgningen. Punkterne, som forældrene skal dokumentere i deres ansøgning, er: beskrivelse af træningsmetoden, plan for træningen og forventninger til hverdagen med hjemmetræning, overordnede målsætninger med træningen, samt mål på kort og langt sigt, overvejelser omkring dokumentation af træningen, beskrivelse af forældrene og forældrenes ressourcer i forhold til hjemmetræning, budget og relevante bilag.

8. Vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier (2014).

Kommunerne giver udtryk for, at det er sagsbehandlernes opgave at vejlede forældre om de krav og betingelser, der stilles for at blive godkendt til at give hjemmetræning. 50 kommuner mener, at det er det i høj eller meget høj grad, mens 4 kommuner svarer, at det er det i lav eller meget lav grad. Kommunerne står mere delt på spørgsmålet om, hvorvidt sagsbehandlernes er kvalificerede til at vejlede forældre om krav og betingelser, der stilles for at blive godkendt til at give hjemmetræning. 28 kommuner svarer, at det er de i høj eller meget høj grad, mens 26 kommuner svarer, at det er de i lav eller meget lav grad.

Dette kapitel har næsten kun trukket på kommunekortlægningen, men interview i de 4 casekommuner bekræfter det billede, der er tegnet. Sagsgennemgangen bidrager ligeledes. I flere sager giver forældrene udtryk for deres frustration over lang behandlingstid ved godkendelse af ansøgning, træningsredskaber og hjælpetrænere, og i nogle sager har forældrene klaget over sagsbehandlingen. Særligt i programmer med skiftende redskaber til træning (fx FHC) er ventetiden et problem, når den forsinker justeringen af træningen.

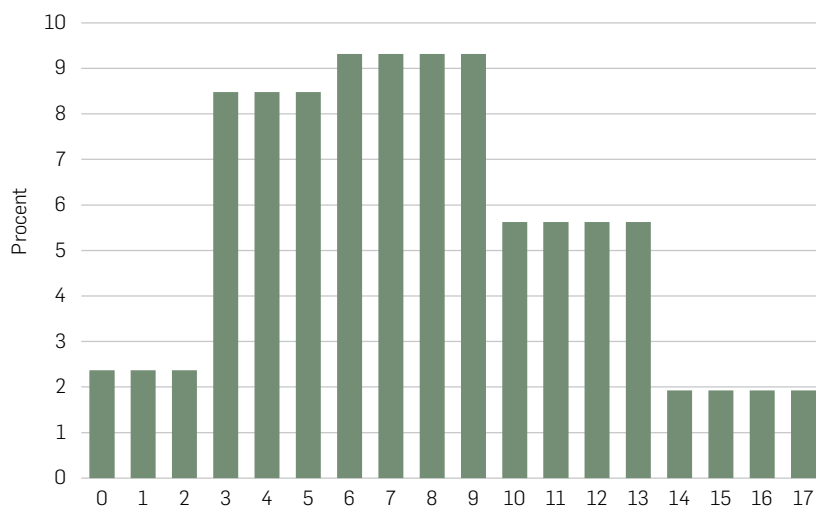
BØRN, DIAGNOSER OG TRÆNINGSMETODER

Børnene i hjemmetræning fordeler sig sådan over alder, at de fleste er 3-9 år, en mindre gruppe 10-13, mens kun få er mindre eller større. Figur 3.1 viser fordelingen. Den største gruppe børn har diagnoser inden for autismspektret (70 børn), en anden stor gruppe er børn med cerebral parese (43 børn). Desuden angiver kommunerne hjerneskade, udviklingshæmning, multihandicap, Downs syndrom, epilepsi og omkring 20 forskellige andre diagnoser.

Tabel 3.1 viser de mest almindelige træningsmetoder, der bliver anvendt. Applied Behaviour Analysis (ABA) og Family Hope Center (FHC) bliver brugt af henholdsvis 39 pct. og 28 pct. af børnene, mens 15 pct. anvender Advanced Biomechanical Rehabilitation (ABR). 6 og 4 pct. anvender Anat Baniel- (ABM) og Petö-metoden, mens 1-2 pct. anvender Institute for the Achievement of Human Potential-metoden (IAHP), Temprana og Larz Thieleman-metoden, og under 1 pct. anvender et stort antal andre metoder. Mange kombinerer metoder, og 7 pct. anvender udelukkende konventionelle metoder.

FIGUR 3.1

Børn i hjemmetræning fordelt på alder. Procent.



Summen af procenter i tabel 3.1 er godt 134, svarende til, at en del forældre anvender flere metoder i kombination. Flere af de kommunale medarbejdere har desuden påpeget over for os som et problem, at forældre skifter mellem træningsmetoder. Det gør det sværere for medarbejderne at sætte sig ind i de forskellige metoder og vurdere virkningerne af disse.

Kommunerne oplyser, at af de 170 hjemmetræningsordninger, der er melding om, er 68 kombineret med skole eller ordinært dagtilbud, 22 med ergoterapi eller fysioterapi, 19 med begge disse tilbud og 2 med andet. Kun 59 af de 170 børn, dvs. 35 pct. af børnene i hjemmetræning, modtager således ren hjemmetræning, de øvrige 111 børn, eller 65 pct., får også andre former for tilbud, der i almindelighed indebærer kontakt med andre børn.

ABA benyttes mest af børn med diagnose i autisme spektret, og kombineres i reglen med ordinære tilbud, idet metoden lægger vægt på inklusion. FHC benyttes mest af børn med CP diagnoser.

TABEL 3.1

Andelen af børn, der benytter forskellige metoder i hjemmetræning. Antal og procent.

Metode	Antal børn	Procent
Applied Behaviour Analysis (ABA)	67	39,4
Family Hope Center (FHC)	47	27,6
Advanced Biomechanical Rehabilitation (ABR)	25	14,7
Kombination af de mest almindelige metoder	22	12,9
Anat Baniel-metoden (ABM) eller Feldenkrais-metoden	10	5,9
Pető-metoden	7	4,1
Institute for the Achievement of Human Potential (IAHP)	3	1,8
Temprana	2	1,2
Larz Thielemann-metoden	2	1,2
Karlstad-modellen	1	0,6
Vojta/Bobath-metoden	1	0,6
Antons Hus-metoden	1	0,6
Becky Blake-metoden	1	0,6
Øvelser på elektronisk hest	1	0,6
Omberto-metoden	1	0,6
Akrobat/Ergoment-metoden	1	0,6
Oralmotorisk træning	1	0,6
Kraniosakral træning	1	0,6
Odense kommunes træningsordning ¹	5	2,9
Fysioterapi, ergoterapi, tale-høretræning, m.m.	12	7,1

1. Betyder at barnet skal have en ordinær indsats i kommunen ved siden af hjemmetræningen.

IMPLEMENTERING AF REGELSÆTTET

Efter en forsøgsperiode fra 2002 blev regler om hjemmetræning gjort permanente i servicelovens § 32 i 2008. Da denne undersøgelse startede i 2013, var mange kommuner dog stadig kun i deres opstart med hensyn til implementering af lovgivningen. 21 kommuner havde endnu ikke haft nogen forespørgsler fra forældre om hjemmetræning i foråret 2014. Men også flere kommuner med få hjemmetræningssager var på undersøgelsestidspunktet stadig i gang med at udvikle procedurer og regler for ansøgninger, opfølgninger og tilsyn. Sagsbehandlere og fagpersoner gav udtryk for, at det var svært at sætte sig ind i de forskellige træningsmetoder, hvilket gjorde det vanskeligt for kommunen at varetage sagsbehandlingen samt udføre opfølgning og tilsyn. Kommunerne savnede mere vejledning om, hvordan lovgivningen skulle implementeres i praksis.

For nogle kommuner giver undersøgelsen et billede af, hvordan implementeringen er foregået. I en kommune, som havde en af forsøgssagerne, tog en enkelt medarbejder sig af denne, og der gik en del år, før

de fik en sag mere. En gruppe læste håndbogen⁹, dannede en følge-gruppe til at stå for opfølgning hver 3. måned og en tilsynsgruppe til at stå for tilsyn hver 6. måned i hjemmet.

Nogle kommuner administrerer servicelovens § 32 sammen med PPR¹⁰ og har derfor en pædagogisk-psykologisk tilgang til området, i modsætning til de fleste kommuners socialfaglige tilgang. En kommune har oprettet et team, som tager sig af udredning, opfølgning og tilsyn. Forældre, der viser interesse for hjemmetræning, bliver inviteret til et møde med udredningsteamet, hvor de drøfter sagen igennem i alle dens aspekter. Deres procedurer er i øvrigt udsprunget af erfaringen, fx går de to sammen på hjemmebesøg ved opfølgning og tilsyn.

En kommune, der var med i forsøgsordningen, havde først et mindre antal børn i hjemmetræning, men oplevede så en ganske betydelig stigning i antallet i 2011-2012. Kommunen oprettede en enhed, og lægekonsulenten indledte et samarbejde med FHC og besøgte deres center i Svendborg for at sætte sig ind i, hvad de foretog sig og vinde tillid fra denne forældregruppe. Kommunen har placeret sin administration af hjemmetræning i handicapcentret, som samarbejder med børne- og ungeforvaltningen, der tager sig af de øvrige tilbud efter servicelovens § 32. Børne- og ungeforvaltningen står for opfølgninger i forbindelse med hjemmetræning.

Én kommune holder på, at alle børn med hjemmetræning også følger et ordinært tilbud. Det betyder, at kommunens personale her har bedre indtryk af, hvordan det går med disse børn, end man har i kommuner, der kun følger med gennem de foreskrevne 4 opfølgninger og 2 tilsyn om året.

SAGSBEHANDLERNES FAGLIGE BAGGRUND

Kommunens myndighed skal afgøre, om et barn er berettiget til hjemmetræning. I kommunekortlægningen har spørgeskemaet bedt om en vurdering af, i hvor høj grad sagsbehandlerne oplever at være fagligt kvalificerede til at vejlede forældrene omkring formelle krav og betingelser, der skal være til stede for at få en hjemmetræningsordning

9. *Håndbog om udredning, visitation og hjemmetræning* (Servicestyrelsen, 2008).

10. Pædagogisk Psykologisk Rådgivning.

godkendt. Svarene fordeler sig nogenlunde lige, idet 52 pct. svarer i høj eller meget høj grad, og 48 pct. svarer i lav eller meget lav grad.

Som begrundelse for sagsbehandlernes *manglende* kvalifikation til at kunne vejlede forældrene omkring krav og betingelser anfører flere kommuner, at det er, fordi de mangler erfaring, at de har haft få eller ingen ansøgninger, og de har derfor ikke nogen personer med kendskab til ordningen. En kommune anfører, at alle rådgiverne er skiftet ud i forbindelse med en organisationsændring. En kommune efterlyser erfaring om fortolkning, idet deres fagpersoner mener noget forskelligt. En anden kommune ønsker større vidensdeling mellem kommuner, fordi hver kommune gør det forskelligt.

De fleste begrundelser for sagsbehandlernes manglende faglige kvalifikation til at kunne vejlede forældrene omkring formelle krav og betingelser handler dog om, at lovgivningen er kompliceret, eller at der er brug for mere og bedre vejledning. Blandt kommunernes kommentarer i kortlægningen er, at det er en svær ordning at administrere, der er mange elementer i den, det er et kompliceret område, som er svært at overskue, og som kræver megen sagsbehandlingstid i en i forvejen presset hverdag, samt en række andre tilsvarende udsagn. En kommune anfører, at lovgivningen er meget åben til forældrenes fordel.

Udsagn i kortlægningen om, at sagsbehandlerne oplever at *være fagligt kvalificerede* til at kunne vejlede forældrene omkring formelle krav og betingelser, uddybes i flere tilfælde med, at kommunen efterhånden har opbygget en vis fagkundskab på feltet. Det er ofte kun én person, der har dette kendskab, i nogle tilfælde en særlig fagperson som kommunens specialpædagogiske konsulent eller småbørnsvejleder. Der er dog også forbehold. En kommune svarer således, at man som sagsbehandler i høj grad er i stand til at vejlede om krav og betingelser, men på grund af forældres modstand samt manglende afgørelser på området kompliceres muligheden for at yde den tilstrækkelige vejledning.

Flere kommuner anfører endvidere i kortlægningen, at sagsbehandleren kan vejlede omkring det lovgivningsmæssige, men ikke har de rigtige kompetencer til at se, om de ønskede træningsmetoder er de rigtige. Her må sagsbehandleren inddrage andre fagpersoner. Dette peger på et andet spørgsmål angående personalets faglige baggrund: I hvilken grad råder kommunen over personale, der kan vurdere de træningsmetoder, som forældre, der søger hjemmetræning, foreslår, og i hvilken grad har kommunen adgang til relevant viden i øvrigt?

Svaret på det spørgsmål er, at kommunen kun i lille grad har personale, der kan bedømme træningsmetoder eller på anden måde har adgang til uafhængig viden. Det fremgår, at 66 pct. af kommunerne i kortlægningen i høj grad indhenter deres information om de enkelte træningsmetoder hos personer, der er tilknyttet de private hjemmetræningsprogrammer. Mange kommuner får således deres viden om træningsmetoderne fra leverandørerne, og kommunen tager stilling til, om et program er fagligt forsvarligt på baggrund af materiale fra leverandøren.

DEN BØRNEFAGLIGE UNDERSØGELSE EFTER § 50

En af de ting, kommunen skal vurdere, er, om forældrene har tilstrækkeligt med ressourcer til at kunne gennemføre en hjemmetræning. Dette sker gennem en børnefaglig undersøgelse. Formålet med en børnefaglig undersøgelse er at afdække ressourcer og problemer hos barnet, familien og netværket. Når undersøgelsen har at gøre med hjemmetræning, er hovedvægten på familiens ressourcer. Kommunernes børnefaglige undersøgelse efter servicelovens § 50 i forbindelse med ansøgning om hjemmetræning beskrives her på baggrund af kommunekortlægningen.

Den børnefaglige undersøgelse skal give et billede af barnets hverdag og vanskeligheder og en indsigt i forældrenes egne ressourcer til at varetage opgaven. Sagsbehandleren har ansvaret for den børnefaglige undersøgelse og indhenter oplysninger fra relevante samarbejdspartnere som fx psykolog, læge og fysioterapeut. Endvidere bidrager specialpædagog, ergoterapeut, og talehørepædagog i mere end halvdelen af kommunerne.

Forældrene bidrager med at beskrive deres oplevelse af barnets funktionsnedsættelse, af søskende samt af den samlede families hverdag og generelle trivsel. Forældrene bidrager også med deres syn på barnet og dets udviklingsmuligheder, så kommunen kan vurdere, om forældrene har overskud og ressourcer til at påtage sig hjemmetræning af barnet, og om de handler til fordel for barnet. Forældrene skal også beskrive, hvad de vil opnå med hjemmetræning.

En kommune anfører i denne forbindelse, at den stiller store krav til, at forældrene kan beskrive, hvordan de vil træne, og hvad der skal indgå i træningen af hjælpertimer, træningsredskaber, metoder, mål

osv. Det gør forældrene medansvarlige og hjælper dem til at komme igennem en masse overvejelser omkring træningen, og hvordan den skal hænge sammen med deres egen hverdag. Inddragelsen af forældrene er central for at kunne vurdere forældrenes ressourcer og forældrekompetencer og dermed deres forudsætninger for hjemmetræning.

Forældrene er endvidere med til at opstille mål for hjemmetræningen, beskrive træningsprogrammer og beskrive den struktur i hverdagen, som disse programmer skal indgå i i familien. Kommunen får med den børnefaglige undersøgelse en god beskrivelse af, hvad træningen går ud på, hvordan forældrene har tænkt sig at gennemføre den, og om de har de fornødne ressourcer. Det fremgår af nogle besvarelser, at inddragelse af forældrene i denne fase giver grundlag for et godt samarbejde mellem kommune og forældre.

Flere kommuner understreger vigtigheden af, at forældrene gør sig klart, hvad hjemmetræning indebærer. En kommune siger således, at sagsbehandleren skal have sikret sig, at forældrene har forstået, hvad det medfører af forstyrrelser i deres privatliv. En anden svarer, at de bruger megen tid på at forklare de lovpligtige retningslinjer for hjemmetræningen samt de konsekvenser, der kan være for en familie, når der skal fagfolk hjem til dem på tilsyn.

En kommune svarer, at det generelt er en erfaring, at forældrenes ønsker har for stor plads på bekostning af en nærmere samtale om forventninger – herunder hvilke omkostninger forældrene er klar til at betale i forhold til parforhold, arbejdsliv og socialt liv. Dette gør det svært efterfølgende sammen med forældrene at vurdere, om udbyttet af træningen står mål med de belastninger, træningen medfører.

OPFØLGNING OG TILSYN

Regelsættet for hjemmetræning foreskriver, at der skal ske en opfølgning 4 gange årligt og et tilsyn 2 gange årligt. Opfølgning og tilsyn er beskrevet i vejledningen¹¹ som 2 helt forskellige procedurer. Opfølgning og tilsyn er belyst med flere spørgsmål i kommunekortlægningen, som dette og de følgende afsnit bygger på.

Ved opfølgningen skal forældrene og kommunens medarbejdere i fællesskab følge op på de opstillede mål for træningen, se om målene er

11. Vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier.

opfyldt, justere på mål, der tidligere er sat, og sætte nye mål. De skal endvidere blive enige om træningsmetoder og programmer og eventuelle justeringer i dem og i den forbindelse, om der bliver behov for nye træningsredskaber.

Ved tilsynet skal kommunens medarbejdere vurdere forældrenes trivsel, derunder hvor megen plads der bliver til søskende, og om barnet kommer i kontakt med børn uden for familien. Medarbejderne skal også tage stilling til, om træningen er til barnets bedste. Endelig er der myndighedsopgaverne i forbindelse med selve ordningen: Er målene nået, således at træningen skal begrænses eller ophøre, skal hjælpertimer reguleres, skal tabt arbejdsfortjeneste reguleres eller ophøre?

Mange kommuner – og mange forældre – synes det er rigeligt, at kommunens medarbejdere skal komme ud til familierne seks gange om året. Tæt på halvdelen af kommunerne – 48 pct. ifølge kortlægningen – slår derfor opfølgning og tilsyn sammen.

OPFØLGNING

Selv om regelsættet siger, at der skal ske opfølgning 4 gange om året, er det ifølge kortlægningen kun 63 pct. af kommunerne, der holder dette niveau. De øvrige kommuner holder sig for størstedelens vedkommende til 2 opfølgninger om året, og i gennemsnit sker opfølgning 3,3 gange årligt. Ved opfølgning deltager ifølge kortlægningen socialrådgiver i 77 pct. af kommunerne, fysioterapeut i 63 pct. af kommunerne, psykolog i 45 pct. af kommunerne, specialpædagog i 34 pct. af kommunerne, ergoterapeut i 34 pct. af kommunerne, tale/høre/pædagog i 29 pct. af kommunerne, sundhedsplejerske i 9 pct. af kommunerne, læge i 9 pct. af kommunerne, andre fagpersoner i 14 pct. af kommunerne.

Andre fagpersoner kan være børnehavepædagog, fagkonsulent, supervisor, fagperson fra Institut for Kommunikation og Handicap. Procenterne giver tilsammen 314 pct., svarende til, at godt tre af opfølgningsteam-medlemmerne i en kommune deltager i opfølgninger. Sags gennemgangen giver et lignende indtryk..

Vi har spurgt kommunerne, hvilke elementer der er fokus på ved opfølgning. I 85-90 pct. af kommunerne er der fokus på træningens resultater, barnets fysiske udvikling, barnets psykiske udvikling og barnets trivsel, og i 65-75 pct. af kommunerne er der fokus på, om træningen gennemføres, formulering af nye mål og familiens trivsel.

Endelig er der spurgt om, hvilke metoder der benyttes til opfølgning. Kommunerne svarer hertil, at de først og fremmest benytter samtaler med forældre og observationer. De benyttede metoder er overvejende samtaler med forældre og observationer. Samtaler med barnet eller den unge anvendes i mindre end halvdelen af kommunerne, mens standardiserede tests anvendes i mindre end en tredjedel.

I opfølgningen inddrager alle kommunerne i høj grad forældrene, mens 50 pct. inddrager barnet eller den unge i høj grad, og 50 pct. gør det i lav grad. Det sidste motiverer kommunerne med, at børnene er for små, ikke har noget verbalt sprog og har for lavt funktionsniveau. Nogle kommuner svarer dog, at de trods disse udfordringer inddrager børnene gennem observationer.

Af *justeringer*, der typisk udføres på baggrund af opfølgningen, nævner kommunerne i 32 besvarelser justering af mål eller opstilling af nye mål, i 15 besvarelser forhold, der angår træningsmetoder og redskaber, i 5 svar justering i bevillingen og i 5 svar justeringer i hjælpertimer eller tabt arbejdsfortjeneste. Det fremgår af denne fordeling af justeringer som følge af opfølgning, at opfølgningen har det faglige indhold, som primært har været sigtet med den, mens myndighedsopgaver fylder relativt lidt i billedet.

Som de vigtigste *udfordringer* i forbindelse med opfølgning nævner 12 kommuner forhold, der har med en enkelt af de benyttede metoder at gøre, som vi vil tage op i et efterfølgende afsnit om kommunens fagpersoners forhold til disse. 12 kommuner nævner det forhold, at de eventuelle fremskridt, der kan være tale om, er små og vanskeligt målbare, og at det er svært at vurdere, når der skal ske ændringer. 7 kommuner nævner samarbejdet med forældrene, fx: at forældrene føler, de skal forsvare sig, at opfølgningen drukner i klager over sagsbehandlingen, eller at nogle forældre ikke ønsker, at kommunens medarbejdere ser børnene. 3 kommuner nævner børnenes begrænsede funktionsevne som en udfordring, mens 4 kommuner ingen udfordringer ser.

TILSYN

Regelsættet foreskriver, at tilsyn foretages 2 gange om året. Mange kommuner – 23 pct. – arbejder imidlertid med mere end 2 årlige tilsyn, mens et mindre antal – 8 pct. – nøjes med færre. I gennemsnit foretager kommunerne 2,4 tilsyn om året. I de sager, undersøgelsen omfatter, udføres tilsyn typisk 2 gange årligt. En del kommuner rationaliserer opfølgning

og tilsyn, og tager de to ting samlet: Det sker i 48 pct. af kommunerne. Ved tilsyn deltager ifølge kortlægningen socialrådgiver i 77 pct. af kommunerne, psykolog i 38 pct. af kommunerne, fysioterapeut i 36 pct. af kommunerne, specialpædagog i 21 pct. af kommunerne, ergoterapeut i 20 pct. af kommunerne, tale/høre-pædagog i 9 pct. af kommunerne, sundhedsplejerske i 7 pct. af kommunerne, læge i 5 pct. af kommunerne og andre fagpersoner i 11 pct. af kommunerne.

Andre fagpersoner kan være børnehavepædagog, fagkonsulent, en supervisor fra metodeleverandøren eller en fagperson fra Institut for Kommunikation og Handicap. Procenterne giver tilsammen 224, svarende til, at godt 2 af tilsynsteam-medlemmerne deltager i tilsyn. Kommunerne er spurgt om, hvilke elementer der er fokus på ved tilsyn. Svarene viser, at der i 80-89 pct. af kommunerne er fokus på barnets trivsel, familiens trivsel og barnets udvikling, mens der i 60-79 pct. af kommunerne er fokus på, om træningen gennemføres, og træningens resultater. Kun 4 pct. af kommunerne (dvs. 2 af dem, der svarede) har fokus på søskende eller andre ting, som fx kan være hjemmeundervisning.

Endelig har undersøgelsen belyst, hvilke metoder der benyttes til tilsyn. Kommunerne svarer hertil, at de først og fremmest benytter samtaler med forældre og observationer. Under halvdelen af kommunerne benytter samtaler med barnet eller den unge, og under en fjerdedel samtaler med hjælpere eller søskende.

I tilsynet inddrager 98 pct. af kommunerne i høj grad forældrene, mens 46 pct. inddrager barnet eller den unge i høj grad, og 54 pct. inddrager barnet eller den unge i lav grad. Det sidste motiverer kommunerne, ligesom i forbindelse med opfølgning med, at børnene er for små, ikke har noget verbalt sprog og har for lavt funktionsniveau. Nogle kommuner svarer dog, at de trods disse udfordringer inddrager børnene gennem observationer. En kommune anfører begge steder, at barnet sjældent er til stede – et forhold, som kommunen tilsyneladende har accepteret.

Af *justeringer*, der typisk udføres, anfører kommunerne i 20 besvarelser justering af mål og træningsmetoder, i 7 besvarelser beslutning om fortsættelse eller afslutning af bevillingen eller justering af tabt arbejdsfortjeneste, og i 7 besvarelser familiens trivsel og søskende, behov for aflastning, behov for fritid og gode oplevelser ved siden af træningen, udefra kommende stimulation og udvikling af barnets sociale kompetencer med andre børn og voksne og lignende ting. 18 besvarelser handler

om, at der ikke sker justeringer eller giver udtryk for, at det er svært at sige. Et af disse lyder: ”ingen – det er rådgiver, der justerer. Tilsynet af fysioterapeuten er af vejledende karakter”. Med rådgiver menes der her leverandøren af metoden. 3 besvarelser siger direkte, at der sker det samme som ved opfølgning.

SAMARBEJDET MED FORÆLDRENE

Kommunens samarbejde med forældre med børn med hjemmetræning er belyst ved spørgsmål i kommunekortlægningen. På det indledende spørgsmål om samarbejdet med forældrene svarer 29 pct. af kommunerne, at det er meget godt, 61 pct. at det er godt, og 10 pct. at det er dårligt.

På et efterfølgende spørgsmål, som opfordrer kommunen til at beskrive eventuelle udfordringer, som sagsbehandleren oplever i samarbejdet med forældrene, giver kommunerne meget udførlige svar. En kommune karakteriserer det således som en udfordring, at sagsbehandleren skal vise respekt for de valg, forældrene har foretaget i forhold til at hjemmetræne, og samtidig påse, at barnet og familien trives som helhed.

Andre giver udtryk for, at kommunen oplever en tendens til, at der ansøges om udvidelse af bevillingerne, fx flere træningstimer eller flere træningsredskaber. Det kan være en udfordring at inddrage ord som ”rimeligt” og ”nødvendigt”, når der ikke er andre begrænsninger end maksimumbeløbet på 500.000 kr., formulerer en kommune det. En kommune anfører, at forældrene kalder almindelige dagligdagsfunktioner for ”hjemmetræning” for at få støtte. En kommune svarer, at lovgivningen er sådan, at det er umuligt at sige nej. En kommune oplever, at forældrene giver udtryk for at stortrives ved ordningen, men kommunen kan alligevel have vanskelighed med at få det materiale, som der er behov for, i forbindelse med vurdering af sagen.

Nogle af svarene fra kommunerne peger på, at en udfordring ligger i ansøgningsprocessen: Det er en lang proces at starte et hjemmetræningsforløb op og det kan være med til at besværliggøre et samarbejde. Nogle svar kommer ind på den forhandling, der foregår mellem forældrene og kommunen i forbindelse med en ansøgning om hjemmetræning. Forældrene ser ofte kommunen som modstandere, fordi der bliver stillet spørgsmål til de valgte metoder og til de resultater, som kan opnås.

Det går igennem svar fra en stor del af kommunerne i kortlægningsundersøgelsen, at hjemmetræning kommer til at fylde en stor del af forældrenes liv. Mange kommuner oplever forældrene som ensporede i forhold til den træningsmetode, de har valgt, og de kan have svært ved at se den konventionelle træning som en mulig metode. Kommunen oplever ofte forældrene som fastlåste i tilgangen til, hvad der er godt og mindre godt for deres barn. Kommunen oplever, at familierne lukker sig om sig selv og kun ønsker rådgivning fra de leverandører, de selv har valgt (FHC). En kommune nævner det som en udfordring, når forældrene udvikler deres egne træningsmetoder, som kan være svære at gennemskue.

I tråd med dette karakteriserer flere kommuner i kortlægningsundersøgelsen hjemmetræning som en ekskluderende, isolerende indsats, som nemt bliver hele forældrenes livsindhold. Kun en enkelt af de ofte benyttede metoder (FHC) nævnes i forbindelse hermed ved navn i svarene. Det skal fremhæves, at 90 pct. af kommunerne karakteriserer samarbejdet med forældrene som godt eller meget godt. Et nøgleord, som går igen i rigtig mange svar, er forventningsafstemning.

MYNDIGHEDSPERSONER OG HJEMMETRÆNING

I kommunekortlægningen er kommunerne blevet spurgt om, hvilke udfordringer de oplever i forbindelse med hjemmetræningsordningerne. På dette spørgsmål får undersøgelsen kvalitative svar fra alle de kommuner, som har eller har haft hjemmetræning. 2 kommuner svarer, at det kan de ikke sige på baggrund af kun én sag, en kommune svarer, at de ingen udfordringer har. De øvrige anfører forskellige udfordringer, som gengives nedenfor.

Blandt de ting, som kommunerne nævner, er, at de oplever en række udfordringer: reglerne på området er uklare, de oplever en del af forældrenes indstilling til samarbejde som en udfordring, og ligeledes samarbejdet med nogle af leverandørerne og rollefordelingen i forhold til disse, at en del af forældrene isolerer sig, og at nogle forældre hjemmeunderviser, selv om det måske ikke er det bedste for barnet. Kommunerne anfører endvidere, at der i nogle tilfælde er udfordringer ved at afgrænse, hvad hjemmetræning er, samt at kommunens fagpersoner mangler viden om metoderne.

Nogle af svarene fra kommunerne er udtrykt i et usædvanligt stærkt sprogbrug: ”Det er en udfordring, at superviserende firmaer og personer har en anden teoriforståelse end det autoriserede faglige personale fra kommunen”, lyder det i svaret fra en kommune, og en anden kommune nævner, at ”superviserende firmaer og personer har deres helt unikke evalueringsmetoder, der oftest viser meget store fremskridt”.

Andre svar i kommunekortlægningen peger på, at superviserende firmaer giver forældrene urealistiske, høje forventninger til udbyttet af træningen. Forældrenes forventninger til, hvad barnet skal kunne, set i forhold til normalområdet, er efter nogle kommunes mening alt for store. Kommunen ser måske ikke helt det samme som forældrene i forhold til den formodede udvikling, som én kommune formulerer det. Forældrene har mistro til fagpersoner, anfører en anden kommune i sit svar. Men i virkeligheden kan det være svært at vurdere, hvad der kommer ud af træningen – det peger mange kommuner på i deres svar.

Der er ”mange forskellige svært dokumenterbare metoder at forholde sig til”, anfører én kommune. ”Træningen er nærmest umulig at måle på. Det forekommer ikke muligt at vurdere, om en træningsmetode er dokumenterbar”, skriver en anden kommune i sin besvarelse. Der er ”ikke stor tillid til FHC, der er intet, der er dokumenteret”, skriver en tredje kommune. ”Det er en udfordring, at der ikke er evidens for flere af de hjemmetræningsordninger, som forældrene benytter, contra den evidens, som fagpersoner har med deres træningsmetoder”, anfører en fjerde kommune.

Kommunerne giver kort sagt udtryk for, at der i en del tilfælde højst er tale om meget små fremskridt, som deres almindelige fagfolk ikke kan måle, men kun kan måles med metodens egne skemaer.

Der kan være et etisk dilemma i træningsindsatsen, hvis man som rådgiver ikke mener, at træningsmetoden er god for barnet – hvem vurderer det, hvem kan sige nej, er kommunens medarbejdere fagligt klædt på til det?, spørger en kommune i sit svar. Det er en udfordring, at der ikke er enighed om, hvad det er forsvarligt at udføre af såkaldt træning i et hjem. En kommune svarer, at den har oplevet ansøgninger om højt specialiseret behandlingsudstyr til brug i hjemmet. Flere kommuner har givet udtryk for bekymring over det store omfang af træning i FHC. En kommune anfører, at den begrænser træningen til 45 timer om ugen.

Et stort antal af besvarelserne i kommunekortlægningen giver udtryk for, at kommunens fagfolk mangler viden om metoderne og for,

at de mangler muligheder for at indhente viden fra andre end metodeleverandørerne. Blandt formuleringerne er, at kommunen mangler faglig kvalificering, at den mangler viden om træningsmetoder, resultater, evaluering og effektmåling, samt at den mangler overblik over behandlinger. Andre kommuner anfører, at deres viden om metoderne ofte er begrænset, og det kan være svært at rådgive om specifikke spørgsmål omkring hjemmetræningen, dels da forældrene ved langt mere om deres træning, end fagpersonerne gør, dels da lovgivningen kan være svær at fortolke.

LOVGIVNING OG REGELSÆT

Når kommunerne bliver spurgt om udfordringer i forbindelse med hjemmetræning, nævner mange af dem forhold i selve lovgivningen og regelsættet. En kommune giver udtryk for, at der ikke er klare regler for, hvad der kan bevilges i forhold til hjemmetræning. En anden taler om den manglende præcisering af reglerne, hvilke ydelser der kan puttes ind under maksimumbeløbet. Mange kommuner opfatter lovgivningen som løst formuleret, hvilket gør det svært at træffe afgørelser i forhold til fx træningsredskaber, hvor mange timer forældrene selv skal træne, og hvor mange timer de må have hjælpetrænere m.m.

Sagerne er ofte komplekse med et stort tidsforbrug til sagsbehandling. Det fremgår af mange svar: Det er en meget tidskrævende opgave, da der er omfattende krav om skriftlighed, opfølgning og tilsyn med mange forskellige parter – både forældre, fagpersoner og barnet. Der er specielt problemer i forhold til FHC. Her oplever kommunerne, at forældrene og kommunen får et dem/os forhold, hvilket er meget tidskrævende i relation til samarbejdet mellem forældre og kommune. Det er tidskrævende, når forældrene vælger denne træningsmetode, da det er omfattende bevillinger og ofte ugenomsigtigt for kommunen, hvad de forskellige redskaber skal bruges til.

Det drejer sig ”helt overordnet [om], at bestemmelserne er i serviceloven – vi vurderer, at der i langt højere grad er tale om en sundhedsfaglig problematik”, formulerer en kommune sin kritik af lovgivningen i besvarelsen i kommunekortlægningen.

FORÆLDRENE'S VURDERING AF HJEMMETRÆNING OG ORDINÆRT DAGTILBUD

Dette kapitel svarer på problemstillingens spørgsmål 3 og 4. Spørgsmål 3 lyder: Hvordan og i hvilken grad er der forskelle i forældrenes tilfredshed med træningsresultaterne, når man sammenligner forældre, der hjemmetræner deres barn/unge, med forældre, som bruger ordinære dagtilbud? Spørgsmål 4 lyder: Vurderer forældrene, der har ønsket at hjemmetræne, at de har fået mulighed for dette?

Datagrundlaget for dette kapitel er først og fremmest interview med forældre til børn med hjemmetræning og interview med forældre til børn med ordinære tilbud. Når andre materialer benyttes, er det klart angivet. Det har været retningsgivende for resumeet af forældrenes svar såvel som de udvalgte citater, at det er de typiske mønstre, der er søgt tegnet i kapitlet. Hvor en ting kun gælder en enkelt eller et fåtal, er dette tydeligt angivet.

Denne delundersøgelse bygger på interview med forældre i 23 familier, der hjemmetræner, samt med forældre i 10 familier, der benytter ordinære tilbud. Metoden er nærmere beskrevet i kapitel 6.

FORÆLDRE TIL BØRN MED ORDINÆRE TILBUD

Af de 10 interviewede forældre til børn med ordinære tilbud til barnet har 8 flere børn. De børn med ordinære tilbud, undersøgelsen omfatter, er alle mellem 2 og 7 år, med en gennemsnitsalder på 4,5 år. Husstandene er i gennemsnit på 3,5 personer, og i 8 ud af 10 tilfælde består husstanden af samlevende forældre. I 9 ud af 10 tilfælde er forældrene i beskæftigelse, mens en enkelt er studerende.

Børnene i ordinære tilbud har forskellige funktionsnedsættelser og diagnoser samt forskellig alder. Det er også varierende, hvor længe børnene har modtaget de pågældende tilbud. Ydermere er der forskel på karakteren af tilbuddene, på deres normering og på sammensætningen af børn i de tilbud, de benytter.

UDREDNING OG VISITATION

Forældrenes første kontakt til kommunen kan ske i forbindelse med udredning ved mistanke om en funktionsnedsættelse. Der er forskel på, hvornår funktionsnedsættelsen er udredt, og derfor også forskel på, hvor længe børnene har været tilknyttet specialområdet.

Langt størstedelen af forældrene med børn i ordinære tilbud beskriver deres forløb med udredning og visitation som forholdsvis gnidningsfri. Flere forældre giver udtryk for, at det var et ”automatisk forløb”, hvor kommunen tog over:

Han er født 2 måneder for tidligt, og så startede det egentlig med et kæmpestort tværfagligt møde, hvor han ikke var ret gammel. Ikke andet end lige kommet hjem, og alle var med, der havde med barnet¹² at gøre i det kommunale system. Det var også fra børnehaven, ham der skulle visitere ham dertil, og ergoterapeuten og os forældre. Hvor alle fik set barnet, og hvis der var et eller andet, vi havde behov for, så var det bare om at ringe til hende ergo'en. Vi fik at vide, at vi havde frit valg på alle hylder, hvad det gælder af hjælpemidler. Vi har ikke måttet slås om noget endnu.

De fleste forældre med børn i ordinære tilbud beskriver det som et naturligt og oplagt tilbud at vælge specialtilbuddet. Det er et ”stort apparat”, hvor mange ting skal ”sættes i værk”. Flere forældre lægger vægt på det,

12. Når der er anvendt navn på barnet i interviewene, har vi erstattet dette med ”barnet”.

at de blev inddraget i processen, som vigtigt for forløbet. En forælder peger på, at man har brug for at blive vejledt, og at systemet skal levere i den proces:

Da vores datter blev født, vidste vi godt, at hun havde syndromet, og der var vi allerede inde i specialrådgivningen. Der var der nogle ting, som gik meget nemmere. Jeg føler, at vi er blevet lyttet til. Når man får en diagnose på sit barn, så går man gennem en sorgproces, og der har man brug for nogle, som fortæller én, hvordan systemet fungerer.

Hovedparten af de interviewede forældre med børn i ordinære dagtilbud lægger vægt på inddragelse og samarbejde med kommunen i forbindelse med visitation og udredning. Forældrene i 2 familier oplevede imidlertid, at processen omkring udredning og visitation havde været problematisk. 1 af disse 2 forældre fortæller eksempelvis:

Da han var 5 måneder, fik han en MR-scanning, fordi han har haft en stor blodprop i venstre side af hjernen. Det startede med, at hospitalet henvendte sig selv. Den eneste henvendelse, jeg fik i lang tid, var, at § 32 skulle ikke være det, det var. Så hørte jeg ikke mere i et halvt år, da jeg så skulle til at i gang med det. Det var først dér, jeg fandt ud af, at kommunen skulle give rådgivning, det var først dér, jeg fandt ud af det.

TILFREDSHED MED DET ORDINÆRE TILBUD

Forældrene i de 10 familier, som benytter sig af ordinære dagtilbud, er blevet spurgt om, i hvilken grad de er tilfredse med det offentlige tilbud. Til det spørgsmål svarer 8 af dem ”i høj grad tilfreds”, mens 1 svarer ”i nogen grad”, og 1 svarer ”slet ikke”. Langt hovedparten af forældrene med børn i ordinære tilbud er tilfredse med det tilbud, de modtager af kommunen. Det svarer til resultaterne fra Wüst m.fl. (2008), Bengtsson m.fl. (2009), og Bengtsson & Middelboe (2001). Institutionstilbuddet er i halvdelen af tilfældene kombineret med andre former for støttetilbud i form af aflastning og barnepigeordninger. Halvdelen af de interviewede supplerer det ordinære dagtilbud med andre former for træning. 3 af de 10 går til ridning og svømning, mens nogle forældre peger på, at barnet ikke kan rumme mere træning efter programmet i institutionen.

De fleste af de interviewede forældre med børn i ordinære tilbud udtrykker et behov for at blive inddraget i barnets træning og trivsel i

institutionen. Til spørgsmålet om, i hvor høj grad forældrene bliver inddraget i tilrettelæggelsen af træningen, svarer 2 i høj grad, 7 i nogen grad, og 1 slet ikke. Forældrene beskriver et stort behov for inddragelse og orientering, dog udtrykker størstedelen af dem, at de har tillid til, at træningen bliver varetaget af personalet på institutionen. En af forældrene udtrykker det således:

Jeg har et stort behov for at blive inddraget, men ikke så meget i, hvad de har lavet af træning, men stort behov for at blive informeret om i grove træk, hvordan dagen er gået. Jeg har også behov for at blive informeret, hvis de påbegynder noget helt nyt træning. Jeg vil gerne hele tiden være inddraget, så jeg ved, hvad der foregår.

Forældrene udtrykker generelt behov for samarbejde og inddragelse. Det er varierende, hvor meget forældre fokuserer på træningens struktur, men fælles for forældre er deres fokus på at blive informeret om træningen. Forældrene udtrykker behov for inddragelse, men ikke nødvendigvis for at blive inddraget i tilrettelæggelse af barnets træning. En anden forælder beskriver det således:

Jeg skal vide, hvad der foregår, også fordi når hun kommer hjem fra børnehaven, så er hun træt, og så skal vi ikke til at starte et nyt træningsforløb op. For det kan hun ikke magte. Men derfor kan vi godt rent praktisk tænke nogle ting ind. For eksempel det med, at hun skal kunne komme op på stolen selv. Det er et klassisk eksempel på, at det kan hun i børnehaven, så det skal hun også kunne derhjemme. Det er et led i træningen, men det er ikke sådan, at når nu vi lige har en halv time, så skal hun dæleme hævles igennem et eller andet.

I de 10 interview er der stort fokus på faglighed og samarbejde, primært i forhold til tilfredsheden eller potentielt utilfredsheden med det ordinære tilbud. Til spørgsmålet om, hvorledes samarbejdet med personalet vurderes, svarer 6 forældre meget positivt, 3 positivt, mens 1 svarer negativt. Generelt beskriver forældrene oplevelsen af det ordinære dagtilbud som positivt, hvor personalets kompetencer, faglighed og sparring med forældrene italesættes som grundlæggende for tilfredsheden med tilbuddet.

FORDELENE VED DET ORDINÆRE TILBUD

Flere forældre fremhæver inddragelse omkring træningsforløb og personalets kompetencer til at varetage barnets behov som særlig vigtigt i oplevelsen af et tilfredsstillende institutionsforløb. De interviewede forældre lægger gennemgående vægt på personalets faglige kompetencer og forståelse for det enkeltes barns behov.

Forældrene har fokus på børnenes behov og udtrykker, at det bliver imødekommet på en anden måde, end de er i stand til at gøre i hjemmet. En forælder pointerer:

De fleste forældre kan ikke give det, deres børn har behov for, i forhold til hvad professionelle kan. Så jeg kan ikke se, at der er nogle ulemper ved institutionen overhovedet.

Flere af forældrene giver udtryk for, at de har fået sparring og vejledning i institutionen i forhold til opmærksomhedspunkter omkring børnenes udvikling. En forælder siger eksempelvis:

Der er mange ting, vi aldrig ville have skænket en tanke uden institutionen. Mange tanker er udsprunget af nogle tanker, institutionen har gjort sig. De kører helhedsforløb. Jeg har dyb respekt for fagligheden. Meget anerkendende. Meget kreative, og de er rigtig gode til at tænke i helhed.

I 9 ud af 10 tilfælde vægter forældrene institutionens faglighed som værende en ganske anden end de kompetencer, som ligger hos forældrene. Gennemgående beskrives institutionernes personale i termer som ”professionelle”, ”fagligt dygtige”, ”uddannede” og ”kompetente”. Forældrene forstår gennemgående deres rolle som en anden i kontrast til de professionelt interesserede. En del af forældrene reflekterer over forskellen mellem dagligdagen i familien og i institutionen:

Vi indtænker metoderne derhjemme, men jeg vil ikke have lyst til at skulle strukturere en træning derhjemme. Jeg synes, det er bedre, at det bliver overladt til fagfolk.

Flere forældre giver udtryk for, at de vejledes i institutionen og arbejder videre med råd, de har fået her. Træningen og rammerne i institutionen ses som forskellig fra familiestrukturerne, og forældrene italesætter hverdagen i familielivet som anderledes end den i institutionen. Flere forældre

fremhæver også fagligheden, og særligt samlingen af fagligheder i institutionen, som noget positivt:

Det er en fordel, at alle faglighederne er på et sted (...) det er en kæmpe fordel. Jeg synes også, at det, at lægerne vil komme til konference i børnehaven, så vi også kan få vores pædagog med, og vores socialrådgiver, det gør, at man pludseligt kan sidde mange, som arbejder med barnet hver dag, og så kan man sige, hvad der er godt, og hvad der er dårligt.

Flere forældre pæger centraliseringen af ressourcerne i institutionen og vidensdelingen inden for de institutionelle rammer som en fordel. En stor del af forældrene bruger institutionen som vejledende instans og som ”eksperter” i deres børn.

ULEMPER VED DET ORDINÆRE TILBUD

De interviewede forældre til børn i ordinære tilbud er i høj grad tilfredse, og fordele ved tilbuddet beskrives i langt større omfang end ulemper. De fleste fremhæver ressourcer som en del af den positive oplevelse, men nogle ser manglende ressourcer som en ulempe:

Hun er velanbragt, men man kunne godt tænke sig, at der var nogle ressourcemæssige ting, som var lidt anderledes. Jeg kunne godt tænke mig, at der var mere tid til individuel fysioterapi, også kommunikationsdelen, kunne der også godt være noget mere kompetent lige omkring hende.

2 af de 10 forældre peger på, at afstanden til specialtilbuddet kan være en ulempe, da de specialiserede institutioner ikke nødvendigvis ligger tæt på hjemmet. Det kan både have betydning for den tid, som barnet bruger på transport, og for de sociale relationer i nærmiljøet. Det kan også være en ulempe, at transporten til specialinstitutionen påvirker struktureringen af hverdagen. Et par forældre pæger selve det, at barnet går i specialinstitution som en ulempe. En forælder siger eksempelvis;

Ulemperne kan være, at han er isoleret fra normalområdet, så at sige. Altså, jeg ser det ikke rigtig som en ulempe, men det er da noget, jeg tænker over i og med, at han er i en specialinstitution.

HOLDNING TIL HJEMMETRÆNING BLANDT FORÆLDRE TIL BØRN I ORDINÆRE TILBUD

Flere forældre til børn med ordinære tilbud peger på, at det er fordelagtigt, at der er valgfrihed i tilbuddene, selv om det ikke er et tilbud, de vil benytte sig af. En forælder siger eksempelvis:

Jeg synes, det er et rigtig godt tilbud, og jeg kender nogle, som benytter sig af det, hvor de har flere dage om ugen derhjemme og laver træning.

En anden forælder påpeger fleksibiliteten ved tilbuddene:

Fordelene er måske det her med fleksibilitet, men ellers kan jeg ikke rigtig se, hvad det skulle gøre. Mit barn har jo også brug for at komme ud, ligesom vi andre har.

Flere forældre nævner, at hjemmetræning ikke passer ind i deres hverdagsstruktur, men mener alligevel, at det er godt, at tilbuddet eksisterer. Nogle forældre nævner, at brugen af hjemmetræning er afhængigt af de forskellige børns funktionsnedsættelse og deres behov. En enkelt forælder peger på, at han finder det mystisk, at man i hjemmetræningsordningen tilsyneladende får bevilliget mere fysisk træning end institutionerne tilbyder:

Man kan sige, at det er sådan lidt pudsigt, at når man ikke bliver tilbudt mere i det offentlige, så kan man få det i hjemmetræning. For eksempel, frem for at mit barn får et par timers fysioterapi i børnehaven, så kunne hun få hele dagen i hjemmet. Det er jo mange timer. På den måde er der meget forskel på tilbuddene. Jeg kunne godt ønske mig, at der var et tilbud om noget mere i det offentlige regi.

SAMARBEJDET MELLEM KOMMUNER OG FORÆLDRE TIL BØRN I ORDINÆRE TILBUD

Mens der tegner sig et billede af tilfredshed med institutionen, er tilfredsheden med kommunen hos forældre med børn i ordinære tilbud noget mere blandet. Til spørgsmålet om, hvordan forældrene vurderer samarbejdet med kommunen, svarer lige mange positivt og negativt. Forældrene beskriver generelt samarbejdet med institutionen som godt, og vurderer, at personalets kompetencer er gode. Også på dette punkt

stemmer resultatet her overens med resultatet fra Bengtsson m.fl. (2009). Til spørgsmålet om, hvorledes forældrene har oplevet sagsbehandlingens kompetence til at rådgive, fortæller hovedparten af respondenterne, at det har været et mindre godt samarbejde. Nogle forældre beskriver direkte et svigt fra kommunens side i forhold til rådgivning;

Nu er vi et sted, hvor vi er inde under specialrådgivningen, og tingene kører lidt bedre, men det holdt godt nok også hårdt. Der må man godt nok sige, at kommunen, de svigtede.

En anden forælder svarer om samarbejdet:

Elendigt. Det er frustrerende, og de har været arrogante og ubehagelige. Tredje eller fjerde gang jeg fik afslag, så blev jeg ringet op, og de sagde, at det var en fejl, men så gik der en måned, og så fik jeg en afgørelse, der var fuldstændig magen til.

Andre forældre oplever imidlertid samarbejdet med kommunen ganske anderledes. En forælder fortæller:

Der har vi været heldige. Vi har hørt mange historier fra andre familier, andre steder i Danmark, men det behøver altså ikke at være sådan. Vi oplever, at kommunen er en medspiller. Vi ringer bare og spørger. Vi kan ikke sige, at der er noget.

De adspurgte forældre til børn i det ordinære tilbud har forskellige oplevelser med samarbejdet med kommunen. Flere begrundet deres utilfredshed i en manglende viden og rådgivning i kommunen, mens de tilfredse forældre pointerer kommunens høje serviceniveau. En betydelig andel af forældrene nævner deres ressourcemæssige baggrund som vigtig i forhold til forhandling med kommunen, og sætter det i forbindelse med de afgørelser, som kommunen træffer. Et forældrepar fortæller:

Vi er glade for, at vi har været en familie med overskud, også rent intellektuelt. Vi kunne godt mærke, at da der begyndte at blive strammet op på tingene, så kunne vi godt se, at der blev vi nok nødt til at gøre en del forarbejde, hvor vi selv gik ind og fandt paragraffer, og skrev det ind i ansøgningen.

Flere forældre nævner manglende information om rettigheder og information om muligheder for at søge om ting, de kunne være berettiget til. Flere forældre nævner også, at de har sat sig ind i lovgivningen for at undersøge deres muligheder. De oplever at, sagsbehandlingen kan være træg, og at kommunen ikke er helt med på banen. De er frustrerede over at skulle lave administrativt arbejde frem for at tage sig af deres børn.

Mange forældre pointerer det administrative arbejde i forbindelse med at have et barn med en funktionsnedsættelse i forhold til hjælpemidler, støttetimer og tabt arbejdsfortjeneste. Fælles for de fleste af de interviewede forældres historier er, at lydhørhed fra kommunens side er nævnt som afgørende for det gode samarbejde. En forælder pointerer:

Jeg hører tit de her historier i nyhederne omkring svigtede børn i en eller anden kommune, men det kan jeg slet ikke genkende. Jeg har simpelthen ikke noget at klage over i vores kommune. Vores socialrådgiver er simpelthen så god og nem at snakke med. Det er jo ikke et spørgsmål om, at vi bare havde fået vores vilje.

Flere forældre nævner, at de ikke altid er enige i kommunens holdning, men det afgørende er, at kommunikationen er god. Til spørgsmålet om faglighed i institutionen fremhæver forældrene vigtigheden i at blive hørt og blive taget med på råd. Inddragelse og kommunikation er også det, som forældrene karakteriserer som det gode samarbejde med kommunen. Forældrene oplever ofte et skel mellem dagtilbud og kommune. De er mere tilfredse i deres vurdering af dagtilbuddet, mens de er mindre tilfredse med samarbejdet med kommunen. Faglighed og professionalisme vurderes som vigtige i institutionen i den forældregruppe, som benytter sig af det offentlige tilbud.

FORÆLDRE TIL BØRN MED HJEMMETRÆNING

Af de 23 familier, hvor forældrene hjemmetræner med deres barn, benytter 12 ABA-metoden, 7 FHC, 2 Petö, 1 ABR og 1 Theraplay. Børnene er mellem 2 og 14 år og har forskellige diagnoser, dog flest inden for autisme-spektrum-forstyrrelse og cerebral parese. De interviewede familier har et gennemsnit på 4 personer pr. husstand. Kun få er enlige forældre. Forældrene er beskæftiget inden for en bred vifte af forskellige erhverv

med forskellige uddannelser. Det er i overvejende grad moren, der varetager hjemmetræningen på enten fuld tid eller deltid, mens faren som regel arbejder på fuld tid og deltager i træningen enten på deltid eller i fritiden. Familien modtager i de fleste tilfælde kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Det er mest brugere af ABA metoden, som kombinerer hjemmetræning med et offentligt tilbud, enten almindelig folkeskole eller børnehave. Flere har støttetimer eller hjælpetræner.

UDREDNING OG VISITATION

I nogle af de interviewede familier, som benytter hjemmetræning, er der ifølge forældrene gået op til 4-5 år, før barnet har fået en diagnose. Nogle børn er diagnosticeret allerede ved fødslen, mens andre har fået diagnosen på et senere tidspunkt, i nogle tilfælde i forbindelse med § 50-undersøgelsen. Enten har forældrene selv fået mistanke om en funktionsnedsættelse, eller en fagperson har ytret bekymring om barnets særlige behov.

Forældrene fortæller, at udredningen i de fleste tilfælde er foregået i hospitalsregi, eventuelt på børnepsykiatrisk afdeling, hvor der er foretaget forskellige tests. Familiernes forløb med hensyn til udredning og visitation er meget forskellige. Det gælder både for gruppen, som benytter sig af hjemmetræning, og gruppen som benytter sig af ordinære dagtilbud. Dette afspejler sig i forældrenes til børn med hjemmetræning svar på de kvantitative spørgsmål. Her er forældrene blevet stillet spørgsmålet: "I hvor høj grad har du/I oplevet at blive inddraget i udredningen og visitationen af jeres barn?", hvor 11 svarer "i høj eller nogen grad", mens 10 svarer "i ringe grad" eller "slet ikke".

Et forældrepar beskriver deres oplevelse som positiv, da de oplevede at blive inddraget, og fagpersonerne overholdt tidsfristen:

Vi er meget taknemmelige for, at der har været nogle pædagoger og en institutionsleder, som relativt hurtigt, da barnet var 2 år, gik ind og sagde, at de syntes, der var noget omkring hende, som de havde svært ved at forklare – hvorfor hun agerede, som hun gjorde. Allerede dér satte man en undersøgelse i gang, hvor man ønskede at indhente noget ekspertviden. Så blev PPR inddraget, og så kom der børnepsykolog på. Selv om der er ventetid ndervejs, så er det gået relativt hurtigt i vores situation.

Forældrene i en anden familie havde en negativ oplevelse af udredningsforløbet, da processen trak ud og vanskeliggjorde barnets trivsel:

Vi søgte hjælp, da vi havde mistanke om, at noget ikke var, som det skulle. Først hos egen læge, som ikke ville høre tale om det. (...) Vi var tilknyttet Børneklivikken i sindssygt langt tid. Vi var der vel i et år, før de sendte os videre til hospitalet. Det var først da, jeg sagde: "Nu kan jeg ikke mere, nu må I simpelthen gøre noget!" Jeg ved ikke, hvorfor de holdt så længe på os, for diagnosen var entydig.

Mange af forældrene i undersøgelsen savner relevant rådgivning og information om muligheden for at hjemmetræne. Flertallet oplever, at de ikke bliver præsenteret for hjemmetræning som en mulighed, og at de som forældre selv skal indhente information om andre støttemuligheder end de ordinære tilbud. Det er derfor hovedsageligt forældrene selv, som henvender sig til kommunen og præsenterer hjemmetræning som en mulighed, inklusive deres valg af træningsmetode. En mor fortæller om den rådgivning, hun har modtaget:

Det var faktisk et tilfælde, at jeg hørte om hjemmetræning. Der var ingen, der oplyste mig om det, du ved, det er også en mulighed, når man har et barn med en funktionsnedsættelse. Det var helt tilfældigt, jeg hørte det fra en socialrådgiver på et sygehus.

OVERVEJELSER OM VALG AF HJEMMETRÆNING

Der ligger mange overvejelser til grund for familiernes beslutning om at begynde at hjemmetræne. Afhængigt af diagnose har forældrene ofte tidligt kontakt til det offentlige system. De fleste familier har eller har haft kontakt til et eller flere offentlige tilbud eller har været tilknyttet et specialtilbud eller almindelig daginstitution, men har af forskellige årsager fravalgt dette. Forældrenes oplevelser med daginstitutionerne er i nogle tilfælde deres motiv til at vælge hjemmetræning.

Mange forældre har dog valgt hjemmetræning, selv om de var glade for et ordinært tilbud. Af positive oplevelser med ordinære tilbud nævner forældrene, at institutionen er lille og meget samarbejdsvillig, at pædagogerne er gode til at tackle barnet og tage sig af forældrene, da det er frustrerende at få et barn, man ikke forstår. Forældrene i en anden familie omtaler muligheden for at være sammen med jævnaldrende, den

kognitive og sociale udvikling forbundet med aktiviteterne som positive forhold.

De hjemmetrænende forældres utilfredshed med de ordinære tilbud bunder i de fleste tilfælde i en oplevelse af, at barnet ikke trivedes eller ikke udviklede sig i institutionen. Det finder forældrene, bl.a. skyldes en mangel på ressourcer i det ordinære tilbud, fx at normeringen ikke dækker barnets behov for støtte. Det er en oplevelse, mange af forældrene deler, som en mor fortæller:

Jeg synes ikke, at børnehaven havde kompetencer til at håndtere barnets særlige behov. Støttetimerne bliver ikke brugt på barnet, men til børnehaven som helhed. Mange af børnene i børnehaven havde vanskelige behov, som støttetimerne blev fordelt ud over. Støttepædagogen var tit sammen med de andre børn og ikke barnet.

Andre forældre med børn i hjemmetræning nævner lang transporttid til institutionen, institutionens åbningstider eller barnets helbred som forhindring for, at barnet trivedes i institutionen. En af de største motivationsfaktorer for at vælge at hjemmetræne et barn med autisme spektrum forstyrrelse er inklusion i normalområdet. I interviewene med hjemmetræningsforældre påpeger mere end 6 ud af de 23 forældre vigtigheden af, at deres barn ikke omgås børn, der er mere handicappede end dem selv og derved tager ved lære af og spejler sig i deres adfærd.

Det er en holdning, som især deles af forældre, der benytter ABA metoden. Derfor ses det at indgå i et normalmiljø som en vigtig del af barnets udvikling. I et interview beskriver forældrene det således:

Vi mener også, at de andre børn i børnehaven lærer af at være sammen med børn med andre behov. Børnehaven giver udtryk for, at det, at barnet går i børnehaven, er et godt eksempel på inklusion. Det er ikke specialpædagogerne i sig selv, som vi har fravalgt, men det er ønsket om, at hun skal udvikle sig i et normalmiljø, som vi har tilvalgt.

Flere forældre giver udtryk for, at den træningsintensitet, den målrettede indsats og den involvering i barnets liv, som de som forældre kan tilbyde, har større betydning for barnets udvikling end den behandling, barnet ellers kan tilbydes i institutionen. Et forældrepar fortæller, at de havde læst, at børn med autisme skal have en intensiv tidlig indsats. Flere for-

ældre pointerer, at deres børn ikke passer ind i kassen, forstået sådan, at træningen i specialtilbuddet ikke er målrettet barnets individuelle træningsbehov:

De børn, der sidder i det specialtilbud i kommunen, det er jo forskellige diagnoser – de er ligeså forskellige som mand og kvinde, de børn! (...) Når man kommer i specialtilbud, selvfølgelig er der flere pædagoger, men det er lidt ”one size fits all”, ikke? De står jo ikke og laver specialiserede træningsprogrammer til hvert enkelt barn.

Vedrørende deres oplevelse af specialinstitutionen beretter et andet forældrepar om, at de oplevede at være placeret på sidelinjen og savnede redskaber til at blive en aktiv aktør i barnets udvikling:

Vi ville gerne være med til at følge barnets handleplan og se de små skridt i barnets udvikling. Barnet blev hentet kl. 7 om morgenen og var hjemme igen kl. 15.30. Vi var meget ulykkelige og syntes, at barnet kom længere væk fra os.

Andre forældre siger, at de gerne ville placere deres børn i et offentligt tilbud, hvis det offentlige system kunne tilbyde noget tilsvarende:

Jeg må ærligt indrømme, at hvis det offentlige system var så dybt involveret i vores børn, i samråd med os som forældre, så ville jeg ikke vælge FHC, så ville jeg vælge et offentligt system, men det tilbud eksisterer ikke. Det kan vi ikke finde nogen steder.

En mor fortæller i et interview:

Hvis han var på en institution, ville jeg bestemt ikke føle, vi havde gjort alt, hvad vi kunne.

Vedrørende spørgsmålet om, hvordan forældrene hørte om den valgte træningsmetode, er der et klart billede af, at internettet og forældrenetværk er den mest udbredte kilde til information omkring træningsmetoder. Særligt internetfora som Hjernebarnet, ABA-foreningen, ABA-forum eller Facebook nævnes som kilder til information, vidensdeling og erfaringsudveksling. I andre tilfælde nævnes Spastikerforeningen, Larz

Thieleman, kommunale fagpersoner, sagsbehandler, venner eller pårørende af forældrene.

Flere af forældrene har kendskab til eller afprøvet forskellige metoder, inden valget faldt på den nuværende træningsform. Nogle skifter også eller supplerer med andre træningsmetoder. Flere giver udtryk for, at de søgte efter metoder eller redskaber til at få hjælp til at håndtere barnets handicap. I hvert fald 6 ud af 23 familier har været på udlandsophold i forbindelse med deres valg af træningsmetode (FHC), herunder USA og England.

Det er i overvejende grad moren, som tager initiativ til at begynde at hjemmetræne. Flere af de interviewede forældre er allerede begyndt at hjemmetræne og har selv finansieret dette, inden de henvender sig til kommunen med dette ønske. Få har også modtaget tabt arbejdsfortjeneste, inden de søger om at hjemmetræne.

OPFØLGNING OG TILSYN VED HJEMMETRÆNING

Forældrene, der hjemmetræner, er generelt tilfredse med kommunens tilsyns- og opfølgningsbesøg. De oplever at have et konstruktivt samarbejde med de kommunale fagpersoner, og at disse er positivt indstillede over for hjemmetræningen. Der er dog enkelte undtagelser. De fleste ser det som en selvfølgelighed, at der skal føres tilsyn med træningsindsatsen, mens andre mener, det er overflødigt. De, som oplever samarbejdet som givende, lægger bl.a. vægt på, at evalueringen af indsatsen giver mulighed for at reflektere over træningens resultater, og om alt går efter hensigten. Andre oplever at modtage input, konstruktiv kritik og forslag til justeringer af træningen, som de ellers ikke ville være kommet på. Nogle forældre har også glæde af, at de samme fagpersoner følger barnet.

Der er forskel på, hvor hyppigt møderne forekommer. Hvor flere forældre tilkendegiver, at der udføres tilsyn 2 gange årligt, og opfølgning 4 gange, oplever andre 1 eller 2 møder om året og en enkelt familie slet ingen. Få har møder med fx PPR i skoleregion. Flere mener, at der godt kunne skæres ned på antallet af opfølgningsbesøg, da der ikke altid kan konstateres en udvikling efter tre måneder. Som en forælder fortæller:

Der er jo de der tilsyn 2 gange om året og opfølgning 4 gange om året, hvis man følger reglerne. Opfølgning 4 gange om året, det synes jeg jo er meget. Ikke at de ikke må komme herud, men at opfølge på mål med tre måneders interval. Altså, hun er ikke en, der eksploderer i sin udvikling, og nu kan hun pludselig så-

dan og sådan, så det kan være svært for os at opfylde nogle mål i forhold til tre måneder.

De fleste oplever at være tilfredse med formen for opfølgning og tilsyn, dog påpeger en mor, at hun ikke bryder sig om at omtale barnets situation foran de andre søskende:

Vi har sådan en regel hjemme hos os, at vi ikke diskuterer barnets handicap i hans påhør. Og vores piger vil vi gerne have lov til at fortælle om barnets handicap på den måde, vi nu finder det bedst passende. Der har vi oplevet nogen gange, at så har de været her i ti minutter, og der er ikke nogen børn, der ser ud som om de har lidt omsorgssvigt eller lignende, og så kører man på med spørgsmål. Og det er ubehageligt, når man samtidig også skal agere mor og far og samtidig svare på spørgsmål.

Hovedparten af forældrene angiver, at de dokumenterer træningen på video eller i form af skrifteligt materiale, som danner grundlag for samtalerne. I nogle tilfælde bruges udtalelser fra forældrenes supervisor også som dokumentation for barnets udvikling. I nogle tilfælde udfører opfølgningspersonerne også tests, det er dog ikke en udbredt praksis. Det gælder ligeledes for kommunens opstilling og evaluering af delmål og handleplaner for barnets udvikling. Flere forældre beretter, at kommunen ikke har været med til at lave handleplaner, mens andre har et tæt samarbejde med de kommunale fagfolk omkring evaluering af træningsindsatsen. Nogle forældrene mener dog ikke, de har gavn af den rådgivning, de får af kommunens fagpersoner. Forældrene i en familie oplever samarbejdet med kommunens fagpersoner og med supervisoren således:

Der er jo ikke skyggen af anvisninger, når vi har et møde med PPR eller en opfølgning med psykolog. Der er jo ren kontrol: Har han opnået de mål, han skulle? (...) Men det er der jo, fordi med supervisoren, der er formålet jo at give os nogle anvisninger og redskaber til at arbejde med barnet. Det er nok den grundlæggende forskel.

Blandt forældrene er der delte meninger om de kommunale fagpersoners kompetencer til at evaluere og vurdere barnets udvikling. En forælder mener, at den måde, ordningen er organiseret på med hensyn til doku-

mentation og hjemmebesøg, giver fagpersonerne tilstrækkelig mulighed for at vurdere barnets udvikling:

Vi fremsender også vores programmer før møderne, så de kan se, at vi arbejder målrettet i forhold til nogle programmer, vi har udarbejdet i samarbejde med vores supervisor. De har mange muligheder for at råbe vagt i gevær, både hjemmebesøg og vi sender også en masse skriftlig dokumentation derudover, som de har mulighed for at sætte sig ind i.

En anden forælder har oplevet, at kommunen har ansat en fagkonsulent til at vurdere barnets fremskridt, da kommunen ikke har de nødvendige faglige kompetencer. Set i forlængelse heraf er flere forældre optagede af relationen mellem de tilsynsførende som offentlig kontrolmyndighed og facilitator eller rådgiver for indsatsen, hvor kommunens personale har tendens til at indtage en dobbeltrolle. Således nævner en forælder:

Det må være svært for [kommunen], hvis de både skal være dem, der skal sparre, og dem som skal kontrollere. For det er to meget forskellige hatte at jonglere rundt med. Man ved aldrig, om de får skrevet ned: 'Moren virkede deprimeret, jeg mener ikke, hun kan videreføre hjemmetræning'.

Nogle påpeger, som i citatet ovenfor, at de kan blive usikre på, hvad de må fortælle de tilsynsførende. En anden oplever, at kommunen nedjusterer målene, så der kan påvises en udvikling, eller at administrationen ikke er lydhør over for de faglige vurderinger. Et par forældre oplever, at kommunen underkender forældrenes kompetencer til at vurdere udvikling og trivsel i forhold til fagpersonernes vurderinger.

TILFREDSHED MED HJEMMETRÆNINGSORDNINGEN

De 23 interviewede forældre, der hjemmetræner, er overvejende tilfredse med tilbuddet. Tilfredsheden bunder grundlæggende i en oplevelse af barnets udbytte af træningen. For mange beror det også på at de oplever, at de som forældre tager en aktiv rolle med større involvering i behandlingen af deres barn, end det var tilfældet, hvis de afleverede det i en institution. Som et forældrepar beskriver det:

Det er vores barn, og det er os, der har interesse i, at hun udvikler sig i de her år, hvor vi har mulighed for at påvirke hende rig-

tig meget. Fordelen er også, at når det foregår herhjemme, så får vi det ind under huden. (...) Så bliver vi hurtigt en ABA-familie, så tænker vi jo ABA morgen, middag og aften, træning morgen, middag og aften.

Mange er også tilfredse med muligheden for at modtage kompensation for tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med hjemmetræningsordningen, da det giver et tids- og trivselsmæssigt overskud til at fokusere på andet end træningen eller tilpasse træningen forældrenes rutiner.

FORDELE VED HJEMMETRÆNINGSORDNINGEN

Barnets udviklingsmæssige progression er den oftest fremhævede fordel. Forældrene tillægger det stor værdi, at indsatsen er rettet mod, at barnet opnår enten fuld eller delvis selvhjulpenhed. Flere forældre giver udtryk for, at de ikke ønsker, at deres barn skal placeres på en institution resten af sit liv, men at barnet formår at tage en uddannelse og bliver en ressource for samfundet fremfor en udgift. En forælder udtrykker det således:

Hvis barnet selv lærer at tage tøj på og gå på toilettet, så kan kommunen på sigt spare mange penge, da individet har behov for færre sociale ydelser. Hvis de udvikler disse færdigheder som lille, belaster de ikke systemet resten af livet.

Nogle nævner også, at hjemmetræningen forebygger medicinsk behandling og eventuelle operationer.

Ud over dette nævner et par forældre lovgivningen som en fordel, da den ofte er den grundlæggende præmis for, at forældrene kan gennemføre hjemmetræningen på én arbejdsindkomst. En mor nævner således muligheden for støtte som en stor fordel. Flertallet betragter også muligheden for at gøre en forskel for deres barn som en stor fordel ved hjemmetræningen. En mor udtrykker det som et privilegium:

Jeg synes, det er meget givende. Jeg synes, det er et privilegie at man kan gøre det i Danmark, at man selv kan få lov til at følge med i, og selv tage ansvar for den udvikling. Også fordi så ved jeg, at når han engang bliver stor, så er der nogen, der skal have en forklaring på, hvad der skete. Jamen, så kan man sige, at man faktisk gjorde alt, hvad man kunne.

Flere anser det at tage ansvar for barnets liv og at få redskaber til at håndtere barnets særlige behov for essentielt. Dette mener én forælder, har medført, at forældrene stiller større krav og er mere kritiske over for ekspertviden:

Der er vi nok blevet nogle forældre, der stiller store krav nu. Vi ved præcis, hvad vi vil have for vores barn, og hvad vi ikke vil have, og hvad der er det bedste for ham (...) Vi er blevet rigtig kritiske i forhold til metodevalg og operationer.

Flere vægter træningens fleksibilitet, at den kan tilpasses barnets behov og forældrenes rutiner som en fordel ved hjemmetræning fremfor andre træningstilbud:

Det gør det jo mere frit i forhold til, at jeg jo reelt bestemmer selv. Selv om jeg kom hjem fra arbejde klokken to, så kunne jeg jo vente med at gøre det, til barnet var kommet hjem måske, og få noget at spise og hvile mig. Eller jeg kunne også vente til efter aftensmaden med at gøre det, i forhold til hvis man skulle være ude hos en fysioterapeut klokken 15 hver dag. Man gør det jo lidt mere på barnets præmisser jo, og hvordan trætheden har meldt sig lige den enkelte dag.

ULEMPER VED HJEMMETRÆNINGSSORDNINGEN

Ifølge forældrenes beretninger er en af de største ulemper ved hjemmetræningsordningen ”kampen med kommunen” og det kommunale bureaukrati. Dette tillægger forældrene oplevelsen af hjemmetræningens tunge administrative del af samarbejdet med kommunen, konflikter omkring støttemuligheder og manglende rådgivning:

Det kræver ressourcer på den måde, at der er meget kontrol, der er meget papirarbejde, der er meget... på den måde vil jeg sige, når vi har supervision: Jeg laver dagsorden, jeg laver referater og opfølgninger. Du er lige pludselig en træningsleder eller projektleder ved siden af dit arbejde også. Det er noget af det, som kræver lidt ekstra ressourcer.

Flere forældre med børn i hjemmetræning giver udtryk for, at de bruger mange penge på træningsudstyr og kosttilskud, som ikke kan bevilges af kommunen. Nogle kommer ind på, at det er en ulempe, at bevillingen er

tidsbestemt, da forældrene godt kan frygte, at bevillingen bliver taget fra dem. En forælder fremlægger det således:

Det med, at bevillingen er tidsbaseret, det er både stressende for os som familie, fordi når der kun gives 6 måneder frem, hvem ved, hvor vi er om 6 måneder? Det kan være, de tager den fra os. Så skal vi lige pludselig have et institutionsbarn, og moren skal på arbejde, og vores hverdag er bare blevet vendt 180 grader på hovedet.

Selv om det også bliver udtrykt som en fordel ved hjemmetræningen, så mener flere forældre, at det som forælder kan være en ulempe at bære det fulde ansvar for træningen. I forlængelse heraf udtrykker tre forældre, at det kan være svært at have et normalt familieliv. Som en mor formulerer det:

Ikke fordi det er en fed mission at have, for det er virkelig hårdt. Hele tiden at skulle have 4 sager hængene over hovedet, have snakket med socialrådgiveren, lægen, kirurgen. Vi har noget i Ankestyrelsen. Vi skal også bare huske lige at være mand og kone og en normal familie.

SAMARBEJDET MELLEM KOMMUNER OG FORÆLDRE TIL BØRN MED HJEMMETRÆNING

Forældrene med hjemmetræning har et tæt samarbejde med kommunen via løbende bevillinger af træningsredskaber og kurser samt i forbindelse med kommunens opfølgning og tilsyn med træningsindsatsen. Der er derfor en del korrespondance, dokumentation og administration mellem kommunen og forældrene. Til spørgsmålet om, hvordan de vil vurdere dette samarbejde, svarer 11 forældre godt eller meget godt, 4 svarer nogenlunde, og 7 svarer dårligt eller meget dårligt. En ved ikke.

Forældrene har i reglen kontakt til flere kommunale fagpersoner og udvalg (PPR eller visitationsudvalg), hvor sagsbehandleren ofte er den, der varetager rollen som kontaktperson eller tovholder for administration og tilsyn med hjemmetræningsindsatsen. Nogle forældre påpeger, at et godt samarbejde med kommunen kan afhænge af den personlige relation, forældrene har til deres sagsbehandler. Flere har fået skiftet denne ud undervejs og oplevet, at samarbejdet har ændret karakter over tid. En mor fortæller om sin oplevelse med sine sagsbehandlere:

Der er gode sagsbehandlere, og så er der mindre gode. Min var en af de dårlige. Hun ringede aldrig tilbage og skrev ikke tilbage på mails. Der skete ikke en dyt. Hvis man har en dårlig sagsbehandler, kommer man ikke særlig langt. Heldigvis insisterede jeg på at få en anden, fordi jeg ikke fik den rådgivning, jeg havde brug for. Det er ikke i orden! Den nye sagsbehandler var guld værd, og jeg har fået en ny, som er endnu bedre, fordi hun selv har en handicappet søn, så hun har en ekstra forståelse for min situation. Man føler, man står helt alene.

I forbindelse med forældrenes oplevelse af mangel på rådgivning mener mange forældre, at kommunen generelt, og sagsbehandlerne især, ikke ved nok om lovgivningen og træningsmetoderne. Nogle påpeger, at det kan skyldes, at de enten var de første eller eneste i kommunen, der hjemmetræner. Som en forælder beskriver det:

Kommunen var så grøn, at de simpelthen næsten måtte købe bogen om § 32. De vidste ingenting om det. De har været åbne og spurgt os omkring, ikke lovmæssigt, men spurgte ind til os, fordi de ikke rigtig kendte til det her hjemmetræning. Vi er jo de første i kommunen, der prøver det. Så det er både en fordel og en ulempe. Men jeg tror, det har været mest en fordel for os i forhold til, hvad vi har hørt fra andre.

Flere forældre oplever lovgivningen som løs eller flydende, da den overlader det til de enkelte kommuner selv at forvalte ordningen og fortolke lovteksten. På grund af mangel på konkrete retningslinjer for, hvad der kan bevilges under servicelovens § 32, kan det være uigennemsigtigt, hvad kommunen baserer deres afgørelser på, og hvad barnet har krav på. Forældrene oplever derfor, at det er nødvendigt at sætte sig grundigt ind i serviceloven og udveksle erfaringer med andre gennem forældrenetværk.

Nogle giver udtryk for, at de benytter en særlig forhandlingsstrategi for at komme igennem hos kommunen. Flere har indtryk af, at det hjælper at have kontakt til enten et netværk, en myndighedsperson i en statslig institution eller en personlig relation i kommunen. Særligt bruges internetfora til deling af erfaringer med kommunens bevillinger og generel information omkring, hvad børnene er berettigede til. På spørgsmålet om, i hvilken grad de oplever, at kommunens regler og procedurer er gennemskuelige, svarer 2 af forældrene i høj grad, 8 i nogen grad, 6 i ringe grad og 6 slet ikke.

HJÆLPETRÆNERE

I en kommune opfordres forældrene til at oprette et firma, hvor de får hjælperløn fra kommunen, som de skal udbetale til hjælpetrænere. Forældre med denne ordning fremhæver, at det er problematisk med forsikring, feriepenge og pension, og at der ikke er klare regler for ansættelse af hjælpere i lovgivningen. Flere forældre nævner, at der mangler rådgivning omkring, hvordan hjælperordningen administreres. En forælder siger således:

Vi har oplevet, at det har været meget vanskeligt at have hjælpetrænere, da vi selv skal ansætte hjælperne gennem et firma, som vi selv skal administrere. Det har været en stor byrde, og det kommer der mange problemer ud af. Vi har fået en mangelfuld rådgivning med hensyn til administrationen af hjælpetrænere. Vi har betalt mange penge for at rette fejl opstået med feriepenge og andre sager.

Flere forældre giver udtryk for, at de ikke kan holde på deres arbejdskraft, og det er problematisk at få hjælpere, som er faglærte:

Det har været vanskeligt at skaffe hjælpetrænere fra lokalområdet (...) [En af familiens hjælpere har været pædagogstuderende og en kvinde fra Korea, som familien var meget glade for, og som også har været hos en anden familie i kommunen]. Vi har valgt ikke at ansætte hjælperne efter kommunens regler, fordi kommunen aldrig har vejledt eller bedt om informationer om hjælpetimerne fra os.

Flere forældre med hjælpetrænere nævner, at det er svært at stå for ansættelserne. I en af sagerne foreslog forældrene at løse problemet ved at ansætte en au pair-pige til at varetage opgaverne. Sammen med en budgetoversigt sendtes en e-mail til kommunen angående ansættelse og budgettering af en hjælper, som lød:

Budgettet er modificeret lidt. Dog skrev jeg au pair og til en helt anden pris end en timeansat hjælper. Jeg har talt med andre fra [forening], og de har fået lov til at ansætte en au pair på de betingelser, det indebærer at have en au pair, fordi det dels er billigere for kommunen, og fordi det i deres tilfælde også har været det mest hensigtsmæssige, på grund af, at deres børn også er

meget sansesarte (...) Tænker, at alle kan se det fornuftige i at spare penge, når vi nu har muligheden for det?

Au pair-pigen budgetteredes til 5.500 kr. inklusive forsikring, kost og logi. Kommunen bevilgede au pair-pigen. Au pair-pigen blev ansat som hjemmetræner i 5 måneder, men forældrene vurderede, at hun ikke havde ressourcer til opgaven, og hun blev opsagt igen.

RESSOURCER TIL AT HJEMMETRÆNE

Der er enighed om, at det kræver mange ressourcer at hjemmetræne, da man skal kunne gennemskue lovgivningen, søge bevillinger, dokumentere og sætte mål for indsatsen. Hjemmetræning betragtes derfor som en ordning for de ressourcestærke, da man ud over at træne sit barn skal have ressourcer til det administrative. En mor betragter de uddannelsesmæssige ressourcer som en nødvendighed

Man skal jo virkelig have mange ressourcer. Man kan jo godt ville sit barn og ville hjemmetræne, men kan ikke overskue alt det administrative, og derfor bliver det aldrig til noget, hvis det ikke er ens stærke side, og man ikke har et netværk til at hjælpe en på den måde. Jeg synes, der er nogle ting. Det er sgu' for de udvalgte på en eller anden måde.

I sammenhæng med forældrenes forskellige oplevelser af samarbejdet med kommunen er det også hovedsageligt dem, der oplever at have et knap så godt samarbejde med kommunen, som løbende klager over eller anker kommunens beslutninger. Forældrene i 10 af familierne angiver at have benyttet sig af denne mulighed. Få har derudover inddraget lokale politikere eller Den Uvildige Konsulentordning for Handicap (DUKH). En forælder anser det at anke kommunens afgørelser som en naturlig del af det at have et handicappet barn:

Man kommer til at slås lidt med kommunen om nogle sager, noget man mener, man har brug for til sit barn, som de måske ikke mener, man har brug for. Det er den barske hverdag, uanset om man hjemmetræner eller ikke gør.

UDBYTTET FOR BARN OG FORÆLDRE

Dette kapitel besvarer problemstillingens spørgsmål 5, som lyder: Hvordan udvikles og trives børnene/de unge, der hjemmetræner, sammenlignet med børnene/de unge, der er i kommunalt dagtilbud?

Datagrundlaget for dette kapitel er først og fremmest interview med forældre til børn med hjemmetræning og interview med forældre til børn med ordinære tilbud samt sagsgennemgang. Når andre materialer benyttes, er det klart angivet. Det har været retningsgivende for resuméet af forældrenes svar og for uddrag af sager, at det er de typiske mønstre for gruppen, der er tegnet i kapitlet med de anvendte citater. Hvor en ting kun gælder en enkelt eller et fåtal, er dette tydeligt angivet.

HVORDAN VURDERES TRÆNINGEN I ORDINÆRE TILBUD?

HVILKE RESULTATER GIVER DEN ORDINÆRE TRÆNING?

Forældrene er blevet spurgt om, hvordan de oplevede dagtilbuddets træningsforløb og dets betydning for barnets udvikling. Til spørgsmålet om, hvorvidt det offentlige tilbud har en positiv betydning for barnets udvikling, svarer 9 forældre i høj grad og 1 slet ikke. Næsten alle forældrene er altså tilfredse med barnets udvikling i institutionen. En forælder beskriver sine børns udvikling i institutionen således:

De har udviklet sig positivt. De er et sted, hvor man præcis kan håndtere de behov, de har. Jeg er næsten 100 pct. sikker på, at hvis de ikke var der, hvor de er, så havde de heller ikke udviklet sig, som de skulle. Der er ingen tvivl om, at der bliver taget stort set alle de hensyn, de skal tage.

En anden forælder tilskriver børnehaven barnets positive udvikling:

Det er gået rigtig, rigtig godt. Min holdning er selvfølgelig, at uden børnehaven var hun ikke kommet så langt. Men det er jo svært at vurdere. Jeg vil sige, at jeg tror vitterligt ikke på, at hun ville være kommet så langt, som hun er i dag, hvis ikke vi havde haft den opbakning fra børnehaven.

Forældrene til børn i daginstitution har særligt fokus på barnets trivsel. Når det kommer til spørgsmål om træningsprogrammer, har forældrene mere fokus på, hvilket fagpersonale der er tilknyttet barnet og deres kompetencer end på de egentlige øvelser. Forældrene lægger vægt på inddragelse og kommunikation omkring handleplaner, men med mindre fokus på den tekniske del af træningen.

Som tidligere beskrevet nævner flere forældre fordelene i, at resourcerne omkring barnet er samlet i en institution. Flere forældre nævner også, at personalet i institutionen er gode til at vejlede omkring hjælpemidler og øvelser, som også bliver integreret i hverdagen.

Flere forældre fortæller, hvordan der bliver støttet op om udviklingen i institutionen. Ligeledes peger flere forældre på samarbejdet med personalet og vigtigheden i kommunikation. I forhold til træningens resultater med hensyn til barnets udvikling refererer flere forældre til de statusmøder, de har med institutionen, hvor mål og udvikling diskuteres, som noget de er godt tilfredse med.

FORÆLDRENES TRIVSEL OG FAMILIELIV

Nogle af de interviewede forældre med børn i ordinære tilbud har før deres visitation til specialtilbuddet været i et forløb, hvor de har været hjemme med deres børn og har trænet forskellige metoder i hjemmet. En forælder, der tidligere har været hjemme med sin datter, fortæller om oplevelsen således:

Psykologisk for mig som mor med al den træning, jeg stod med, det var skide hårdt. At det ligesom bliver varetaget af nogle an-

dre, som står med ansvaret, det hjalp rigtig meget. Det har lettet rigtig meget. De første halvanden år blev hun jo nærmest et projekt. Så det med, at hun faktisk var vores barn, forsvandt, fordi at hele tiden, så skulle man tænke på træning.

Flere af forældrene fortæller om, hvordan træningen foregår i institutionen, hvilket betyder, at de kan være sammen med deres barn på andre præmisser. Flere forældre oplever det som en lettelse ikke at skulle være primære trænere for deres børn og taler gennemgående om det at være forælder til barnet som noget adskilt fra trænerrollen.

Forældre med børn i ordinære dagtilbud oplever, at de faglige ressourcer i institutionen varetager udviklingsmæssige aspekter, mens barnet hjemme hos forældrene "bare kan være barn". I en stor del af forældreinterviewene er der fokus på at opretholde et "almindeligt familieliv" samt at have fokus på, at barnet ikke bliver et projekt. En forælder siger således, at når barnet kommer hjem, så gør forældrene meget ud af, at de ikke træner. Så er han bare deres dreng, og så er de sammen på en mere forældreagtig måde. En anden respondent fortæller:

Fordelen ved det er, at vi kan beholde vores arbejde næsten fuldtid, og at han kommer ud og oplever noget. Han kunne jo sagtens have været hjemme ved en af os. Det ville ikke have givet det samme. Det ville det ikke.

Hovedparten af de interviewede forældre har fokus på at opretholde en normal familiestruktur, også med hensyn til arbejdsforhold og relationer uden for hjemmet. Forældrene taler ofte om at opretholde overskud, og komme ud og opleve noget, både i forbindelse med barnet og forældrene. Flere forældre taler om, at det er en lettelse for deres familieliv, at ansvaret for barnets særlige træningsbehov bliver varetaget uden for hjemmet, både i relation til institutions faglighed og i forhold til forældrenes mulighed for at fokusere på andre ting. En del af de interviewede forældre nævner sorg og krise i forbindelse med at få et barn med en funktionsnedsættelse. En forælder fortæller:

Jeg endte med at få en depression, jeg gik totalt ned med en svær depression. Jeg holdt mig kørende, for det var jeg nødt til. Det resulterede i, at jeg knækkende fuldstændig.

Flere af forældrene til børn i ordinære dagtilbud belyser deres eget og deres barns behov for at komme ud i forbindelse med trivsel. En forælder fortæller om sin oplevelse med, at barnet er i dagtilbud i forbindelse med de aktiviteter, som barnet deltager i, her en børnefødselsdag:

Det synes jeg også er dejligt, så de også oplever en stor fødselsdag. Det er sådan nogle ting, de ikke kan opleve derhjemme. Jeg gik tit for mig selv, og min mand var på arbejde hele tiden. Indtil Anna blev halvandet år, så gik jeg bare hjemme. Jeg fik næsten en depression, for jeg har behov for at komme ud og ikke bare sidde derhjemme.

HVORDAN VURDERES HJEMMETRÆNINGEN?

HVORDAN GÅR TRÆNINGEN?

Evaluerings af træningen og den socialfaglige vurdering danner grundlag for eventuel fortsat bevilling af hjemmetræning. I følgende sagsakt vurderer kommunen grundlaget for fortsat bevilling ud fra barnets udbytte af træningen, ud fra forældrenes ressourcer, deres tilrettelægning af træningen og barnets trivsel:

Sammenfattende kan siges, at forældrene er meget vidende i forhold til ABA træningen og forstår at tilrettelægge træningen med udgangspunkt i den unges særlige vanskeligheder og dagsform, således at hans specifikke behov og udviklingspotentialer tilgodeses bedst muligt. Da det samtidig beskrives, og ligeledes fremgår af de videoklip, vi ser under hjemmebesøg, at den unge trives med træningen og profiterer af den faste struktur, vurderes der at være grundlag for at fortsætte hjemmetræningen af den unge.

I mere end halvdelen af de sager, undersøgelsen omfatter, benytter kommunen en tids- og faseplan som udgangspunkt for evaluering og justering af træningsindsatsen. I denne fremgår målområder for barnets udvikling samt de lang- og kortsigtede mål, der er forbundet hermed. På baggrund af ansøgningen definerer forældrene formålet med træningsindsatsen, og det er i overvejende grad også forældrene, som planlægger træningsaktiviteter og udarbejder træningsmaterialer, ofte i samarbejde med supervisoren.

De mere langsigtede formål med træningen er som regel forældrenes motivation for at søge om hjemmetræning. Én sag beskriver målet i barnets individuelle plan:

Det helt overordnede mål for indsatsen er, at barnet trods sit handicap udvikler sig, trives, og får erfaringen af, at han kan lære at afkode/imødekomme de krav, der knytter sig til deltagelse i et normalmiljø, at han kommer til at opleve sig selv som et autonomt individ, der kan bidrage og hente anerkendelse fra sit miljø.

I en anden sag fremgår træningens langsigtede mål i tids- og faseplanen, hvor en ergoterapeut har udarbejdet mål og aktivitetsønsker:

At opnå fysisk bevægelighed på gulvet, at nedsætte muskelspændingen i nakke, skulder og truncus; at nedsætte muskelspænding i og omkring kinder og mund mhp. udvikling af tale og spisning; at barnet kan deltage i lege og sociale aktiviteter uden fysiske begrænsninger.

I de fleste af de gennemgåede sager har forældrene med børn med hjemmetræning udarbejdet en individuel træningsplan, hvor de med hjælp fra supervisoren eller en kommunal fagperson opstiller mål og delmål for træningsindsatsen samt indikatorer for fremskridt. Målområder, som fremgår af sagsakterne, er fx sprog og kommunikation, legefærdigheder, førskoleforberedelse, sociale færdigheder eller motorisk træning.

Ud fra Sagsgennemgangen er indtrykket, at forældrene er omhyggelige med at dokumentere og registrere træningens aktiviteter i ugeskemaer, ved fx at skrive dagbog eller logbog over den daglige træning samt justeringer samt ved at optage træningen på video eller tage billeder af træningssituationer. Denne registrering er et led i dokumentationen af træningens betydning for barnets udvikling:

Under hjemmebesøget ser vi nogle videoklip fra den unges træning, og netop video er en af måderne, hvorpå den unges træning og udvikling dokumenteres. Endvidere anvendes både i skolen og i hjemmet en 5-punkts-skala til vurdering af hans præstationer, hans ro og hans oplagthed i træningen. Endvidere re-

gistreres de enkelte øvelser over tid på tre datapunkter, således at udviklingen kan dokumenteres.

Flere forældre nævner, at træningen bliver en naturlig del af hverdagen, hvor træning kombineres med anden form for aktivitet:

Han bliver meget nemt distraheret, så i hjemmet kan han give træningen sit fulde fokus. Jeg er glad for at kunne bruge de ting, vi har i hjemmet til at træne med, fordi så bruger han også de ting i andre situationer. Det bliver derfor en naturlig del for barnet, at han bliver udviklet hele tiden. Trampolinen i haven kan både bruges til leg og træningen i hverdagen.

Respondenten sammenligner hjemmetræningen med, at barnet skal være væk fra et fjernt, larmende og klinisk sted for at træne. Forældrene giver udtryk for, at hjemmetræningen giver god mulighed for at skabe noget hyggeligt og glædeligt omkring træningen, hvor søskende også kan være med i stedet for, at træningen skulle foregå isoleret i en institution. Når barnet har venner på besøg, kan træningen også inkorporeres. Flere forældre nævner, at det er vigtigt med dagsplaner og en struktureret hverdag og lægger samtidig vægt på, at træningen tilpasses barnets behov og søskende:

Det er noget med at stå tidligt op og komme i gang så tidligt som muligt. Og så alligevel også gøre plads til, hvis hun har haft en dårlig nat, så er hun nødt til at sove en time ekstra. Det er meget på fingergefüh, hvordan man lige kan gøre det. En ting er, at de [metodeleverandøren] lægger op til et stramt program, men man kan ikke presse hende. Men altså 40-50 timer kommer det nok op på, når det kører.

Flere forældre med børn med hjemmetræning fremhæver, at det ikke altid er lige nemt at hjemmetræne. Hjemmetræning er ressourcekrævende og hårdt. De interviewede forældre har alle fokus på de fremskridt, der sker på grund af træningen. En forælder beskriver sin oplevelse med hjemmetræning således:

Vi oplever, at det er meget tidskrævende at varetage træningen, og at man til tider bliver meget træt af det. Men til gengæld giver træningen stor mening, i og med at man kan følge barnets frem-

skridt. (...) Vi forestiller os, at hvis vores barn ikke havde været hjemmetrænnet, ville han have været meget dårligt fungerende uden sprog og med voldelig adfærd. Det er en stærk historie at fortælle sig selv.

I en sag vurderer kommunens tilsynsførende, hvordan forældrene og barnet får udbytte af hjemmetræningen:

Det fremgår, at forældrene er i stand til at fastholde strukturen omkring træningsprogrammet, samtidig med at familiens hverdag, og børnenes trivsel ikke adskiller sig fra jævnaldrene børns vilkår. Desuden er der lagt vægt på, at barnet fortsat trives med hjemmetræningen, at han går glad til de forskellige opgaver, og at det han lærer via ABA-træningen betyder, at han i langt højere grad end tidligere er en del af et fællesskab. Der indstilles til at hjemmetræningen fortsat bevilges.

En enkelt forælder til barn med hjemmetræning påpeger sin egen kompetence i forbindelse med hjemmetræningen, og hvorledes han ønsker at blive yderligere uddannet:

Jeg har meget gerne villet have haft en fysiologisk uddannelse. Jeg ville gerne have en sportsmassøruddannelse, fx så man har et bedre kropskendskab. Det ville have givet mig en meget bedre ballast. Jeg har søgt om det, eller for at få aflastning, så jeg kunne deltage i det. Men har fået afslag fra kommunen, og det forstår jeg simpelthen bare ikke. Det forstår jeg simpelthen ikke, da det kun kan betyde, at den kompetence, jeg har, blev bedre.

I sagsakterne fremgår det, hvorvidt enten opfølgningspersonerne eller supervisoren justerer træningsaktiviteterne løbende. Justering af træning og nye tiltag sikrer, at hjemmetræningen opfylder formålet med indsatsen og dermed kan genbevilges. Justering af træningen kan fx dreje sig om opprioritering af skolefærdigheder eller en justering af målene. Nogle forældre synes, at det er svært at sætte mål for barnet, da udviklingen kan være svær at forudse:

Jeg ville foretrække, at man ikke lavede noget mål, men at man spurgte ind til ved hvert møde, inden for hvilket område barnet har udviklet sig. Jeg synes, det er ærgerligt, at rapporterne gang på gang siger, at barnet ikke udvikler sig, fordi de kun undersø-

ger, om barnet har udviklet sig på de tre valgte områder. Jeg synes, at barnet er et helt andet barn, siden træningen startede, og at han har gennemgået en positiv udvikling.

I nogle tilfælde kan der være uenighed omkring vurderinger mellem forældre og fagpersoner. Dette observeres både i sagsakterne og i forældreinterviewene. I en sag fremgår følgende klage fra forældrene til kommunen, som refereret i en sagsakt:

Moren laver indsigelse mod opfølgningspersonens opsummering fra supervisor. Hun mener, det er en forkert faglig vurdering i forhold til supervisors fremstilling af barnets udvikling på graf.

I andre klagesager indhenter sagsbehandleren udtalelser fra kommunale fagpersoner til at understøtte eller afslå forældrenes ansøgninger om fx hjælpemidler til træningen. En forælder oplever, at der ofte er tre forskellige vurderinger af træningsøvelserne fra henholdsvis FHC, læge og fysioterapeut. Kommunens tilsynsførende læge udtaler sig fx om hjemmetræningens betydning for barnets udvikling inden for det fagområde, som man varetager i tilsynsgruppen:

Det er fortsat en enestående god historie – på baggrund af nogle enestående gode forældre med hjerte, forstand og en utrolig energi og engagement. (...) Jeg tror ikke, at selve FHC-metoden har haft nogen væsentlig betydning i sig selv, men den og det menneskelige netværk har helt klart haft en betydning for barnets forældre og deres helt enorme indsats på alle områder af hjemmetræningen.

En anden problemstilling, som fremgår af sagsakterne set i forhold til træningens resultater, er, at barnet har udviklet sig i en sådan grad, at der er mulighed for, at han vokser ud af målgruppen:

Barnets udvikling er af et sådant omfang, at han nærmer sig grænsen for målgruppen, der kan modtage hjemmetræning. Supervisor har foreslået en udfasningsplan.

HVILKE RESULTATER GIVER HJEMMETRÆNINGEN?

Resultaterne af hjemmetræningen bliver i dette afsnit anskueliggjort på baggrund af forældrenes vurderinger og med inddragelse af kommunens vurderinger af og udtalelser om barnets udbytte af træningsindsatsen, som det fremgår af de gennemgåede sagsakter. Da alle de indhentede sager er blevet genbevilget, er denne vurdering ofte positiv på grundlag af, at træningen opfylder formålet. Vurderingen er ofte sammensat af udtalelser indhentet fra både forældre, fagpersoner, børnehavepædagoger, tilsynsførende og i flere tilfælde også supervisor og baserer sig som regel på, hvorvidt barnet opfylder de fastsatte mål, samt hvilke færdigheder barnet eller den unge har tilegnet sig.

Forældre i 22 familier, som benytter sig af hjemmetræningsordningen, er blevet spurgt om, hvorledes de vurderer træningens betydning for barnets udvikling. Forældrene i 21 af de 22 familier svarer, at træningen i høj grad har haft en positiv betydning, mens 1 svarer, at træningen i nogen grad har haft en positiv betydning for deres barns udvikling. En af de interviewede familier har ikke fået dette spørgsmål.

GENEREL UDVIKLING OG HELBRED

Gennemgående for de forældre med børn med hjemmetræning, som tidligere har modtaget et ordinært dagtilbud, er, at de beskriver et nuanceret billede af barnets udvikling. Forældrene påpeger, at barnet udviklede kompetencer i dagtilbuddet, men oplevede ikke, at barnet udviklede sig nok på de områder, barnet var udfordret på.

Nogle af forældrene påpeger, at børnene er unikke og har specifikke diagnoser og komplekse funktionsnedsættelser, og at det derfor er problematisk at vurdere, hvordan barnet ellers ville have udviklet sig, hvis ikke barnet havde modtaget hjemmetræning. En forælder beskriver udbyttet for sit barn således;

Nu har jeg trænet i tre år med hende. Da hun var otte måneder gammel, var hun udviklet 50 pct. af sin alder, og da hun var 3 år, var hun oppe på 64 pct. i forhold til alderssvarende. Og her sidst, da hun var 3 ½ år, var hun oppe på 70 pct.

Nogle af de interviewede forældre har tidligere modtaget et ordinært specialtilbud, men påpeger, at barnet har opnået resultater, som de ikke kunne have opnået, hvis barnet havde fortsat i institutionstilbuddet. En forælder fortæller eksempelvis:

Han udviklede sig socialt i børnehaven. De havde nogle gode tiltag, som fx når man er immobil og ikke kan noget selv, er det vigtigt at blive vist nogle forskellige ting, som man kan lære noget af, og det er de gode til, men i det små. Vi kan jo godt se, når vi kommer derud, kan vi stille os spørgsmålet: Er de ikke kommet længere?

Nogle forældre påpeger det, at træningen foregår i hjemmet, som særligt udbytterigt. I nogle tilfælde begrundes det med, at institutionen ikke kan facilitere samme udvikling. Andre forældre betragter resultatet af hjemmetræningen som en vedligeholdelse af barnets erhvervede færdigheder. Vedligeholdelse kan imidlertid være en bekymring hos nogle forældre i forhold til barnets fremtidsudsigter. Som et forældrepar siger:

Vi regner med at fortsætte træningen, indtil han fylder 18, det er der ingen tvivl om. Men hvad der skal ske, når han fylder 18, det er noget mere uklart. Det, man især er bekymret for, det er, om der er nogen, der kan vedligeholde hans færdigheder.

Set i forhold til barnets generelle udvikling tilskriver både forældre og fagpersoner hjemmetræningen æren for de positive resultater i nogle af sagerne. I et udtræk fra et referat af et opfølgningsmøde udtaler fagpersonerne sig positivt omkring barnets udvikling, som de tilskriver forældrenes målrettede indsats og sansestimuli-træningen:

Barnet har profiteret godt af FHC-konceptet fremfor andre træningskoncepter, grundet at han har brug for en intensiv indsats på alle områder, samtidig med at konceptet har været det rette for familien omkring ham. Der er enighed om, at den positive udvikling må skyldes forældrenes målrettede indsats og deres gode fornemmelse af og forståelse for barnets udfordringer og behov. Det vurderes, at barnet og familien trives, og at hjemmetræning i stor grad har betydet en væsentlig forbedring af barnets funktionsniveau og påvirket hans udvikling positivt.

Hjemmetræningen anses i andre sammenhænge for at have forbedret barnets generelle helbred og funktionsnedsættelse. Nogle forældre mener fx, at hjemmetræningen har haft betydning for barnets funktionsniveau:

Vi mener bestemt at kunne sige, i hans tilfælde, at fordi vi laver det her træning, og fordi vi har haft positive resultater med det,

så har han ikke nogen retardering. Men det ville han have, hvis ikke vi gjorde, for så ville han bare komme længere og længere bagud. (...) Han har svært ved at aflæse sine omgivelser.

Hvor forældrene ofte har fokus på barnets generelle profilering af hjemmetræningen, fokuserer fagpersonerne ofte på barnets udvikling inden for målområderne. Fysioterapeut og ergoterapeut evaluerer et barns kortsigtede målsætninger af ud fra et GAS-skema:

Alle 3 mål er opfyldt mere end det forventelige. Målene sættes derfor højere frem til næste opfølgning. Barnet går og småløber og kan starte/stoppe. Barnet tolererer tandbørstning i ca. 30 sek. Barnet siger tydelig ”hej” og ”ses”. Hun pludrer og bruger stemmen rigtig meget.

I en anden tilsynsrapport fremgår fremskidt for barnets udvikling inden for leg, motorik og kommunikation. Forældrene er her opmærksomme på nødvendigheden af at vedligeholde træningen og målsætningen for at bibeholde barnets udviklingsniveau:

Barnet udvikler sig som forventet og bedre end forventet på nogle punkter. Barnet har børn med hjemme og lege og leger med børnene i frikvartererne. Fysisk udvikler han sig også efter de givne mål. Han kan nu svømme og hoppe fra 3-meter-vippen. Han kan nu udtrykke sig selv og forklare, hvordan hans dage er. Barnet udvikler dig derfor stærkt igennem træningen. Forældrene har dog fundet ud af, hvor skrøbelig han er, hvis træningen ikke er vedligeholdt. Barnet er nået til et niveau, hvor målene er mere langsigtede, og derfor sker udviklingen mere i moderat tempo.

SOCIAL UDVIKLING

I forhold til den sociale udvikling er der særligt fokus på træning af barnets adfærd og dets evne til at interagere med andre og lege. Den sociale udvikling er et vigtigt indsatsområde, særligt i ABA-sager. En forælder tillægger den sociale træning i ABA metoden stor betydning for barnets udvikling:

Vi har flyttet kæmpe store bjerge, han er en meget normal dreng i dag i forhold til, hvad han har været. Han var også en meget sprogsvag dreng. Han har et kæmpe indre, er en meget intelli-

gent dreng og har svært ved at få tingene ekspressivt ud ad sin mund. Så det har vi arbejdet meget på. Han er af person lidt introvert.

Følgende beskrivelse fra et andet barns sag gør status over forandringer på de enkelte områder, baseret på en opfølgingsrapport, som er udarbejdet af sagsbehandler, under medvirken af tale-høre-pædagog og lægekonsulent:

Svært ved det åbne samspil og den åbne kommunikation, optaget af egen leg og ikke nysgerrig på dialog omkring den. Nedsat øjenkontakt, ikke tydelig i brugen af øjenkontakt i sin kommunikation og henvendelse til andre. Opsøgende ift. leg med andre børn, tager initiativ og viser glæde ved det. Er blevet mere initiativtagende til at være en del af andre børns aktiviteter. De strukturerede og regelstyrede aktiviteter er nemmest tilgængelige. Lukker sig om egen aktivitet i situationer, hvor sociale koder og forventning om dialog er utydelig.

Konklusionen lyder, at hjemmetræningen har haft indflydelse på barnets sociale kompetencer.

KOMMUNIKATIV UDVIKLING

I mange tilfælde er der særligt fokus på den sproglige udvikling som en forudsætning for at kunne deltage i sociale aktiviteter. Dette ses fx i nedenstående citat fra en opfølgingsrapport:

Det observeres, at barnet er en del af et fællesskab, men nu på egne præmisser. Følgegruppen er opmærksom på, at barnet fortsat er afhængigt af støtte, når han skal bruge de tillærte færdigheder i børnehavemiljøet og vil have fokus på, om han i stigende grad formår at bruge de tillærte færdigheder i disse sammenhænge, eller om han fortsat vil være afhængig af en voksen til at guide ham. Sammenfatning: der ses progression og fremgang i træningsforløbet, som fremgår af forældrenes tids- og faseplan. Vurdering: ABA-træningen har stor effekt på hele barnets udvikling.

En anden sag indeholder en evaluering af de fremskridt, barnet har gjort inden for sproglige færdigheder:

Barnet har tidligere kun brugt lyde til at gøre sig forståelig. Han havde forskellige lyde, når han ville noget, eller når han ville sige nej. Der er øvet ”jeg vil gerne”, og sproget er tydeligt blevet bedre, således at der nu bygges på det, han har lært, og sproget udvikles løbende.

Forældrene til det barn, denne sag handler om, er blevet interviewet i undersøgelsen. De giver udtryk for, at den positive udvikling kan tilskrives træning med benyttelse af belønningssystemer:

Hans sproglige evner har udviklet sig meget. Før hen brugte han lyde for mange ting. Gennem belønningssystemer har vi trænet barnets sproglige evner.

To andre forældre, som træner FHC, giver udtryk for, at den kommunikative træning har forbedret barnets evne til at give udtryk for sine meninger, og det er dermed blevet mere aktivt.

FYSISK UDVIKLING

Flere forældre nævner kostomlægning som en del af indsatsen i hjemmetræningen og anser denne for at være medvirkende til barnets fysiske forbedring. Et forældrepar beskriver i et interview:

Det han var bagud rent fysisk i højde og drøjde, det har han hentet. Han er som en normal 12 årig i gennemsnit. Da vi startede, da han var syv år, var han størrelsesmæssigt, som vores søn var, da han var 4 år. Og det er fysisk træning og diæt. (...) Vi laver speciel diæt til ham, men undgår gluten, sukker, mælk, nødder og æg. Nødder og æg, fordi han er allergiker.

I et interview udtaler en mor sig om barnets generelle og fysiske udvikling og træningens betydning herfor. Hun udtrykker samtidig, at det er svært at vurdere, hvordan barnet ellers ville have udviklet sig, da hun ikke har noget sammenligningsgrundlag på nær lægernes prognoser:

Jeg har en gammel garvet fysioterapeut, som også er kranioskral-terapeut, som vi er kommet hos, siden barnet var 9 måneder. Hun er til stadighed målløs over de fremskridt, han laver. (...) Hun har aldrig set et barn med de fysiske problemer, som han har, bevæge sig så meget mod normalisering, som han gør. Hen-

de ser vi hver tredje måned, så hun er en god benchmarker til at sige, at han gør fremskridt.

KOGNITIV OG FAGLIG UDVIKLING

Både i sagsakterne og i interviewene er der ligeledes fokus på træning af skolemæssige færdigheder. Dette fylder særligt meget i sager, hvor træning af førskole- eller skolefærdigheder er et målområde. En mor beskriver sin opfattelse af barnets faglige progression:

Fagligt: bogstaver, tal, farver, alt det der. Vi må ikke sige noget om skolen, vel? Men han kan langt mere af sådan nogle ting end 0. og 1. klasse på specialskolerne, fordi det er med i programmerne, og han synes, sådan nogle ting er sjove. Det er det, vi kan motivere og stimulere ham med. Han vil have en gulerod.

I en sag konkluderes det, at hjemmetræningen bidrager til barnets skolefærdigheder:

Barnet er godt med fagligt. Det vurderes, at barnet indirekte via hjemmetræningen er blevet trænet i en arbejdsform, som harmonerer med arbejdsformen i skolen.

TRIVSEL OG FAMILIELIV

Flere forældre betoner barnets trivsel før og efter opstart af hjemmetræning. Mange af forældrene har oplevet, at barnet ikke trivedes i den institution eller skole, det tidligere var tilknyttet, fx ved at det var isoleret, passivt eller for sensitivt til at være i rum med andre børn. En forælder fortæller om, at de tidligere måtte skærme barnet for omgivelserne, og at han i institutionen var en passiv iagttager til de andres leg:

Det vil sige, altså i vores verden er man jo ikke sammen, fordi man er i samme rum, men man kan godt være passiv og bare sidde og kigge på. Det synes vi ikke er værdifuldt samvær. Det, at barnet har mulighed for at være aktivt og kan byde ind og sådan noget, det gør, at han er mere en del af det at være sammen med andre børn.

Af trivselsmæssige fremskridt nævner forældrene, at barnet er gået fra at være passivt til at være aktivt og har forøget livskvalitet, at barnet har fået mere selvtillid og bevidsthed om egne udfordringer, mulighed for at in-

teragere mere med søskende, er blevet bedre til at omgås andre, er mindre frustreret, gør adfærdsmæssige fremskridt og har forbedrede sproglige færdigheder.

I tilsynsrapporterne for hjemmetræningssager er barnets trivsel og sociale relationer et særligt opmærksomhedspunkt. Tilsynsmøderne afholdes typisk 2 gange årligt. I flere af sagsakterne belyses forældrenes trivsel som helhed og eventuelle søskendes trivsel indgår. I næsten alle de hjemmetræningssager, som undersøgelsen omfatter, vurderes børnene at trives. I sagsakterne noteres barnets trivsel generelt og i forhold til træningen. Dette opsummeres eksempelvis således:

Barnet trives særdeles godt i familien og deltager med glæde i den fysiske træning. Han viser med stolthed, hvad han kan præstere fysisk og skolefagligt.

På trods af at tilsynsrapporterne beskriver en generel trivsel, kan der forekomme opmærksomhedspunkter, hvor den tilsynsførende fx vurderer, at barnets behov for fritid ikke tilgodeses. En socialrådgiver skriver eksempelvis en iagttagelse ved et hjemmebesøg:

Det vurderes, at moren ikke tilgodeser barnets behov for pauser under træningen. Hjemmetræning skal foregå, så barnets behov for pauser tilgodeses under de 60-75 minutter, træningen står på. Specialpædagog vil observere hjemmetræningen, hvorefter der tages stilling til, hvilke krav familien skal opfylde i forhold til pauser for fortsat bevilling af hjemmetræning.

Der er bred konsensus blandt forældrene om, at hjemmetræningen ændrer på forældrenes livsstil, og at denne livsstilsændring påvirker forældrenes trivsel til det bedre. Dette afspejler sig ligeledes i forældrenes svar på de kvantitative spørgsmål. Til spørgsmålet, I hvor høj grad hjemmetræningen har haft positiv betydning for familiens trivsel, svarer 19 af de 22 i høj grad, mens 3 forældre svarer i nogen grad.

Dette begrundes af forældrene med, at den intensive træning bliver en livsform forstået sådan, at den både strukturerer forældrenes hverdagsliv i hjemmet og tilgangen til barnet. Qua ændringen i forældrenes arbejdsforhold og det faktum, at træningen foregår i hjemmet, oplever de en anden og mere fleksibel rutine i deres dagligdag og en frigørelse af tid til træningen, som de ikke havde før bevillingen.

Rollen som både forælder og træner kan der både være fordele og ulemper knyttet til. En mor italesætter dilemmaet præcist:

Hvis man skal være lidt firkantet, er det her ikke en opgave, forældre skal tage på sig. Det her burde være en opgave for fagfolk. Selvfølgelig hjælper alle forældre børn med at lave lektier osv., men det her er bare en anden type opgave. Grundlæggende går man lidt over i at blive en fagpædagogisk person over for ens barn, når man hjemmetræner.

Som i ovenstående citat mener flere, at det kan tage tid at lære at afbalancere disse to roller, og at de kan overlappe, især i situationer, hvor barnet ikke vil samarbejde. Derfor lægger forældrene også vægt på vigtigheden af at kende sit barn godt, så de ved, hvornår de skal holde ved træningen eller give barnet en pause. En forælder påpeger nødvendigheden af at have en hjælpetræner, der kan tage noget af ansvaret for træningen, så barnet oplever, at der også er andre, der stiller krav. Nogle påpeger også, at de ikke synes, at træningen adskiller sig fra andre forældres opdragelse af deres børn, men er bare ”sat i system, som det er hos os”, som et forældrepar siger. Der er derfor en tendens til, at træning opfattes som en integreret del af børneopdragelsen.

De fleste fremhæver den ændrede tilgang til barnets særlige behov og forældrenes aktive deltagelse i barnets udvikling som det særligt værdifulde ved at være træner og forælder. En mor nævner i et interview vigtigheden i at tage en aktiv rolle i behandlingen af barnet:

Det, at vi selv som forældre har valgt at sige: ”Det her er det, vi tror på, er det rigtige for barnet, det er den måde, vi gerne vil arbejde med ham på”. Det er jo 80 pct. af vores trivsel. Det der med, at vi som forældre er aktive i behandlingen af ham, betyder rigtig meget i forhold til vores generelle trivselsniveau.

Det har ligeledes betydning for forældrenes trivsel, at de får redskaber til at omgås barnet på en særlig måde, hvilket de forskellige metoder tilvejebringer. Flere forældre italesætter hjemmetræningen som en form for empowerment:

Det betyder faktisk, at det er en empowerment af handicapforældre. Det er det, der er ordene. Og det er et meget stærkt element. At du får en meningsfuld hverdag og samspil med dit

barn. Mange af de her børn har udadreagerende adfærd, konflikter og raserianfald og kan være meget svære at have med at gøre. Det kan specialpædagogikken ikke hjælpe dem med, de ser det så tit. Det kan den her metode.

Mange forældre oplever også, at de redskaber, de får gennem træningsmetoderne, øger familiernes sammenhængskraft, da forældrene ved at tage del i træningen kan hjælpe barnet til at tage del i familielivet. Flertallet oplever at have fået forbedret forholdet til deres børn. En mor understreger det således:

Vi har inviteret barnet ind i vores verden. Det er jo det, metoden også går ud på, at prøve at invitere dem ind i vores verden på det niveau, vi nu kan. Det er jo det, vi er lykkedes rigtig godt med, og det er derfor, vi i dag kan leve et liv så tæt på det normale, som vi kan (...) det bliver en livsform, når man vælger en intensiv behandling.

Forældrene i en anden familie fremhæver muligheden for at tage på ferie sammen.

Forældrene oplever ikke, at hjemmetræning påvirker barnets søskende negativt, og de lægger vægt på at tage hensyn til de andre børn ved at inddrage dem i træningen, for at de ikke skal føle sig tilsidesat. Dette mener flere har forbedret søskendes indbyrdes forhold, hvor forældrene har indtryk af, at de andre søskende udvikler et empatisk forhold til barnet. Nogle forældre finder også, at en ændring i arbejdsforhold og livsstil efterlader mere tid til at være sammen med de andre børn for forældrene, hvilket skaber ro i hjemmet.

Et tema, som optager forældrene, der hjemmetræner, vedrører forældrenes arbejdsliv og arbejdet som projektleder på hjemmetræningen, et dilemma, som er knyttet til rollen som forælder og træner. Flere forældre har oplevet, at det især i opstartsfasen er en udfordring at få tid til det hele, og at hverdagen kan synes skemalagt. Det kan være krævende at lære de forskellige metoder, tilvænne barnet og implementere aktiviteterne i hverdagen. Nogle oplever, at ansvaret kan være tungt i starten og i forbindelse med dårlige perioder, hvorfor det er nødvendigt med en tæt supervision. Som en mor fortæller:

Der er en ulempe i, at nogle gange så føles ansvaret lidt stort, især når barnet har en dårlig periode. Så bliver man i tvivl (...)

men når man er i det, når man ser en regression, skal man jo på en anden måde have is i maven og stole på, at vejleder siger, at det her er en fase, og det her skal du gøre for at komme ud af den.

Andre oplever, at der kan være udfordringer forbundet med administration og tilrettelægning af træningsprogrammer, hvor forældrene lægger megen af deres tid og planlægning. I denne forbindelse nævner nogle forældre, at de oplever at skulle være på og bruge mange ressourcer på papirarbejde og koordinering, som kan være en belastning for forældrene.

Vedrørende forældrenes arbejdsliv udtrykker flere, især kvinderne, at de ser hjemmetræning som en midlertidig løsning, og at de har en forventning om at vende tilbage til arbejdsmarkedet i fremtiden, såfremt træningen eller barnets udvikling tillader det. Få anser det at neddrogle karrieren og det sociale aspekt ved arbejdslivet som en omkostning. Til gengæld oplever de, at hjemmetræning skaber stor værdi for deres familie, og mange har stor glæde af det fællesskab, som er etableret omkring hjemmetræning i de sociale netværk.

De gennemgåede sager inddrager også forældrenes egne beskrivelser af trivsel samt eventuelle søskendes beskrivelser af deres oplevelser med at leve i et hjem, hvor der hjemmetrænes. Eksempelvis beskriver en forælder over for tilsynsgruppen den ændrede trivsel, efter at de er kommet på hjemmetræningsordningen, således:

Hvis vi skal beskrive familiens samlede trivsel med et ord, må det være "fantastisk"! Vi har aldrig haft det bedre. Hjemmetræningen giver en trivsel, der aldrig har været bedre. Vi har alle 5 stor gavn af den livsændring, som vi har gennemgået. Efter at vi spiser sundere, dyrker mere motion samt tager os mere af os selv og hinanden, er vores livskvalitet forbedret markant.

Det fremgår, ligesom i flere andre af de foretagne interview, at hjemmetræning for denne familie er meget mere end en træningsmetode. Det er en livsændring, som forælderen siger, som gælder hele familien og et bredt spektrum af livsområder.

METODER I UNDERSØGELSEN

Undersøgelsen bygger på følgende empiriske materialer, som er indsamlet i perioden marts 2013 til juni 2014:

- Et indledende litteraturstudie
- Indledende fokusgrupper med kommunale medarbejdere
- Interview med forældre til børn med hjemmetræning
- Interview med forældre til børn med ordinære tilbud
- Spørgeskemaundersøgelse til alle kommuner
- Gennemgang af sager om hjemmetræning
- Afsluttende fokusgrupper med kommunale medarbejdere
- Besøg i 4 kommuner (casekommuner).

Delundersøgelserne er foretaget i den nævnte rækkefølge, dog har perioderne i en del tilfælde lappet ind over hinanden. Sigtet med at gennemføre de mange delundersøgelser har været at opnå en alsidig belysning af ordningen med hjemmetræning, som den fungerer såvel set fra forældrenes som fra kommunernes synspunkt.

Der er benyttet forskellige metoder. Litteraturstudiet anvender dokumentarmetode, spørgeskemaundersøgelsen til kommuner anvender primært kvantitativ metode, mens de øvrige anvender kvalitative metoder.

METODETRIANGULERING

De mange metoder er taget i brug for at give en så fuldstændig beskrivelse af, hvordan ordningen med hjemmetræning virker, som det er muligt. Benyttelsen af forskellige metoder til at supplere hinanden bliver ofte betegnet som ”metodetriangulering”.

Projektet har ikke haft forudsætninger for at foretage en selvstændig evaluering af, om der er evidens for effekt af den enkelte metode på barnets funktion. Det vil være et mere omfattende arbejde, end der her har været rum til. Litteraturstudiet giver derfor en kort oversigt over de ret få undersøgelser, det har været muligt at finde til belysning af denne form for effekt.

Sigtet med projektet har været at belyse, hvordan hjemmetræning fungerer for forældrene og som offentligt tilbud. Det vil sige, om forældrene oplever, at barnet trives, og at barnet får den udvikling, det har behov for, og om de fagpersoner i kommunen, der står for opfølgning og tilsyn, oplever, at hjemmetræningen fungerer godt for barnet samt for familien med alle dens medlemmer.

Spørgeskemaundersøgelsen til kommuner spiller den rolle, at den giver et samlet billede af hjemmetræningsordningen. Den sætter tal på, hvor mange børn det drejer sig om, børnenes alder og diagnoser, de metoder, der benyttes i træningen, samt hvordan kommunerne tilrettelægger indsatsen, opfølgning og tilsyn i hjemmetræning. Den tegner en ramme, som de kvalitative undersøgelser kan fylde ud.

Når det drejer sig om de kvalitative undersøgelser, er metodetrianguleringen ført igennem også i den anvendte teknik. Som redskab hertil er anvendt NVivo. NVivo er et almindeligt anvendt softwareredskab til registrering og analyse af interview. Systemet åbner imidlertid også mulighed for anvendelse i forbindelse med fokusgrupper, Sagsgennemgangen og cases. Undersøgelsens kvalitative datamateriale er derfor registreret under ét, hvilket har givet mulighed for at analysere på tværs.

LITTERATURSTUDIE

Litteraturstudiet bygger på søgninger i databaser på de mest almindelige metoder, som benyttes i hjemmetræning, dvs. ABA og FHC-metoderne. Formålet med litteraturstudiet har været at give en grundlæggende oversigt over metoderne i hjemmetræning og den forskning, der belyser deres virkninger. Litteraturstudiet viser kun svag evidens for virkningen af en

enkelt af de almindelig benyttede metoder. Studiet er kun benyttet som forberedelse til undersøgelsen.

FOKUSGRUPPER MED KOMMUNALT PERSONALE

Fokusgrupper blev afviklet som en "hjemmetrænings-temadag" på SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, hvor kommunale sagsbehandlere og andet personale, der har med hjemmetræning at gøre, blev inviteret. Formiddagen forløb som en halv time med oplæg fra SFI om projektet og derefter 2 timer, hvor deltagerne var opdelt i fokusgrupper med omkring seks personer i hver. Efter frokost forløb eftermiddagen på samme måde. Alle kommuner blev inviteret. Der var tilmeldt 57 sagsbehandlere, terapeuter, psykologer m.m. til dagen i juni 2013.

Spørgsmål til fokusgrupperne om formiddagen var: 1) Hvordan har forløbet været med hensyn til implementering af lovændringen i kommunerne?; 2) Beskriv hvilke fordele og ulemper I ser ved lovændringen?; 3) Hvordan inddrages forældre og børn i udredning og visitationsprocessen?; 4) Hvordan foretages opfølgning og tilsyn i kommunerne?; 5) Føler I jer rustet til at udføre opfølgningen og tilsynet med familien?

Spørgsmål til fokusgrupperne om eftermiddagen var: 1) Hvilke ansøgningsprocedurer anvendes i kommunerne?; 2) Beskriv hvilke kriterier, som har en indflydelse på godkendelsen eller afvisningen af en ansøgning om hjemmetræning; 3) Hvilke økonomiske overvejelser har I gjort jer omkring en bevilling af hjemmetræning fremfor brug af et offentligt tilbud? (Er det dyrere eller billigere at hjemmetræne end at benytte et offentligt tilbud?); 4) Har de enkelte kommuner kontakt eller dialog med private aktører, som udbyder træningsformer (Family Hope Center, ABA-foreningen)?; 5) Har kommunerne et samarbejde eller netværk med andre kommuner, hvor erfaringer kan deles omkring lovgivningen?

Da fokusgrupperne gav et stort udbytte for projektet, som blev opsamlet i referater af moderatorer i hver af grupperne, og da deltagerne ligeledes gav udtryk for, at de havde stort udbytte af dagen, besluttedes det også at afholde fokusgrupper senere i projektet. Dette blev gennemført i april 2014, igen blev alle inviteret, og her kom der 33 deltagere fordelt på en række personalegrupper. Disse fokusgrupper blev afviklet med samme program som de første. Spørgsmål til fokusgrupperne om formiddagen var: 1) Hvordan vejleder I forældrene om støttemuligheder ift. træningsindsats efter servicelovens § 32?; 2) Hvordan er samarbejdet mellem kommunen og forældrene?; 3) Hvordan samarbejder I med for-

ældrene omkring udredning af barnet og dets behov, omkring visitation til tilbud og om indsatsen?; 4) Hvordan oplever I, at det fungerer med kombination af skole/dagtilbud og hjemmetræning?

Spørgsmål til fokusgrupperne om eftermiddagen var: 1) Hvordan er overensstemmelsen mellem forældrenes egen vurdering af hjemmetræningsindsatsen og kommunens vurdering?; 2) Gør kommunen noget for forældrene i tiden umiddelbart efter, at man har erkendt, at der er tale om en funktionsnedsættelse?; 3) Hvordan oplever I, at hjemmetræningen påvirker familiernes liv og trivsel? 4) Hvilke erfaringer har I i forbindelse med at vurdere barnets udvikling og trivsel?

Fokusgrupperne tjente til at indhente viden om, hvordan kommunerne administrerer ordningen med hjemmetræning. Det viste sig imidlertid, at deltagerne fra kommunerne også kom til dagene med det formål at indhente viden! Og ligesom dataindsamlingen i projektet frembragte mere viden om hjemmetræning, fik kommunernes personaler også viden fra hinanden. Det var vores oplevelse, at deltagerne ved de sidste fokusgrupper havde langt mere kendskab til området, end det var tilfældet med deltagerne på de første fokusgrupper.

Foruden med synspunkter på de stillede spørgsmål bidrog de 2 dage med fokusgrupper også med anden viden. For det første gav de et billede af kommunernes implementering af lovgivningen, som var forskellig i 2013 og 2014, idet kommunerne var langt mere fortrolige med hjemmetræning i 2014, end de havde været i 2013. For det andet bidrog de 2 dage med et samlet billede af hjemmetræningsområdet i enkelte af kommunerne.

INTERVIEW MED FORÆLDRE

I forbindelse med de første fokusgrupper opbyggedes et netværk af kontaktpersoner i kommunerne, som havde med hjemmetræning at gøre. Kontaktpersonerne blev bedt om at spørge forældre med børn i hjemmetræning, om de var interesserede i at deltage i et interview og fik på den baggrund et antal henvendelser. Alle de forældre, der henvendte sig på denne baggrund, blev interviewet, indtil vi havde 18 interview.

Det viste sig da, at 12 af disse forældre benyttede ABA, 2 benyttede Family Hope og resten fordelte sig på forskellige andre metoder. Fra fokusgrupperne var indtrykket, at Family Hope-metoden fyldte mere i billedet. De næste forældre, som henvendte sig, benyttede imidlertid Family Hope. Samtidig viste kommuneundersøgelsen, som skal uddybes

nedenfor, at det kun var 28 pct. af forældrene til børn med hjemmetræning, der benyttede Family Hope.

Med lidt flere henvendelser er der kommet i alt 23 interview med forældre til børn med hjemmetræning, hvoraf 12 benytter ABA og 7 benytter Family Hope, 2 benytter Petö, 1 ABR og 1 Theraplay. De 2 mest almindelige metoder er dermed repræsenteret, nogenlunde som de er i hele gruppen med hjemmetræning. Tilsvarende gælder for diagnoser, da autisme og cerebral parese er de mest udbredte diagnoser blandt børnene i vores interviewundersøgelse. Ydermere fordeler familierne sig geografisk over det meste af Danmark med familier fra både større og mindre kommuner. Der er endvidere gennemført 10 interview med forældre, der kunne have haft hjemmetræning, hvis de havde søgt det, men som benytter det ordinære system. Disse forældre er ligeledes kontaktet gennem kontaktpersonerne i kommunerne.

Der er således i princippet rettet henvendelse til alle relevante forældre gennem kontaktpersonerne, og denne delundersøgelse må derfor betragtes som en totalundersøgelse med lille kontaktprocent. Det er muligt, at ikke alle relevante forældre i virkeligheden har fået tilbuddet om at være med som respondenter, idet processen kan være gået i stå ved kontaktpersonen, således at en del forældre ikke har fået tilbuddet om interview. Men det har været den eneste mulighed for at nå ud til alle med den samme metode. Det har vist sig, at resultaterne af denne delundersøgelse stemmer fint overens med de øvrige.

Interviewene med forældre har taget udgangspunkt i en spørgeguide. Spørgeguiden til forældre til børn med hjemmetræning startede med nogle indledende spørgsmål om familien, derpå fulgte spørgsmål til belysning af beslutningen om at søge hjemmetræning samt spørgsmål til forældrenes oplevelse af træningsforløbet, til relationer i familien, til barnets udvikling og forældrenes vurdering af denne og til barnets relationer uden for hjemmet. Derefter fulgte spørgsmål om relationer til kommunen: om forældrenes inddragelse i visitation og udredning og om den rådgivning om træning, støttemuligheder og rettigheder, som forældrene har modtaget, samt om opfølgning og tilsyn.

Spørgeguiden til forældre til børn med ordinære tilbud indeholdt spørgsmål om de samme punkter. For denne gruppe var der dog ikke spørgsmål om beslutningen om at vælge denne form for tilbud. I stedet for blev forældrene her spurgt, om de kendte til muligheden for at hjemmetræne, og om de havde overvejet at søge hjemmetræning. De

blev desuden spurgt om fordele og ulemper ved, at man som forældre træner sit barn i hjemmet, og om kommunen har givet anbefaling for eller imod, at deres barn modtager hjemmetræning.

SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE TIL KOMMUNER

Mens de øvrige materialer i dette projekt giver nærbilleder af henholdsvis metoder, personaler, forældre, sager og kommuner tjener spørgeskemaundersøgelsen til kommuner til at kortlægge og give et samlet overblik over anvendelsen af hjemmetræning, således at forholdene i landet som helhed bliver belyst.

Kortlægningen tog sit udgangspunkt i det førnævnte kontaktnet af sagsbehandlere på området hjemmetræning. Da kortlægningen skulle foretages, havde undersøgelsen kontaktpersoner i 96 af landets 98 kommuner. Til disse kontaktpersoner blev der sendt et internet-spørgeskema med 68 spørgsmål. De fleste af disse spørgsmål var kvantitative, men der var også en del kvalitative spørgsmål, hvor kontaktpersonerne kunne give svar med deres egne ord.

Spørgeskemaet startede med en række spørgsmål til belysning af, hvor mange børn i kommunen der havde hjemmetræning de seneste 2 år, og hvor mange afslag der var givet. De næste spørgsmål belyste, hvor ofte hjemmetræning blev kombineret med ordinære tilbud. Dernæst blev der spurgt om træningsmetoder samt om børnenes alder og diagnoser. En række spørgsmål belyste den børnefaglige undersøgelse og visitation samt kommunens information til forældre. En række spørgsmål belyste opfølgning og tilsyn og andre spørgsmål samarbejdet med forældrene. Endelig belyste en række spørgsmål økonomien og kommunens organisering af hjemmetræning.

Kortlægningen blev gennemført i løbet af marts 2014, og der kom svar fra 71 af de 96 kommuner, hvor der var kontaktpersoner.

SAGSGENNEMGANG

Mens kortlægningen af kommunerne gav et overblik over, hvor mange hjemmetræningssager der er på landsplan og et indblik i kommunernes implementering af lovændringen, satte undersøgelsen yderligere fokus på implementering og håndtering af sagsforløbene og dokumentation af træningsindsatsen ved sagsgennemgangen.

Formålet med sagsgennemgangen er at give et indblik i variationen af implementeringspraksisser og -udfordringer, kommunernes krav

om dokumentation af metoderne, deres vurdering af forældrenes kompetencer, deres vurdering af træningsplanen og træningens kvalitet og resultater, sagsbehandlingstiden, inddragelsen af forældre og barnet/den unge i forløbet samt korrespondancen mellem kommune og forældre. For at skabe et sammenhængende billede af disse forhold på tværs af sagerne er der udarbejdet en spørgeguide med en række systematiske spørgsmål, der søger at afdække kommunens procedurer, sagsforløbet, dokumentationen og korrespondancen mellem forældre og kommune.

Undersøgelsen omfatter 20 sager vedrørende børn i hjemmetræning og 10 sager vedrørende børn i ordinære specialtilbud. Sagerne er hovedsageligt udvalgt på baggrund af indhentning af fuldmagter hos respondenterne. Dette giver et sammenhængende billede af forældrenes oplevelse af sagsforløbet og kommunernes håndtering af samme. Resten af sagerne er udpeget af vores kontaktnet af kommunale sagsbehandlere på baggrund af indhentning af fuldmagter til aktindsigt. Sagerne er ligesom respondenterne indhentet gennem kontaktnettet.

CASEKOMMUNER

Ligesom kortlægningen tjener til at tegne billedet af hjemmetræning for landet som helhed, er formålet med casekommune-materialet at tegne billedet i den enkelte kommune. Som cases er valgt de 2 kommuner med flest børn i hjemmetræning, som håndterer hjemmetræning på 2 vidt forskellige måder. Desuden er valgt en mellemstor kommune med flere børn i hjemmetræning samt en landkommune, hvor kun et enkelt barn modtager hjemmetræning. Denne type kommune er det også vigtigt at få repræsenteret i undersøgelsen, for det er ikke usædvanligt, at en kommune kun har et enkelt barn i hjemmetræning. Undersøgelsen belyser dermed flere forskellige tilgange til organisering, implementering og administration af hjemmetræning.

Undersøgelserne i de 4 casekommuner er opdelt i interview med den pågældende kommunes socialchef eller afdelingsleder og en eller flere sagsbehandlere på området. Interviewene med socialcheferne/afdelingslederne havde til formål at give et indblik i det kommunale ledelsesperspektiv og tog udgangspunkt i spørgsmål vedrørende implementering og organisering og administration og praksis angående hjemmetræningsordningen. Spørgeguiden til socialrådgiverne havde fokus på, hvordan kommunen i praksis håndterer hjemmetræning og sagsbehandlernes oplevelser og erfaringer med implementering af lovændringen.

BEGREBER

Her forklares begreber, der ofte optræder i rapporten.

Serviceovens § 32. Paragraf med overskriften ”Særlige dagtilbud ...”, som henvender sig til børn med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne med behov for hjælp eller særlig støtte. § 32 stk. 6-9 er lovgrundlag for hjemmetræning. Som betegnelse for tilbud efter stk. 1-5 benytter denne rapport udtrykket ”ordinære tilbud”.

Hjemmetræning. Træning af børn med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne i hjemmet efter serviceovens § 32, stk. 6-9.

Ordinære tilbud. Tilbud om hjælp eller særlig støtte til børn med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne efter serviceovens § 32, som ikke er hjemmetræning. Der benyttes også betegnelser som ”offentligt tilbud”, ”specialtilbud”, ”dagtilbud” og ”institution”.

Kommunalbestyrelsen. Serviceovens ord for det, som i daglig tale kaldes ”kommunen” eller kommunens ”myndighed”.

Kommunen. Ordet er i denne rapport mest benyttet om den kommunale afdeling, der har ansvaret for hjemmetræning, eller den kommunale

afdeling, der har ansvaret for ordinære tilbud. Det vil i mange tilfælde være 2 forskellige afdelinger.

Myndighed. Den del af kommunen, der behandler sager og træffer afgørelser. Ofte sagsbehandler og socialrådgiver. Myndighedsansvar kan dog også ligge hos personer der er uddannet i sundhedsfag.

Fagfolk, fagpersoner. Disse ord anvendes her om personer, som er uddannet i fysioterapi, ergoterapi, psykologi, pædagogik eller medicin.

LITTERATUR

- Ankestyrelsen (2014): Tilgængelig på: <http://ast.dk/tal-og-undersogelser/tal-fra-ankestyrelsen>.
- Bekendtgørelse om hjælp til børn og unge, der på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for hjælp eller særlig støtte. BEK nr. 1130 af 27/09/2010.
Tilgængelig på:
www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=133533.
- Bengtsson, S, J. Heidemann, T.G. Jensen, J. Tange & E.S. Wolf (2009): *Særlige dagtilbud til børn efter § 32. En status to år efter kommunalreformen*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 09:29.
- Bengtsson, S. & N. Middelboe (2001): *"Der er ikke nogen, der kommer og fortæller, hvad man har krav på" – forældre til børn med handicap møder det sociale system*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 01:01.
- Serviceoven (2014): LBK nr 1023 af 23/09/2014, <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=164215>.
- Servicestyrelsen (2008): *Håndbog om udredning, visitation og hjemmetræning. Børn med betydeligt og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne*. København: Servicestyrelsen.

- Vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier, betegnet VEJ, nr. 9007 af 07-01-2014, kapitel 7: Tilgængelig på <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=158930>. Besøgt 10-10-14.
- Wüst, M., L. Thorsager & S. Bengtsson (2008): *Indsatsen over for børn med handicap og træningsbehov*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 08:31.

SFI-RAPPORTER SIDEN 2013

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

- 13:01 Kjeldsen, M.M., H.S. Houlberg & J. Høgelund: *Handicap og beskæftigelse. Udviklingen mellem 2002 og 2012*. 176 sider. ISBN: 978-87-7119-141-7. e-ISBN: 978-87-7119-142-4. Vejledende pris: 170,00 kr.
- 13:02 Liversage, A., R. Bille & V. Jakobsen: *Den danske au pair-ordning*. 281 sider. ISBN: ISBN 978-87-7119-143-1. e-ISBN: 978-87-7119-144-8. Vejledende pris 280,00 kr.
- 13:03 Oldrup, H., A.K. Høst, A.A. Nielsen & B. Boje-Kovacs: *Når børnefamilier sættes ud af deres lejebolig*. 222 sider. ISBN: 978-87-7119-145-5. e-ISBN: 978-87-7119-146-2. Vejledende pris: 220,00 kr.
- 13:04 Lausten, M., H. Hansen & V.M. Jensen: *God praksis i forebyggende arbejde – samlet evaluering af dialogprojektet. Dialoggruppe – om forebyggelse som alternativ til anbringelse*. 173 sider. ISBN: 978-87-7119-147-9. e-ISBN: 978-87-7119-148-6. Vejledende pris: 170,00 kr.

- 13:05 Christensen, E.: *Ilasiaq. Evaluering af en bo-enhed for udsatte børn*. 75 sider. ISBN: 978-87-7119-149-3. e-ISBN: 978-87-7119-150-9. Vejledende pris: 70,00 kr.
- 13:06 Christensen, E.: *Ilasiaq. Meeqqanut aarlerinartorsiortunut najugaqatigiiffimmik nalilersuineq*. 88 sider. ISBN: 978-87-7119-151-6. e-ISBN: 978-87-7119-152-3. Vejledende pris: 70,00 kr.
- 13:07 Lausten, M., D. Andersen, P.R. Skov & A.A. Nielsen: *Anbragte 15-åriges hverdagsliv og udfordringer. Rapport fra tredje dataindsamling af forløbsundersøgelsen af anbragte børn født i 1995*. 153 sider. ISBN: 978-87-7119-153-0. e-ISBN: 978-87-7119-154-7. Vejledende pris: 150,00 kr.
- 13:08 Luckow, S.T. & V.L. Nielsen: *Evaluering af ressource- og risikoskema. Tidlig identifikation af kriminalitetstruede børn og unge*. 90 sider. e-ISBN: 978-87-7119-156-1. Netpublikation.
- 13:09 Winter, S.C. & V.L. Nielsen (red.): *Lærere, undervisning og elevpræstationer i folkeskolen*. 265 sider. e-ISBN: 978-87-7119-158-5. Netpublikation.
- 13:10 Kjeldsen, M.M. & J. Høgelund: *Handicap og beskæftigelse i 2012. Regionale forskelle*. 59 sider. ISBN: 978-87-7119-159-2. e-ISBN: 978-87-7119-160-8. Vejledende pris: 60,00 kr.
- 13:11 Manuel, C. & A.K. Jørgensen: *Systematic review of youth crime prevention intervention – published 2008-2012*. 309 sider. e-ISBN: 978-87-7119-161-5. Netpublikation.
- 13:12 Nilsson, K. & H. Holt: *Halvering af dagpengeperioden og akutpakken. Erfaringer i jobcentre og A-kasser*. 80 sider. e-ISBN: 978-87-7119-162-2. Netpublikation.
- 13:13 Nielsen, A.A. & V.L. Nielsen: *Evaluering af projekt SAMSPIL. En udvidet modregruppe til unge udsatte mødre*. 66 sider. e-ISBN: 978-87-7119-163-9. Netpublikation.
- 13:14 Graversen, B.K., M. Larsen & J.N. Arendt: *Kommunernes rammevilkår for beskæftigelsesindsatsen*. 146 sider. e-ISBN: 978-87-7119-168-4. Netpublikation.
- 13:15 Bengtsson, S. & S.Ø. Gregersen: *Integrerede indsatser over for mennesker med psykiske lidelser. En forskningsoversigt*. 106 sider. ISBN: 978-87-7119-169-1. e-ISBN: 978-87-7119-170-7. Vejledende pris: 100,00 kr.
- 13:16 Christensen, E.: *Ung i det grønlandske samfund. Unges holdning til og viden om sociale problemer og muligheder*. 58 sider. e-ISBN: 978-87-7119-171-4. Netpublikation.

- 13:17 Christensen, E.: *Kalaallit inniaqatigiivini inuusuttuaqqat. Inuusuttuaqqat inoqatigiinnermi ajornartorsiutit periarfissallu pillugit ilisimasaat isummertariaasaallu*. 66 sider. e-ISBN: 978-87-7117-172-1. Netpublikation.
- 13:18 Vammen, K.S. & M.N. Christoffersen: *Unge selvskaade og spiseforstyrrelser. Kan social støtte gøre en forskel?* 156 sider. ISBN: 978-87-7119-173-8. e-ISBN: 978-87-7119-174-5. Vejledende pris: 150,00 kr.
- 13:19 Fridberg, T. & M. Damgaard: *Volunteers in the Danish Home Guard 2011*. 120 sider. ISBN: 978-87-7119-175-2. e-ISBN: 978-87-7119-176-9.
- 13:20 Luckow, S.T., T.B. Jakobsen, A.P. Langhede & J.H. Pejtersen: *Bedre overgange for udsatte unge. Midtvejsvaluering af efterværnsinitiativet 'Vej til uddannelse og beskæftigelse'*. 98 sider. ISBN: 978-87-7119-177-6. e-ISBN: 978-87-7119-178-3. Vejledende pris: 90,00 kr.
- 13:21 Benjaminsen, L. & H.H. Lauritzen: *Hjemløshed i Danmark 2013. National kortlægning*. 182 sider. ISBN: 978-87-7119-179-0. e-ISBN: 978-87-7119-180-6. Vejledende pris: 180,00 kr.
- 13:22 Jacobsen, S.J., A.H. Klynge & H. Holt: *Øremærkning af barsel til fædre. Et litteraturstudie*. 82 sider. ISBN: 978-87-7119-181-3. e-ISBN: 978-87-7119-182-0. Vejledende pris: 80,00 kr.
- 13:23 Thuesen, F., H.B. Bach, K. Albæk, S. Jensen, N.L. Hansen & K. Weibel: *Socialøkonomiske virksomheder i Danmark. Når udsatte bliver ansatte*. 216 sider. ISBN: 978-87-7119-183-7. e-ISBN: 978-87-7119-184-4. Vejledende pris: 210,00 kr.
- 13:24 Larsen, M. & H.S.B. Houlberg: *Lønforskelle mellem mænd og kvinder 2007-2011*. 176 sider. ISBN: 978-87-7119-185-1. e-ISBN: 978-87-7119-186-8. Vejledende pris: 170,00 kr.
- 13:25 Larsen, M. & H.S.B. Houlberg: *Mere uddannelse, mere i løn?* 50 sider. e-ISBN: 978-87-7117-188-2. Netpublikation.
- 13:26 Damgaard, M., Steffensen, T. & S. Bengtsson: *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse. En analyse af sammenhænge mellem hverdagsliv, samliv, udsathed og type og grad af funktionsnedsættelse*. 193 sider. ISBN: 978-87-7119-189-9. e-ISBN: 978-87-7119-190-5. Vejledende pris: 190,00 kr.
- 13:27 Holt, H. & K. Nilsson: *Arbejdsfastholdelse af skadelidte medarbejdere. Virksomhedernes rolle og erfaringer*. 100 sider. ISBN: 978-87-7119-191-2. e-ISBN: 978-87-7119-192-9. Vejledende pris: 100,00 kr.

- 13:28 Rosdahl, A., T. Fridberg, V. Jakobsen & M. Jørgensen: *Færdigheder i læsning, regning og problemløsning med IT i Danmark*. 410 sider. ISBN: 978-87-7119-193-6. e-ISBN: 978-87-7119-194-3. Vejledende pris: 400,00 kr.
- 13:29 Rosdahl, A., T. Fridberg, V. Jakobsen & M. Jørgensen: *Færdigheder i læsning, regning og problemløsning med IT i Danmark. Sammenfatning af resultater fra PLAAC*. 62 sider. ISBN: 978-87-7119-195-0. e-ISBN: 978-87-7119-196-7. Vejledende pris: 60,00 kr.
- 13:30 Christensen, E.: *Børn i Mælkebøtten. Fra socialt udsat til mønsterbryder?* 125 sider. ISBN: 978-87-7119-197-4. e-ISBN: 978-87-7119-198-5. Vejledende pris: 120,00 kr.
- 13:31 Christensen, E.: *Meeqqat Mælkebøttenimiittut. Isumaginninnikkut aarlerinartorsioriumiit ileqqunik allanngortitsisumut?* 149 sider. ISBN: 978-87-7119-199-8. e-ISBN: 978-87-7119-200-1. Vejledende pris: 140,00 kr.
- 13:32 Bengtsson, S., H.E.D. Jørgensen & S.T. Grønfeldt: *Sociale tilbud til mennesker med sindslidelse. Den første kortlægning på personniveau*. 130 sider. ISBN: 978-87-7119-201-8. e-ISBN: 978-87-7119-202-5. Vejledende pris: 130,00 kr.
- 13:33 Benjaminsen, L., J.F. Birkelund & M.H. Enemark: *Hjemløse borgers sygdom og brug af sundhedsydelser*. 206 sider. ISBN: 978-87-7119-203-2. e-ISBN: 978-87-7119-204-9. Vejledende pris: 200,00 kr.
- 13:34 Larsen, L.B. & S. Bengtsson: *Talblindhed. En forskningsoversigt*. 175 sider. ISBN: 978-87-7119-205-6. e-ISBN: 978-87-7119-206-3. Vejledende pris: 170,00 kr.
- 13:35 Larsen, M.: *Lønforskelle mellem mænd og kvinder i industrien. Medarbejdere med håndværkspræget arbejde eller operatør- og monteringsarbejde*. 978-87-7119-207-0. Netpublikation.
- 13:36 Bille, R., M.R. Larsen, J. Høgelund & H. Holt: *Falcks partnerskabsmodel på sygedagpengeområdet. Evaluering af et offentligt-privat samarbejde*. 234 sider. ISBN: 978-87-7119-208-7. e-ISBN: 978-87-7119-209-4. Vejledende pris: 230,00 kr.
- 13:37 Kjeldsen, M.M. & J. Høgelund: *Effektmåling af Forebyggelsesfondens projekter*. 96 sider. ISBN: 978-87-7119-210-0. e-ISBN: 978-87-7119-211-7. Vejledende pris: 90,00 kr.
- 13:38 Björnberg, U. & M.H. Ottosen (red.): *Challenges for Future Family Policies in the Nordic Countries*. 260 sider. ISBN: 978-87-7119-212-4. e-ISBN: 978-87-7119-213-1. Vejledende pris: 250,00 kr.

- 13:39 Christoffersen, M.N. & A. Højen-Sørensen: *Børnehavens normeringer. En forskningsoversigt over opgørelsesmetoder*. 116 sider. e-ISBN: 978-87-7119-214-8. Netpublikation.
- 13:40 Holt, H., V. Jakobsen & S. Jensen: *Virksomheders sociale engagement. Årbog 2013*. 170 sider. ISBN: 978-87-7119-216-2. e-ISBN: 978-87-7119-217-9. Vejledende pris: 170,00 kr.
- 13:41 Aner, L.G., A. Høst, W. Alim, A. Amilon, I.K. Nielsen & C.L. Rasmussen: *Boligsociale indsatser og buslejestøtte. Midtvejsevaluering af Landsbyggefondens 2006-2010 pulje*. 220 sider. ISBN: 978-87-7119-218-6. e-ISBN: 978-87-7119-219-3. Vejledende pris: 220,00 kr.
- 13:42 Bengtsson, S. & S.G. Knudsen: *Integration af behandling og social indsats over for personer med sindslidelse. Evaluering af seks forsøg*. 124 sider. ISBN: 978-87-7119-220-9. e-ISBN: 978-87-7119-221-6. Vejledende pris: 120,00 kr.
- 14:01 Bach, H.B. & M.R. Larsen: *Dagpengemodtageres situation omkring dagpengeophør*. 135 sider. e-ISBN: 978-87-7119-223-0. Netpublikation.
- 14:02 Loft, L.T.G.: *Parinterventioner og samlivsbrud. En systematisk forskningsoversigt*. 81 sider. e-ISBN: 978-87-7119-225-4. Netpublikation.
- 14:03 Aner, L.G. & H.K. Hansen: *Flytninger fra byer til land- og yderområder. Højtuddannede og socialt udsatte gruppers flytninger fra bykommuner til land- og yderkommuner – Mønstre og motiver*. 169 sider. e-ISBN: 978-87-7119-226-1. Netpublikation.
- 14:04 Christensen, E.: *2 år efter starten på Nakuusa*. 57 sider. e-ISBN: 978-87-7119-228-5. Netpublikation.
- 14:05 Christensen, E.: *NAKUUSAP aallartimmalli ukiut marluk qaangi-unneri*. 61 sider. e-ISBN: 978-87-7119-230-8. Netpublikation.
- 14:06 Bengtsson, S., L.B. Larsen & M.L. Sommer: *Dødfødte børn og deres livsbetingelser*. 147 sider. ISBN: 978-87-7119-232-2. e-ISBN: 978-87-7119-233-9. Vejledende pris: 140,00 kr.
- 14:07 Larsen, L.B., S. Bengtsson & M.L. Sommer: *Døve og døvblevne mennesker. Hverdagsliv og levevilkår*. 169 sider. ISBN: 978-87-7119-234-6. e-ISBN: 978-87-7119-235-3. Vejledende pris: 160,00 kr.
- 14:08 Oldrup, H. & A.-K. Højen-Sørensen: *De aldersopdelte fokusområder i ICS. Kvalificeringen af den socialfaglige metode*. 189 sider. e-ISBN: 978-87-7119-236-0. Netpublikation.

- 14:09 Fridberg, T. & L.S. Henriksen: *Udviklingen i frivilligt arbejde 2004-2012*. 304 sider. ISBN: 978-87-7119-237-7. e-ISBN: 978-87-7119-238-4. Vejledende pris: 300,00 kr.
- 14:10 Lauritzen, H.H.: *Ældres ressourcer og behov i perioden 1997-2012. Nyeste viden på baggrund af ældredatabasen*. 142 sider. ISBN: 978-87-7119-239-1. e-ISBN: 978-87-7119-240-7. Vejledende pris: 140,00 kr.
- 14:11 Larsen, M.R. & J. Høgelund: *Litteraturstudie af handicap og beskæftigelse*. 202 sider. ISBN: 978-87-7119-241-4. e-ISBN: 978-87-7119-242-1. Vejledende pris: 200,00 kr.
- 14:12 Bille, R. & H. Holt: *Kommunal praksis på arbejdsskadeområdet. En kvalitativ analyse af fire jobcentres håndtering af arbejdsskader*. 102 sider. e-ISBN: 978-87-7119-244-5. Netpublikation.
- 14:13 Rosdahl, A.: *Fra 15 år til 27 år. PISA 2000-eleverne i 2011/12*. 160 sider. ISBN: 978-87-7119-245-2. e-ISBN: 978-87-7119-246-9. Vejledende pris: 160,00 kr.
- 14:14 Bengtsson, S., K. Bengtsson, A.A. Kjær, M. Damgaard, C. Kolding-Sørensen: *Hvilken forskel gør en tilkendelse af førtidspension?* 144 sider. ISBN: 978-87-7119-247-6. e-ISBN: 978-87-7119-248-3. Vejledende pris: 140,00 kr.
- 14:15 Bach, H.B.: *Skadelidtes reaktion på en verserende arbejdsskadesag*. e-ISBN: 978-87-7119-249-0. Netpublikation.
- 14:16 Weatherall, C.D., H.H. Lauritzen, A.T. Hansen & T. Termansen: *Evaluerings af "Fast tilknyttede læger på plejecentre". Et pilotprojekt*. 160 sider. ISBN: 978-87-7119-250-6. e-ISBN: 978-87-7119-251-3. Vejledende pris: 160,00 kr.
- 14:17 Pontoppidan, M., N. K. Niss: *Instrumenter til at måle små børns trivsel*. 78 sider. e-ISBN: 978-87-7119-252-0. Netpublikation
- 14:18 Ottosen, M.H., A. Liversage & R.F. Olsen: *Skilsmissebørn med etnisk minoritetsbaggrund*. 256 sider. ISBN: 978-87-7119-253-7. e-ISBN: 978-87-7119-254-4. Vejledende pris: 250,00 kr.
- 14:19 *Antidemokratiske og ekstremistiske miljøer i Danmark. En kortlægning*. 86 sider. E-ISBN: 978-87-7119-255-1, Netpublikation
- 14:20 Amilon, A.G., P. Rotger & A.G. Jeppesen: *Danskernes pensionsopsparinger og indkomster 2000-2011*. 160 sider. ISBN: 978-87-7119-256-8. e-ISBN: 978-87-7119-257-5. Vejledende pris: 160,00 kr.

- 14:21 Jonasson, A.B.: *Konsekvenser af dagpengeperiodens halvering*. 112 sider. ISBN: 978-87-7119-258-2. e-ISBN: 978-87-7119- 259-9. Vejledende pris: 100,00 kr.
- 14:22 Siren, A., & S.G. Knudsen: *Ældre og digitalisering. Holdninger og erfaringer blandt ældre i Danmark*. 128 sider. ISBN: 978-87-7119-260-5. e-ISBN: 978-87-7119-262-2. Vejledende pris: 120,00 kr.
- 14:23 Christoffersen, M.N., A.-K. Højen-Sørensen & L. Laugesen: *Daginstitutionens betydning for børns udvikling. En forskningsoversigt*. 192 sider. ISBN: 978-87-7119-266-7. e-ISBN: 978-87-7119- 262-9. Vejledende pris: 190,00 kr.
- 14:24 Keilow, M., A. Holm, S. Bagger & S. Henze-Pedersen: *Udvikling af trivselsmålinger i folkeskolen. En pilotundersøgelse*. 180 sider. e-ISBN: 978-87-7119-263-6. Netpublikation.
- 14:25 Christensen, C.P., I.G. Andersen, P. Bingley & C.S. Sonneschmidt: *Effekten af It-støtte på elevers læsefærdigheder*. 80 sider. ISBN: 978-87-7119-264-3. e-ISBN: 978-87-7119-265-0. Vejledende pris: 80,00 kr.
- 14:26 Larsen, M.R. & J. Høgelund: *Handicap, uddannelse og beskæftigelse*. 78 sider. e-ISBN: 978-87-7119- 267-4. Netpublikation
- 14:27 Jakobsen, V., S. Jensen, H. Holt & M. Larsen: *Virksomheders sociale engagement. Årbog 2014*. 208 sider, ISBN: 978-87-7119-268-1. e-ISBN: 978-87-7119- 269-8. Pris: 200,00 kr.
- 14:28 Pejtersen, J. H., T. Dyrvig: *Forebyggelse af udadreagerende adfærd hos ældre med demens*. 96 sider. ISBN: 978-87-7119-270-4. e-ISBN: 978-87-7119- 271-1. Pris: 90,00 kr.
- 14:29 Bengtsson, S., L.N. Johansen & C.E. Andersen: *Hjemmetræning. Evaluering af regelsættet om hjælp og støtte efter Servicelovens § 32 st. 6-9*. 102 sider. e-ISBN: 978-87-7119-272-8. Netpublikation.
- 14:30 Ottosen, M.H., D. Andersen, K.M. Dahl, A.T. Hansen, M. Lausten & S.V. Østergaard: *Børn og unge i Danmark. Velfærd og trivsel 2014*. 248 sider. ISBN: 978-87-7119-274-2. e-ISBN: 978-87-7119-275-9. Pris: 250.00 kr.

HJEMMETRÆNING

EVALUERING AF REGELSÆTTET OM HJÆLP OG STØTTE EFTER SERVICELOVENS § 32 STK. 6-9

Formålet med denne undersøgelse er at afdække den betydning, ændringerne af servicelovens § 32 i 2008 har haft. Ud over vurderingen af resultaterne af lovændringen tilvejebringer undersøgelsen også viden om, hvordan ændringerne er blevet udbredt og anvendt i kommunerne.

Undersøgelsen viser bl.a., at børn med varige psykiske og fysiske funktionsnedsættelser, der hjemmetrænes af deres forældre, er meget ujævnt fordelt mellem kommunerne. Kun ni af de kommuner, der har deltaget i undersøgelsen, har mere end tre børn i hjemmetræning. Undersøgelsen viser også, at såvel forældre, der hjemmetræner deres børn, som forældre, der benytter de ordinære tilbud, gennemgående er tilfredse med de resultater, som børnene opnår.

Undersøgelsen bygger på en spørgeskemaundersøgelse til alle kommuner, besøg i kommuner, gennemgang af et antal sager, interview med forældre til børn med og uden hjemmetræning, og fokusgrupper med personale.