

ETIBA

En forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings-
og træningsindsatsen for børn med autisme,
herunder evaluering af behandlingsmetoden ABA
(Applied Behavior Analysis)



ETIBA

En forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings- og træningsindsatsen for børn med autisme, herunder evaluering af behandlingsmetoden ABA (Applied Behavior Analysis).

Udgiver: Marselisborgcentret, 2007

Hovedforfatter: Kjeld Høgsgbro, AKF

Copyright: MarselisborgCentret. Gengivelse af mindre uddrag med tydelig kildeangivelse er tilladt.

Billeder: De anvendte fotos i nærværende publikation viser Rasmus – i børnehave, i hjemmet og i daglige gøremål. Rasmus har en diagnose indenfor det autistiske spektrum, men indgår ikke selv i ETIBA-evalueringen. Som det ses af fotoserien er Rasmus bl.a. begejstret for at tegne fisk. Fotoserien er venligst udlånt af Rasmus's mor, Annette Lund Dreyer.

Grafisk produktion: Huset Venture • Stavtrupvej 34 • 8260 Viby J • Tlf. 86 28 35 55

Oplag: 1000 stk.

ISBN: 978-97-990134-8-7

Rapporten kan downloades på MarselisborgCentrets hjemmeside, www.marselisborgcentret.dk eller mod betaling rekvireres hos:

MarselisborgCentret

P. P. Ørums Gade 11 • 8000 Århus C

Tlf. 89 49 12 00

www.marselisborgcentret.dk

Indholdsfortegnelse

1. Forord	5
2. Sammenfatning	7
3. Introduktion	9
Del I – 4. Børnenes og familiens situation	22
4.1 Intelligenskvotienter og autismespecifikke træk	22
4.2 Specifikt vedrørende de enkelte test	22
4.3 Resultaterne fra den indledende testrunde	25
4.4 Sammenfatning af testresultaterne	36
4.5 Forældrenes oplevelse	36
4.6 Familiens situation	52
4.7 Autismespektrumforstyrrelsens belastning af familien	54
4.8 Forældres stillingtagen til det pædagogiske tilbud	59
4.9 Forældrenes oplevelse af visitationsprocessen	63
5 Den kommunale visitation	66
5.1 Tilrettelæggelse af visitationen	66
5.2 Udredning	67
5.3 Visitationspolitik	67
5.4 Statusmøder og statusnotat/handleplaner	68
5.5 Graden af forældreinddragelse	69
5.6 Praksis og mulighed for revisitation	69
5.7 Vægtning af argumenter for placering	69
5.8 Forskelle i de kommunale forvaltningers visitationspraksis	70
5.9 Spørgsmålet om en eksplicit faglig begrundelse	72
5.10 Graden af forældreindflydelse	73
5.11 Visitationsprocessens resultat	74
6. Fra teori til praksis	78
6.1 Epidemiologiske resultater	78
6.2 Individuelle udviklingsmønstre	78
6.3 Neurologiske forklaringer	79
6.4 Psykologiske karakteristika	79
6.5 Psykologi og pædagogik	80
6.6 Intervention i form af træning og struktur	80
Del II – 7. Den pædagogiske praksis	82
7.1 Forskningsmetoder	82

7.2 Menneskesyn, didaktik og praksis inden for TEACCH-inspirerede tilbud.....	83
7.3 Menneskesyn, didaktik og praksis inden for ABA-tilbud.....	98
7.4 De pædagogiske tilbuds organisering	110
7.5 Sammenfatning af de pædagogiske og organisatoriske forhold	126
8 Samspelet mellem professionelle og forældre.....	129
8.1 Forældrenes rolle i træningen af barnet.....	130
8.2 Betydningen af at få råd og redskaber fra personalet i institutionen med hjem	132
8.3 Betydningen af at føle, at man ikke er alene	135
8.4 Betydningen af at føle, at der sker noget.....	135
8.5 Sammenfatning vedrørende samspelet	139
9. Uddannelse af det omgivende miljø.....	140
9.1 Inddragelse og information af normale børn i de TEACCH-inspirerede tilbud	141
9.2 Inddragelse og information af andre børn i ABA-tilbuddet	143
9.3 Uddannelse og rådgivning af forældrene	144
9.5 Uddannelse og information af de almindelige børns forældre i institutionen.....	146
10 De offentlige udgifter	148
10.1 Det retslige grundlag.....	148
10.2 Fremskaffelsen af de økonomiske data	150
10.3 Analyse del 1: Udgifterne til de 4 forskellige typer tilbud	152
10.4 Analyse del 2: Udgifterne set i forhold til graden af retardering.....	155
10.5 Analyse del 3: Udgifternes fordeling på typer tilbud og grad af retardering	156
10.6 Konklusion på analysen af de offentlige udgifter	157
Del III – 11 Effekterne af de anvendte tilbud	158
11.1 Effekten målt på baggrund af testresultater.....	159
11.2 Effekten målt på baggrund af pædagogernes vurdering	166
11.3 Effekten målt på baggrund af forældrenes vurdering	168
11.4 Udviklingen i familielivet	173
11.5 Sammenfatning	177
12 Identifikation af elementer i indsatsen, som har særlig betydning.....	178
13 Diskussion og konklusioner	182
Litteratur	186

1. Forord

Denne rapport indeholder resultaterne fra en forskningsbaseret evaluering af en række førskoletilbud til børn med autismespektrumforstyrrelser (ASF). Evalueringen har især fokuseret på forskellene mellem de tilbud, der almindeligvis gives børnene i Danmark, og så særlige forsøg med ABA-tilbud (Applied Behaviour Analysis), som har fundet sted bl.a. i Københavns Kommune i 2005-2006.

Evalueringen beskæftiger sig både med barnets udvikling og den situation, der karakteriserer familier, hvor der er et barn med autisme, samt de udfordringer, det stiller de professionelle overfor. Vi håber derfor, at denne evaluering kan finde anvendelse både i visitationssammenhænge og i efter- og videreuddannelsen på det specialpædagogiske felt, samt generelt af beslutningstagere i forvaltningssystemet og interesserede forældre i forældreorganisationerne.

Rapporten forsøger på en og samme tid at dække sig ind over for såvel fagfolk med et indgående kendskab til området og forskere med avancerede krav til indsigt i datagrundlag og analysemetoder. Rapporten kan derfor visse steder være vanskeligt tilgængelig, men vi har tilstræbt, at der hele tiden følges op med forklaringer, således at også læsere uden disse forudsætninger kan få det væsentligste ud af rapporten. Tabellernes detaljer og mere spidsfindige forklaringer må så være for de særligt interesserede.

MarselisborgCentret har på basis af en bevilling fra SATS-puljen 2005 udført evalueringen i perioden 2005-2006 i samarbejde med akf, amternes og kommunernes forskningsinstitut, med seniorforsker, Ph.d., Kjeld Høgsbro som faglig ansvarlig projektleder og hovedforfatter til evalueringsrapporten. Akf har derudover forestået dataindsamling via spørgeskema til forældre og pædagoger, interview med forældre samt statistiske analyser af testresultater og spørgeskemaresultater samt kvalitative analyser af forældreinterview. Den kvalitative undersøgelse af pædagogiske principper og metoder er gennemført af Ph.d.-studerende Tine Basse Fisker fra DPU, Danmarks Pædagogiske Universitet. Cand.scient. pol. Mette Svarre, MarselisborgCentret, har udført den kasseøkonomiske analyse og dataindsamling. Den kvalitative analyse og dataindsamling af visitationspraksis er udført af cand.mag. Karen Wessel Fyhn, MarselisborgCentret. Cand.mag. Betty Nørgaard Nielsen, MarselisborgCentret, har haft det overordnede ansvar for den samlede evaluerings gennemførelse.

Vi skylder især cand.psych. og specialist i børneneuropsykologi Mette Hennelund og cand.psych. og specialist i børneneuropsykologi Hanne Hvolbæk en stor tak for diskussioner og kritiske bidrag til evalueringen. Samtidig ønsker vi at takke Joi Bay og Linda Andersen, ABA-foreningen, Morten Carlsson, Landsforeningen Autisme, samt centerleder Dimitrious Haracoupos, Center for Autisme, og konst. centerleder Charlotte Holmer Jørgensen, Videnscenter for Autisme, for deres meget aktive indsats i følgegruppen. Deres overblik og viden har afgørende medvirket til at kvalificere evalueringen og sikre, at spørgsmål, der var relevante for forældre og fagfolk, blev inddraget i evalueringens analyser. Bo Hejlskov Jørgensen, VidensCenter for Autisme, Lise Holten, Kommunernes Landsforening, Marianne Verdel, Amdsrådsforeningen, Else Hornemann, Socialministeriet og Henning Damkjær, Københavns Kommune har ligeledes bidraget til følgegruppens faglige sparring.

Vi skylder ligeledes overlæge, dr.med. Ole Sylvester Jørgensen, Bispebjerg Hospital, lektor Søren Langager, DPU, og lektor Søren Kristiansen, Aalborg Universitet, en tak for deres aktive og kritiske deltagelse i den danske del af evalueringens faglige ressourcegruppe. Som udenlandske deltagere skal endvidere takkes Helen McConachie, professor i klinisk børnepsykologi, University of Newcastle, og Patricia Howlin, professor i klinisk børnepsykologi, St. Georg's Hospital School University, London, for deres gennemsyn og kommentering af undersøgelsens design, metode og teoretiske overvejelser.

Stud.scient.pol. Kirsten Frost Lorenzen, MarselisborgCentret, har bidraget væsentligt i forbindelse med dataindsamling og økonomisk analyse, og stud.scient.ant. Julie Bang, akf, har stået for organisering og analyse af det kvalitative datamateriale, mens stud.scient. Malene Brandt, akf, har stået for store dele af den deskriptive statistik. Stud.polit. Michael Rudy Schrøder, akf, forskningschef Thomas Bue Bjørner, akf og cand.scient.soc. Signe Hald Andersen, akf, har bidraget med kvalitetssikring af de statistiske analyser.

Projektgruppen vil gerne benytte lejligheden til at takke alle de børn, forældre og fagpersoner i kommuner og institutioner, der har stillet sig til rådighed for denne evaluering og dermed bidraget væsentligt til denne evalueringens resultat.

Kjeld Høgsbro

December 2006

2. Sammenfatning

Rapporten omhandler resultaterne fra en evaluering af førskoletilbuddene til børn med autismespektrumforstyrrelser (ASF) i Danmark med særlig fokus på forsøget med ABA-metoden i Københavns Kommune.

Der indgår 54 børn i evalueringen, hvoraf 13 børn er indgået i det københavnske ABA-tilbud. Blandt de øvrige børn har yderligere to børn modtaget ABA-tilbud, mens resten indgår i det, man kan kalde det almindelige tilbud i Danmark. Dette tilbud består af støtte til børn med særlige problemer i almindelig børnehave samt forskellige specialtilbud, der retter sig mod børn med særlige problemer. Børnene i ABA-tilbuddet ligner børnene i de øvrige tilbud, hvad angår deres oprindelige diagnose, IQ-niveau, selvhjælpsniveau og social kontakt.

Den økonomiske del af evalueringen viser, at det almindelige tilbud i Danmark gennemsnitligt koster det offentlige mellem 286.000,- og 580.000,- kr. pr. barn pr. år alt afhængig af institutionstype og graden af retardering. Det københavnske ABA-tilbud koster det offentlige ca. 1 mio.kr. pr. barn pr. år uanset graden af retardering.

Den del af evalueringen der omhandler den kommunale visitationspraksis viser, at de børn der er svage hvad angår IQ, selvhjælp og social kontakt primært visiteres til de amtslige eller kommunale specialbørnehaver, mens de børn der er mindre svage på disse områder visiteres til normalbørnehave med særlig støtte. Også hensynet til begrænset afstand mellem dagtilbud og hjem samt til forældrenes ønsker spiller en rolle i forbindelse med visitationen.

Den del af evalueringen, der omhandler familiens situation, viser, at forældrene navnlig er belastet af børnenes adfærdsmæssige problemer, der i visse tilfælde indskrænker forældrenes muligheder for social kontakt. Derudover belastes forældrene ofte af en manglende viden om, hvordan de skal forholde sig til børnenes problemer, samt hvilke hensyn de skal tage, og hvilke krav de bør eller kan stille til børnene. Evalueringen peger på et udækket behov for information og rådgivning blandt forældre i de øvrige tilbud, hvorimod tilfredsheden med dette er stor inden for ABA-tilbuddet.

Den del af evalueringen, der retter sig mod forskellene i det pædagogiske tilbud, viser, at det er muligt at se markante forskelle, når det drejer sig om de krav, man stiller til børnene, og de hensyn man tager til børnene. Pædagogerne i de almindelige tilbud er således mere parate til at acceptere børnenes behov for at være alene i skærmede omgivelser, og de er mere accepterende over for barnets specielle adfærd. På dette område satser ABA-tilbuddets pædagoger på en mere målrettet træning, der i samarbejde med forældrene satser på at støtte normal adfærd og sætte grænser for u hensigtsmæssig adfærd. Pædagogerne i ABA-tilbuddet følger en klar pædagogisk linje, som understøttes af intensiv supervision og forældrekontakt. Pædagogerne i de øvrige tilbud tager i højere grad udgangspunkt i deres grunduddannelse, deres efteruddannelser og kurser samt kollegial støtte og diskussion. Deres udgangspunkt er således eklektisk og pragmatisk, idet de lokalt udvikler principper og holdninger i forhold til barnet på baggrund af en inspiration udefra, som primært stammer fra det internationale TEACCH-koncept.

Evalueringen viser, at pædagogerne i det københavnske ABA-tilbud er mere belastede, hvad angår psykisk pres og en ensom arbejdssituation. Der er en større udskiftning af den primære pædagog i løbet af et år, end det er tilfældet i de øvrige tilbud, og når den primære pædagog har sygefravær, er det i mindre grad muligt for kollegerne at overtage funktionerne i forhold til barnet.

Den del af evalueringen, der omhandler børnenes udvikling, som den kan måles med de psykologiske undersøgelser og test, viser entydigt, at børnene i de almindelige tilbud udvikler sig mere, hvad angår IQ, sprogligt niveau og selvhjælpsfærdigheder end børnene i ABA-tilbuddet. Derimod udvikler børn i ABA-tilbud sig mere positivt hvad angår evne til social kontakt, ligesom forældrenes forventninger er større inden for ABA-tilbuddet, og deres oplevelse af fremskridt er større.

Valget af psykologiske test og undersøgelser er sket med de involverede parter accept, og der har især fra ABA-foreningen været lagt vægt på, at disse test var det bedste og mest objektive mål for tilbuddets evne til at understøtte en ekstraordinær udvikling af børnenes kompetence. ABA-tilbuddet er samtidig præget af intensiv målrettet træning og ekstraordinær ressourceindsats, og det var derfor også fra flere sider forventet, at dette ville give sig udslag i markant bedre resultater i de psykologiske undersøgelser, navnlig hvad angår selvhjælpsfærdigheder, uanset om dette så skyldtes de ekstraordinære ressourcer til forældrekontakt og intensiv træning, eller det skyldtes de særlige pædagogiske metoder.

Evalueringen må på det foreliggende grundlag konkludere, at det enkeltintegrerede ABA-tilbud, som det er tilrettelagt i København, ikke har understøttet børnenes udvikling mere end det almindelige tilbud i Danmark. Samtidig har det dog realiseret en støtte til familierne og en inddragelse af forældrene, som forældrene mangler i det almindelige tilbud. Og evalueringen efterlader et åbent spørgsmål om de forskellige pædagogiske princippers betydning hvad angår evne til social kontakt.

På denne baggrund rejser evalueringen en lang række spørgsmål vedrørende styrken i de eklektiske tilbud og funktionen af forældreinddragelse og samvær med almindelige børn, som peger på yderligere undersøgelser af datamaterialet og på nye teoretiske overvejelser såvel som udviklingsarbejder inden for tilbuddene til førskolebørn med autisme.



3. Introduktion

Den evaluering, der hermed afrapporteres, fandt sted i perioden 2005-2006, bl.a. på initiativ af Københavns Kommune. Den oprindelige overordnede interesse for denne evaluering udsprang af et ønske om at vide, hvilken effekt kommunens forsøg med et særligt ABA-tilbud til børn med autisme havde. Denne interesse blev herefter bredt ud til en sammenligning af de forskellige modeller for førskoletilbud i Danmark, men stadig var det overordnede fokus for evalueringen en sammenligning af disse almindelige tilbud med ABA-tilbuddet. Dette er derfor også det overordnede emne for denne rapport, selv om undersøgelsens datamateriale kan belyse andre væsentlige forhold i forbindelse med de danske tilbud.

Evalueringen skal ligeledes ses som led i MarselisborgCentrets flerårige engagement i at dokumentere og forbedre indsatsen for børn med forskellige former for funktionsnedsættelse og deres forældre.

Rehabilitering er andet og mere end træning. Derfor sondres der i forbindelse med denne evaluering mellem rehabiliteringsindsats og træningsindsats. Ved rehabilitering forstås: "en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfyldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation, og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats" (Rehabilitering i Danmark: Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. MarselisborgCentret 2004).

Når evalueringen tager udgangspunkt i rehabiliteringsbegrebet, er det på grund af evalueringens fokus på samspillet mellem barnets medfødte funktionsevnenedsættelse (her forstået primært som autismspektrumforstyrrelse) og omgivelsernes krav og muligheder. Forstavelsen "re" kan synes uheldig, og man kunne vælge at erstatte det med ordet "habilitering" for at understrege, at der ikke er tale om en tilbagevenden til en tidligere situation, men en indsats, der i samarbejde med barn og pårørende ruste barnet til et liv på egne præmisser, så nær det ønskede liv som muligt.

Samlet set fokuserer evalueringen således på udviklingen af barnets funktionsevne forstået som et samspil mellem mentale funktioner, evne til at klare sig selv og indgå i samspil med andre samt udviklingen i barnets omgivelser, som måtte øge dets ressourcer. Dermed er evalueringen også i overensstemmelse med de grundlæggende præmisser for WHO's klassifikationssystem ICF. (International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand).

Evalueringen redegør for forskelle og ligheder mellem forskellige modeller for træning og støtte til førskolebørn i Danmark med autismspektrumforstyrrelser som primær diagnose. Evalueringen redegør ikke kvantitativt for indsatsens omfang og geografiske spredning, men kvalitativt for betydningsfulde forskelle mellem forskellige modeller for indsatsen, og kommer med en vurdering af disse forskelles baggrund, betydning og effekt.

På baggrund af diskussionerne i det hjemlige miljø er der udvalgt en række forskellige tilbud, som repræsenterer følgende fire forskellige typer af tilbud:

1. En type tilbud, der bygger på superviseret ABA-træning af børn med autisme placeret i almindelige dagtilbud for normale børn.
2. En type tilbud, der bygger på træning efter gængse metoder for børn med autisme placeret i almindeligt dagtilbud for normale børn.
3. En type tilbud, hvor børnene er placeret i specialtilbud for børn med autisme.
4. En type tilbud, hvor børnene er placeret i specialtilbud for børn med forskellige former for psykiske/mentale/kognitive forstyrrelser og udviklingsproblemer.

I første omgang er der tale om fire typer af tilbud som er fortrinsvis organisatorisk defineret bortset fra ABA-træningen i København, som defineres ved et bestemt koncept for indsatsen. De øvrige tre typer er, hvad man kunne kalde TEACCH-inspirerede, dvs. i større eller mindre grad konsistent med retningslinjerne inden for denne særlige metode. Selv om de organisatoriske karakteristika danner udgangspunkt for udvælgelsen af de tilbud, som indgår i evalueringen, fokuserer evalueringen i høj grad på det pædagogiske koncept, og i denne sammenhæng diskuteres, om der i virkeligheden er tale om flere end fire forskellige modeller.

Evalueringen indkredser de forskellige modeller for pædagogisk indsats i deres praksis, og skaber dermed baggrund for en analyse af forholdet mellem den iagttagne praksis og modellernes særlige karakteristika, sådan som de diskuteres på internationalt niveau og blandt de involverede praktikere. Det er ikke intentionen, at evalueringen sikrer en form for modeltrofasthed undervejs i projektet. Dette ansvar påhviler praktikere, konsulenter og supervisorere, der har været knyttet til de enkelte tilbud. Der er således tale om en realistisk evaluering, der ser på implementeringen af modellerne sådan som den foregår i en almindelig social kontekst.

Hver af de fire typer af tilbud ønskede vi fra evalueringens start skulle være repræsenteret med 15-20 børn. I alt skulle der således være indgået 60-80 børn i evalueringen. Inklusionskriteriet var, at børnene skulle have en diagnose inden for ASF, at de ikke umiddelbart var på vej ind i et institutionsskift, og at forældrene kunne tale dansk på et niveau, hvor de var i stand til at udfylde et spørgeskema. Det viste sig dog trods et ihærdigt arbejde at være umuligt at identificere så mange børn inden for denne målgruppe og få deres forældres godkendelse af, at de indgik i undersøgelsen. Oprindeligt blev der identificeret i alt 93 børn fordelt på forskellige tilbud i landet. Af disse 93 børn godkendte 65 forældre, at de og deres børn indgik i undersøgelsen, hvilket indebar testning, indhentning af økonomiske oplysninger i kommunen, spørgeskemaer og eventuelle kvalitative interview og observationer. Af disse børn måtte vi selv frasortere tre, fordi de var for gamle, og et barn, fordi forældrene ikke talte dansk. Et barn måtte vi opgive at teste, og to blev udtaget på grund af flytning til døgninstitution og medvirken i anden undersøgelsessammenhæng. Fire børn i amtslige specialtilbud undlod vi at teste fordi denne tilbudstype var overrepræsenteret. Der indgår således 54 børn i den endelige analyse.

Evalueringen havde lige fra den blev igangsat adgang til navne og adresser på de forældre, der var tilknyttet forsøget med ABA-tilbud i Københavns Kommune. Af disse mulige børn lykkedes det at få alle til at medvirke i undersøgelsen, idet et enkelt barn dog blev fravalgt på grund af alder. Udover børn fra det københavnske ABA-tilbud indgår et enkelt andet barn i andet kommunalt ABA-tilbud i evalueringen.

En kontakt til to amtslige specialinstitutioner identificerede hurtigt en række potentielle børn, hvoraf vi nøjedes med at medtage 18 i undersøgelsen. Henvendelsen til forældrene foregik via institutionen, og vi fik først oplyst navn og adresse på forældrene, når de selv svarede på henvendelsen. Kontakten til tilbud inden for model 2 var betydeligt vanskeligere, idet vi ikke på forhånd vidste, hvilke institutioner

der havde børn med ASF-diagnose. Ved henvendelse til psykiatriske afdelinger, konsulenter og psykologer lykkedes det at identificere en række dagtilbud, hvorefter forældrene blev opfordret til at tilmelde sig undersøgelsen af dagtilbuddets personale.

Der er således alt i alt 70 % af de identificerede børn, hvor forældrene gav tilsagn til at deres børn indgik i undersøgelsen, men dette tal dækker over store forskelle indenfor de forskellige typer af tilbud, sådan som det fremgår af tabel 3-1.

Tabel 3-1: Bortfaldet indenfor de enkelte tilbudstyper

Tilbudstype	Antal identificeret	Antal samtykkeerklæringer	Svarprocent	Antal børn i undersøgelsen
1. ABA-tilbud	16	16	100	15
2. Kommunal børnehave	21	11	52	9
3. Amtslig Specialinstitution	38	25	65	18
4. Kommunalt specialtilbud	18	13	72	12
I alt	93	65	70	54

Evalueringen er ikke repræsentativ hvad angår børn med autisme som sådan, idet der på forhånd er udvalgt et antal bestemte tilbud, som repræsenterer de tilbud, hvis effekt vi var interesseret i at sammenligne. På grund af den relativt lille andel af tilsagn fra forældre i tilbudstype 2, kan vi heller ikke være sikker på at børnene indenfor denne tilbudstype er et repræsentativt udvalg. Vi er derfor opmærksomme på at vi kunne sammenligne de forskellige indsattypers effekt for så vidt som de i undersøgelsen er repræsenteret ved børn, der i udgangspunktet er ens på en række væsentlige områder.

En hjemmeside for evalueringen, <http://www.marselisborgcentret.dk/udviklingsfunktionen/autisme-projektet.html>, har været oprettet siden projektets start, således at såvel forældre, som pædagoger og sagsbehandlere mv. har kunnet få indsigt i design, projektbeskrivelse, tidsforløb og organisering. Der har været afholdt månedlige møder i projektgruppen og kvartalsvise møder i følgegruppe og ressourcegruppe, sommermåneder undtaget. Der har været inviteret til 4 forældremøder, et for hver model. Der blev afholdt tre møder; et møde blev aflyst på grund af manglende tilslutning. Der har ligeledes været udarbejdet en 4-siders informationsfolder, der i et letforståeligt sprog orienterer om evalueringens indhold og forløb. Evalueringen har tilladelse af Datatilsynet til at gennemføre projektets dataindsamling og databehandling. Principperne for evalueringen har fulgt Datatilsynets regler, og deltagerne har været sikret fuld anonymitet.

I rapporten anvendes betegnelsen: "normal/typisk/almindelig" om børn, der ikke har en ASF-diagnose.

Evalueringen vil overordnet set forholde sig til følgende spørgsmål:

1. Er der i praksis væsentlige forskelle mellem de forskellige modeller for indsatsen, eller er udvekslingen af delelementer i indsatsen så udbredt, at forskellene udviskes? Kan ABA-modellen fastholde en egen identitet i en sammenhæng, der påvirkes af professionelle med anden baggrund, og i hvor høj grad er den TEACCH-inspirerede model fastholdt som entydig pædagogisk koncept?
2. Hvilke forskelle er der i effekten af de forskellige former for indsats? Påvirkes børnene, hvad angår IQ-præstation og autismspecifikke funktionsevnededsættelser? Hvilke forskelle ses i forældrenes tilfredshed og belastning?
3. Er der særlige elementer i indsatsen, som kan tillægges særsigt stor betydning? Fx særsigt forældrevejledning, særlige former for forældresamarbejde, træning i eget hjem, intensiteten af træning, antallet af primære støttepersoner, aflastning af forældrene, pædagogiske metoder, kontakt med andre børn med og uden autismespektrumforstyrrelser.

4. Er der forskelle i målgruppen for de forskellige modeller, sådan at modellerne henvender sig til forskellige børn?
5. Er der forskelle i den regionale kontekst, som måtte influere på valget mellem forskellige modeller? Er valget afhængigt af eksempelvis tætheden i befolkningen og dermed afstand til tilbud eller eksempelvis pædagogiske forudsætninger hos personalet og potentielle medarbejdere?
6. Er indsatsens effekt knyttet til forældrenes forventninger til de enkelte modeller, måden modellen forklares på samt den løbende kontakt, dialog og samarbejdet mellem professionelle, forældre, andre børn, andet personale og pårørende?
7. Hvilke økonomiske ressourcer lægger de enkelte modeller beslag på, og hvilke ressourcer frigøres som en effekt af den enkelte model? Frigøres der ressourcer hos forældrene, eller aflastes andre dele af de sociale, sundhedsmæssige og pædagogiske tilbud?

Evalueringen baseres på data fra såvel psykologiske test som kliniske iagttagelser, afrapporteret brugertilfredshed og observerbare ændringer i sociale konfliktniveauer, relationer og kompetencer. Der indgår således både kvalitative interview og spørgeskemaer til professionelle og forældre, samt observationer af børn og træningsforløb ud over standardiserede test. Endvidere er der indsamlet økonomiske data fra kommunerne samt data vedrørende den kommunale visitationspraksis. Evalueringen gør sig således ikke udelukkende afhængig af testresultaterne, idet en sådan afhængighed vil skabe problemer, hvis spredning og samplestørrelse gør, at fundne forskelle ikke er signifikante. Undersøgelsen baseres tillige på "metodetriangulering" dvs. den ekstra validering, der knytter sig til, at data indhentet med forskellige metoder, peger på de samme konklusioner. Evalueringen anvender børnene fra de fire typer af tilbud som kontrolgrupper i forhold til hinanden. Data fra spørgeskema og kvalitative interview og observationer kontrasteres. Data fra standardiserede interview og psykologiske test analyseres statistisk.

Evalueringen har til formål at sammenligne resultaterne af det tilbud, de forskellige børn har modtaget. Men hvordan måler man en sådan effekt? Dybest set er det mest interessante spørgsmål, man kan stille til et træningstilbud til små børn med ASF, om træningen og det pædagogiske tilbud har hjulpet dem til at fungere bedre rent socialt (Rogers 2000). Har de fået en bedre kontakt til andre børn? Har de fået bedre muligheder for at klare sig blandt jævnaldrende? Er familielivet blevet mere harmonisk? Er forældrene blevet aflastet? Har de fået mere håb til fremtiden? Alle disse vigtige spørgsmål er indeholdt i spørgsmålet, om børnene er kommet til at fungere bedre rent socialt.

Det er dybest set uden betydning, hvordan børnene klarer sig i forhold til bestemte test, hvis ikke testene siger noget om, hvordan børnene klarer sig i sociale sammenhænge. Testpsykologiens store problem i 90'erne har derfor været, at den ikke direkte målte nogle kompetencer, som vi formodede var relevante for menneskers evne til at klare sig i samfundet (Wilson 1993). Intelligenskvotienten var fx udtryk for, hvordan man klarede sig i prøver, man ikke direkte havde brug for at kunne løse i dagligdagen, men hvor man formodede, at mennesker, som klarede sig bedst i disse prøver, også klarede sig særligt godt i løsningen af socialt relevante opgaver. Det er faktisk en pointe i sig selv, at man ikke kan »øve sig« på intelligensprøver, fordi de dermed er et godt objektive mål for menneskers evner.

I forbindelse med rehabilitering af mennesker med traumatiske hjerneskader opdagede man, at den reelle forbedring, man kunne skabe i forbindelse med 90'ernes nye metoder for hjerneskaderehabilitering, ikke kunne måles med de daværende neuropsykologiske test (Wilson 1993, Teasdale et al. 1997). Det samme gælder psykologiske test anvendt til effektmåling af tilbud til børn med ASF. De er udviklet til at måle uforanderlige karakteristika og kan derfor ikke altid indfange de forandringer i sociale kom-

petencer og livskvalitet, som er væsentlige effekter af indsatsen (Charman et al. 2001). Vi står således i en situation, hvor psykologiske test tillægges stor betydning for tildeling af offentlige ydelser såvel som måling af tilbuddenes effekt, men hvor vi samtidig må erkende, at testene ikke med sikkerhed måler det, vi har brug for at kunne måle (Hall og Cope 1995, Sbordonne og Long 1998).

I denne situation griber forskningen ud efter design, som kan forsyne evalueringen med det, man kalder økologisk validitet (Sbordonne 1998), dvs. evnen til at måle, hvordan en indsats medfører en større evne til at klare sig i normale sociale sammenhænge og ikke bare i kunstige testsituationer. Inden for ASF-forskningen efterlyser man af samme grund evalueringsdesign, som kombinerer de »objektive test« med kliniske erfaringer og brugernes oplevelse af kvalitative forbedringer af det sociale samspil (Charman et al. *ibid.*). Det er disse retningslinjer, vi har fulgt i valget af et evalueringsdesign, som kombinerer resultater fra test med pædagogiske observationer samt spørgeskema og interview med forældre og professionelle.

I vores evaluering af det pædagogiske tilbud til førskolebørn med ASF har vi inddraget følgende standardiserede psykologiske test og undersøgelsesmetoder til belysningen af effekten:

1. Psykologiske test, der måler IQ, dels sprogligt dels visuelt (WPPSI-R og for de svageste BAYLEY).
2. En test, der måler forståelsen af det talte sprog (REYNELL).
3. Et skema til vurdering af evnen til at klare sig selv i hverdagen (VINELAND). Skemaet udfyldes på baggrund af spørgsmål til pædagogerne.
4. En psykologisk test, der tilstræber en måling af autismespecifikke problemer i social interaktion (ADOS).

Disse test og skemabaserede mål kombineres med spørgeskema og interview med forældre og professionelle, der via deres iagttagelser kan kvalificere vores viden om de forbedringer, der er sket.

Vi er os meget bevidst, at vi på den ene side står med test, der er objektive, men til gengæld ikke med sikkerhed måler det, vi er interesseret i at måle, og at vi på den anden side har spørgeskemaundersøgelser, der kan være påvirket af ønsketænkning. Vi løser problemet ved at se på, i hvilken udstrækning disse forskellige former for data understøtter hinanden – det man inden for forskningen kalder meto-detriangulering (Tsudi 1982, Grønmo 1982). Modsiges de hinanden, står vi over for et paradoksproblem, som må løses teoretisk.

Vi har ikke kun været interesseret i at måle effekter i denne evaluering. For hvad er det egentlig effekten af? Ved vi overhovedet, hvad der er foregået i den pædagogiske indsats, og kan vi være sikre på, at der er foregået det, som ledelsen de forskellige steder fortæller, at der er foregået? Hvis ikke man ved, hvad der er foregået, kan kendskabet til effekten i princippet være ligegyldig.

Designet indeholder derfor også en diskussion af de overordnede retningslinjer for det tilbud, børnene modtager, og en undersøgelse af de forskellige former for pædagogisk praksis. Her overskrider vi den tidligere nævnte mere overordnede opdeling i fire hovedtyper. Inden for hver af disse typer finder vi variationer i pædagogikken, som udvikles lokalt eller af den enkelte medarbejder. Vi får således opdelt de overordnede retninger, som kaldes henholdsvis TEACCH og ABA i en række elementer, hvor en del går igen begge steder og i visse tilfælde også går tabt nogle steder, uanset hvad man officielt mener er en del af konceptet.

Sidegevinsten ved at indbygge dette element i evalueringen er, at man så også kan give et input til de pædagogiske diskussioner de pågældende steder. Mange steder er man jo mindre interesseret i, om man lige netop overholder det ene eller andet koncept, og mere interesseret i, at man lader sig inspirere af gode ideer og justerer den pædagogiske praksis i forhold til det enkelte barn.

Det er hovedindtrykket i en vurdering fra National Research Council i USA (2005), at ingen enkeltstående metode er den bedste for alle individer eller for det enkelte barn i længere tidsrum. Flere undersøgelser har vist gode resultater med ABA i den første periode og stor forældretilfredshed uanset børnenes udbytte. Der er dog ikke påvist et sikkert udbytte ved senere test (Volkmar 2004: 151). Fortalere for ABA-metoden henviser ofte til en undersøgelse af Svein Eikeseth, hvor han sammenligner ABA-metoden med andre former for intervention. Resultatet af undersøgelsen peger på en større effekt ved den rene ABA-model (Eikeseth et al. 2002). Undersøgelsen sammenligner resultatet af et års ABA-træning af 13 børn med et års intensivt eklektisk tilbud til 12 børn. En tilsvarende undersøgelse med samme resultat er gennemført på baggrund af en sammenligning af tre grupper på i alt 29 i ABA-tilbud, 16 i intensivt »eklektisk« tilbud og 16 i ikke intensivt offentligt specialtilbud (Howard et al. 2005). På grund af diskussionen om, hvordan man overhovedet måler sådanne effekter, herunder spørgsmålet om gyldigheden af test, udvælgelsen af børnene og problemerne med at generalisere og fastholde tillærte kompetencer i andre sociale sammenhænge, hersker der dog stadig usikkerhed omkring betydningen af disse resultater (Charman og Howlin 2003, Volkmar 2004). Dertil kommer usikkerheden omkring konstruktionen af det »eklektiske« tilbud, man sammenligner ABA-tilbuddet med og manglen på undersøgelser, der sammenligner et bredt udvalg af forskellige tilbud (Howard et al. 2005). Nærværende undersøgelse er derfor så vidt vides den første, som sammenligner reelt eksisterende tilbud, som ikke er konstrueret til brug for evalueringen. At evalueringen kun omfatter et sample på 54 børn, diskvalificerer den ikke i en international sammenhæng, hvor man i al almindelighed har begrænset mulighed for at teste et større antal børn og vanskelighed med at kontrollere, afgrænse og karakterisere det tilbud, de har fået.

På grund af de tvetydige resultater i forbindelse med sammenligninger af de overordnede pædagogiske tilgange har opmærksomheden internationalt samlet sig om de enkelte elementers særlige betydning, herunder betydningen af at engagere børnene gennem øget opmærksomhed over for dets evner og interesser og intervention i det samlede familiesystem gennem supervision og træning (Volkmar 2004). En sådan nedbrydning af de pædagogiske modeller i deres enkelte elementer og efterfølgende eksperimentelle undersøgelser af disse elementers effekt har været nemmere at undersøge. Derudover ligger der den fordel i denne metode, at det muliggør en etablering af nye modeller, og det muliggør, at elementer i det pædagogiske tilbud, der har en særlig positiv effekt, kan udveksles mellem de overordnede koncepter som ABA og TEACCH. Litteraturen indeholder flere af denne slags eksperimentelle evalueringer af enkeltelementer som fx video- og billedunderstøttelse af barnets evne til at indleve sig i andre situationer (Howlin et al. 1999) og forskellige former for instruktion af forældre i deres samspil med børnene som fx daglig imitation af barnet (Dawson og Galpert 1990). I forbindelse med nærværende undersøgelse har hovedinteressen dog været knyttet til en undersøgelse af, om det københavnske ABA-tilbud var så meget bedre end de almindelige tilbud i landet, at det kunne retfærdiggøre yderligere forsøg eller permanentliggørelse af tilbuddet i København og andre dele af landet.

3.1 Evalueringsdesign

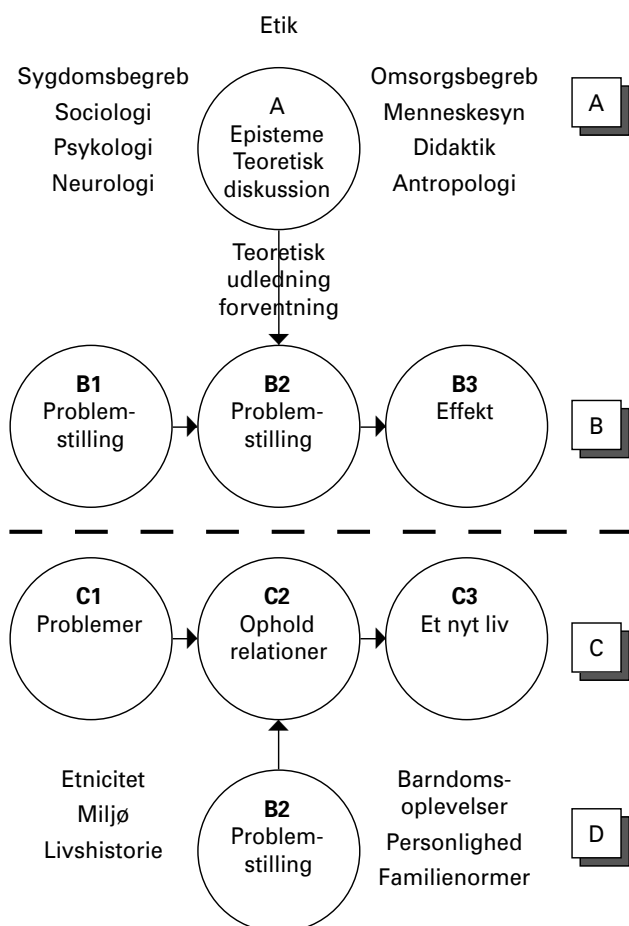
Designet for evalueringen tog udgangspunkt i den tilgang til undersøgelse af modeller i socialt arbejde, som er præsenteret i artiklen »Evaluering af socialt arbejde for udsatte grupper« (Høgsbro 2004). Denne tilgang, SIMREB¹, er specielt udviklet til undersøgelser af tilbud til personer, der i begrænset omfang er i stand til at tale for sig selv, og derfor oftest er overladt til en professionel vurdering af

¹ Systematic Inquiry into Models of Rehabilitation. Tilgangen blev udviklet i forbindelse med en undersøgelse af tidlig rehabilitering af mennesker med traumatiske hjerneskader på kolonien Filadelfia (Høgsbro 2002). Den blev senere beskrevet i antologien *Håndbog i Evaluering* (Høgsbro 2004) og er efterfølgende blevet præsenteret på ISA's verdenskongres i Durban 2006.

deres behov. Rammen angiver en række elementer, som er gennemgående for sådanne modeller. Der henvises til artiklen for en generel introduktion til denne tilgang. I det efterfølgende vil der blive givet en kort introduktion til tilgangens karakteristika med særlig henblik på denne undersøgelses emne. Evalueringsdesignet kombinerer etnografi og traditionel effektevaluering. Den etnografiske del fokuserer på, hvordan tilbuddene fastholdes i forskellige former for problemforståelse, vaner, traditioner og kompetencer, mens den traditionelle effektevaluering fokuserer på målbare kriterier for, at en ønsket effekt faktisk er opnået. Kombineret giver dette en mere kvalificeret indsigt i indsatsens præmisser, forholdet mellem teori og praksis og baggrunden for at givne effekter opnås.

En rehabiliteringsmodel indeholder generelt fire forskellige niveauer efterfølgende kaldet A, B, C og D (se figur 3-1).

Figur 3-1: SIMREB-modellen



A-niveauet indeholder den internationale diskussion, der sammenholder resultater fra forskellige forskningstraditioner med etiske forudsætninger og politiske værdigrundlag i internationale aftaler og manifeste. En given rehabiliteringsmodel refererer således både til en international konsensus om rettigheder for mennesker med funktionsevne og til givne forskningsresultater inden for neurologi, psykologi, antropologi og sociologi. Endvidere refererer den til kulturelt accepterede normer for det at drage omsorg for andre, hvad der er »normalt« og »afvigende« og pædagogiske teorier om, hvad

det vil sige at »lære«, og hvordan man skaber de bedste betingelser for læring og personlig udvikling. Det er sådanne teorier, forestillinger og værdigrundlag, der fører til udviklingen af en bestemt praksis, både når det gælder veldefinerede koncepter som ABA, og når det gælder mindre systematiske former for indsats. Autisme defineres diagnostisk på baggrund af en eller flere forskellige karakteristiske nedsættelser af funktionsevnen i det sociale samspil, kommunikation og adfærd (ICD-10), men dertil kommer teorier og forestillinger om, hvordan disse karakteristika fastholdes i bestemte neurologiske strukturer eller udvikles/hæmmes i samspillet med omgivelserne som et produkt af andre menneskers reaktioner på den afvigende adfærd eller mangelfulde udvikling af sociale kompetencer. Dette forbindes atter med givne etiske retningslinjer for ligestilling af mennesker med funktionsevnenedsættelse, sådan som de spredes via FN's henstillinger. Kombinationen af disse erkendelsesmæssige valg fører til et bestemt koncept for indsatsen, som herefter spredes til de professionelle via grunduddannelserne, efteruddannelser og supervision.

Selv om en indsats ikke er organiseret under et fælles koncept, kan den godt være ensartet og homogen i kraft af, at medarbejderne »tænker på samme måde«, fordi de er præget af de samme teoretiske traditioner og det samme værdigrundlag. Omvendt kan alternative modeller ligne alle andre tilbud til forveksling, fordi deres indhold er »selvfølgelig« for enhver professionel inden for området. Eller deres udbredelse kan være hæmmet af, at professionelle med en traditionel uddannelse bag sig overser det særlige i den alternative model. En models succes kan være »performativt« knyttet til dens lancering mere end til et reelt nyt indhold. Tiltrækning af engagerede medarbejdere til modeller, der lanceres ved hjælp af tidens populære nøglebegreber, kan i sig selv sikre modellens effekt. Det er derfor nødvendigt, at der skelnes mellem performativitet/retorik og reelle nye elementer i paradigmet. Disse forhold, som her er nævnt helt generelt, er det nødvendigt at være opmærksom på, når evalueringen undersøger TEACCH- og ABA-”inspirerede” modeller i praksis. Muligvis er de kun ”inspirerede”, muligvis er de netop af denne grund genialt implementeret i en særlig dansk sammenhæng, og muligvis er de i praksis så forskellige fra det internationale koncept, at effekter eller mangel på samme ikke bør tilskrives/belaste det internationale koncept.

B-niveauet indeholder den professionelle praksis, som den foreskrives af A-niveauet. A-niveauet bestemmer, hvordan der visiteres til rehabiliteringen, idet A-niveauet definerer rehabiliteringsmodellens særlige målgruppe. I dette tilfælde er det børn i førskolealderen med primærdiagnosen autismespektrumforstyrrelser, men der kan være andre mere specifikke inklusionskriterier i de enkelte tilfælde. Fx kan der være tale om, at man i visse dele af landet er grundigere og hurtigere til at få identificeret problemet og stillet en diagnose, hvorfor børnene både får specialtilbuddet tidligere og gennemsnitlig vil ligge i den lettere ende af skalaen. Krav om forældreinvolvering kan frasortere mindre ressourcestærke dele af målgruppen, og frivillig tilmelding til alternative tilbud kan privilegere børn af velinformerede, engagerede forældre. A-niveauet bestemmer herefter, hvordan de problemstillinger, rehabiliteringen retter sig mod (B1), *indikerer* et behov for en ganske bestemt form for professionel praksis (B2). Stereotypet repetitiv adfærd, som er en af de særlige kendetegn ved autismespektrumforstyrrelser, kan opfattes som en uskadelig pauseaktivitet, et symptom på utilfredshed eller som en patologisk neurologisk kortslutning, som er selvforstærkende. Alt efter hvordan den forstås, vil den professionelt blive ignoreret, kompenseres eller forsøgt standset. Hvis man fortolker FN's ligestillingskrav som et krav om optimal integration i almindelige sociale sammenhænge, foretrækker man muligvis tilbud, der arbejder med integration i almindelige dagtilbud. Fortolker man det derimod som et krav om støtte til et liv på egne præmisser, foretrækker man muligvis et specialtilbud, der stiller færre

krav og lægger mindre vægt på kognitive præstationer. A-niveauet bestemmer indholdet af denne praksis i form af metoder og forskrifter. Indsatsen forventes efterfølgende at have en bestemt effekt (B3). A-niveauet definerer, hvad der er den ønskværdige effekt, og hvordan den måles. Man kan mene, at man kan forbedre IQ-præstation via træning, eller at et sådant mål er irrelevant. Man kan fokusere på målbare kognitive præstationer, "indre harmoni" eller sociale kompetencer alt efter, hvordan man forstår den neurologiske funktionsevnenedsættelses karakter og karakteren af de sociale, psykologiske og kundskabsmæssige problemer, der vil belaste barnet fremover.

Det er SIMREB-tilgangens påstand, at sammenhængen A-B er selve kernen i det man kan kalde 'professionalisme'. Professionelle er altid forpligtet til at gøre sig overvejelser om, hvorvidt det, de foretager sig, er i overensstemmelse med anerkendte retningslinjer og en anerkendt forståelse af et givet problem. Så længe deres praksis er en service over for borgere, der kan foretage bevidste valg, kan dette muligvis overses, fordi tilpasningen til borgernes krav er en væsentlig og gyldig begrundelse. Men når der er tale om tilbud til mennesker, som samfundet ikke tillægger evnen til i fuldt omfang at varetage egne interesser, bliver henvisningerne til accepterede retningslinjer, evidensbaseret praksis og internationale diskussioner en væsentlig reference for deres handlinger som professionelle.

Følgende forhold skal man være særlig opmærksom på:

1. Er problemstillingen (B1) angivet sådan, at der er elementer i visitationspraksis, som sikrer en positiv/negativ effekt?
2. Er praksis (B2) i overensstemmelse med konceptet? Har medarbejderne reelt forstået, hvad konceptet går ud på? Handler de eventuelt i forlængelse af ældre og anderledes koncepter? Er der tale om, at indsatsen er forskellig fra medarbejder til medarbejder, fordi de reelt refererer til forskellige teoretiske traditioner? Sådanne forhold er deltagerne sig ikke altid bevidst. De kan afsløres i interview eller via observationer. De kan ofte afsløres i forbindelse med kollegiale konflikter.
3. Er den ønskede professionelle effekt (B3) defineret således, at den er fuldstændig uden interesse for andre end de professionelle selv? Er der tale om test, som ikke har nogen relevans for brugerne eller politikerne? Trænes børnene målrettet til at klare kognitive og autismspecifikke test, som ikke siger noget om deres trivsel eller sociale kompetencer?

Udvikles børnene til at begå sig i en helt speciel social sammenhæng, hvorefter man kan begynde forfra, når de kommer i skole, bliver teenagere og når de bliver voksne. Evalueringen skal derfor være opmærksom på en eventuel modstrid mellem testresultater og andre effektmål. Disse andre eksterne effektmål er dels professionelle kriterier for personlig, faglig og social udvikling, dels politiske kriterier for livskvalitet, selvhjulpethed og forventet fremtidig ressourceforbrug i forbindelse med støtteforanstaltninger.

C- og D-niveauet spejler A- og B-niveauet. D svarer således til A, men angiver nu brugersidens forestillingsverden (brugerperspektivet). Dette perspektiv knytter sig til en bestemt hverdagskultur, der karakteriserer bestemte sociale miljøer, familier, jævnaldersgrupper, foreninger og subkulturer. Der er tale om kollektivt bearbejdede erfaringer udvekslet gennem samtale og anden kommunikation inden for sociale netværk i samfundet og distribueret via medierne i form af opslagsværker, litteraturoversigter, populærvidenskabelige tidsskrifter, nyhedsformidling og fiktion. Denne referenceramme indeholder sin egen forståelse af problemerne (C1), har sine egne forventninger til relationerne inden for det professionelle tilbud (C2) og sine egne krav og forventninger til resultatet (C3).

Evalueringen er her opmærksom på, at der i undersøgelsen indgår to forskellige slags brugere: Den egentlige målgruppe, børnene, og så deres forældre. Evalueringen har derfor også at gøre med tre forskellige forståelser af problemet: Børnenes, forældrenes og pædagogernes (C1b, C1f og B1). Undersøgelsen må eksplicit forholde sig til, om forståelsen af problemet er den samme hos de professionelle og hos forældrene, og om målsætningerne er de samme. Der kan eventuelt være en konflikt om, hvem der bedst definerer problemet, og der kan være problemer og kritikpunkter, forældre og pædagoger ikke taler åbent om. På grund af børnenes specifikke kommunikative problemer har det ikke været muligt at indhente deres egen vurdering. Her må observationer, psykologiske vurderinger og pårørendes vurderinger træde i stedet.

I et bredere rehabiliteringsperspektiv bør rehabilitering også omfatte »community education«, dvs. udvikling af miljøets og de sociale fællesskabers evne til at rumme og støtte mennesker med funktionsnedsættelse. Inden for nogle af tilbuddene fokuseres der på indsatsen over for det individuelle barn, mens der i andre tilfælde sættes på uddannelse af forældre og pårørende samt informationer til det miljø, barnet færdes i. I undersøgelsen ses på, hvordan kammerater og familie hjælpes til at støtte og rumme børn med autisme. Enten som en integreret del af konceptet eller som elementer, der indføres ud fra den konkrete medarbejders egen konduite.

3.2 De konkrete elementer i undersøgelsen

I det efterfølgende gennemgås de enkelte elementer i undersøgelsen. Gennemgangen er disponeret sådan, at den følger niveauerne og elementerne i den generelle model.

A.

Det professionelle epistemologiske niveau kortlægges via en litteraturgennemgang, der fokuserer på:

1. litteratur vedrørende rehabilitering og testning af børn med autismspektrumforstyrrelser.
2. litteratur vedrørende forskellige modeller for træning/rehabilitering af børn med autismspektrumforstyrrelser, deres teoretiske grundlag, deres forskrifter og virkemidler.

Denne kortlægning resulterer i en identifikation af de generelle forskelle mellem forskellige rehabiliteringsmodeller, deres relation til almene psykologiske, didaktiske, sociologiske og samfundskonomiske teorier og modellernes specificitet inden for en sådan sammenhæng. Endvidere diskuteres de forskellige former for praksis, som modellerne lægger op til.

B1.

En analyse af børnegruppens karakteristika som den vurderes ud fra en professionel baggrund ved evalueringens start:

1. En analyse af børnenes funktionsniveau baseret på internationalt anerkendte test. Der søges en kvalificeret balance mellem internationalt anerkendte og oversatte test og standardiserede undersøgelsesmetoder, som kan operationaliseres til brug for kvantitativ måling af effekter og samtidig indgår i kliniske sammenhænge, som i Danmark danner udgangspunkt for tildeling af ydelser, hjælp og støtte. Alle fire grupper blev testet i september-oktober 2005. Testning gennemførtes af erfarne psykologer med forudsætninger for at teste børn i denne alder og med autorisation til gennemførelse af de pågældende test. De test, der danner basis for denne del af undersøgelsen, er WPPSI-R/BAYLEY (vurdering af det generelle udviklingsniveau) REYNELL (vurdering af de sproglige kompetencer),

ADOS-testen (vurdering af graden af autisme), samt den spørgeskemabaserede registrering af selvhjælpsniveauet ved hjælp af VINELAND. Alle undersøgelser vil blive foretaget i rammer, som er kendte og trygge for børnene, det vil sige at undersøgelserne foregår i børnenes daginstitutioner.

2. En konkret analyse af visitationsprincipperne knyttet til det tilbud, der gives. Analysen gennemførtes via interview med visitatorer og forældre i foråret 2006 samt spørgeskema til forældre i efteråret 2005.
 - a. Hvilken udskillelse er der foregået?
 - b. Har alle dele af målgruppen haft lige store chancer for at blive optaget?
 - c. Henvender de fire tilbudstyper sig til forskellige målgrupper af børn?

B2.

En analyse af de forskellige elementer i praksis, sådan som de optræder i de fire forskellige typer af tilbud:

1. Hvilke forskelle er der i praksis mellem de fire modeller, ressourcemæssigt og pædagogisk?
2. Hvilke elementer er særlig betydningsfulde i hver enkelt af de fire forskellige modeller?
3. Er praksis inden for de fire modeller i overensstemmelse med forskrifterne for de pågældende modeller?
4. I hvilken udstrækning er der tale om, at de enkelte tilbud i praksis er forskellige?
5. Hvilke teoretiske traditioner refererer de professionelle implicit og eksplicit til, når de omtaler deres opgaver og metoder? Er der principielle forskelle?
6. Hvordan definerer de professionelle deres egen praksis til forskel fra andre former for praksis?
7. Hvilken kontekst indgår de enkelte tilbud i, hvad angår:
 - a. befolkningstæthed?
 - b. de professionelles særlige faglige forudsætninger?
 - c. den givne struktur af dagtilbud?
8. Hvilke lokale/regionale ressourcer er de enkelte modeller afhængige af, hvad angår supplerende tilbud og tilstedeværelsen af bestemte former for professionel arbejdskraft.
9. Hvilke ressourcer beslaglægger rehabiliteringsforløbet alt i alt, hvad angår de direkte udgifter til træning og støtte samt indirekte udgifter i tabt arbejdsfortjeneste og belastning af andre offentlige tilbud.

Analysen gennemførtes ved hjælp af interview og observationer af den professionelle praksis i foråret 2006. Til disse etnografiske beskrivelser og analyser blev der afsat 10 dage pr. tilbudstype. Observationer, samtaler og interview blev gennemført af specialpædagogisk forsker midtvejs i evalueringsperioden, idet der primært blev fokuseret på spørgsmålet om modeltrofasthed vedrørende træningens organisering, rummets indretning, kommunikative hjælpemidler, strukturerede og ustrukturerede aktiviteter i dagligdagen interaktion mellem børn og pædagoger samt børnenes relationer til andre børn.

Endvidere indsamledes økonomiske data vedrørende omkostninger i social- og sundhedssektoren til undersøgelse, behandling, træning og støtte af det enkelte barn.

Dette skete i foråret 2006.

B3.

En analyse af den professionelt definerede effekt på tre dimensioner:

1. Børnene blev testet i september-december 2006 efter samme principper som ved B1. Børn, der begyndte skole i 2006, blev testet i juni 2006.

2. En analyse af de professionelle pædagogers og træners kliniske iagttagelser af det enkelte barns opnåede færdigheder og sociale kompetence i efteråret 2006. Analysen gennemføres på baggrund af spørgeskema knyttet til hvert enkelt barn udfyldt af vedkommendes træner og pædagoger i fællesskab.

C1.

En analyse af forældrenes forståelse af problemerne og forventninger til tilbuddet:

1. Forældrenes opfattelse af, hvad der er deres og deres børns væsentligste problemer i forhold til børnehavens
2. Forældrenes opfattelse af, hvad der er deres børns væsentligste problemer i den hjemlige sociale sammenhæng.
3. Forældrenes opfattelse af forbedringer i deres situation.

Analysen gennemførtes på baggrund af:

1. interview med fire forældrepar inden for hvert enkelt model i foråret 2006.
2. spørgeskema udfyldt af samtlige forældre i efteråret 2005. Da der kan være forskel på mødres og fædres vurderinger har vi valgt at anføre i spørgeskemaet at det altid skal være mødrenes vurderinger der ligger til grund for besvarelserne².

C2.

Analyse af børnenes hverdag og sociale relationer, både hvad angår dens struktur og den sociale interaktion. Analysen fokuserer på:

1. deres relationer til andre børn.
2. deres accept af det tilbud, de får.
3. deres relationer til trænere og pædagoger.

Analysen gennemførtes på baggrund af de kvalitative interview med forældre og postspørgeskema udsendt til forældre i efteråret 2005 og efteråret 2006.

C3.

En analyse af forældres oplevelse af udbyttet af tilbuddet:

1. Forældrenes opfattelse af, hvad der er væsentlige forbedringer i deres/deres børns situation.
2. Forældrenes opfattelse af, hvad der er væsentlige forbedringer i deres børns hjemlige sociale sammenhæng.

Analysen gennemføres på baggrund af:

1. Interviewene med fire forældrepar inden for hver enkelt model i foråret 2006.
2. Spørgeskema udfyldt af samtlige forældre (mødre) i efteråret 2006.

² Dette er valgt for at reducere den usikkerhed der er forbundet med mødres og fædres forskellige måde at give udtryk for bekymringer på. Mødrene bliver derved den person i familien der giver udtryk for de øvrige familiemedlemmers situation. I de kvalitative interview er begge parter dog kommet til orde. Her er der ofte tale om interview med par, men de tilfælde hvor kun den ene part har kunnet være til stede, har det i alle tilfælde været moderen, vi har interviewet.

Der var enkelte tilfælde, hvor det ikke var muligt at indhente økonomiske oplysninger fra kommunen, hvor børnene ikke kunne testes anden gang, og hvor forældre ikke tilbagesendte spørgeskema. Den efterfølgende tabel viser antallet af besvarelser, sådan som de indgår i det endelige datagrundlag for hver enkelt delundersøgelse. Samtlige børn i samplet er testet første gang, hvorefter en enkelt blev taget ud af samplet idet vedkommende skiftede til et ikke-inkluderet tilbud midt i perioden. Et enkelt forældrepar afviste at lade barnet teste anden gang. Derudover er der et bortfald i de enkelte delundersøgelser som dels skyldes problemer med at indhente økonomiske oplysninger hos den kommunale sagsbehandler, dels skyldes forældrenes og pædagogernes manglende returnering af spørgeskema. I forbindelse med etnografiske beskrivelser, visitationsinterview og forældreinterview var der tale om en teoretisk sampling hvor der ikke var nogen der frasagde sig at blive inddraget i disse delundersøgelser.

Tabel 3-2: Antallet af besvarelser i datagrundlaget

Undersøgelsesdel	Antal børn i samplet, som indgik i de enkelte delundersøgelser (N)
1. Test	54
2. Test	52
Økonomi	46
Etnografiske beskrivelser	17
Visitationsinterview	13
Pædagogspørgeskema	50
Forældrespørgeskema 1	54
Forældrespørgeskema 2	45
Forældreinterview	16

Evalueringen har været afviklet under et betydeligt tidspres, da der har været et ønske om at skabe maksimal afstand mellem de to testperioder. Samtidig har projektledelsen bestræbt sig på en åben dialog med forældregrupper, hvilket har været tidskrævende, men også har kvalificeret evalueringen.

Rapportens disposition følger i hovedsagen SIMREB-modellens grundstruktur fra venstre mod højre, idet den indledes med en gennemgang af børnenes og familiens situation forud for det tilbud, de får i det efterfølgende år. Denne situation er indkredset og beskrevet via resultaterne fra de indledende psykologiske test, spørgeskema til forældre og interview med forældre. Forældrenes oplevelse indeholder både oplevelsen af at få en sådan diagnose, at skulle fungere som familie og skulle vælge det rigtige tilbud. Den kommunale visitationspolitik, beskrevet via interview med visitatorer, indgår i denne indkredsning af børnenes forudsætninger og udgangspunkt for det tilbud, de har fået.

Anden del af rapporten omfatter observationer af den praksis, der karakteriserer de pågældende tilbud og deres teoretiske fundament. Afsnittet indledes med kap. 6, som gennemgår den internationale teoretiske forståelse af autismen og betydningen af den pædagogiske indsats, og det fortsætter med en gennemgang af de to hovedretninger inden for det danske tilbud, sådan som de optræder i praksis (TEACCH og ABA). Herunder gennemgås både principper, retningslinjer og konkrete teknikker samt samspil med forældre, tilbuddets organisering og økonomi.

Tredje del af rapporten omfatter tilbuddets effekt, hvor overraskelser og paradokser kommer til syne i testmaterialet såvel som i pædagogernes og forældrenes vurdering af det givne tilbud.

DEL I

4. Børnenes og familiens situation

4.1 Intelligenskvotienter og autismspecifikke træk

Der indgår en række forskellige psykologiske test i denne undersøgelse. Testene er udvalgt, så de dels dækker de væsentligste aspekter af de funktionsevnenedsættelser, der er tale om, dels er alment anvendt og accepteret inden for det kliniske arbejde. Således har vi valgt at anvende WPPSI-R og BAYLEY til måling af IQ, hvor BAYLEY anvendes til de svageste børn, fordi WPPSI-R starter med et udviklingsniveau på 2,5 år. Vineland er anvendt til at måle selvhjælpsniveau hos børnene, dvs. hvor meget de er i stand til at klare i det daglige. Reynel er anvendt for at måle børnenes evne til at forstå verbal kommunikation, og ADOS er anvendt for at måle barnets evne til social kontakt.

I det efterfølgende vil der blive givet en kort beskrivelse af de enkelte test, hvorefter resultatet fra de indledende testrunder vil blive gennemgået. Gennemgangen tjener to adskilte formål:

1. Den undersøger, hvad der karakteriserer de børn, der indgår i netop denne undersøgelse.
2. Den undersøger, om der rent metodologisk er grundlag for at sammenligne de børn, der indgår i ABA-tilbuddet, med de børn, der indgår i de øvrige tilbud.

4.2 Specifikt vedrørende de enkelte test

I det efterfølgende præsenteres de enkelte test med en kort og populariseret gennemgang af deres formål, metode og validitet.

WPPSI-R: (Wechsler Preschool and primary Scale of Intelligens)

WPPSI-R retter sig mod børn i alderen 2,5 til 7,3 år og belyser generel intellektuel formåen. Det er en af de test, der betegnes intelligenstest. Med en IQ-test undersøges det generelle funktionsniveau som et mål for, hvor langt barnet/den unge er nået i sin overordnede kognitive/intellektuelle udvikling sammenlignet med den gennemsnitlige udvikling hos jævnaldrende. Barnet kan hermed tillægges en særlig mental alder, dvs. den alder, vedkommendes evner rent mentalt ville svare til.

Testresultaterne er opgjort således, at man får en IQ for den sproglige del, en IQ for handledelen og en samlet IQ, som er et gennemsnit af de to dele. Den samlede score skal ses som en vurdering af individets kapacitet til at forstå og mestre omgivelserne. Testene er konstrueret således, at gennemsnit af IQ for alle børn ligger på 100. IQ for det enkelte barn angiver dets mentale alder i procent af dets biologiske alder. De enkelte IQ-niveauer kan inddeles således:

IQ 20-49: mental retardering af svær til middelsvær grad

IQ 50-69: mental retardering af lettere grad

IQ Over 70: normal begavelse. Indenfor dette område angiver IQ 70-85 generelle indlæringsvanskeligheder og IQ 85-115 angiver en gennemsnitlig begavelse.

I tabellerne opgiver vi indimellem både IQ for handledel og for sproglig del, fordi det har en særlig pointe, at børn med autisme ofte er sent udviklet, hvad angår den sproglige del, således at de både på det visuelle område og i deres evne til at løse konkrete opgaver er mere udviklede, end de fremstår, hvis man kun er opmærksom på deres sproglige formåen.

Selv om WPPSI-R tester IQ både i opgaver, der kræver verbale formuleringer og i opgaver, der kan løses uden, bruger vi ikke WPPSI-R til at teste børnenes sproglige forståelse som sådan. Her inddrages Reynell, som omtales nedenfor.

BAYLEY Scales of Infant development

Målgruppe for denne test er 0-42 mdr. Testen måler det mentale og motoriske udviklingsniveau samt adfærd. Vi har kun anvendt den del af testen, der måler den mentale udvikling. WPPSI-R-testen fordrer, at barnet forstår noget sprog, og den forudsætter en mental udviklingsalder på over 2,5 år. BAYLEY har derimod opgaver, der kan løses af børn med en udviklingsalder på nogle få måneder. BAYLEY forudsætter ikke samme grad af verbalsproglig forståelse, da der er mange opgaver, hvor man skal gøre noget med ting, fx banke med en ting, imitere, lægge puslespil, matche farver og udpege billeder. I BAYLEY tælles point sammen for barnets præstationer, og disse tal omregnes til en udviklingsalder. Denne udviklingsalder sammenlignes med barnets biologiske alder, hvorved IQ fremkommer som barnets udviklingsalder i procent af barnets biologiske alder. Er barnet fx 4 år og har en IQ på 70, betyder det, at barnet kan, hvad et almindeligt barn på 2,8 år kan. IQ målt med BAYLEY kan således umiddelbart sammenlignes med IQ målt med WPPSI-R-testen. I tabellerne vil vi kun i enkelte tilfælde holde resultaterne fra de to test adskilt.

VINELAND

VINELAND bygger på et spørgeskema til forældre og/eller pædagoger. I denne undersøgelse er der lagt vægt på pædagogernes svar. Forældrene har kun været respondenter i enkelte tilfælde. Skemaet bruges til at vurdere niveauet for børn-unge i alderen 1/2 år til 19 år. Det indeholder 260 spørgsmål, som angår selvhjælpsfærdigheder i forbindelse med spisning, påklædning, færden, evne til at beskæftige sig selv, kommunikation og socialisation. VINELAND's totalscore er et mål for, hvad barnet har af færdigheder – af mere praktisk art – på de områder, der er angivet i skemaet. Man spørger pædagogen og/eller forældrene til daglige færdigheder som fx at gå på toilettet og tage tøj på og giver 1 eller 1/2 point, for hver ting barnet mestrer. Derefter lægges pointene sammen, og man får en 'VINELAND socialalder', der angiver, hvad pointtallet svarer til aldersmæssigt. Herefter har vi udregnet 'VINELAND socialkvotient', som denne alder i procent af barnets biologiske alder, hvilket følger det samme princip som udregning af IQ. VINELAND søger at indkredse bredden i selvhjælpsniveauet på en objektiv måde ved hjælp af mange konkrete spørgsmål til de nærmeste voksne.

REYNELL

Reynell måler barnets aktuelle sproglige formåen. Vi har taget den impressive del af testen, dvs. den del, der måler sprogforståelse. REYNELL består af opgaver med legetøjsting, hvor man beder barnet om at gøre noget med forskelligt legetøj, fx: "Sæt dukken på stolen", "Tag den gule blyant" osv. med stigende sværhedsgrad. Efterfølgende optæller man, hvor mange point barnet har fået. Manualen til prøven angiver i 1/2 års intervaller, hvilket pointtal der svarer til hvilken alder.

Vi har lidt utraditionelt tilladt os at danne en 'REYNELL koefficient' (RK) forstået som udviklingsalder gange 100/biologisk alder. Dette mål, som tillader os at sammenligne de forskellige grupperinger af børnene, fortæller altså, hvor stor sprogforståelsen er blandt børnene i procent af det almindelige niveau for denne aldersgruppe.

Populært sagt er dette et tal for, om barnet har en alderssvarende evne til at forstå det, en voksen siger til det, eller om deres forståelse svarer til det, man kan forvente af et noget yngre eller ældre barn med en alder på barnets reelle alder gange RK/100.

ADOS

Ados testen vurderer barnets adfærd på autisme-typiske områder.

ADOS modul 1 anvendes til børn, der er næsten uden verbalt sprog. Den samlede pointsum skal være min. 12 for autisme og 7 for autismspektrum-forstyrrelse (maks. 24).

ADOS modul 2 anvendes til børn med et sprog, der er domineret af bestemte fraser og korte sætninger. Den samlede pointsum skal være min. 12 for autisme og min. 8 for autismspektrum-forstyrrelse (maks. 24).

ADOS modul 3 anvendes til børn med almindeligt talesprog. Den samlede pointsum for de to dele er minimum for autismspektrum-forstyrrelser 7 og for infantil autisme mere end 10 (maks. 22).

Den samlede pointsum fra ADOS testen vises i tabellerne under betegnelsen 'autismescore total'. Man skal her huske, at tallet stammer fra en af de tre ovennævnte moduler, der har forskellige maksimum-værdier og forskellige grænseværdier for, hvor alvorligt problemet er. Forskellene er stillet op i tabel 4-1.

Tabel 4.1: Værdier for de tre moduler i ADOS-testen

	Modul 1	Modul 2	Modul 3
Maksimumpoint	24	24	22
Nedre grænse for infantil autisme	12	12	10
Nedre grænse for autismspektrumforstyrrelse	7	8	7

Man skal her huske, at der er andre kriterier, der også skal være opfyldt, og at den totale pointsum således er et noget groft mål på enkeltcaseniveau (fx som diagnostisk redskab), men at den kan bruges i en kvantitativ analyse som en mere enkel indikator for graden af autisme.



4.3 Resultaterne fra den indledende testrunde

Resultaterne fra den første testrunde viser børnenes udviklingsniveau, sådan som den fremstår i de psykologiske test. Hvad angår intelligens-testene, kan vi konstatere, at 32 af de 54 børn kunne testes med WPPSI-R, mens 22 børn er testet med BAYLEY. Børnene er generelt længere tilbage på det sproglige område, idet den gennemsnitlige IQ i den sproglige WPPSI-R test ligger på 69,34, mens gennemsnittet i IQ på handleområdet (løsning af opgaver) ligger på 78,94 (se tabel 1). Disse resultater angår vel at mærke de 60% af børnene, hvis IQ kan måles med WPPSI-R.

For samtlige 54 børn ligger gennemsnittet af IQ på 55,25. En tredjedel af børnene har en IQ, der er mindre end 41,83 og en tredjedel har en IQ på over 63,9 (tabel 4-2).

Tabel 4-2: Statistisk fordeling af børnene hvad angår intelligens³

		WPPSI-R sproglig prøve IQ	WPPSI-R handleprøver IQ	WPPSI-R sproglig prøve total IQ	BAYLEY IQ	Samlet IQ (BAYLEY og WPPSI-R)
N	Valid	32	32	32	22	54
	Missing	22	22	22	32	0
Mean		69,34	78,94	71,25	32,1045	55,2519
Median		63,50	82,50	66,50	29,9000	54,1000
Minimum		0	39	44	17,00	17,00
Maximum		114	117	112	54,20	112,00
Percentiles	33	56,78	76,78	58,78	26,1770	41,8300
	66	76,00	86,00	79,34	36,3600	63,9000

Hvis vi opdeler gruppen af børn i fem lige store grupper ordnet efter deres IQ, ser vi, at en femtedel af børnene har en IQ, der ligger over 80, dvs. næsten inden for normalområdet, mens en femtedel har en lettere mental retardering eller generelle indlæringsvanskeligheder (tabel 4-3). En femtedel af børnene er svært mentalt retarderede.

Tabel 4-3: Opdeling af børnene i fem lige store grupper ordnet efter deres IQ

Samlet IQ (BAYLEY og WPPSI-R)

N	Valid	54
	Missing	0
Percentiles	20	28,8000
	40	44,0000
	60	59,0000
	80	80,0000

³ Tabellen indeholder en række tal, som fortæller noget om den gruppe børn, vi har med i undersøgelsen.

Valid fortæller, hvor mange børn der er blevet testet med denne test. Det er i alle tilfælde 54 børn, som vi har resultater fra i den indledende testrunde. På grund af sondringen mellem WPPSI-R og BAYLEY er 32 børn testet med WPPSI-R og 22 er testet med BAYLEY.

Missing har ingen betydning. Det angiver, hvor mange der ikke er testet i de enkelte undersøgelser. I tilfældet med de ovenfor angivne IQ-test er samtlige 54 børn testet med enten WPPSI-R eller BAYLEY.

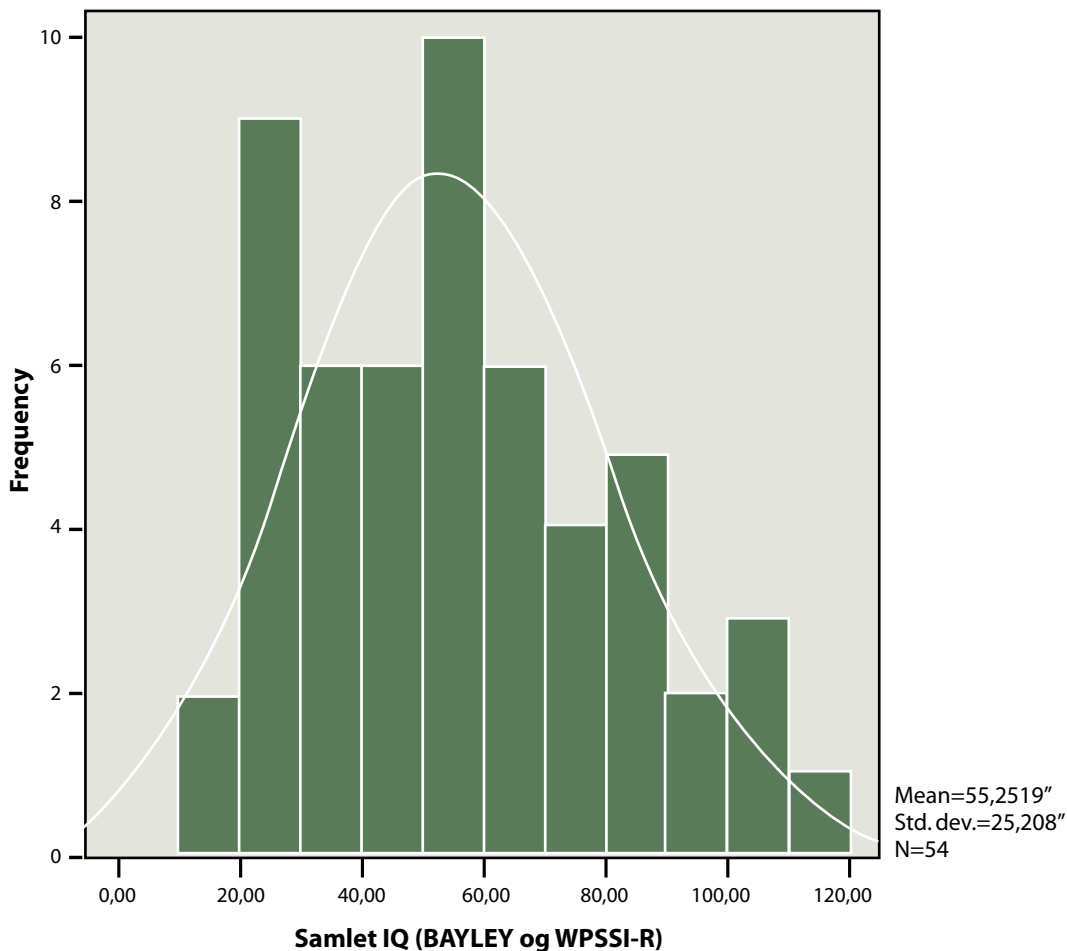
Mean er gennemsnittet af testresultatet. For WPPSI-R skal man læse det som gennemsnittet af den bedste halvdel, og for BAYLEYS vedkommende skal man læse det som gennemsnittet af den dårligste halvdel. Den gennemsnitlige IQ for hele gruppen findes, når man tildeler samtlige børn en IQ fastlagt ved en af de to testmetoder.

Median betyder, at halvdelen af børnene befinder sig over dette tal og halvdelen under. Afstanden mellem mean og median angiver en skævhed i fordelingen, som er uheldig, når man skal lave statistiske analyser. Minimum og maksimum angiver den mindste og den største af de pågældende testresultater. Det er her, fejlindtastninger ofte afsløres.

Percentiles 33 og 66 angiver det testresultat, som henholdsvis den dårligste tredjedel ligger under, og den bedste tredjedel ligger over. Når det drejer sig om BAYLEY og WPPSI-R, må man huske, at det så pludselig er sjattedele vi taler om. Percentile 33 i BAILEY angiver således grænsen for den dårligste sjattedel af samtlige børn, mens Percentile 66 angiver grænsen for den dårligste tredjedel af børnene.

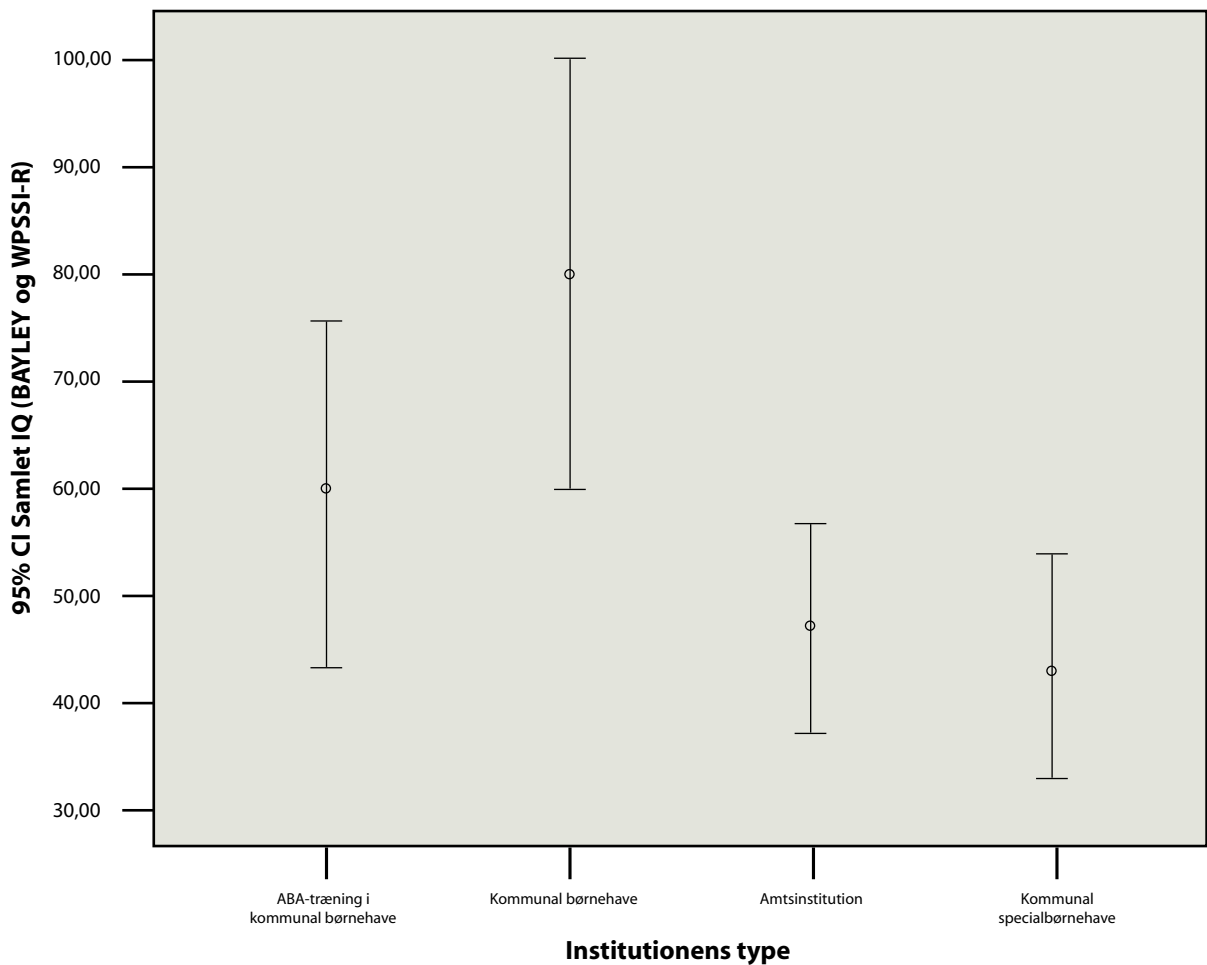
Fordelingen af børnene på IQ skalaen viser, at fordelingen følger en normalfordeling (dog noget venstreskæv) med et højdepunkt omkring IQ mellem 50 og 60 bortset fra en overrepræsentation af børn med IQ mellem 20 og 30 (se fig. 4-1).

Figur 4-1: Børnenes fordeling på IQ-skalaen



Hvis vi ser på børnenes IQ inden for de fire forskellige modeller, kan vi konstatere, at de fordeler sig lidt forskelligt. De amtslige specialtilbud og de kommunale specialbørnehaver har de børn, der ligger på det laveste intelligensniveau. Børn i kommunal børnehave med støtte er gennemsnitligt højere placeret, hvad IQ angår, og endeligt ligger ABA-børnene nogenlunde i midten af det hele (figur 4-2).

Figur 4-2: Den gennemsnitlige IQ for børnene inden for de fire typer af tilbud



Figuren viser den gennemsnitlige intelligens for børnene inden for de enkelte typer af tilbud markeret med en cirkel. Stregerne ud fra cirklen angiver usikkerheden for denne måling af gennemsnittet, når man tager højde for, at det er meget små grupper, vi har målt på.

Faktisk svarer ABA-børnenes gennemsnit nogenlunde til gennemsnittet for hele gruppen, hvilket fremmer muligheden for at sammenligne denne gruppes udbytte med det udbytte, de øvrige børn får. Dette fremgår af den statistiske kontrol af data, som fremkommer ved at sammenligne tabel 4-4 og 4-5.

Tabel 4-4: Spredningen i ABA-børnenes IQ

Statistics(a)		
Samlet IQ (BAYLEY og WPPSI-R)		
N	Valid	14
	Missing	0
Mean		59,7286
Std. Error of Mean		7,46958
Median		50,5000
Std. Deviation		27,94859
Variance		781,124
Skewness		,297
Std. Error of Skewness		,597
Minimum		17,00
Maximum		103,00

Tabel 4-5: Spredning i IQ for samtlige børn

Samlet IQ (BAYLEY og WPPSI-R)

N	Valid	54
	Missing	0
Mean		55,2519
Std. Error of Mean		3,43037
Median		54,1000
Std. Deviation		25,20800
Variance		635,443
Skewness		,405
Std. Error of Skewness		,325
Minimum		17,00
Maximum		112,00

Tabellerne 4-4 og 4-5 viser, at den gennemsnitlige IQ for samtlige børn med 95% sikkerhed vil ligge i området $55,25 \pm (3,43 \times 1,96)$, mens gennemsnittet for ABA-børnene med 95% sikkerhed vil ligge i området $52,3 \pm (7,47 \times 1,96)$. Når usikkerheden er størst for ABA-børnenes vedkommende, skyldes det først og fremmest den store spredning i IQ hos ABA-børnene i undersøgelsen. Men det, at ABA-børnene placerer sig tæt på gennemsnittet for hele gruppen, fremmer mulighederne for at lave statistiske sammenligninger af ABA-børnenes udbytte af deres tilbud med de øvrige børns. Levene's test og t-test af forskellene mellem værdierne for ABA-børnene og den resterende gruppe af børn (tabel 4-6) viser, at der sandsynligvis er tale om børn med samme intelligensniveau. For vores forløbsundersøgelser har det alene betydning, at de ikke er væsentligt forskellige.

Tabel 4-6: Statistisk analyse af, i hvilken udstrækning ABA-børnene ligner de øvrige børn, hvad angår IQ

	Institutionstype	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Samlet IQ (BAYLEY og WPPSI-R)	Øvrige tilbud	39	53,6513	24,67864	3,95174
	ABA	15	59,4133	26,95960	6,96094

Independent Samples Test

	Levene's Test for Equality of Variances	t-test for Equality of Means								
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
Samlet IQ (BAYLEY og WPPSI-R)	Equal variances assumed	,392	,534	-,749	52	,457	-5,76205	7,69063	-21,19443	9,67033
	Equal variances not assumed			-,720	23,576	,479	-5,76205	8,00443	-22,29813	10,77402

Ideelt set burde man have visiteret et tilfældigt udvalg af børn til det særlige forsøg med det noget dyrere ABA-tilbud. Men det, der ville være naturligt, når man fx skal vurdere effekten af ny medicin, lader sig ikke altid gøre, når der er tale om sociale og pædagogiske tilbud. Her må vi nøjes med at se på, om børnene, der indgår i forsøgsordningen, afviger systematisk fra børnene i de almindelige tilbud. Dette synes ikke at være tilfældet. Børnene i ABA-tilbuddet synes at være et repræsentativt udsnit

af samtlige børn, hvad angår spredning og gennemsnit i IQ testens resultat. Vi vil senere se, at det samme er tilfældet, hvad angår de øvrige psykologiske test og undersøgelser. Visitationen til ABA-tilbuddet synes således ikke at have været underlagt et særligt hensyn til barnets evner. Derimod synes visitationen til de øvrige tilbud at være påvirket af børnenes grad af retardering, således at de børn, der er sværest retarderet, tildeles et specialtilbud, mens børn på et højere IQ niveau tildeles plads i normalbørnehave med støtte.

Vi vil derfor fremover tillade os at betragte samplet som knyttet til en kvasiexperimentel situation, hvor man sammenligner to forskellige former for praksis:

1. Barnet visiteres til et tilbud, som passer til dets grad af retardering. Tilbuddet er TEACCH-inspireret – eventuelt eklektisk.
2. Barnet placeres i enkeltintegreret ABA-tilbud uanset IQ-niveau.

Børnenes sproglige kompetencer

Gennemsnitligt ligger børnene i undersøgelsen på et sprogligt niveau, der svarer til, at de skulle være halvt så gamle, som de egentlig er (tabel 4-7). Tabellen viser kun middelværdien, maksimum og minimum samt grænsen for den øverste og nederste tredjedel af børnene. Bag disse tal gemmer sig en stor spredning inden for gruppen, idet 6 børn ligger på 0, hvilket vil sige, at psykologerne ikke har kunnet måle nogen sproglig forståelse, 7 ligger på 15 måneder, som er det tal, vi kunstigt har tildelt børn, som i testen ligger under 24 måneder, og 10 ligger på 24 måneder, som er den egentlige nedre grænse for testen. Fem børn har en sproglig udvikling, som ligger over normalområdet. Resten af børnene ligger i området mellem disse to ydergrænser.

Tabel 4-7: Børnenes fordeling, hvad angår sproglige kompetencer angivet i procent af det, man forventer i den pågældende alder.

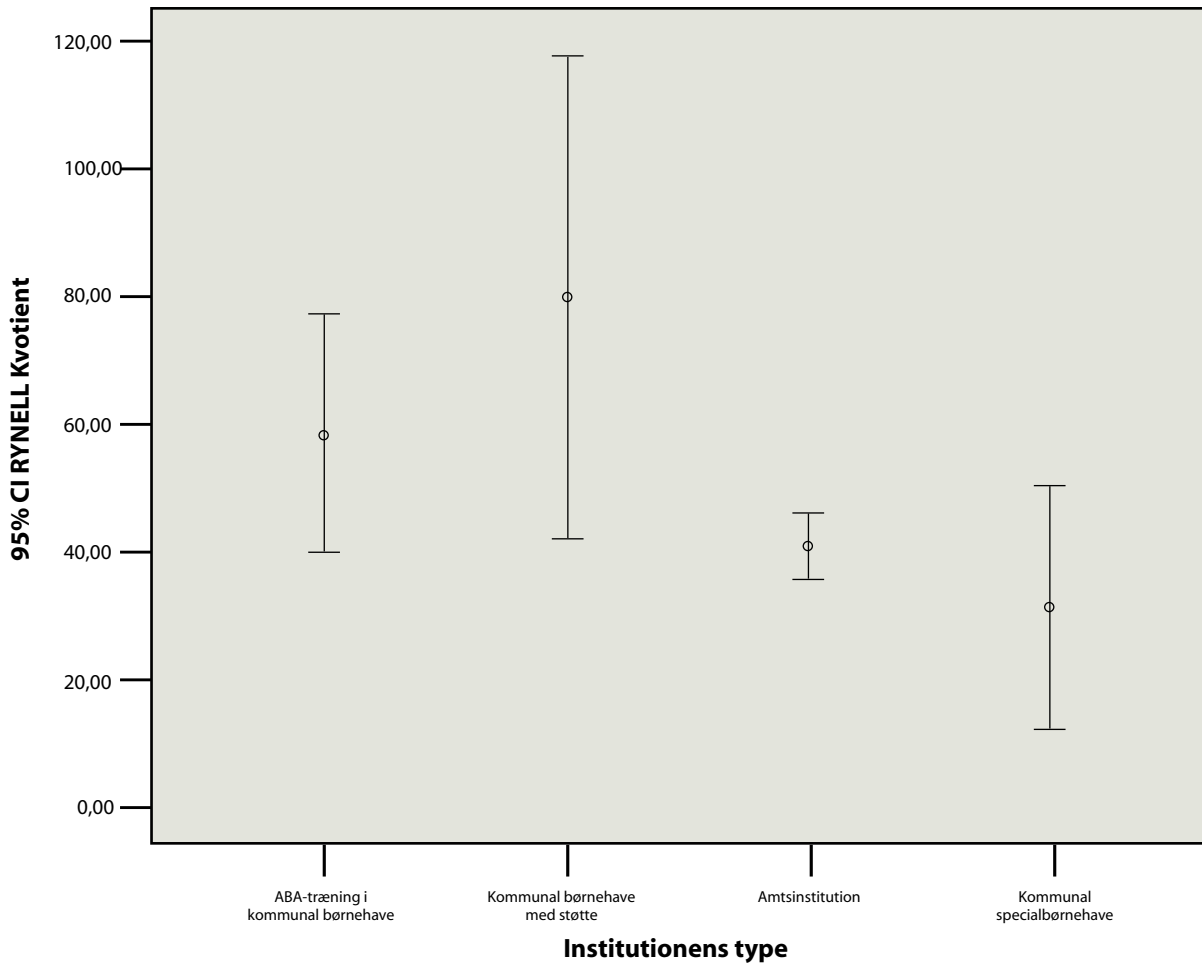
REYNELL Kvotient

N	Valid	52
	Missing	2
Mean		48,9954
Std. Error of Mean		4,42760
Median		42,8571
Std. Deviation		31,92791
Minimum		,00
Maximum		123,53
Percentiles	33	34,0394
	66	54,5292



Ser vi på, hvordan børnene fordeler sig inden for de fire forskellige tilbudsmødder, viser det sig igen, at ABA-tilbuddets børn repræsenterer et udmærket gennemsnit af børnene som helhed. Samtidig viser fordelingerne inden for de øvrige tre tilbudstyper den samme tendens som fordelingen på IQ-skalaen: Børnene med det bedste sprogniveau placeres i enkeltintgrerede tilbud og de mere belastede børn i specialbørnehaver.

Figur 4-3: Det gennemsnitlige sproglige funktionsniveau for børn inden for de enkelte typer af tilbud



Børnenes sociale kompetencer og selvhjælpsfærdigheder

Ét er imidlertid IQ-målinger, og det vil sige evnen til at løse problemer ved at se mønstre og sammenhænge. Et andet er den sociale kompetence, der ligger i at kunne klare dagligdagens gøremål – være selvhjulpnen, og kunne forstå og begå sig i sociale sammenhænge. Her må vi bringe andre test og indikatorer på banen – indikatorer, der ofte synes mere usikre og mere overladt til individuelle fortolkninger. VINELAND og ADOS er eksempler på sådanne andre målemetoder, der undersøger selvhjælpsfærdigheder og evne til at have social kontakt med andre mennesker.

Ser vi først på resultaterne fra VINELAND, kan vi konstatere, at børnenes sociale udviklingsalder i gennemsnit er to tredjedele af deres biologiske alder (tabel 4-8). De klarer sig således bedre, når det drejer sig om at klæde sig af og på, gå på toilettet mv., end de klarer sig, hvad angår forståelse af det

talte sprog. Ligesom det var tilfældet i intelligensprøverne, hvor deres sproglige intelligensniveau var ringere end deres evne til at løse opgaver. En tredjedel af børnene ligger på under 54% af det normale, mens en tredjedel ligger over 74% af det normale.

Tabel 4-8: Børnenes fordeling, hvad angår selvhjælpskompetencer målt som social udviklingsalder i procent af deres biologiske alder.

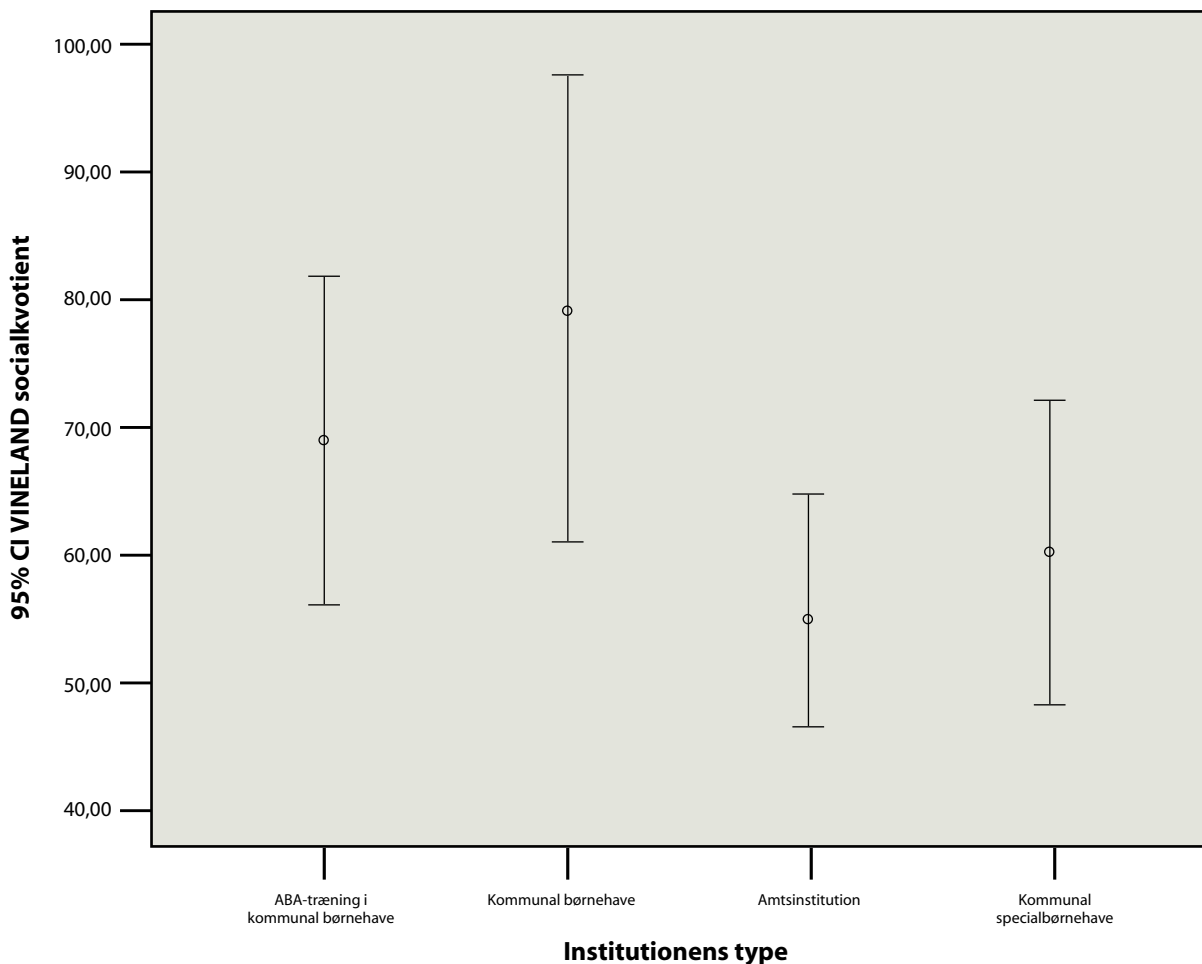
VINELAND socialkvotient

N	Valid	54
	Missing	0
Mean		64,3278
Std. Error of Mean		2,97035
Median		65,3000
Std. Deviation		21,82751
Minimum		23,00
Maximum		114,00
Percentiles	33	54,0000
	66	74,0000

Ser vi på spredningen af testresultaterne inden for de fire forskellige tilbudsmodeller (fig. 4-4), finder vi igen, at ABA-børnene repræsenterer et udmærket gennemsnit af børnene som helhed, så her er der atter mulighed for umiddelbart at sammenligne de to grupper. Og endnu engang ser vi den samme fordeling blandt de tre øvrige tilbudstyper, således at de børn, der er længst i deres udvikling, placeres i enkeltintegrerede tilbud og de øvrige i specialbørnehaver.



Figur 4-4: Børnenes gennemsnitlige niveau for selvhjælpfærdigheder inden for de enkelte typer af tilbud



ADOS-testen retter sig mod specifikke autistiske træk, som er knyttet til kommunikationen og evnen til at indgå i sociale situationer. Som omtalt er denne test opdelt i tre moduler, hvor modul 1 anvendes til børn, der ikke kan udtrykke sig sprogligt, modul 2 til børn, der har noget sprog, og modul 3 til børn, der har normal sprogforståelse. Det er målet med ADOS-testen specifikt at identificere graden af autisme hos børn med forskellig IQ og sprogforståelse. Som det fremgår af efterfølgende tabeller (Tabel 4-9, 4-10 og 4-11), er 4 børn blevet testet med modul 3. I alt 23 børn er blevet testet med modul 1, og i alt 27 børn er blevet testet med modul 2.

Ifølge testresultaterne fra modul 1 og 2 er der tre børn, som rent faktisk har scoret et pointtal (autismescore total), som ligger uden for autismspektret⁴, 11 børn ligger inden for det brede spektrum, men uden for området infantil autisme, og resten dvs. 40 børn ligger inden for området infantil autisme. Blandt de børn, hvor der er anvendt modul 3, ligger to børn på 6 point, et barn på 9 point og 1 barn på 10 point.

⁴ Enten skyldes dette en udvikling, der er sket efter oprindelige diagnose blev givet eller også skyldes det at diagnosen er blevet givet på baggrund af kliniske iagttagelser, hvor resultatet af ADOS-testen ikke alene er afgørende.

Tabel 4-9: Børnenes fordeling, hvad angår resultaterne fra ADOS modul 1.

		Kommunikation score	Interaktion Score	Autisme score total
N	Valid Missing	23 0	23 0	23 0
Mean		6,70	11,39	18,09
Std. Error of Mean		,317	,486	,728
Median		7,00	12,00	19,00
Std. Deviation		1,521	2,330	3,489
Minimum		2	4	8
Maximum		8	14	22
Percentiles	33 66	6,00 8,00	10,00 12,84	17,00 20,00

a ADOS modul nr. = 1

Tabel 4-10: Børnenes fordeling, hvad angår resultaterne fra ADOS modul 2.

		Kommunikation score	Interaktion Score	Autisme score total
N	Valid Missing	27 0	27 0	27 0
Mean		5,41	7,48	12,85
Std. Error of Mean		,343	,484	,784
Median		6,00	7,00	14,00
Std. Deviation		1,782	2,517	4,073
Minimum		2	2	5
Maximum		8	12	20
Percentiles	33 66	4,00 6,48	6,00 8,48	10,24 15,00

a ADOS modul nr. = 2

Tabel 4-11: Børnenes fordeling, hvad angår resultaterne fra ADOS modul 3.

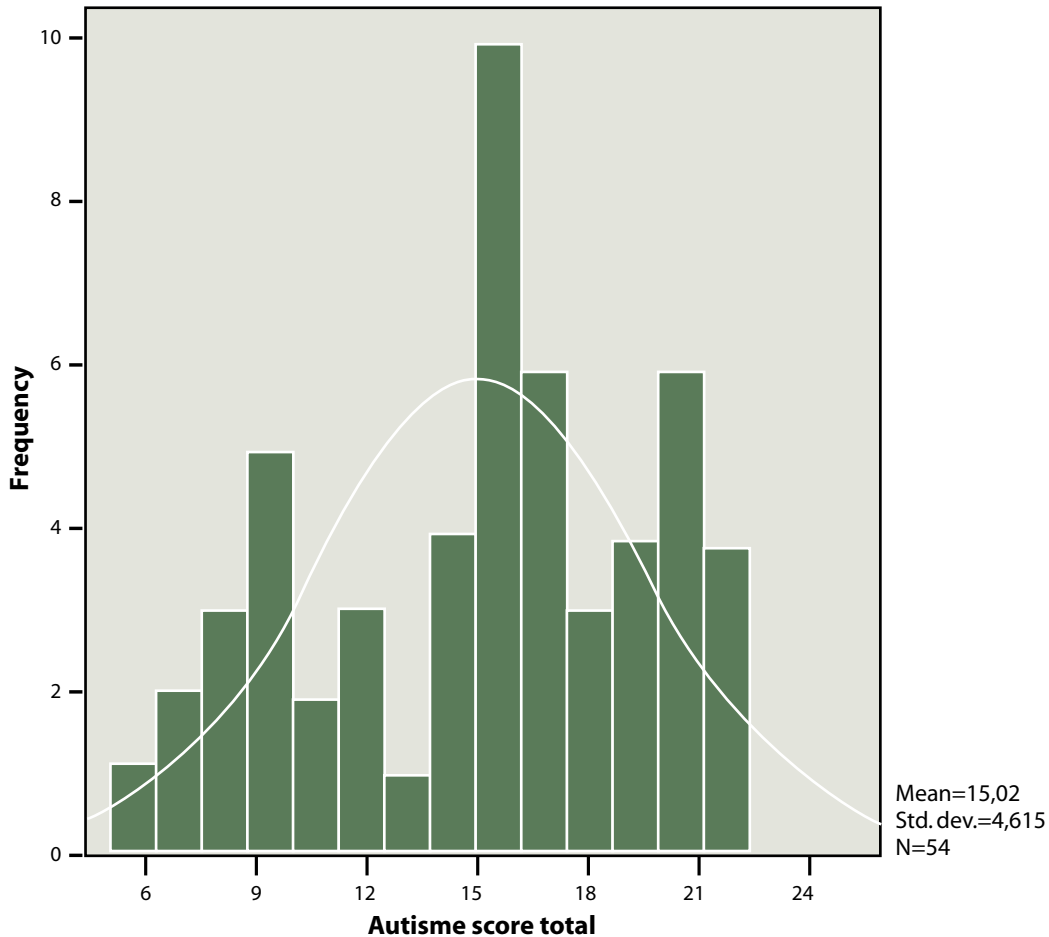
		Kommunikation score	Interaktion Score	Autisme score total
N	Valid Missing	4 0	4 0	4 0
Mean		4,25	7,75	12,00
Std. Error of Mean		1,109	1,031	2,041
Median		4,00	7,50	12,00
Std. Deviation		2,217	2,062	4,082
Minimum		2	6	8
Maximum		7	10	16
Percentiles	33 66	2,65 5,60	6,00 9,30	8,65 15,30

a ADOS modul nr. = 3

Selv om det må siges at være en noget grov forenkling at behandle totalscoren fra ADOS, som om alle børn var testet med samme modul, ligger både maksimum og grænseværdier så tæt ved hinanden, at forskellene statistisk set har mindre betydning. I fig. 4-5 er testresultaterne således behandlet under et, og det er dette samlede autismspecifikke tal for evne til kommunikation og interaktion vi vil bruge til at konstatere eventuelle forandringer i den samlede børnegruppe⁵.

⁵ Der har været prøvet at danne en ny variabel $x = \text{autismescore} - \text{cut off autisme}$. Denne variabel ville være et mere nøjagtigt mål for små variationer på tværs af de enkelte moduler for den store gruppe, der befinder sig tæt på cut off værdierne, men det viste sig ikke at influere på undersøgelsens resultater.

Figur 4-5: Fordelingen af børnene, hvad angår sværheden af deres specifikt autistiske problemer.

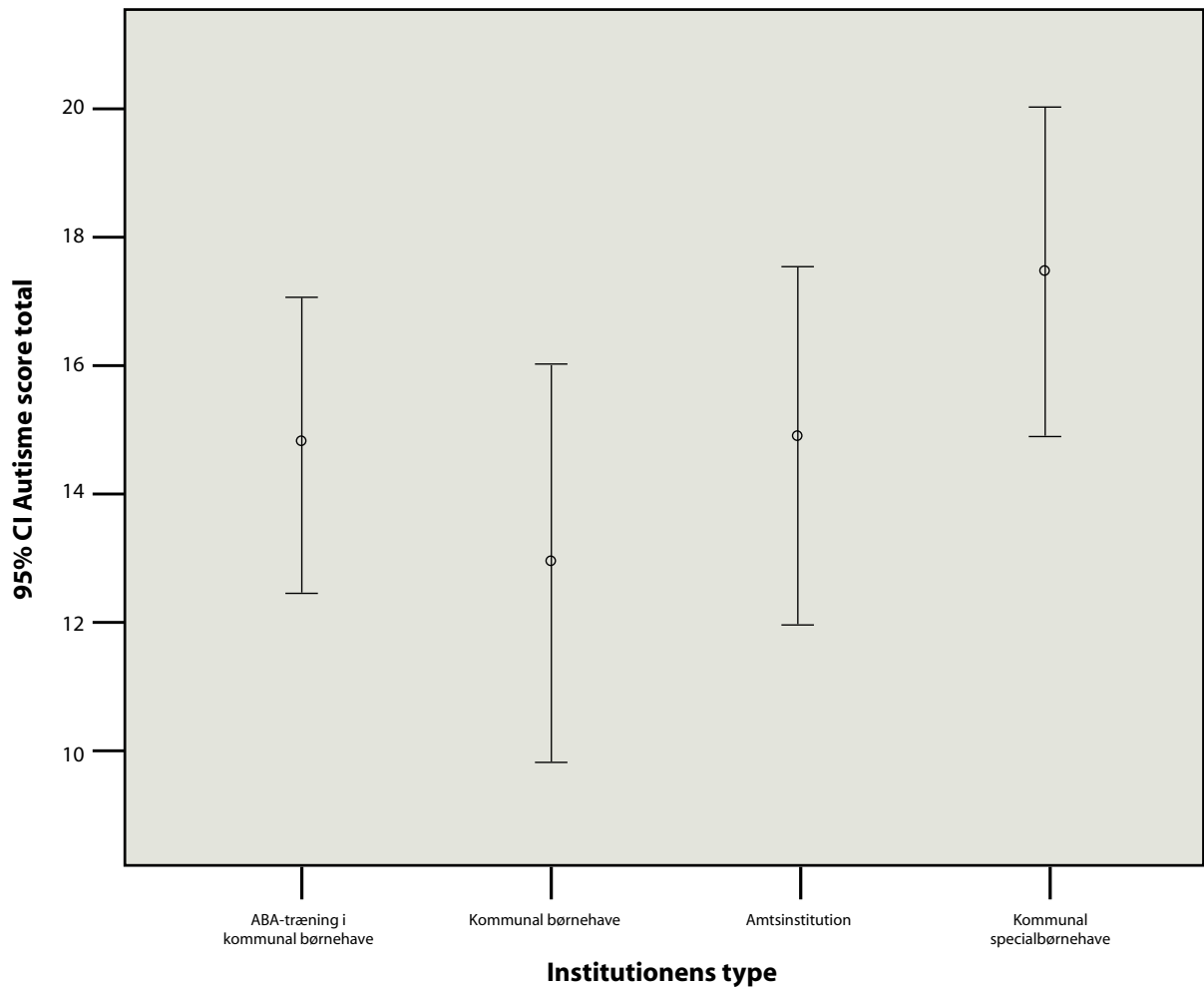


Da grænseværdierne for autismespektrumforstyrrelser og infantil autisme i alle tre moduler ligger på henholdsvis 7-8 og 10-12, har vi således en mindre gruppe af børn, som ligger uden for det egentlige autismeområde, og enkelte, der ifølge vores test ligger under 7, dvs. på grænsen til det normale.

Ser vi på spredningen af testresultaterne inden for de fire forskellige tilbudsmodeller, får vi atter engang et resultat, der peger på, at ABA-tilbuddets børn repræsenterer et gennemsnit for gruppen som helhed, og at der blandt de øvrige tre tilbudstyper er tendens til, at de mest belastede placeres i specialbørnehaver (figur 4-6).



Figur 4-6: Børnenes gennemsnitlige niveau for autismspecifikke funktionsnedsættelser inden for de enkelte typer af tilbud



Børnenes oprindelige diagnose

Som en sidste sikkerhed for, at der ikke gemmer sig en markant forskel mellem børnene i ABA-tilbud- det og børnene i de øvrige tilbud, kan man se på den diagnose, børnene oprindeligt fik. Vi kan ikke tage højde for eventuelle fejlagtige diagnoser, som siden hen burde være blevet ændret. Der ligger også nogle lidt forskellige principper bag den diagnose der er givet. Således er den i visse tilfælde specificeret og i andre er den uspecificeret. Vi vil derfor til en vis grad hævde, at vores aktuelle data om børnene er en bedre indikator for deres situation i dag. Men deres oprindelige diagnose kan måske sige noget om deres generelle indlæringsvanskeligheder.

Fordelingen fremgår af tabel 4-12, hvis data ikke grundlæggende stiller spørgsmål ved antagelsen om, at man kan sammenligne børnene i ABA-tilbud med børnene i de øvrige tilbud. Der er dog i ABA-til- buddet en lidt større andel af børn med infantil autisme.

Tabel 4-12: Den oprindelige diagnose for børnene i samplet opdelt på de fire typer af tilbud

		Institutionen - Institutionens type (gruppe 1, 2, 3 eller 4)			
		ABA træning i kommunal børnehave	Kommunal børnehave med støtte	Amts-institution	Kommunal specialbørnehave
Gennemgribende udviklingsforstyrrelse	Ja	,0%	,0%	38,9%	,0%
Infantil autisme	Ja	80,0%	66,7%	77,8%	66,7%
Atypisk autisme	Ja	13,3%	11,1%	,0%	16,7%
Aspergers syndrom	Ja	6,7%	11,1%	,0%	,0%
Andre gennemgribende udviklingsforstyrrelser	Ja	,0%	11,1%	,0%	8,3%
Gennemgribende udviklingsforstyrrelse, uspecificeret	Ja	,0%	,0%	,0%	16,7%

Det vurderes også på dette område, at børnene i ABA-tilbuddet ligner samplets øvrige børn.

4.4 Sammenfatning af testresultaterne

Afsnittet om testresultaterne har vist en række resultater af vores psykologiske undersøgelser, som har betydning for det efterfølgende. Det har vist, at vi i samplet som helhed har at gøre med børn, som har ret markante udviklingsforstyrrelser, men også, at der er tale om en relativ stor spredning. Det har samtidig vist, at børnene i ABA-tilbuddet gennemsnitligt ligner den samlede gruppe af børn i de øvrige tilbud, hvilket har betydning for de efterfølgende overvejelser. Uanset at der ikke er tale om en tilfældig udvælgelse af børnene ligner de to grupper i udgangspunktet hinanden på alle relevante psykologiske indikatorer, hvorfor vi vil kunne tillade os at sammenligne udviklingen inden for de to grupper, som om der var tale om en kvasiexperimentel situation.

Det næste spørgsmål, der rejser sig, bliver derefter, hvordan forældrene oplever barnets særlige problemer, hvilken familiesituation barnets problemer skaber, og hvordan forældre, forvaltning og pædagoger forholder sig til disse problemer.

4.5 Forældrenes oplevelse

Et er at man på forskellig måde kan udføre kliniske test, der fortæller noget om disse børns evner, noget andet er, hvordan forældrene oplever børnene i hverdagen. Dette kan afhænge af mange andre forhold. Først og fremmest afhænger det af forældrenes forventninger. Man har nogle forventninger til, hvad barnet skal kunne, og barnet kan leve mere eller mindre op til disse forventninger. Hvis forældrene har meget store forventninger til børnene, bliver børnenes muligheder for at leve op til disse forventninger mindre. Men det kan lige så godt være omvendt: Forældrene tilpasser deres forventninger til det barn, de selv har, og bliver glædeligt overrasket over små fremskridt. Børn med udviklingsforstyrrelser halter bagud på nogle specifikke områder eller helt generelt, og det kan være svært for forældrene at vurdere, hvor meget de er bagud, fordi forældrene muligvis ikke har noget at sammenligne med, hvis det er deres ældste eller eneste barn.

De professionelle sammenligner også det enkelte barn med deres forventninger til barnet. Men deres forventninger er præget af oplevelsen af de mange børn. Deres blik minder derfor om udgangspunktet for de psykologiske test, der altid sammenligner barnets præstationer i testsammenhæng med det, der er normalt for alderen. Samtidig ser de dog kun barnet i en speciel professionel sammenhæng, og det er ikke sikkert, at barnet udfolder sig fuldt ud i denne sammenhæng.

Man skal derfor ikke forvente, at forældrenes vurderinger stemmer helt overens med hverken de professionelle vurderinger eller resultaterne af de psykologiske test. Dette er dog en helt generel overvejelse, som knytter sig til SIMREB-designet. Man kan ikke på forhånd udtale sig om graden af overensstemmelse mellem de tre indfaldsvinkler. Det afhænger konkret af den kommunikation, der finder sted

mellem professionelle og forældre. I det efterfølgende vil vi se nærmere på forældrenes oplevelse af problemerne.

Forældrenes oplevelse af det at modtage en diagnose

Forældrene oplever i visse tilfælde en betydelig afstand mellem deres egen opfattelse og den diagnostisk-professionelle. Dette skaber en usikkerhed hos dem vedrørende sammenligningsgrundlaget og muligheden for, at de eventuelt ser en anden side af barnet end de professionelle. Nogle forældre stiller med udgangspunkt i deres egen oplevelse af barnet spørgsmål til den diagnose, som barnet har fået. I de følgende interviewuddrag er F=far, M=mor og I=interviewer.

F: - Vi var godt klar over, at der måske var noget. Men det er også et meget hårdt ord, og det bringer en masse ting med sig at sige autisme – at han havde infantil autisme.

M: Jeg tror, det er fordi, det lyder så tungt det ord. For jeg tror, at hvis de havde sagt at det var Asberger fx, det var måske mere det vi selv synes han var i forhold til det vi havde læst. Jeg synes bare det andet det lød så tungt. Og han er jo sådan ret normalt fungerende – så jeg tror, det var et større chok at høre den diagnose, fordi at dem vi har set og læst om med den diagnose, de kan være meget dårligt fungerende. Jeg synes ikke, at han stemmer 100% overens med at være infantil autist.

F: Jeg har måske stadig en mistanke om at han har været langsom, og altså det er også en meget diffus diagnose. Og der er en hel masse ting, som jeg synes, at han er skide god til, som jeg kan se og høre, at mange af de andre diagnosticerede infantile ikke kan. Der var virkelig nogle af dem, der ikke kunne særlig meget. De har typisk ingen fantasi og kan ikke skabe en historie, mens [B] han digter og bygger sine fantasifigurer. Og mange autister er retarderede, hvor [B] er normal. Jeg tror, han måske bare har nogle områder, hvor han er lidt bagud, ligesom [M] havde været. Vi lever lidt i håbet om, at så var det en fejlagnostisering.

Oplevelser af, at der ikke har været basis for, at barnet har kunnet yde sit bedste i testsituationen, kan komme til at danne grobund for tvivl om diagnosens berettigelse:

M: Ah, vi syntes jo så også, at de dømte ham lidt hårdt. Fordi at vi kender ham, og vi kan få kontakt med ham – det kunne vildt fremmede folk ikke på det tidspunkt.

M: ...og så kom der en psykolog på, som ikke vidste, hvad hun skulle stille op, hun var herhjemme. Fordi jeg havde bedt dem om både at se på ham i børnehaven og herhjemme, fordi vi havde jo mange meget forskellige oplevelser af [B] i børnehaven og her. Han var en helt anden dreng her, end han var i børnehaven. Så det ville jeg have. Så kan hun også komme her og se på ham. Men hun kunne slet ikke lave de undersøgelser, og de ting hun skulle med ham. Da hun gik i gang med opgaverne, så gik der meget kort tid, så mistede han interessen. Det var ikke noget for ham.

F: Det gad han simpelthen ikke.

M: Hun kunne ikke fastholde ham. Fordi hun skulle også lige kigge i en bog og se, hvordan hun skulle gøre det og sådan. Og han havde altså ikke tålmodighed til at blive siddende stille, når hun lige skulle kigge i en bog, det havde han slet ikke overskud til.

For forældrene betyder det at modtage en bestemt diagnose at acceptere visse beskæringer af det håb, de nærer for deres barns udvikling.

M: Jeg havde fået det at vide inde på [Bynavn] Sygehus, da vi fik det konstateret, at jeg skulle nok ikke regne med at han blev renlig, for det havde han ingen fornemmelse for.

Men i nogle tilfælde oplever forældrene dog, at prognosen ikke holder stik:

F: Men det kom også bare fra den ene dag til den anden. Det var som om, han havde bestemt sig for, at det gad han ikke mere

F: så det var jo en fryd at være til samtale nede på [Bynavn] Sygehus 'ja han er jo ikke renlig' – 'jo han er!' (griner). Det synes jeg bestemt var for fedt.

Forældrene kan også have behov for at udfordre diagnosen, fordi diagnosen i forhold til det offentlige system bliver bestemmende for barnets livsbane og fremtidsmuligheder idet den vil komme til at danne grundlag for, hvor det vil blive placeret når det gælder dagtilbud, skole og så videre.

F: Det kan da også godt være, at man er bange for at bruge den diagnose, fordi man så kan se, at diagnosen er sådan en kasse. Jeg er da rigtig bange for at komme ind i alle mulige amtssystemer og skoler og institutioner og ting og sager, som måske ikke er nødvendige, men samtidig er jeg også bange for at presse ham ind i et almindeligt system. Det, synes jeg, er det svære ved det. Det er sådan lidt gråzoneområde. Det frustrerer mig helt vildt. Det er ikke et spørgsmål om accept, det er sådan et blik på fremtiden, og alt hvad der følger med..

I spørgeskemaet har vi spurgt moderen, hvordan hun oplevede situationen, da barnet fik diagnosen inden for ASF. 36% svarer, at det var et chok at få diagnosen at vide, mens 36,7% oplevede det som en lettelse. Over halvdelen havde haft en mistanke, og 31,7% accepterede den med det samme. Det er værd at bemærke, at 40% først accepterede den efter et stykke tid, og at 8,3% aldrig accepterede den (tabel 4-13).

Tabel 4-13: Mødrenes oplevelse, da barnet fik stillet diagnosen

	Ja	
	Antal	%
Den kom alt for tidligt	1	1,7%
Den kom alt for sent	13	21,7%
Det var en stor lettelse	22	36,7%
Det var et chok	24	40,0%
Jeg havde selv haft en mistanke	34	56,7%
Jeg accepterede den med det samme	19	31,7%
Jeg accepterede den efter et stykke tid	24	40,0%
Jeg accepterer den aldrig	5	8,3%

Man kan sammenfatte disse intervieweksempler i en række generelle forhold, der karakteriserer forældrenes oplevelse, som den kommer til udtryk i interviewmaterialet:

- For forældrene er en bestemt diagnose knyttet til bestemte forestillinger. Infantil autisme betragtes som mere alvorligt end Aspergers Syndrom. Ordet infantil er i sig selv skræmmende for nogen, og Aspergers Syndrom opleves som mindre gennemgribende. Når et barn diagnosticeres, modtager forældrene diagnosen som en vurdering af, hvilke af deres håb og forventninger til barnets udvikling der er realistiske. Diagnosen får som sådan karakter af at afgøre familiens skæbne og livsperspektiv.
- Testsituationen kan give anledning til tvivl om resultatet, idet der opstår tvivl, om barnet bare har en dårlig dag, eller om testpsykologen ikke formår at skabe kontakt til barnet.

- Forskellene i vurdering påvirker hele familiens identitet, dels hvad angår barnets evner, men også hvad angår forældrenes evne til at vurdere deres eget barn. Når forældrene i visse tilfælde får ret i deres vurdering (dvs. at de professionelle skifter mening), opleves det som en sejr for dem og genetablerer følelsen af at være i stand til at vurdere og træffe beslutninger på barnets vegne.
- Forældrene er bevidste om, at en bestemt diagnose bliver afgørende for barnets fremtid i det offentlige system. Det er udbredt blandt forældrene at frygte, at deres barn får et tilbud, hvor det enten ikke bliver udfordret tilstrækkeligt eller ikke magter kravene.

Barnets færdigheder

For at få et bedre overblik over forældrenes vurdering af barnets evner i det daglige har vi stillet forældrene en række spørgsmål angående børnenes evner til at huske rytmen i familiens dagligdag, orientere sig fysisk, spise, gå på toilettet og tage tøj på samt beskæftige sig selv. Svarene på disse spørgsmål fremgår af tabel 4-14.

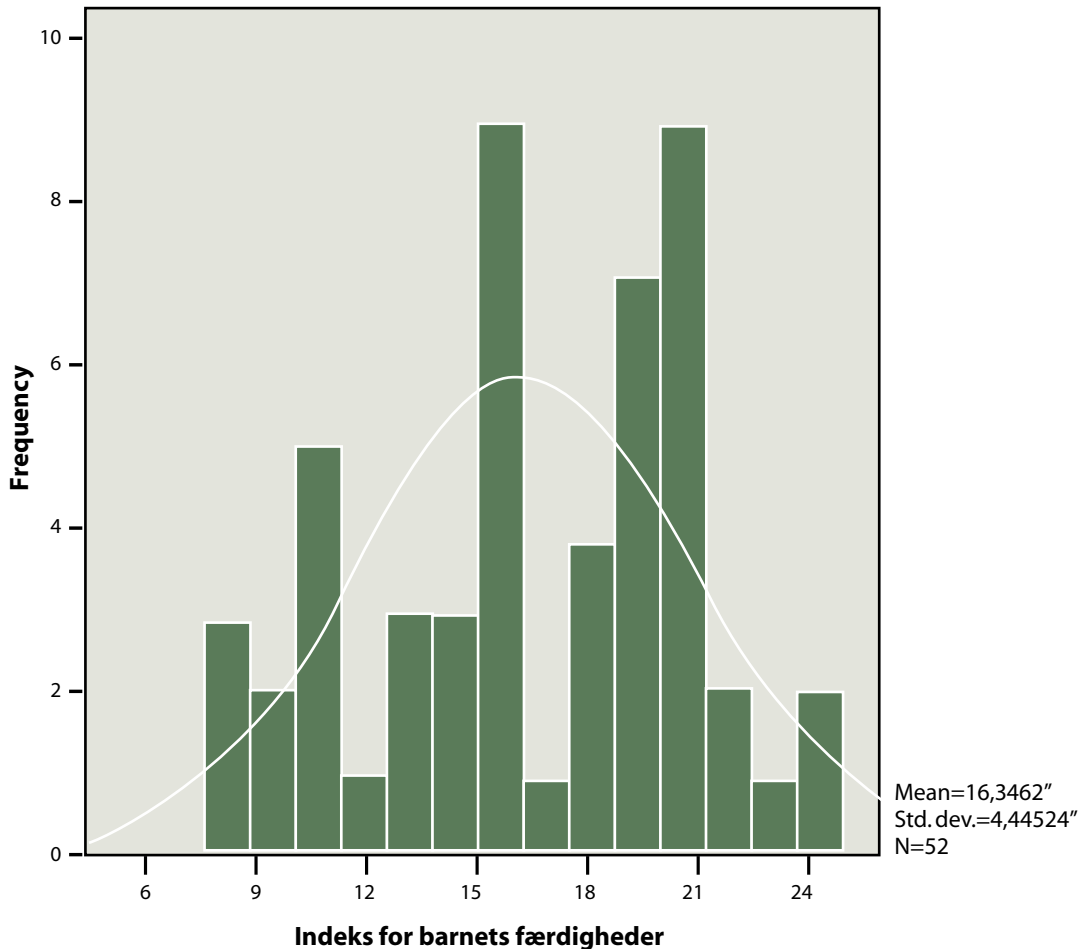
Tabel 4-14: Barnets færdigheder

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Total	
	%	%	%	%	Antal	%
Barnet ved eller fornemmer, hvornår vi skal spise	42,6%	42,6%	14,8%	,0%	N=54	100,0%
Barnet forsvinder og farer vild, hvis vi ikke holder øje med det	34,0%	20,8%	20,8%	24,5%	N=53	100,0%
Barnet kan selv spise	66,7%	27,8%	5,6%	,0%	N=54	100,0%
Jeg kan få barnet til at forstå, hvad vi skal, når vi skal ud af døren	40,7%	42,6%	11,1%	5,6%	N=54	100,0%
Barnet kan finde rundt i huset uden hjælp	94,4%	5,6%	,0%	,0%	N=54	100,0%
Barnet kan selv tage tøj på	26,4%	35,8%	28,3%	9,4%	N=53	100,0%
Barnet kan beskæftige sig selv	28,3%	37,7%	24,5%	9,4%	N=53	100,0%
Barnet kan selv gå på toilettet	28,3%	26,4%	9,4%	35,8%	N=53	100,0%

På baggrund af disse spørgsmål har vi udregnet et simpelt "færdighedsindeks" som opstår ved at lægge tallene sammen fra hvert af spørgsmålene, således at "i høj grad" tæller 3, og "slet ikke" tæller som 0. Herved fremkommer et tal, som ligger mellem 0 og 32. Undersøgelsens børn fordeler sig på følgende måde inden for denne skala. Fordelingen ligner nogenlunde en normalfordeling, hvilket er en fordel, når man skal vurdere forskelle og udvikling (se figur 4-7).



Figur 4-7: Indeks for forældrenes svar vedrørende børnenes færdigheder.



Barnets færdigheder har betydning for familiernes daglige situation. I det efterfølgende beretter en familie om nogle af de problemer, der kan være forbundet med at have et barn, der ikke kan hjælpe sig selv på helt fundamentale daglige områder:

M: Hun er slet ikke motiveret til at blive renlig, selv om hun bliver seks her til sommer. Men det er der så ikke noget at gøre ved.. (sukker) Hun er stadig så lille, at hun kan komme op på puslebordet, hun fylder jo ikke noget. Men en sommer, der har jeg prøvet, når hun render rundt uden ble, så tænker jeg, når det løber ned ad benet, det er jo ikke så dejligt, vel? Men det kommer vel på et tidspunkt, jeg kan jo ikke rende og skifte ble på hende, når hun er tretten år.

F: Godt nok lærer han flere ord, og han er også blevet lidt selvhjulpnen og sådan, men der er også andre punkter, hvor jeg synes, at han går længere væk. Han har i hvert fald kunnet sidde ved bordet og spise frikadeller eller alle mulige ting, altså vi er nede på at spise leverpostej, rugbrød, drikke saftvand og juice – og så spise slik og sådan noget. Men altså han spiser meget meget lidt, og bare at få ham til at spise et halvt stykke rugbrød, der er jo... (lille grin) Det er ikke nemt, kan man sige – på nogen måde.

M: Det er selvfølgelig nemmere om sommeren, for så kan man bare rende ind og ud, men her i vinterperioden, hvor man skal have flyverdragt og hvad ved jeg på, der er det nogle gange rigtig besværligt. Bare det at skulle få tøj på ham og få flyverdragt og alt det på ham, det tager en evighed. For han kan ikke selv hjælpe til – han sidder meget og falder sammen, og man skal virkelig bruge meget tid, det tager i hvert fald et kvarter at få ham i overtøjet.

M: Han er langt, langt efter sine jævnaldrende, altså han er lysår efter sine jævnaldrende.

F: Og så alligevel er der andre ting, hvor han lige pludselig gør noget, hvor vi er dybt overraskede. Fx kan han pludselig selv have taget alt sit tøj af, fordi nu vil han gerne i bad. Ja han havde taget sin ble på engang.

M: Ja.. Men igen i forhold til det, vil jeg jo sige, det kan et halvandetårigt barn også.

F: Jamen jeg snakker ikke om, hvad der er normalt – jeg snakker om [B].

M: Jamen jeg mener stadigvæk.. Det, som vi synes er mirakuløst, er jo stadigvæk ting, som et almindeligt barn på halvandet år kan eller vil kunne.

I: Men det er, når der pludselig kommer noget, som I ikke troede, han kunne?

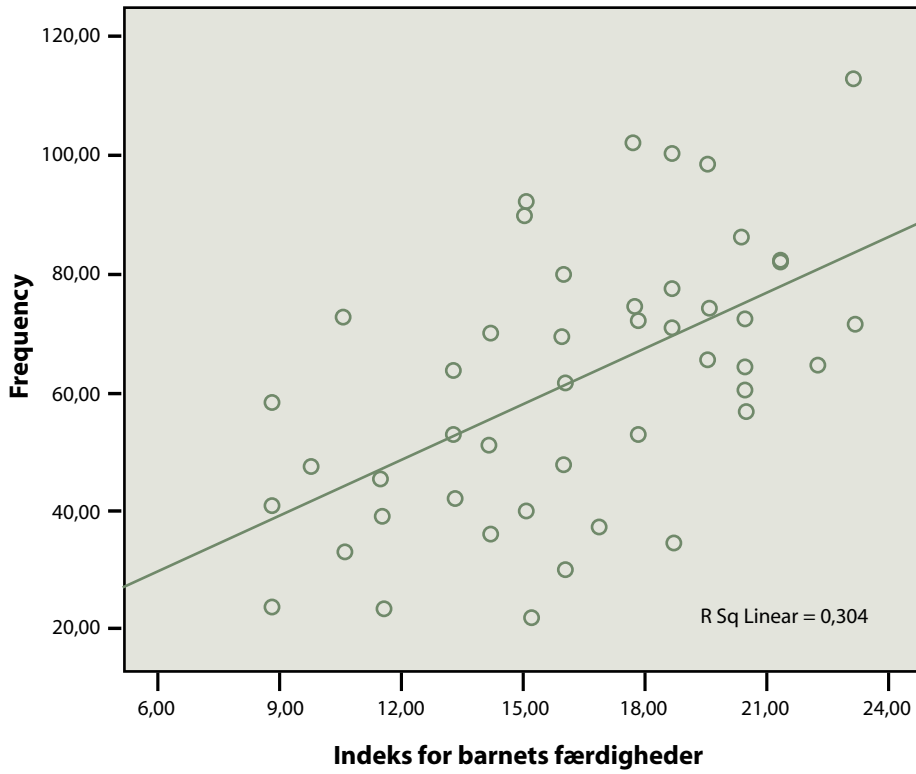
F: Ja. Som fx den med at han er alene i et rum, og så har han lige pludselig taget ble på. Det er fantastisk. Han kan være sådan, det er bare... som er fantastisk.

Ovenstående citater viser, hvordan forældrene kan svinge mellem mismod og optimisme alt efter deres valg af sammenligningsgrundlag. I visse tilfælde sammenligner de deres barn med andre børn, i andre tilfælde fokuserer de på den udvikling, deres eget barn har været igennem, og i atter andre tilfælde sammenligner de det barnet kan med de professionelle forventninger, der har været til barnet.

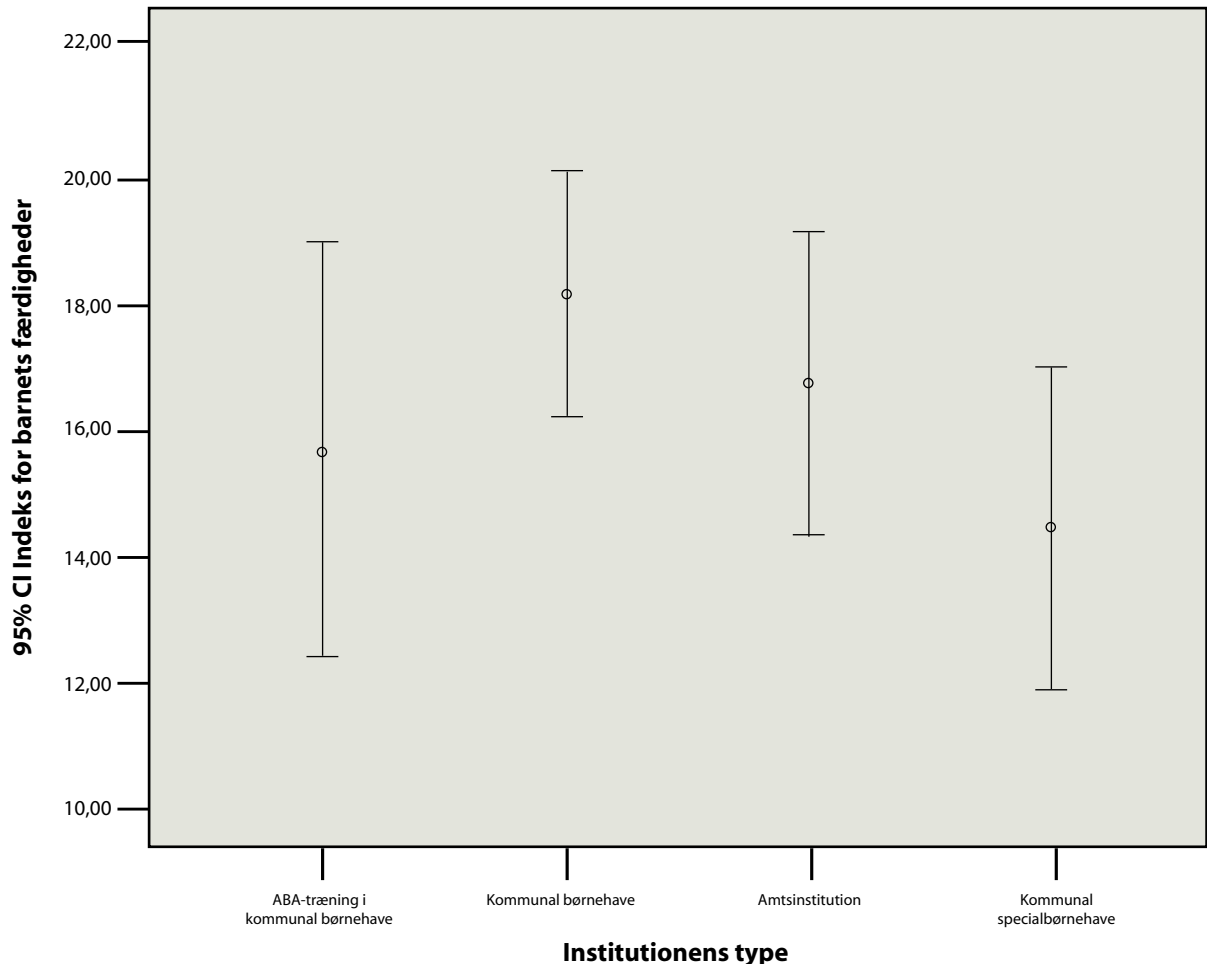
Som vi indledningsvist sagde helt generelt, er forældrenes vurdering ikke nødvendigvis sammenfaldende med resultaterne fra de professionelle psykologiske test. Dels kan børnene fungere anderledes i testsituationer og dels sammenligner forældrene ikke nødvendigvis deres børn med normale børn. Deres sammenligningsgrundlag er et andet, og deres forventninger er eventuelt tilpasset barnets situation. Alligevel viser figur 4-8, at der er en sammenhæng om end svag (R^2 Linear = 0,304) mellem forældrenes vurdering og VINELAND resultater:



Figur 4-8: Sammenhængen mellem VINELAND og forældrenes vurdering af selvhjælpsfærdigheder



Figur 4-9: Forældrenes vurdering af barnets færdigheder inden for de forskellige modeller



Ligesom det var tilfældet med VINELAND viser indekset for barnets færdigheder, sådan som forældrene vurderer det, at ABA-børnene repræsenterer et gennemsnit af hele børnegruppen, mens det inden for de øvrige tre modeller er sådan, at de bedst fungerende placeres i de kommunale børnehaver med støtte, mens de dårligst fungerende placeres i specialbørnehaver (figur 4-9).

Barnets kontakt til andre mennesker

Barnets kontakt til andre mennesker er måske det aspekt af deres tilværelse, som allermost rammes af deres specielle udviklingsforstyrrelse. For familien betyder det, at man dels er bekymret for manglen på legekammerater, dels er bekymret for, at de bliver holdt udenfor af jævnaldrende børn, og dels har vanskeligt ved at blive aflastet af andre voksne, som kan gå ind og passe børnene, mens forældrene er optaget af noget andet.

Forældrene oplever barnets manglende interesse for kontakt på en række måder. Ofte har barnet ikke udpræget interesse for andre børn:

M: – De andre børn, der render og leger ude på vejen, siger hende ikke noget.. overhovedet ikke. Hvis hun ser ud af vinduet, at der kommer én, der kommer ind ad døren, så vil hun helst have hende til at gå igen med det samme, hun er sådan set ligeglad.

F: - Han har jo ikke så meget kontakt med andre børn, det har han ikke.

M: - Han er dybest set ikke interesseret i andre børn, han kan godt lide at kigge på dem engang imellem, men han går ikke hen til dem og blander sig i deres leg.

F: - Det sker en meget meget sjælden gang. Der var engang ude hos min søster, hvor han gik hen til sin lille kusine og skreg sådan af glæde lige ind i hovedet på hende. Men for den ene gang, hvor han viste hende interesse, der har hun jo spurgt ham 'skal vi ikke lege et eller andet' hundrede gange.

Men ud over at børnene ikke har legekammerater og tit ikke viser interesse for andre børn, oplever forældrene ofte, hvordan de ikke viser tegn på interesse for selv nære familiemedlemmer:

M: - Hendes storebror oplevede virkelig, at hun afviste ham, det kan jeg se gør ondt på ham, især når han glæder sig enormt til at komme hjem og se os alle sammen. Og han glæder sig også til at se [B], men hun giver ikke noget respons.

M: - Hun har ikke voldsomt meget kontakt med bedsteforældrene. Hun kan kende dem, når de kommer, men det foregår på hendes præmisser, fx så har hun i en lang periode ignoreret min far fuldstændig.

Men mest smertefuldt for forældrene er måske, når de oplever, at barnet ikke viser interesse for sine forældre:

M: - Jeg har tit været ked af det, når jeg skulle hente ham. Jeg kunne jo se, at når alle de andre forældre kom, så kom deres børn løbende hen til deres forældre, imens min dreng han bare ikke var til at få øje på nogen steder.

M: - Tidligere, da hun var omkring tre år, da kunne hun slet ikke kende os, hun anede ikke, hvem vi var.

F: Nej, og vi måtte ikke røre hende.

I forbindelse med forældrespørgeskemaet har vi stillet forældrene en række spørgsmål, som indkredser børnenes relation til andre mennesker (tabel 4-15) dels samlet svarene på disse spørgsmål i et samlet indeks for kontakt til andre mennesker (figur 4-10):

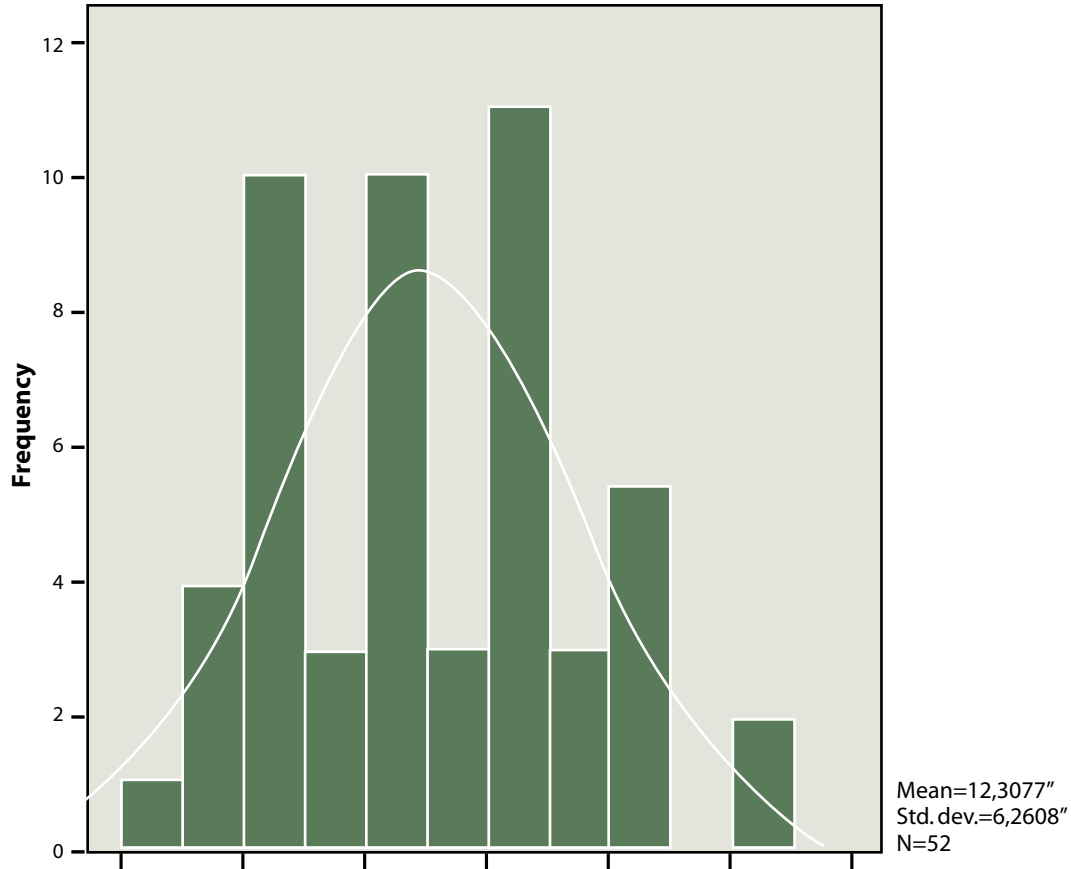


Tabel 4-15: Børnenes kontakt til andre mennesker, sådan som det opleves af forældrene

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Total	
	%	%	%	%	Antal	%
Barnet tager selv initiativ til kontakt med andre børn	16,7%	27,8%	35,2%	20,4%	N=54	100,0%
Barnet kan spille spil sammen med andre børn	7,4%	20,4%	25,9%	46,3%	N=54	100,0%
Barnet kan lege med andre børn, når det er i daginstitution	16,7%	38,9%	24,1%	20,4%	N=54	100,0%
Barnet har venner på sin egen alder	7,4%	11,1%	22,2%	59,3%	N=54	100,0%
Det er meget svært for andre børn at forstå barnet	43,4%	43,4%	5,7%	7,5%	N=53	100,0%
Barnet kan spille spil sammen med voksne	20,4%	31,5%	20,4%	27,8%	N=54	100,0%
Det er meget svært for andre voksne at forstå barnet	24,1%	42,6%	24,1%	9,3%	N=54	100,0%
Barnet kan lege med de voksne, når det er i daginstitution	47,2%	34,0%	17,0%	1,9%	N=53	100,0%
Barnet kan lege med mig/os herhjemme	51,9%	33,3%	13,0%	1,9%	N=54	100,0%

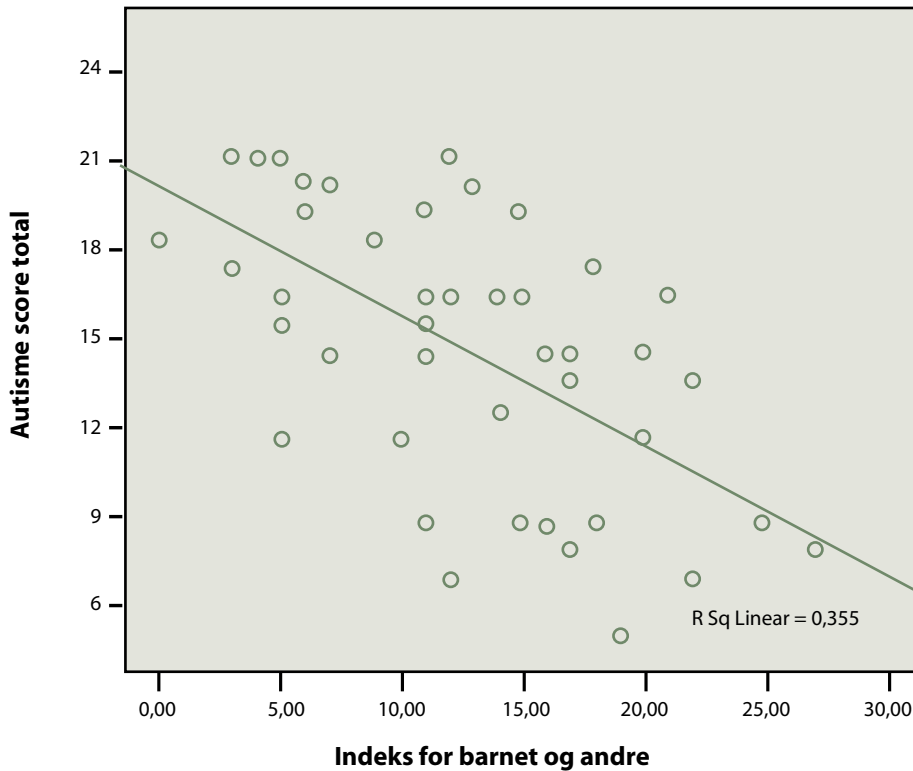
Det er her især samværet med andre børn, som er den store udfordring. Dernæst er det kontakten til andre voksne end forældrene. Indekset, der er konstrueret på baggrund af disse svar, viser følgende grafiske fordeling:

Figur 4-10: Indeks for barnets kontakt til andre mennesker, som oplevet af forældrene

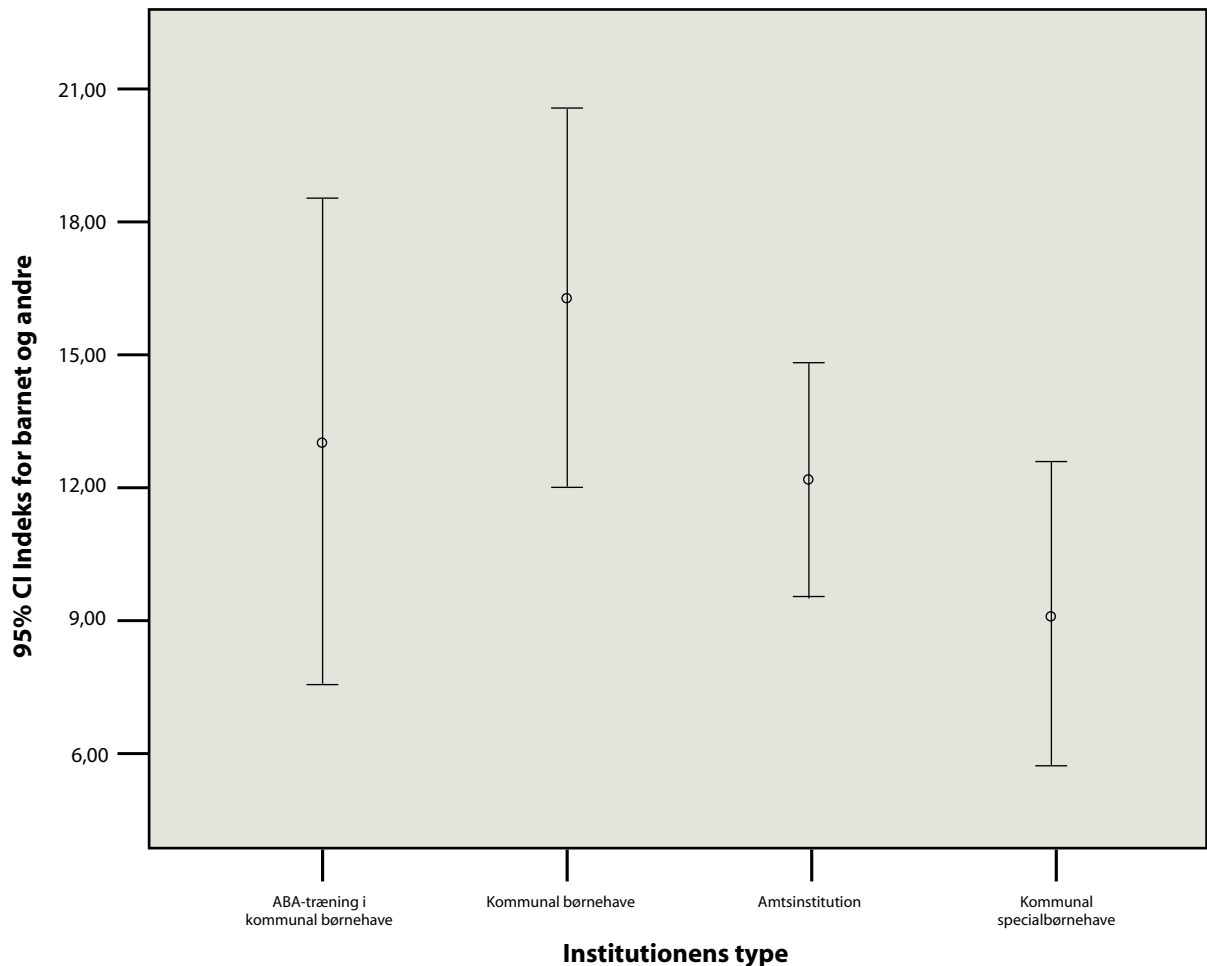


Hvis denne oplevelse skulle have sammenhæng med en af de psykologiske test, må det netop være ADOS-testen. Figur 4-11 viser også en pæn sammenhæng om end svag mellem forældrenes vurdering af barnets kontakt til andre mennesker og scoren i forbindelse med ADOS-testen. Jo højere score i ADOS-testen, jo ringere vurderes kontakten til andre mennesker at være.

Figur 4-11: Sammenhængen mellem resultatet af ADOS og forældrenes oplevelse af børnenes kontakt til andre mennesker.



Figur 4-12: Forældrenes vurdering af barnets kontakt til andre mennesker inden for de forskellige modeller



Også når det gælder forældrenes vurdering af børnenes kontakt til andre mennesker, placerer børnene i ABA-tilbud sig omkring gennemsnittet for de øvrige grupper (figur 4-12).

Når vi har brugt en del plads i det foregående på at gennemgå forældrenes oplevelse af barnets evner og den sammenhæng, der kan være mellem forældrenes oplevelse og resultatet af testene, tjener det to formål:

1. Det viser, hvordan nøgterne testformer måler noget, som er konkrete oplevede problemer i hverdagen.
2. Det viser, at der ikke er nogen grundlæggende uoverensstemmelse mellem testresultater og de resultater, vi får via vores CI-Indeks, der bygger på forældrenes besvarelse af udvalgte spørgsmål. De to måder at måle på validerer således gensidigt hinanden.

Barnets adfærd og trivsel

Børn med autisme er ofte svære at komme i kontakt med, eller de reagerer følsomt og irriteret på lyde, visuelle indtryk, forandringer i dagsrytmen og brud på hverdagens rutiner eller ændringer i den måde,

man plejer at gøre ting på. Mest hyppigt er disse problemer knyttet til situationer, hvor forældrene skal have barnet med uden for hjemmet:

M: Når vi er på besøg hos andre, bruger vi meget energi på at løbe rundt og simpelthen lave 'damage-control' og sige: "Nej, det må du ikke" og "Den må du ikke tage" og "Nej, du må ikke spise hundens mad" og "Nej, du må ikke vælte vandskålen" og "Nej du må ikke hive planterne i stykker eller hive i ledningerne" eller "Du må ikke bide i tæppet eller spise deres fotos".

M: Det er svært at have ham med ude at handle. Jeg var nødt til at have ham med her den anden dag. Det er et mareridt, altså – han flår alt ned fra hylderne.

Barnets følsomhed og afhængighed af rutiner indskrænker familiens råderum og betyder, at der er en række situationer, som familien enten må undgå eller tage nogle voldsomme konflikter omkring.

M: Hun vil helst have, at alting er som det plejer. På den måde at hvis vi skal køre et eller andet sted hen – op til sommerhuset for eksempel. Når vi så kommer op til frakørslen, og min mand han lige siger, at vi lige skal et eller andet først, og vi så drejer til venstre, så bliver hun... Uha – hun er ved at smadre bilen. Vi skal huske at sige til hende, at først skal vi det og så til sommerhuset, for ellers så kan jeg da lige love dig, at der bliver ballade. I bussen kan hun også godt blive gal, for hun er ikke ret god til at skulle vente, hvis vi holder i kø eller holder for rødt – hun bliver tosset. Vi skal af sted, men vi er sådan ligesom nødt til at holde for rødt lys jo...



Barnets voldsomme og uforståelige reaktioner fører til en følelse af rådvildhed og magtesløshed:

M: Han smurte afføring op på væggen.

I: Nå op på væggen?

M: Ja... Og så er det, man tænker, at han er skør i hovedet. Han har gjort det flere gange. Og det er bare så grimt, at man næsten ikke ved, hvad man skal stille op.

M: Vi turde snart ikke lade ham være alene.

M: Det var lige den gang, da vi havde fået den lille her, og der gjorde han det så en overgang. Men vi turde snart ikke at lade ham være alene

F: Nej – hvis han gik ind.

M: Nej, hvis han gik ind, så var det bare med at komme efter... Nej det... Det er skrækkeligt.

I: Men det var så før, at han kom på [den nuværende institution]?

M: Ja, det var det. Men det er kun gået fremad, siden han kom derud.

M: Han har jo de her ture med at lægge sig ned og banke hovedet rigtigt hårdt i gulvet eller i den nærmeste væg, eller hvad han nu kan finde på. I bordkanten... Det er meget voldsomt. Altså, det gør ondt at se på som forældre. For det gør jo ondt på ham, det kan man godt se på ham bagefter.

Hvor nogle børn synes at reagere udadvendt eller voldsomt på forandringer eller utilpashed, trækker andre børn sig ind i sig selv.

M: For tiden har han det, vi kalder en dimse-periode.

I: Ja, hvordan det?

M: Det begyndte i november, hvor han begyndte at lukke sig til igen og begyndte at flimre lidt mere med fingrene ved hovedet – virke mere indelukket. Han virker lidt sur og vil ikke svare eller høre efter. Og så kan han sidde og lege normalt, og så lige pludselig rejser han sig op og begynder og hoppe og sige nogle underlige ord og sådan noget. Og det er i de perioder, hvor han kan finde på at stikke af lige pludselig.

M: Han er ikke så ængstelig og anspændt mere. Men på et tidspunkt havde han det sådan, at han skulle lege én leg, og så skulle det være på det samme sted – det var bare rituelt.

Forældrene sammenkæder ofte problematisk og voldsom adfærd med perioder, hvor de oplever, at barnets generelle trivsel ikke er god. Flere beretter om, hvordan vredesanfald og stereotyp adfærd fortager sig, når barnet begynder at trives i institutionen.

I: Hvad var den mest positive oplevelse, I kan tænke på, efter at han er startet i den nye institution?

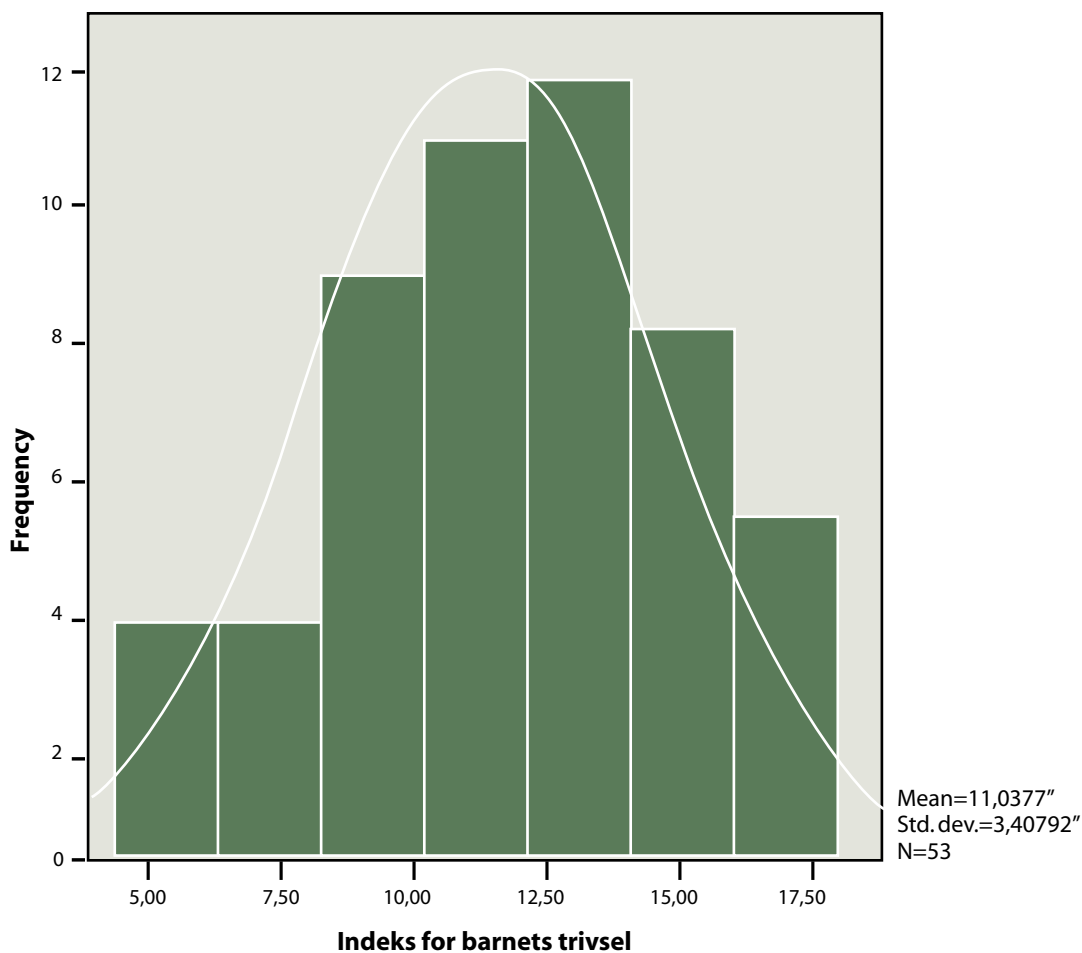
F: Jamen det var sådan en lille ting som – eller en lille ting var det faktisk ikke – han har en trøje, vi kalder "ni-til-seks-trøjen". Den er han meget meget glad for, og den havde han altid på, når han var nede i den gamle børnehave. Den blev vasket om natten, så han kunne have den på, når han kom derhen. Når han skulle have noget andet på, så var det under store protester. Og da han havde været det nye sted i tre dage, jamen så prøvede vi. Vi prøvede jo hver dag med en anden trøje, og så pludselig var det ikke noget problem – han ville gerne have en anden trøje på. Vi har prøvet at finde en forklaring på det, og vi har fundet frem til, at han må have følt, at han har haft et stykke af sig selv med ned i børnehaven – sit eget lille univers, som han kunne beskytte sig i. Og det behøvede han altså øjensynligt ikke mere, fordi han var glad.

I spørgeskemaet til forældrene har vi stillet forældrene en række spørgsmål, som kan indkredse barnets generelle trivsel (tabel 4-16), hvorefter vi har sammenfattet svarene i et samlet indeks (figur 4-13).

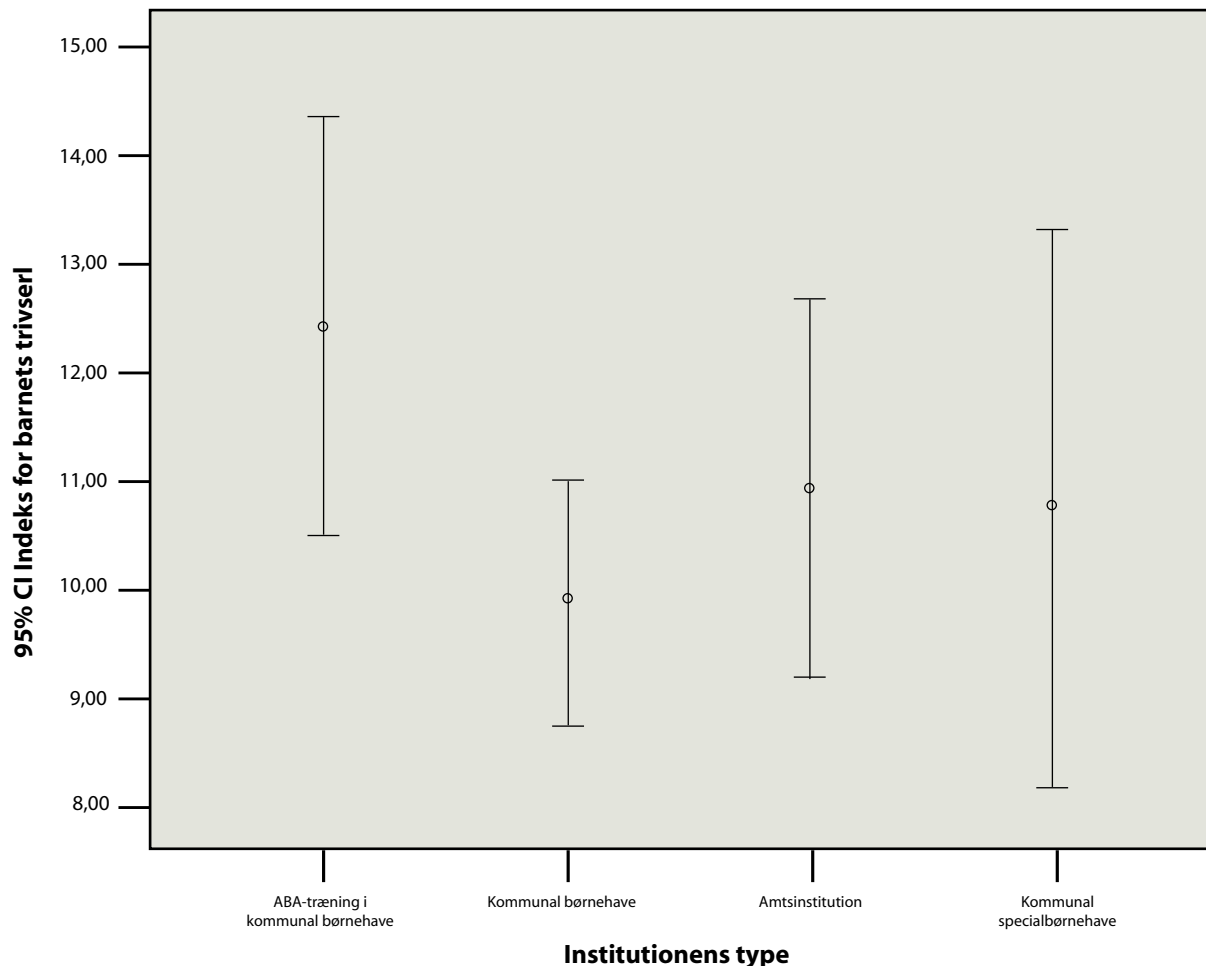
Tabel 4-16: Forældrenes svar på spørgsmål til barnets trivsel

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Total	
	%	%	%	%	Count	%
Barnet virker ofte utilfreds	9,4%	15,1%	58,5%	17,0%	N=53	100,0%
Barnet virker ofte glad	64,8%	33,3%	1,9%	,0%	N=54	100,0%
Barnet virker ofte vred	9,4%	22,6%	52,8%	15,1%	N=53	100,0%
Barnet virker ofte trist og ked af det	,0%	20,8%	52,8%	26,4%	N=53	100,0%
Barnet glemmer ofte, hvad det er i gang med	20,8%	22,6%	30,2%	26,4%	N=53	100,0%
Barnet er svær at få kontakt med, når det er i gang med noget	16,7%	53,7%	22,2%	7,4%	N=54	100,0%

Figur 4-13: Indeks for børnenes trivsel, sådan som forældrene oplever det.



Figur 4-14: Forældrenes vurdering af barnets trivsel inden for de forskellige modeller



Dette er første gang, vi ser et brud med det mønster, som indtil videre har placeret ABA-børnene pænt i midten af de øvrige tilbudsmodeller. Hvad angår forældrenes vurdering af barnets trivsel, ligger ABA-børnene for sig som den gruppe børn, der trives bedst⁶.

Opsummering af pointerne vedrørende forældrenes oplevelse af adfærd og trivsel:

- Problematisk adfærd belaster forældrene, idet det fordrer store tilpasninger af hverdagen fra forældrenes side og dermed indskrænker deres muligheder i dagligdagen.
- Voldsom eller afvigende adfærd er en stor følelsesmæssig belastning af forældrene, som ikke ved, hvordan de skal gribe ind og derfor kommer til at føle sig magtesløse.
- For forældrene udgør dagtilbuddet og hjemmelivet en helhed, hvor det ene påvirker det andet. Deres vurdering af dagtilbuddet påvirkes derfor af deres oplevelse af, om problemerne hjemme bliver større eller mindre.

⁶ Nogle læsere vil måske bemærke, at vi, i en række tilfælde som her, undlader at anvende statistiske test så som Levenes t-test, da det vil være at overdreje nøjagtigheden og formålet med disse indikatorer.

4.6 Familiens situation

I første omgang vil vi se på, i hvilken udstrækning børn i ABA-tilbud har den samme familiebaggrund som børnene i de øvrige tilbud. Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen viser her, at der er relativt mange af mødrene i de øvrige tilbud, der modtager pension (7,5%) eller anden form for overførselsindkomst (25%), mens der er relativt mange i ABA-tilbuddet, der modtager kompensation for tabt arbejdsfortjeneste (66,7%). Der er tilsvarende relativt mange af mødrene i ABA-tilbuddet, der har indkomster fra deltidsarbejde (44,4%), fuldtidsarbejde (44,4%) og selvstændig virksomhed (11,1%). De tilsvarende andele for mødrene til de øvrige børn er henholdsvis 27,5%, 20% og 7,5%.

Tabel 4-17: Moderens indtægt fordelt på ABA og øvrige tilbud

			Institutionstype fordelt på ABA og øvrige	
			ABA	Øvrige tilbud
mors indtægt - A-kasse, kontanthjælp, sygedagpenge	Ja	Antal Procent	1 11,1%	10 25,0%
mors indtægt - Pension	Ja	Antal Procent	0 ,0%	3 7,5%
mors indtægt - Aktivering, skånejob, fleksjob, beskæftigelsestilbud	Ja	Antal Procent	0 ,0%	1 2,5%
mors indtægt - Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med barnets handicap	Ja	Antal Procent	6 66,7%	14 35,0%
mors indtægt - Løn fra almindeligt deltidsjob	Ja	Antal Procent	4 44,4%	11 27,5%
mors indtægt - Løn fra almindeligt fuldtidsjob	Ja	Antal Procent	4 44,4%	8 20,0%
mors indtægt - Indtægt fra egen virksomhed	Ja	Antal Procent	1 11,1%	3 7,5%

Hvad angår faderens indtægtskilder, er forholdet tilsvarende sådan, at der ikke er nogen fædre til ABA-børn, der modtager overførselsindkomster, hvorimod der blandt de øvrige fædre er 2,3%, der modtager pension, og 16,3%, der modtager anden form for overførselsindkomst. I øvrigt er der betydeligt flere ABA-børn, hvis fædre har indtægt fra egen virksomhed (33,3) end det er tilfældet blandt de øvrige fædre (9,3%).

Tabel 4-18: Faderens indtægt fordelt på ABA og øvrige tilbud

			Institutionstype fordelt på ABA og øvrige	
			ABA	Øvrige tilbud
fars indtægt - A-kasse, kontanthjælp, sygedagpenge	Ja	Antal Procent	0 ,0%	7 16,3%
fars indtægt - Pension	Ja	Antal Procent	0 ,0%	1 2,3%
fars indtægt - Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med barnets handicap	Ja	Antal Procent	1 11,1%	0 ,0%
fars indtægt - Løn fra almindeligt fuldtidsjob	Ja	Antal Procent	5 55,6%	30 69,8%
fars indtægt - Indtægt fra egen virksomhed	Ja	Antal Procent	3 33,3%	4 9,3%

Hvad uddannelsesbaggrund angår, er der langt flere børn i de øvrige tilbud, hvor mødrenes længste uddannelse er folkeskole (16,3%), gymnasium (16,3%) og erhvervsfaglig grunduddannelse (27,9%). Tilsvarende har størstedelen af ABA-børnenes mødre en mellemlang (45,5%) eller længere akademisk videregående uddannelse (45,5%).

Tabel 4-19: Moderens uddannelse fordelt på ABA og øvrige tilbud

			Institutionstype fordelt på ABA og øvrige	
			ABA	Øvrige tilbud
Mors længste uddannelse	Folkeskole/grundskole	Antal	0	7
		Procent	,0%	16,3%
	Gymnasie, hf, htx, hh	Antal	0	7
		Procent	,0%	16,3%
	Erhvervsfaglig/faglært uddannelse	Antal	0	12
		Procent	,0%	27,9%
	Kort uddannelse (1 år) efter folkeskole/gymnasium	Antal	1	3
		Procent	9,1%	7,0%
	Mellemlang uddannelse efter gymnasium	Antal	5	12
		Procent	45,5%	27,9%
	Længere akademisk uddannelse	Antal	5	2
		Procent	45,5%	4,7%

Det samme mønster genfinder vi i fædrenes uddannelsesbaggrund.

Tabel 4-20: Faderens uddannelse fordelt på ABA og øvrige tilbud

			Institutionstype fordelt på ABA og øvrige	
			ABA	Øvrige tilbud
Fars længste uddannelse	Folkeskole/grundskole	Antal	0	3
		Procent	,0%	7,0%
	Gymnasie, hf, htx, hh	Antal	0	4
		Procent	,0%	9,3%
	Erhvervsfaglig/faglært uddannelse	Antal	2	15
		Procent	18,2%	34,9%
	Kort uddannelse (1 år) efter folkeskole/gymnasium	Antal	1	2
		Procent	9,1%	4,7%
	Mellemlang uddannelse efter gymnasium	Antal	2	12
		Procent	18,2%	27,9%
	Længere akademisk uddannelse	Antal	4	7
		Procent	36,4%	16,3%
	Anden	Antal	2	0
		Procent	18,2%	,0%

Børnene i ABA-tilbuddet har således en familiebaggrund, der er præget af, at både mødre og fædre generelt har længere uddannelse, og flere har indkomster fra fuldtidsansættelse eller egen virksomhed, end det er tilfældet for de børn, der er tilknyttet de øvrige tilbud.

Der er også flere af børnene i ABA-tilbud, hvis forældre er blevet skilt. 27,3% af børnene i ABA-tilbud har forældre, der er blevet skilt, hvorimod 85,7% af børnene i de øvrige tilbud har forældre, som stadig er gift og/eller samlevende.

Tabel 4-21: Forældrenes ægteskabelige status fordelt på ABA og øvrige tilbud

			Institutionstype fordelt på ABA og øvrige	
			ABA	Øvrige tilbud
Forældrenes samliv	Gift og/eller bor sammen	Antal	8	36
		Procent	72,7%	85,7%
	Skilt	Antal	3	2
		Procent	27,3%	4,8%
	Separeret	Antal	0	3
		Procent	,0%	7,1%
	Har aldrig boet sammen	Antal	0	1
		Procent	,0%	2,4%

Der er således nogle markante forskelle mellem familiernes situation, når vi sammenligner familierne til børn i ABA-tilbud med familierne til børn i de øvrige tilbud. Forældrene til børn i ABA-tilbud kunne tænkes som helhed at være mere pressede end forældrene til børnene i de øvrige tilbud. Både på grund af deres mere karriereorienterede livsform og på grund af den højere skilsmisefrekvens.

I det efterfølgende vil vi se nærmere på de forskellige former for belastning af familien, som det kan medføre at have et barn med autisme. I forbindelse med denne identifikation af forskellige former for belastning har vi ikke opdelt datamaterialet i ABA-tilbud og øvrige, da der nok så meget er tale om belastninger, der karakteriserer forældregruppen generelt, uafhængig af deres tilknytning til bestemte tilbud. Vi vil senere se på, hvordan tilbuddene forholder sig til disse problemer i deres samspil med forældrene.

4.7 Autismespektrumforstyrrelsens belastning af familien

Familiens situation er påvirket økonomisk i form af ekstraudgifter, eventuel indtægtsnedgang og reducerede muligheder for at tage job, der stiller alt for store krav, og som derfor kan komme i konflikt med barnets behov for, at forældrene er til stede. Derudover påvirkes familiens sociale muligheder i form af en eventuelt reduceret kontakt til andre mennesker.

Arbejds- og karrieremæssige afsavn

Forskellige forældre reagerer forskelligt på karrieremæssige afsavn. Nogle synes at affinde sig med det som et valg, de har foretaget af hensyn til barnets situation:

I: Har du gået hjemme også inden du fik hende?

M: Ja noget af tiden, og nu er jeg så blevet førtidspensionist, så nu er jeg faktisk hjemme altid.

J: Ja – men det hænger vel godt sammen?

M: Ja, jeg benytter mig af, at hun indimellem lige kan få en fridag. Så går vi og hygger os, og så tager vi på McDonalds, og det er bare fint.

I: I har måttet give lidt køb på erhvervmæssige ambitioner?

M: Ja det er så det, jeg har skrevet. Jeg har ikke karrieremæssige ambitioner (griner). Jeg har valgt at arbejde som nattevagt, og det vil så sige, at jeg arbejder en uge og har fri i en uge. Det er da ikke lige dér, man kommer længst som sygeplejerske, det ved jeg godt, men det er det, der giver mest tid til børnene.

F: Og jeg har ingen ambitioner, det har jeg ikke (griner) – med karriere. Jeg har det arbejde, jeg gerne vil have.

For andre er der tale om et valg, de oplever som mere smertefuldt, idet det kommer mere på tværs af de ambitioner, de oprindeligt havde for deres liv:

M: Jeg kan da også blive frustreret over mit eget liv – altså i forhold til karriere og sådan nogle ting. Nogle gange så tænker jeg, at nu har jeg fået børn, imens jeg var ung, inden jeg begyndte at læse, og så har jeg også tænkt, at når jeg så var færdig, så ville de være så store, at så kunne jeg gøre, hvad jeg ville – at så ville jeg være meget fri karrieremæssigt. Og det kan da godt gøre mig lidt ked af det, fordi det er jeg ikke sikker på, at vi nogensinde bliver.

M: Da jeg havde fået [B] – det første år – der tænkte jeg, at jeg var kommet til et sted i min karriere, hvor jeg skulle søge en chefstilling. Men fuldstændig...Jeg kommer aldrig til at få en chefstilling. Og jeg kan ikke skifte job, fordi der er ikke nogen, der søger folk på nedsat tid, så jeg er sådan ligesom stavnsbundet til at være det samme sted. Karrieremæssigt er der fuldstændig lavet om på mine ambitioner. Det har haft nogle ret store konsekvenser for, hvilke forestillinger jeg havde om mit liv – min karrieremæssige udvikling.

M: Vores økonomi har sådan set hængt fornuftigt sammen, det er mere det, at jeg ikke kan være... Eksempelvis fik jeg et tilbud om at være projektleder for et stort firma, og det kan jeg ikke, selv om jeg er kvalificeret til det både menneskeligt og fagligt. De jobs, som jeg har søgt, har krævet en del rejseaktivitet, og det har jeg simpelthen ikke kunne honorere.

Det kan være svært at få arbejdsmarkedets krav til at hænge sammen med livet som forælder til et barn med autisme. I værste fald går det ud over jobbet og eventuelt rammer belastningen også på en eller anden måde ægteskabet.

M: Som ofte i sådan en skilsmisse er der foregået så mange ting, og hele vores sociale situation har været belastet, fordi min mand har været uden arbejde i lang tid, og det har præget vores liv meget, synes jeg. Alle de frustrationer omkring det er sådan set også en konsekvens af hendes sygdom, fordi han var tjenestemandsansat. Hans arbejdsgiver sendte ham til X by. Og på den måde kunne vi jo ikke få vores liv til at hænge sammen, fordi han skulle bruge tre timer på at køre frem og tilbage. Så han bad om at blive fritstillet. Og blev det så også, men med den konsekvens, at han jo så ikke har fået noget andet job. Og det tærer jo på ens... På en masse ting i én.

Søskendes afsavn

M: Der har jo været fokus på [B], ikke, der har også været fokus på hamovre i børnehaven, og når jeg kom og hentede dem begge to, så blev der snakket om [B]. Men det er jo så også op til os at tage hende til side en gang imellem, så hun får noget tid sammen med os. Det er måske mest sådan, at hun ikke har så meget tid sammen med mig.

M: Men så prøver man jo så at give den store en dag, eller hvad man kan finde på, hvor man spiller matador eller sådan noget, hvor det så er hans tid. Men på én eller anden måde går det selvfølgelig altid lidt ud over den store – man vil altid have dårlig samvittighed.

De afsavn, forældrene oplever i forhold til muligheden for at være en familie, er i høj grad betinget af, hvilke forventninger forældrene har til det at være en familie. Hvad skal der til, før at man 'er en rigtig

familie', hvad er normalt, og hvor meget kan man bære at afvige fra den opfattelse? Er det afgørende at alle sidder til bords og spiser middag sammen? Hvor stort et afsavn er det hvis det ikke kan lade sig gøre? Hvor belastet er man arbejdsmæssigt? Hvor meget tid har man til at give tid til et barn, der kan være en halv time om at tage støvler på eller halvanden time om at spise aftensmad?

M: Det største mål er, at han skal være en del af vores familie, fordi vi er fem i den her familie, lige nu er vi fire og én. Så det er sådan nogle helt store – Men [B] han skal faktisk tilpasse sig til vores familie, vi vil ikke tilpasse os 100% til ham

F: Sådan nogle ting med, at han skal sidde herude og spise, det har han store problemer med.

M: Ja, at han skal sidde sammen med sin familie og spise alle måltider. Så nogle gange der stiller vi nogle krav til ham, som vi synes... Det forventer vi, fordi han er en dreng, der er så stor, som han nu er.

F: Det er sådan lidt en vekselvirkning. Nogle gange, vi har nogle ting, som vi holder meget fast på, at det skal han simpelthen. Andre gange så lukker man øjne og ører og ser ikke, fordi man ikke magter at tage konflikten.

M: Inden vi spiser og om aftenen, så har hun så gået og småspist lidt af nogle kager og sådan noget der... Hun spiser ikke noget særligt, men hun får bare lov at spise, som hun har lyst til at spise. Det hun får, det får hun.

Som det fremgår af tabel 4-22, rammer det især moderens muligheder for at dyrke sine fritidsinteresser, det indskrænker de jobmæssige ambitioner, og når man er sammen med andre mennesker og har barnet med, oplever de fleste, at deres opmærksomhed er koncentreret om barnet.

Tabel 4-22: Moderens netværk og muligheder

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Total	
	%	%	%	%	Antal	%
Jeg har tid til at dyrke fritidsaktiviteter uden barnet	13,0%	22,2%	31,5%	33,3%	54	100,0%
Jeg har måttet dæmpe mine jobmæssige ambitioner på grund af barnets handicap	40,7%	29,6%	16,7%	13,0%	54	100,0%
Jeg har mistet venskaber på grund af barnets handicap	13,2%	20,8%	13,2%	52,8%	53	100,0%
Jeg må indimellem blive hjemme på grund af barnets handicap	26,4%	32,1%	20,8%	20,8%	53	100,0%
Jeg er genert over at vise mig offentligt sammen med barnet på grund af barnets handicap	1,9%	7,4%	20,4%	70,4%	54	100,0%
Når jeg har barnet med, er min opmærksomhed helt optaget af barnet	50,9%	34,0%	13,2%	1,9%	53	100,0%
Jeg har problemer med at have barnet med, når jeg er på besøg hos venner	27,8%	24,1%	16,7%	31,5%	54	100,0%
Jeg har mulighed for at besøge mine venner alene	37,0%	25,9%	33,3%	3,7%	54	100,0%

Familien som helhed oplever ligeledes, at deres aktiviteter indskrænkes. Som det fremgår af tabel 4-23, føler de færreste, at de kan gøre det samme som andre familier. Over halvdelen oplever, at søsken-

des behov i høj grad eller i nogen grad bliver tilsidesat, og at det er svært at tage på ferie og udflugter som familie. Over halvdelen af mødrene mener, at det i høj grad eller i nogen grad er gået ud over deres egne eller deres partners erhvervsmuligheder.

Tabel 4-23: Familiens samvær og muligheder

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Total	
	%	%	%	%	Antal	%
Familien kan stort set gøre det samme som andre familier	14,8%	25,9%	35,2%	24,1%	54	100,0%
Barnets søskendes behov bliver indimellem tilsidesat på grund af barnets handicap	23,9%	37,0%	28,3%	10,9%	46	100,0%
Min partners behov bliver indimellem tilsidesat på grund af barnets handicap	16,7%	47,6%	26,2%	9,5%	42	100,0%
Barnets far og jeg er enige om, hvad der er det bedste at gøre	48,1%	42,3%	7,7%	1,9%	52	100,0%
Når barnet er med på besøg hos venner, ødelægger det fornøjelsen for andre i familien	14,0%	16,0%	30,0%	40,0%	50	100,0%
familiens samvær – Medlemmer af vores familie kan gøre det samme som andre mennesker kan	26,0%	32,0%	30,0%	12,0%	50	100,0%
Bedsteforældre eller andre voksne i familien tager sig jævnligt af barnet	23,5%	39,2%	17,6%	19,6%	51	100,0%
Barnet har et godt forhold til bedsteforældre eller andre voksne i familien	75,0%	13,5%	7,7%	3,8%	52	100,0%
Det er svært at tage på ferie eller udflugter som familie på grund af barnets handicap	37,7%	32,1%	17,0%	13,2%	53	100,0%
Familien er blevet økonomisk vanskeligere stillet på grund af barnets handicap	20,8%	22,6%	26,4%	30,2%	53	100,0%
Det er muligt for os at have barnet med til arrangementer med mange mennesker	11,3%	24,5%	45,3%	18,9%	53	100,0%
Barnets handicap er gået ud over mine eller min partners erhvervsmuligheder	38,5%	17,3%	17,3%	26,9%	52	100,0%

Hvad den mere rene psykologiske belastning angår, har vi spurgt mødrene, hvordan de oplever denne belastning i form af træthed, bekymringer, vrede og tristhed. Det er her navnlig bekymringen over barnets fremtid, der i høj grad gør sig gældende hos de fleste. Halvdelen er også præget af at være konstant bekymret for barnet, og halvdelen oplever i høj grad og i nogen grad træthed, når de er sammen med barnet i længere tid ad gangen.

Tabel 4-24: Moderens belastning af barnets situation

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Total	
	%	%	%	%	Antal	%
Jeg bliver træt, når jeg er sammen med barnet i længere tid ad gangen	24,5%	34,0%	35,8%	5,7%	53	100,0%
Det bekymrer mig, hvad der skal blive fremtiden for barnet	72,2%	16,7%	9,3%	1,9%	54	100,0%
Jeg er næsten konstant bekymret for barnet	25,5%	23,5%	39,2%	11,8%	51	100,0%
Jeg er stadig vred over mit barns skæbne	9,4%	9,4%	37,7%	43,4%	53	100,0%
Jeg slapper af, når jeg er sammen med barnet	20,4%	44,4%	31,5%	3,7%	54	100,0%
Jeg er bekymret for barnet, når det er i daginstitution	3,7%	14,8%	24,1%	57,4%	54	100,0%
Jeg er ofte ked af det	11,3%	30,2%	39,6%	18,9%	53	100,0%

For at fremhæve noget af det positive, så synes de fleste at være rimeligt trygge ved daginstitutionerne. Det er heller ikke fremherskende, at de oplever at være vrede over barnets skæbne, og forældrene er heller ikke udpræget uenige. Børnene har i langt de fleste tilfælde et godt forhold til bedsteforældre og andre voksne i familien, og over halvdelen oplever ikke, at de har mistet venskaber på grund af barnet.

Helt konkret har mange familier haft ekstraudgifter i form af udgifter til barnepige, hjælpere, hjælpemidler, kurser, fysioterapeuter, kosttilskud og medicin. I efteråret 2005 spurgte vi forældre, hvor store udgifter de selv havde måttet dække uden at få tilskud fra det offentlige. Der var i visse tilfælde tale om udgifter, det offentlige kunne have dækket eller senere rent faktisk gik ind og overtog, men på dette tidspunkt var billedet, at der selvfølgelig var meget stor forskel på, hvor mange penge familierne selv havde brugt i forbindelse med barnets handicap. Den største gennemsnitlige udgift havde familierne haft til redskaber og øvrige udgifter, der omfattede bleer, tøj, sko, konferencegebyr, biomedicinsk test, lamineringsmaskine, skriveprogrammer, regnemaskine, reparation af ødelagte ting, faglitteratur, materialer, alternativ behandling og supervision. Samlet har familierne en gennemsnitlig udgift på 5.184 kr. i løbet af et år. Halvdelen klarer sig med mindre end 1000 kr. og en enkelt er helt oppe på at vurdere den samlede udgift til 104.000 kr.

Tabel 4-25: Udgifter, som familierne selv har haft i forbindelse med barnets handicap

		familie udgifter - barnepige	familie udgifter - hjælpere privat	familie udgifter - redskaber privat	familie udgifter - kurser dk privat	familie udgifter - kurser udl privat	familie udgifter - fys privat	familie udgifter - kosttilskud	familie udgifter - i øvrigt
N	Valid	38	36	38	35	36	36	38	34
	Missing	22	24	22	25	24	24	22	26
Mean		713,16	195,83	1850,00	80,00	,00	,00	1032,63	2133,24
Median		,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00
Minimum		0	0	0	0	0	0	0	0
Maksimum		12000	5000	60000	2000	0	0	18000	40000

Tabel 4-26: Samlede udgifter for familien

N	Valid	33
	Missing	27
Mean		5183,9394
Median		1000,00
Minimum		,00
Maksimum		104000,00

Når medianen for de samlede udgifter er 1000, mens den for hver enkelt udgiftspost er 0 skyldes det at flertallet ikke har nogen udgift på de enkelte nævnte poster, men at flertallet samtidig har mindst enkelte udgiftspost der i alt overstiger 1000 kr.

4.8 Forældres stillingtagen til det pædagogiske tilbud

Efter diagnosen starter en dialog om, hvilket tilbud der er bedst for barnet, hvor vurderinger af karakteren af barnets særlige problemer indgår i beslutningsprocessen. Forældrene går i en række tilfælde aktivt ind i en stillingtagen til spørgsmålet om, hvilket tilbud barnet bør tilbydes. Herunder er den vigtigste beslutning knyttet til spørgsmålet, om barnet skal i enkeltintegreret tilbud.

Tabel 4-27: Antal tilbud, forældrene har modtaget

		Antal	Procent (%)
Valid	,00	6	10,0
	1,00	39	65,0
	2,00	14	23,3
	3,00	1	1,7
	Total	60	100,0

I enkelte kommuner foretrækker man at enkeltintegrere børnene for at undgå at sende dem i et amtsligt specialtilbud, der ligger langt væk. I det efterfølgende interview har moren reelt kun fået én 'valgmulighed' (hvilket, som det ses i tabel 4-27, har været tilfældet for 65% af forældrene), men i følgende interviewuddrag er moderen alligevel tilfreds, da hendes oplevelser med at have sønnen enkeltintegreret i en almindelig vuggestue har været positive, og fordi hun vurderer, at han magter og har gavn af at være sammen med normalt fungerende børn.

M: Til sidst [i vuggestuen] blev han faktisk bedre til at forstå fælles beskeder og sådan noget. Det blev han bedre og bedre til, og det var også med til at påvirke vores beslutning – hvordan han var sammen med de andre børn. Og han kommenterede jo de andre børn med det sprog, han nu havde. Og han bemærkede, at de var der og havde helt klart noget ud af, at de var der, selv om det ikke var på samme måde som andre børn.

En mor, hvis datter scorer lavt i samtlige tests og yderligere har et tillægshandicap, har også kun fået ét tilbud, nemlig om en plads i en amtslig specialinstitution. Men fordi hendes oplevelse af at datteren for hende at se passer på målgruppen for tilbuddet, er hun alligevel tilfreds med sin valgmulighed:

I: Jeg vil gerne vende tilbage til den institution, hun er i nu. Dengang hun skulle starte der, hvad var dine forventninger til institutionen?

M: Jeg oplever, at [B] er meget ressourcekrævende, og at hun jo virkelig ikke er nem at lære noget som helst. Og der skal rigtigt mange gentagelser til. Det er formentlig på grund af, at hun også er

retarderet ikke også? Og jeg regnede med, at i [det amtslige specialtilbud] ville de stille op med et pædagogisk system, som hun ville være målgruppe for – de der ting, som man jo har inden for autisme med tavler og struktur på hverdagen. Og så havde vi også en forventning om, at der var lidt mere tid til den enkelte.

I andre tilfælde oplever forældrene tanken om at sætte barnet i et specialtilbud som stigmatiserende, idet specialtilbud er for børn, der er svagere end netop deres barn. I de følgende tilfælde har de kommunale myndigheder anbefalet børn med diagnosen infantil autisme til amtslige specialtilbud, på trods af at børnene har en IQ inden for normalområdet, imens forældrene har oplevet børnene som for godt fungerende til dette tilbud, hvorfor de har opfordret myndighederne til at tilbyde dem noget andet. Centralt for forældrenes overvejelser er, at barnet kan blive trukket ned af de andre børn i institutionen.

M: Vi var ovre og kigge på en specialinstitution, og vi tænkte med det samme, at her passer han ikke ind. Fordi så dårligt fungerende er han heller ikke. Han skal ikke være i det miljø. Der er rimeligt meget gang i øverste etage. Han mangler bare nogen redskaber til ligesom at kunne sådan rigtigt bruge det – til at forholde sig til tingene og få det ud.

I: Hvordan foregik det så, da I skulle vælge tilbud til barnet?

M: Vi havde sådan et møde, hvor konsulenten nede fra kommunen, han ville have en amtsinstitution. Fordi han havde kun set papirerne, og der kunne han se diagnosen og okay, de fleste af dem [der har den diagnose], de sidder i de der amtsinstitutioner. Men det viste sig, da vi endelig fik lov at tale med de pædagogiske og psykologiske instanser, uden at han var der, så var de jo helt enige med os, det synes jeg var absurd. Og jeg tror virkelig, at han ville blive understimuleret på en amtsinstitution, hvor alle måske var tunge autister og slet ikke tog nogen kontakt til ham. Men der er ingen tvivl om, at selv om han har en diagnose, så er han jo ikke ubegavet, så han kigger selvfølgelig på verden omkring sig. Og det er klart, at det, som de andre børn synes er fedt, det prøver han også af. Så på den måde er det samspil jo helt centralt.

De ovenstående cases illustrerer, hvordan en vurdering af barnets problemer og færdigheder bliver udgangspunktet for at vælge tilbud. I forældrenes vurdering indgår der følgende to hensyn:

1. Er tilbuddet tilpasset forældrenes erfaring med de specielle hensyn, der skal tages til barnet.
2. Er tilbuddet tilstrækkeligt udfordrende for barnet til at give barnet den udvikling, barnet efter forældrenes mening har brug for.

Forældrene har hver deres særlige balance mellem hensyn 1 og 2. For nogle forældre er det at holde konfliktniveauet nede og undgå frustrerende situationer det væsentligste, mens det for andre er udviklingsperspektivet eller frygten for stagnation som er det væsentligste. I visse tilfælde er den kommunale anbefaling i modstrid med forældrenes fokus og visitationen må så skabe en balance mellem det, de professionelle mener, er bedst for barnet, og det, forældrene mener, er bedst for barnet.

I en række tilfælde beretter forældrene, at de professionelle ret hurtigt fik overbevist dem om, hvad der var det bedste tilbud, og de oplever dermed, at de selv har valgt tilbuddet, selv om de reelt ikke blev præsenteret for alternativer. De to hensyn til barnets situation, som blev anført ovenfor, kan godt stadig ligge under deres beslutning som en foruroligende faktor, der bliver ved med at stille spørgsmål

til om beslutningen nu også var den rigtige. Sådan som det fremgår af efterfølgende interviewuddrag, hvor moren trods sin umiddelbare accept af tilbuddet synes at tvivle på, om hun burde have valgt et tilbud, der stillede større krav til datteren:

M: Jamen det er jo meget med, at hun følger med – hun følger med pædagogerne rundt. Jeg har ikke indtryk af, at de særlig tit sætter sig ned og prøver og gøre noget med hende.

I: nej?

M: Det har jeg ikke så meget indtryk af, at de gør.

I: Det er simpelthen, fordi hun har for nemt et gemyt eller...?

M: Jaa altså – ja, det tror jeg egentlig, og så fordi de måske oplever, at hun er enormt svær at fange.

I: Ja?

M: Jeg ved så ikke, om man som pædagog kategoriserer børnene på den måde, at de ser hende som uden for terapeutisk rækkevidde i et eller andet omfang, så det bliver så ikke prioriteret så højt at sætte sig ned og prøve at gøre noget med hende.

I: Okay?

M: Men det har jeg overhovedet ikke noget belæg for, og jeg tror heller ikke på, at det er sådan vel?

I: nej...

M: Det kunne måske lyde som om, at jeg ikke vil erkende omfanget af hendes autisme. Men jeg ved godt, at hun er meget langt bagud, og at hun er meget svær at lære noget og sådan noget, det kan jo være, at det er, fordi man simpelthen siger, at der ikke er noget at stille op.

I: ok?

M: Nej nej, men jeg tror jeg lidt har samme holdning som dem. Jeg tænker – jeg tror virkelig, at de gør deres bedste.

I: mm...

M: Og jeg tror, de tænker sig meget om, hvordan de kan nå hende, og hvordan de skal nå hende og gør de ting. Det tror jeg, de gør, fordi de er kompetente. Det synes jeg, de er.

I: De gør deres bedste ud fra de ressourcer, de har?

M: Ja, og ud fra hendes ressourcer, kan man også sige. Måske er det i virkeligheden mest det. Så det er jo lidt det der forældreønske, der kolliderer lidt med deres faglige kompetencer.

I: Der kolliderer?

M: Altså vi ønsker jo – vi håber jo altid, når vi sender vores børn sådan nogle steder hen, at de kan lave mirakler.

I: ja

M: ... eller bare små mirakler måske. Det har der så ikke været med [B] vil jeg sige, det kan nok ikke lade sig gøre.

Hvor moren i det ovenstående udtrykker en nagende tvivl om, hvorvidt tilbuddet er tilstrækkelig udfordrende, og om det er rigtigt af personalet at lade pigen tulle rundt, som hun vil, er forældrene i det nedenstående citat mere selvsikre i deres kritik og mere sikre på, at deres søns potentialer for udvikling ikke bliver udnyttet:

F: fordi [B] han har det jo... Han er glad for at være derinde, og han er ikke blevet ked af at være derinde. Men vi har i hvert fald læst os frem til, at det er det her tidspunkt i deres liv, hvor der er størst mulighed for udvikling. Og det er sådan lidt som en normal børnehave, man kører sådan set bare i

et lavere tempo. Det er sådan noget med at tage på nogle ture. De laver sådan et ugeskema, og det er de samme ture, de tager på altid. Man har indimellem en fornemmelse af, at der ikke er noget formål med at tage på sådan en tur.

Altså: "Vi går en tur derhen, og så bruger vi nogle timer på det og så tilbage", altså hvad er formålet? Skal vi udvikle børnene, eller skal vi bare have tiden til at gå, så de har det godt? Der er det helt klart den sidste, synes jeg. Det er pasning.

Men ovenstående valg mellem tilbud, der er tilpasset barnet, og tilbud, der stiller tilstrækkelige krav til barnet, er ikke de eneste to elementer i en kompliceret overvejelse. I forbindelse med, at barnet bliver ældre, begynder nogle forældre at frygte, at barnet bliver holdt udenfor af de normalt fungerende børn og at de i disse situationer oplever nederlag og svigtende selvtillid.

Det efterfølgende er et uddrag af et interview med forældre til et barn, der er i enkeltintegreret tilbud, men hvor spørgsmålet har meldt sig, om de skal fortsætte med at vælge tilbud, hvor han er det eneste barn med autisme.

I: Så det bliver jo noget af et skift, fordi hun nu faktisk er sammen med børn uden autisme og egentlig er godt tilfreds og har kontakt til dem og hun nu skal flytte over...

M: Ja, ja. Det har hun jo til dels, men kun til en begrænset del af børnene. Så på den måde tror jeg, det bliver godt, også fordi jeg netop kan mærke på hende, at hun selv begynder at føle, at hun er anderledes, så jeg tror faktisk, det vil være godt. Også fagligt.

I: For jer er det altså ikke noget must, at hun skal være sammen med normale børn?

M: Men jeg, altså, jeg har det modsat. Vi har jo en del venner, som har normale børn, så dem ser hun masser af, men det hun faktisk ikke har lige nu, det er børn, der minder om hende, hvor hun måske kan nikke genkendende til (lille grin) jamen, det er ikke bare mig, der (lille grin) sådan er, så det er faktisk det, hun mangler nu. Det andet, det kan vi nok, altså, vores problem med Specialskolen er faktisk, at 99%, havde jeg nær sagt, er drenge (lille grin) og hun er meget, meget piget og prinsesse og... dukker mig her og der og Barbie, og, og det har vi så syntes var lidt synd, hvor vi skal oppe os lidt mere for at bibeholde noget pigekontakt. I 1. og 2. klasse er der ikke en eneste pige. Hvad der kommer her, når B skal starte, ved vi ikke, men det er næsten mærkeligt, hvis der så skulle komme to piger på én gang, så det synes jeg er lidt synd, men ikke, at det er børn, som også har autisme. Det tror jeg kun er godt for hende. Det andet det kan vi sagtens bibringe hende herhjemme.

F: Vi kan jo også se det, når, når det er, at vi har mange børn på besøg. Så plejer hun sådan i starten, og så... så vil hun gerne lege med dem, men så, så går der så et stykke tid, så trækker hun sig så lidt for sig selv. Så finder hun sig...

M: Så ser hun film eller spiller computer.

F: Ja, så ser hun film eller computer.

M: (griner) og når det er helt ekstremt, så siger hun "gå hjem!" (griner), så gider hun ikke det mere.

F: Hun kan ikke rigtigt følge det ræs der.

M: Nej, men hun er glad for dem, og jeg tror også ..., altså det er gerne jo flere der er, desto sværere er det for hende. Jeg tror ikke, nogen af de børn, vi kender i vores vennekreds, de har lagt mærke til, at hun skiller sig ud på nogen måde. Der er aldrig nogen af dem, der har kommenteret hende, og det er fordi, hun falder mest igennem i de store mængder. Og de har jo altid set hende sådan som hun trækker sig, så... så øh jeg tror, det vil kun være godt for hende at komme ind et sted, hvor der er nogen, hun kan identificere sig med, altså (lille grin), det tror jeg, det er det, hun mangler lige nu.

Men jeg ved det ikke, altså, det må vi jo se (lille grin). Men jeg kunne forestille mig, det ville være rigtigt godt for hende at føle, at hun ikke er den eneste, der er sådan.

F: Men så ved vi jo også, at hvis hun starter der, og hun er for god til at være der, så ...

M: Men de skal nok få hende sparket ud, hvis hun er for god.

F: Så skal de nok sparke hende ud, fordi det er så dyrt i forhold til andet. Så vil de slet ikke have hende.

M: Næ... det skal man ikke være bange for.

F: Det er da bedre for hende, at hun starter med å få en succes derinde, end hun starter på en almindelig skole og så får en fiasko og så skal til at bygges op igen derinde.

M: Ja, altså, derinde, der vil hun jo ligge i toppen, fordi hun er så god, som hun er, altså. Der vil hun ligge i den gode halvdel af klassen, kan man sige, hvor man i en almindelig klasse skulle trække hende igennem, og hun måske ville ligge i bunden, altså... vi har selvfølgelig hørt om alt det der med en almindelig klasse og så have støtte på hele tiden, men... jeg ved ikke, for hvis skyld vi skulle gøre det, jeg synes ikke for hendes.

F: Det er jo frikvarteret, der er problemet.

M: For B's skyld, så skulle det være for forældrenes skyld, at kunne sige, jamen, hun går i almindelig skole og uha, hvor er det fint, eller (grin), altså, jeg synes ikke for hendes skyld.

F: Jeg ved jo altså, det er jo ikke i timerne, der vil være et problem, det vil jo være i frikvarterene, og der er støttepædagogen der nok ikke.

M: Nej, hvis der er støttepædagog, ville hun sikkert kunne følge det faglige og... ja, jeg ved ikke, det er svært at sige, hun ville jo hvert fald få meget lettere ved det henne på Specialskolen.

Forældrenes valg af pædagogiske tilbud er således ambivalent knyttet til oplevelsen af tre forskellige former for risici:

1. Risikoen for, at barnet bliver stillet i situationer, det ikke kan klare, og at dette vil belaste barnet såvel som familien.
2. Risikoen for, at barnet ikke får de udfordringer, som er nødvendige for dets fremtidige udvikling.
3. Risikoen for, at barnet oplever nederlag og udstødelse, som kan gøre, at det mister glæde og selvtilid.

4.9 Forældrenes oplevelse af visitationsprocessen

I spørgeskemaet har vi spurgt mødrene, hvilke overvejelser der var udslagsgivende for deres beslutning om at sige ja til det tilbud, deres barn fik, og hvor stor betydning disse overvejelser havde (tabel 4-28). Over halvdelen svarer her, at det havde en stor betydning, at det var det eneste tilbud, og over halvdelen svarer, at kommunen efter deres mening ikke kunne levere noget bedre. Men derudover svarer omkring 80%, at det havde stor betydning, at personalet havde specialiseret viden om autisme, at det var et tilbud om intensiv træning, at pædagogerne var gode at tale med og udviste forståelse for problemerne. Lidt færre regner det for betydningsfuldt, at de er enige i den pædagogiske linje. Derimod tillægger langt færre af mødrene det en større betydning, at tilbuddet er tæt ved deres bopæl, eller at barnet går sammen med andre børn med autisme eller andre handicap.

Tabel 4-28: Overvejsers betydning for valg af tilbud

	Havde ingen betydning %	Havde nogen betydning %	Havde stor betydning %	Total	
				Antal	%
Jeg/vi fik anbefalet stedet af bekendte	68,9%	13,3%	17,8%	45	100,0%
Det lå tæt på vores bopæl	51,1%	27,7%	21,3%	47	100,0%
Kommunen kunne ikke tilbyde noget bedre	38,6%	9,1%	52,3%	44	100,0%
Det var det eneste tilbud	43,2%	6,8%	50,0%	44	100,0%
Det var vigtigt for mig/os, at barnet skulle gå sammen med normalt udviklede børn	27,7%	21,3%	51,1%	47	100,0%
Det var vigtigt for mig/os, at barnet skulle gå sammen med andre børn med handicap	71,1%	17,8%	11,1%	45	100,0%
Det var vigtigt for mig/os, at barnet skulle gå sammen med andre børn med en autismspektrum-diagnose	47,9%	18,8%	33,3%	48	100,0%
Det var vigtigt for mig/os, at personalet har specialiseret viden om børn med handicap	23,4%	17,0%	59,6%	47	100,0%
Det var vigtigt for mig/os, at personalet har specialiseret viden om autisme	7,8%	9,8%	82,4%	51	100,0%
Det var vigtigt for mig/os, at barnet blev tilbudt meget strukturerede rammer	4,2%	25,0%	70,8%	48	100,0%
Det var vigtigt for mig/os, at barnet blev tilbudt intensiv træning	6,1%	10,2%	83,7%	49	100,0%
Motivation for valg (sæt ét kryds i hver række) - Jeg/vi kunne lide den pædagogiske linje, man står for på stedet	13,0%	13,0%	73,9%	46	100,0%
Pædagogerne var gode at tale med	10,0%	8,0%	82,0%	50	100,0%
Pædagogerne var venlige og forstående	10,4%	8,3%	81,3%	48	100,0%

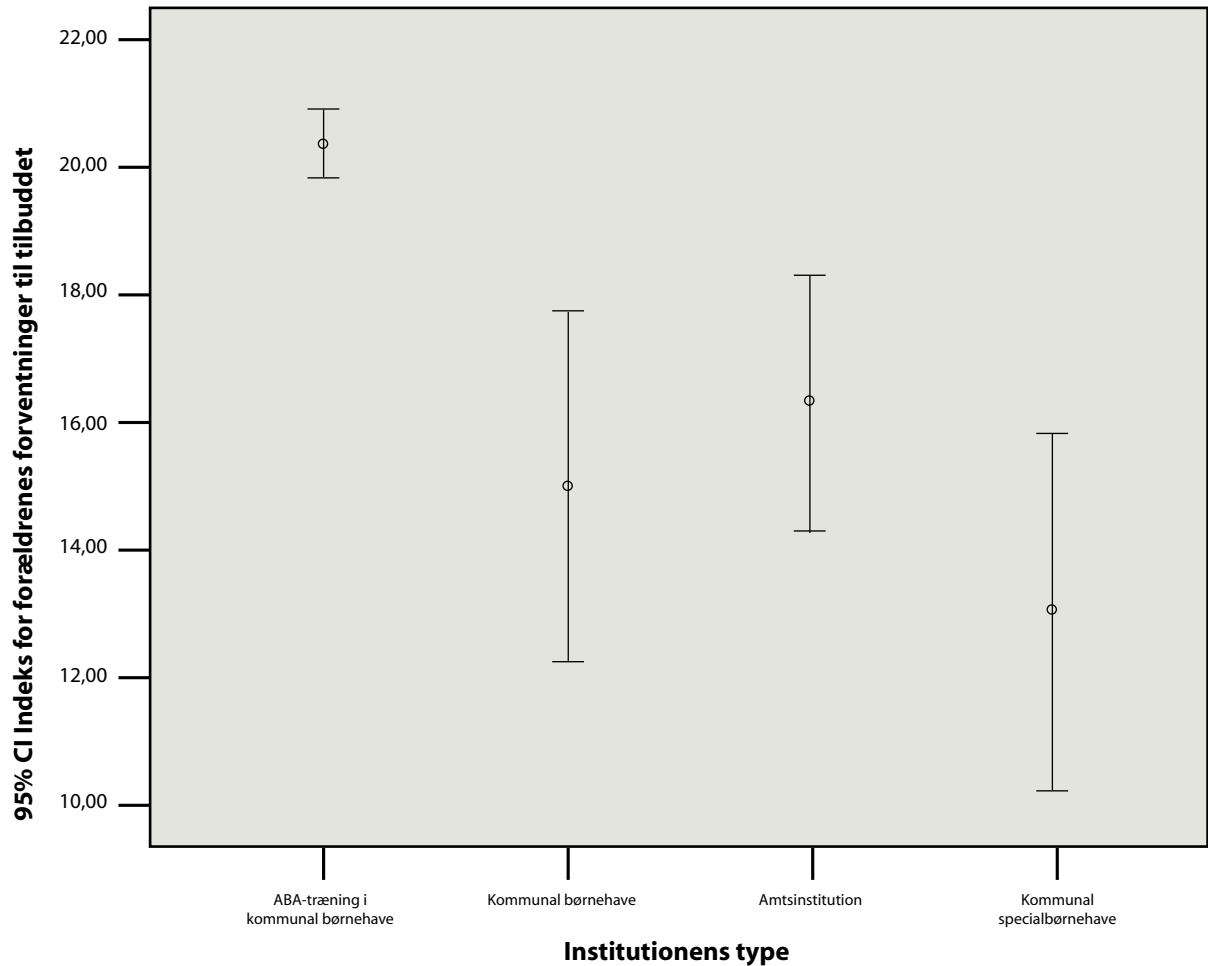
Vi har tillige i spørgeskemaet stillet mødrene en række spørgsmål om deres forventninger til tilbuddet (tabel 4-29). Svarene på disse spørgsmål viser en høj grad af positive forventninger til det tilbud, deres børn har fået, og det uanset om spørgsmålet gælder deres eget kundskabsmæssige udbytte, barnets evne til at omgås andre børn, evner til at klare sig blandt normale mennesker og evne til at udtrykke sig.

Tabel 4-29: Forældrenes forventninger til tilbuddet

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Total	
	%	%	%	%	Antal	%
Tror, at tilbuddet vil have positiv indflydelse på barnet	80,8%	15,4%	3,8%	,0%	52	100,0%
Regner med, at vi som forældre vil lære mere om barnets handicap	53,7%	22,2%	14,8%	9,3%	54	100,0%
Regner med, at tilbuddet vil gøre barnet i stand til at klare sig bedre med andre børn	57,4%	31,5%	11,1%	,0%	54	100,0%
Forventer, at barnet vil blive bedre til at klare sig i blandt "normale" mennesker	50,0%	27,8%	13,0%	9,3%	54	100,0%
Regner med, at tilbuddet vil gøre, at barnet bliver bedre til at beskæftige sig selv	43,4%	35,8%	17,0%	3,8%	53	100,0%
Forventer, at tilbuddet vil gøre barnet nemmere at være sammen med derhjemme	40,7%	35,2%	18,5%	5,6%	54	100,0%
Regner med, at barnet bliver bedre til at udtrykke sig	59,3%	29,6%	9,3%	1,9%	54	100,0%

På baggrund af tabel 4-29 har vi genereret et forventningsindeks⁷. Fordelingen viser, at forældrene til børn i ABA-tilbud har den højeste grad af forventninger til det tilbud, de har fået.

Figur 4-15: Forældrenes forventninger fordelt på de fire tilbud



⁷ Atter har vi ladet svarene tælle fra 0 til 3 alt efter, hvor positiv en forventning, de havde på de enkelte spørgsmål.

5. Den kommunale visitation

Det efterfølgende er en sammenfatning af en række kvalitative interviews gennemført ved hjælp af semistrukturerede spørgeguide i 13 af de kommuner, der har været berørt af undersøgelsen. Kommunerne er valgt ud fra krav om at tilstræbe den højeste mulige grad af repræsentativitet i forhold til det samlede antal kommuner, der indgår i ETIBA-undersøgelsen – det vil sige repræsentativitet i forhold til geografi, kommunestørrelse og befolkningsstørrelse. I hver af kommunerne er den hovedansvarlige for visitationspraksis udvalgt til telefoninterview. Der er udvalgt kommuner inden for alle de modeltyper, der indgår i ETIBA, det vil sige model 1 (ABA-træning i almindelig børnehave), model 2 (kommunal børnehave med støtte), model 3 (amtslig specialbørnehave) og model 4 (kommunal specialbørnehave).

5.1 Tilrettelæggelse af visitationen

Visitationen er placeret forvaltningsmæssigt forskelligt i de enkelte kommuner, idet den i nogle kommuner er placeret i Socialforvaltning, andre i Børne- og Kulturforvaltning, Børn- og Ungeforvaltningen mv. Tilsvarende er visitationen placeret i forskellige afdelinger: I nogle kommuner bliver visitationen tilrettelagt i Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) eller i en afdeling, der arbejder tæt sammen med PPR. Afdelingerne har forskellige navne: Børnerådgivningen, Børnepasning, Serviceafdelingen, Rådgivningsafdelingen, Dagpasning mv.

I kommuner med forsøg vil visitation blive tilrettelagt i den forvaltning og/eller den afdeling, som forsøget er blevet knyttet til.

Tilrettelæggelsen af visitation for børn med handicap vil typisk tage sit udgangspunkt i, at de professionelle omkring barnet (pædagogisk personale, sygehus, sundhedsplejerske) og eventuelt forældre har observeret en karakteristisk adfærd, der giver behov for nærmere undersøgelse.

I kommuner med central visitationspraksis vil herefter indtræde nogle faste overordnede procedurer, bl.a. i dannelsen af et tværfagligt team. Forekomsten af central visitationspolitik hænger således tæt sammen med tværfagligt teamsamarbejde.

I kommuner, hvor afgørelsen påhviler den enkelte sagsbehandler, varierer tilrettelæggelsen fra sag til sag. Dette er navnlig gældende for små kommuner. Der er dog en undtagelse fra denne regel, idet en enkelt mindre kommune har central visitationspraksis og udelukkende benytter sig af enkeltperson, idet sagsbehandleren selv tilrettelægger og foretager visitation.

Derudover er der i nogle mindre kommuner krav om, at visitation til amtslige specialtilbud forudsætter politisk bevilling i udvalg, hvilket sker efter en forudgående indstilling fra forvaltningen om, at det er det rette tilbud for det pågældende barn.

Der kan ligeledes være forskelle i forhold til tilrettelæggelse af visitation alt afhængig af, hvilken model man visiterer ind til, dvs. om man visiterer ind til for eksempel en kommunal specialbørnehave eller en amtslig specialbørnehave. I den sammenhæng er der i nogle kommuner formuleret en overordnet politik om hovedsageligt at visitere ind til én modeltype. Hensigten hermed kan være så vidt muligt at løse problemerne lokalt eller så vidt muligt at anvende amtets specialtilbud.

I det københavnske ABA-tilbud har der generelt været forsøg med alternative metoder, der gennemføres for øjeblikket. I disse forsøg er visitationen blevet tilrettelagt således, at der er blevet forfattet et brev til 600 handicapfamilier (hvis adresser kommunen har fået oplyst via de fire handicapcentre i kommunen). Brevet redegør for tilbuddet med nye behandlingsmetoder, som ud over ABA-træning omfatter Doman og Family Hope. Ansøgning til visitationsudvalget har skullet vedlægges:

- 1) en behandlingsplan for barnet, som beskriver, hvilke mål der ligger for barnet
- 2) udredning og diagnose fra en børnepsykiatrisk afdeling, fra en børnepsykiater, som udreder barn med hensyn til funktionsniveau og med hensyn til en diagnosticering inden for autismspektrumområdet

Derudover skal forældrene godkende en række krav i forhold til træning, økonomiske og organisatoriske vilkår.

5.2 Udredning

Kommunerne følger de samme generelle udredningsprocedurer, hvilket indebærer observationer fra forældre og pædagoger, eventuelt kliniske observationer samt anvendelse af relevante tests. Der er forskel på, i hvor høj grad man tester førskole-børn. Inddragne fagpersoner vil således afhænge af sagens karakter, men kan være pædagogisk personale, psykolog, ergoterapeut, fysioterapeut, børnepsykiater mv.

I små kommuner samt en enkelt større kommune, der konsekvent visiterer til amtslig specialbørnehave, gør man brug af Specialrådgivningens udredning (amtslig regi).

I kommunen med forsøg med alternative behandlingsmetoder skal der foretages både en udredning og en diagnosticering af det pågældende barn på baggrund af en børnepsykiatrisk vurdering. Dette fungerer som et af adgangskriterierne for at være med i forsøget.

I forhold til tildeling af støttetimer mv. nævner flere, at det ikke er nødvendigt, at barnet er færdiguddredt. Derudover nævner en kommune med en lokal kommunal specialbørnehave, at nogle børn i visse tilfælde mistrives i en grad, så man vurderer det er vigtigere at lade det starte i specialinstitution, og så først efterfølgende foretage en egentlig udredning. Andre kommuner betoner vigtigheden af en ordentlig udredning inden visitation.

5.3 Visitationspolitik

Det fremgår af interviewene, at der er meget forskellige præmisser for den kommunale visitation. Det er således særdeles vanskeligt at generalisere nogle overordnede betragtninger på tværs af kommunerne.

Størstedelen af kommunerne har vedtaget en form for visitationspolitik. For alle disse gælder, at visitationen skal op i et visitationsudvalg, det vil sige, at der er en tæt sammenhæng mellem en politisk vedtaget eller i forvaltningen nedfældet visitationspolitik og eksistensen af et visitationsudvalg.

At tilbuddet skal være fagligt forsvarligt er et argument, der går igen, og med det menes, at et tilbud skal gives på baggrund af den udredning, der har fundet sted, i forhold til den eventuelle politik, der er vedtaget på området, i forhold til anbefalinger fra de fagfolk, man har haft ind over. Hvilket betyder,

at det i forhold til visitationspolitik ser ud til, at visiteringen til de forskellige tilbudstyper så vidt muligt hviler på den normale kommunale visitationspraksis beskrevet længere oppe, således at de svageste børn visiteres til specialinstitutioner osv. Undtaget er naturligvis Københavns Kommune i kraft af ABA-forsøget

I nogle kommuner har man formuleret en overordnet politik om hovedsageligt at visitere ind til en bestemt tilbudstype – det kan være så vidt muligt at løse problemerne lokalt eller så vidt muligt at anvende amtets specialtilbud. Men det skal bemærkes, at en formuleret visitationspolitik ikke hænger sammen med politisk formulerede retningslinjer for, hvornår man skal anvende kommunale eller amtslige tilbud.

Det skal bemærkes, at én kommune skiller sig ud, idet den udelukkende visiterer til amtslige specialinstitutioner – dette kunne lede til en formodning om, at man derved kan risikere at visitere børn til en amtslig specialinstitution, der ud fra gældende opfattelse i normal kommunal visitationspraksis reelt set ville kunne profitere bedre af et andet tilbud i en mindre specialiseret institution.

I forhold til spørgsmålet om, hvilke tiltag der iværksættes for barnet, hvis der er venteliste til det "rigtige" tilbud, svarer alle interviewede, at man vil bakke op med støtte i den mellemliggende periode. Det kan være støttetimer på den nuværende institution, støtte i form af frikøb af forældre, eller rådgivning fra PPR eller fra amtets specialrådgivning (alt afhængig af, hvilken institutionstype/hvilken model der er blevet visiteret ind til).

I små kommuner fremhæves det som en fordel, at man ofte på trods af stram økonomisk rammestyrelse netop qua sin størrelse kan udarbejde mere smidige løsninger. Som nævnt senere kan de ofte stramme økonomiske rammer dog lægge hindringer i vejen.

5.4 Statusmøder og statusnotat/handleplaner

Der er også på dette område relativt store variationer. Antallet af møder varierer, alt afhængig af om der er tale om statusmøder i kommunale eller i amtslige modeller/institutionstyper. For de amtslige institutioner er lovkravet 1 gang årligt, ligesom det er lovfæstet, at der skal udarbejdes handleplaner efter hvert statusmøde. Kommunerne har ikke indflydelse på de amtslige statusmøder. Det ligger i amtsregi.

Statusmøder i kommunalt regi varierer alt afhængig af lokal praksis. Lovgrundlaget er mindst to statusmøder om året med efterfølgende handleplan. Beslutningen om hyppigheden af statusmøder samt deltagere ligger hos forvaltningen, og møderne afholdes oftest i daginstitutionerne. I kommunale institutionstyper/modeller vil der ofte årligt være flere statusmøder, end gældende lov kræver.

Central visitationspraksis medfører ikke nødvendigvis en fast praksis i forhold til afholdelse af statusmøder og udfærdigelse af statusnotat/handleplaner. Man kan dog tale om en vis grad af sammenhæng, men lokalpraksis spiller en stor rolle.

I kommunen med forsøg med alternative metoder mødes alle, der er organiseret omkring barnet og engageret i dets træning (det vil sige også forældre), fast to timer ugentligt til supervision i daginstitutionerne. Derudover bliver der udarbejdet halvårslige handleplaner/behandlingsplaner for barnet.

5.5 Graden af forældreinddragelse

Alle kommuner vægter forældreinddragelsen, men prioriterer forældreinddragelsen forskelligt.

For kommuner med central visitationspraksis er der også ofte fast praksis på dette område. Det kan være fast praksis om at høre forældre, før man foretager sig noget, hvilket typisk ses i mindre kommuner. Her kan netop kommunestørrelsen spille ind, idet store kommuner med mange sager ikke kan overkomme at inddrage forældre tidligt i forløbet før visitation. Her vil der typisk være tale om, at forældre efter et visitationsudvalgsmøde eller en visitationskonference præsenteres for mulige tilbud, som man efterfølgende får lejlighed til at komme ud at besøge. Ofte vil der være krav om, at man henvender sig til institutionen inden besøg.

I forhold til forældreinddragelse skinner de overordnede forskelle mellem større og mindre forvaltninger igennem. I mindre forvaltninger inddrages forældre mere uformelt og på et tidligere tidspunkt i visitationen. I nogle af disse kommuner, specielt de med sag til sag-praksis og enkeltperson ift. visitation, vil det dog være sådan, at man måske nok opretholder en uformel tæt dialog med forældrene og udviser fleksibilitet i forhold til støttetimer, men det er reelt et spørgsmål, i hvor høj grad man kan inddrage forældreønsker, på grund af stramme økonomiske rammer.

Forældrenes ønsker inddrages, forudsat at ønsker om fx behandling vurderes til at være optimalt for barnet.

5.6 Praksis og mulighed for revisitation

Også på dette område er der store forskelle kommunerne imellem. Kommuner med central visitationspraksis har dog i højere grad faste regler for revisitation end kommuner med decentral visitationspraksis.

Der kan være ønsker om revisitation, dels hvis der er faglige begrundelser for at revisitere barnet til en anden modeltype, dels hvis forældre ønsker deres barn i en anden modeltype

Alle interviewede anførere, at man altid vil tage ønsker om revisitation alvorligt, men for nogle kommuner er der reelt meget få tilbud at vælge imellem.

Nogle kommuner påpeger, at de reelt har meget lille erfaring med revisitation. Dette ses specielt hos små kommuner med decentral visitationspraksis og visitation baseret på enkeltperson.

Revisitation kan foregå i forskellige sammenhænge: hos nogle kommuner vil revisitation foregå på statusmøder, hos andre skal det over visitationsudvalget. Derudover beror valget i nogle kommuner (specielt de med visitation baseret på enkeltperson) på amtets specialrådgivning.

Når det drejer sig om forsøg på området, kan revisitation opfattes som et dårligere tilbud, da barnet i forsøgsperioden kan være omfattet af en bedre normering.

5.7 Vægtning af argumenter for placering

På dette område er der atter store forskelle mellem kommunerne. De fleste interviewede mener, at de inden for de rammer, der lokalt er udstukket, gør et tilfredsstillende stykke arbejde, men der kan naturligvis være utilfredshed med disse rammer, hvor de interviewede mener, at rammerne kan forbedres. Flertallet af de interviewede anførere, at de forholder sig kritisk reflekterende til egne tilbud og påpeger, at de internt i forvaltningerne forbedrer praksis på visitationsområdet i det omfang, det er muligt.

I forhold til argumenter for placering vægtes faglige argumenter højest, tæt forfulgt af forældreinddragelse.

Følgende interviewuddrag viser også, hvordan det kan være svært at skelne mellem de to ting, når man rent fagligt mener, at det er nødvendigt med opbakning fra forældrene:

"Først og fremmest faglighed. Geografi spiller en vis rolle forstået på den måde, at man skal søge at lave et lokalt tilbud, men kan det ikke gøres fagligt optimalt, bruger man tilbud længere væk."

Forældreønsker spiller en vis rolle, men kun hvis forvaltningen fagligt kan stå inde for det. I en konkret sag, hvor forældrene ønskede et særligt tilbud, var:

"det jo vores faglighed, der sagde os, at det her ikke kan lykkes, når vi har en så massiv forældremodstand. Så det er ikke alene forældreønsket, vi går efter – faglighed burde derfor stå lidt for sig selv."

Dog kan der komme en konflikt, hvor man rent fagligt mener, at barnet ikke er tjent med det tilbud, forældrene ønsker, sådan som det fremgår af efterfølgende interviewuddrag:

"Vi må som kommune tage barnets tarv. Mange gange vil forældre gerne lade deres børn blive i det normale system, så længe som muligt. Men det er ofte på børnenes bekostning, for børnene kan ikke rumme alle de der børn, vi har i en typisk børnehave."

Geografi spiller typisk en rolle i de sager, hvor et barn skal køre langt til et tilbud. Her vil kommunerne være opmærksomme på at yde tilskud til befordring. Hvis forvaltning vurderer, at afstanden til tilbuddet indvirker for negativt i forhold til den øvrige families dagligdag, forældres arbejde mv. er der eksempler på, at en kommune i sådanne særlige tilfælde vil købe forældre fri til selv at passe barnet i en periode.

5.8 Forskelle i de kommunale forvaltningers visitationspraksis

I henhold til Forvaltningsloven skal en afgørelse truffet af en offentlig myndighed altid begrundes i det aktuelle lovgivningsgrundlag og den forvaltningsmæssige praksis på området eller, hvis det har status af forsøg, leve op til de for forsøget vedtagne rammer. Dette lever kommunerne ifølge alle interviewede op til. Men derudover er det interessant at se på, om der er nogle forskelle, der går igen.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at det i en forsøgssammenhæng kan være lettere at stille specifikke krav til udredning og tilrettelæggelse af visitation mv., mens det i "ikke-forsøgssammenhæng" kan være vanskeligere at være konsistent, idet "materialet" (dvs. de borgere, man visiterer ind), den politiske og forvaltningsmæssige virkelighed med videre til stadighed vil spille ind.

Der synes dog i de enkelte kommuner at være intern konsistens, således at det i de enkelte kommuner tilstræbes at følge de samme regler generelt for børn med handicap, selv om det ligeledes påpeges i flere interview, at man altid vil tage udgangspunkt i den enkelte sag.

På tværs af kommunerne er der relativt stor forskel på traditioner og arbejdsgange, hvilket i virkeligheden gør det særdeles vanskeligt at tegne et entydigt overordnet/generelt billede for fx kommuner med central visitationspraksis. Det er dog muligt at uddrage nogle få generelle tendenser.

Der er en tendens til, at central visitationspraksis på ét område så at sige smitter af på andre områder. Det vil sige: Faste procedurer kan medvirke til intern konsistens i tilrettelæggelsen af visitationen. Således optræder central visitationspraksis og teamsamarbejde de fleste steder sammen, idet kommuner med central visitationspraksis også oftest benytter sig af teamsamarbejde. Ligeledes er der i disse kommuner en tendens til at nedsætte visitationsudvalg, hvori visitationen afgøres. En enkelt mellemstor kommune afviger dog væsentligt fra de andre i den henseende, idet den har central visitationspraksis (visiterer konsekvent til amtslige tilbud), samtidig med at visitationen tilrettelægges og afgøres af den enkelte sagsbehandler.

Man kunne have en hypotese om, at central visitationspraksis og teamsamarbejde hænger sammen med personalemæssige ressourcer, der så igen hænger sammen med det kommunale skattegrundlag (og derfor i en vis forstand kommunestørrelse). Men undersøgelsen viser, at der er meget stor variation: Man ser for eksempel små kommuner med under 10.000 indbyggere, der har central visitationspraksis og visitationsudvalg. Det ser ud til at bero mere på lokale traditioner og måske på faglige og/eller politiske ildsjæle. Dette kunne være hypotesegenererende elementer for senere undersøgelser af kommunal visitationspolitik.

Forholdene i en enkelt af kommunerne støtter tilsyneladende denne hypotese: Den ledende psykologs speciale er autismespektrumforstyrrelse. Trods et indbyggertal på under 10.000 har kommunen central visitationspraksis, tæt tværfagligt teamsamarbejde og en kommunal specialbørnehave.

Den interviewede fra kommunen påpeger, at det måske kan være en fordel, at man i kommunen har et tæt tværfagligt teamsamarbejde, der dækker børn fra 0 til 18 år. Også den interviewede i en anden lille kommune med samme struktur bemærker, at det er en fordel, at der sidder folk fra alle relevante faggrupper for at kunne holde et samlet overblik i forhold til visitation. Begge kommuner benytter sig på den måde af deres lille størrelse, idet det kun er i mindre kommuner, at det er muligt at samle visitation fra 0 til 18 år i én instans. I de større kommuner vil sagsmængden være for stor.

Det fremgår af interview, at et element som erfaring spiller en meget stor rolle, og dette element hænger til en vis grad sammen med kommunestørrelse. I de mindste kommuner står sagsbehandlerne meget alene og anfører, at de ofte har ringe kendskab til autismespektrumforstyrrelse, hvilket de anser som et problem, da denne diagnose synes så forskellig fra andre diagnoser og er meget kompliceret. En sagsbehandler fra en lille kommune anfører, at "det bliver godt, når vi bliver lagt sammen med de andre kommuner og derved opnår et bredere vidensgrundlag"⁸. Hvilket igen vil give, ifølge samme sagsbehandler, mulighed for bedre at kunne specialisere sig inden for områder som for eksempel autisme.

Erfaring er derudover et vigtigt element i forhold til at sikre vidensopsamling og vidensgenerering i kommunerne.

Kommunestørrelsen spiller en rolle. En lokal kontekst som afstand mellem borger og forvaltning spiller en stor rolle for udredning såvel som visitationspolitik generelt, idet der på nogle områder er en tendens til mere fleksibel praksis i mindre kommuner. Denne fleksible praksis kan give sig udtryk i en stærk og meget uformel dialog med forældrene og tildeling af støttetimer, indtil endeligt tilbud er fundet. Dog anfører de interviewede ligeledes, at der reelt ikke er mange tilbud at vælge imellem, hvilket

⁸ Flere interviewede fremhæver, at det er en fordel med særligt kendskab til autisme, bl.a. fordi de oplever, at det for forældre kan være vanskeligt at forstå. De fremhæver, at et begreb som empati er meget vigtigt, når man skal tale med forældrene.

medfører, at man holder en løbende dialog med forældrene, idet man samtidig må gøre dem klart, at kommunen har begrænsede muligheder både i forhold til ressourcer og i forhold til reelle tilbud at vælge imellem.

Dermed kommer geografien i realiteten også til at spille en rolle. Det er ikke ligegyldigt, hvor i landet og i hvilken kommune man bor.

5.9 Spørgsmålet om en eksplicit faglig begrundelse

På baggrund af interviewingen kan man diskutere, om der eksisterer en bevidst, ekspliciteret faglig begrundelse for at fordele børnene på en måde, så de får det tilbud, som formodes at være det bedste, og efter hvilke præmisser børnene i så fald fordeles.

Der er meget fokus på faglighed, selv om flere kommuner – specielt de små – opererer inden for stramme økonomiske rammer. Derudover har disse kommuner ikke så mange valgmuligheder i form af forskellige tilbud.

Analysen viser, at erfaring, teamsamarbejde og central visitationspraksis betyder meget i forhold til at sikre fagligt begrundede tilbud. Det tæller som et stort plus hos de adspurgte, når de har et tværfagligt team at læne sig op ad.

Som det fremgår, står sagsbehandlere i nogle kommuner meget alene og har på grund af meget få tilfælde af børn med autismespektrumforstyrrelse svært ved at generere erfaring og faglig viden på området. Dette ses ofte i små kommuner med visitation beroende på enkeltpersoner. Følgelig må de læne sig op ad Amtets Specialrådgivning i forbindelse med udredning, men i forhold til visitation står de ofte selv med ansvaret. I kommuner, hvor visitation hviler på den enkelte sagsbehandler, nævner flere, at sammenlægningen med andre kommuner kan blive en fordel, idet man får flere ressourcer til området og får mulighed for at danne sig flere erfaringer samt øge sin faglige viden på området.

Fokus på faglighed sker oftest under hensyntagen til forældres motivation. De interviewede anfører generelt, at ønsket om den størst mulige faglighed måske nok vil vægte højest, men at man vil gå særdeles langt i forhold til forældreønsker – også selv om det måske betyder, at barnet derved ikke får det bedste tilbud. Visitorerne nævner gentagne gange, at forældres motivation er noget af det vigtigste til at sikre et optimalt forløb. Er forældre ikke motiverede eller decideret imod et tilbud fra kommunen, er det nærmest dømt til at mislykkes.

Man kan i denne sammenhæng bringe begreber som forvaltningslov og forvaltningspraksis på banen: Kommunerne har måske nok fulgt forvaltningsloven ved at visitere til et bestemt tilbud, men forvaltningspraksis i forhold til forældreinddragelse vil måske veje tungere, hvis man ved, at forældrene er imod et tilbud. Ikke at forvaltningspraksis går imod forvaltningsloven – det kommer blot til at veje tungere.

De interviewede oplever stigende forældrefokus på individuelle træningstilbud og alternative behandlingstilbud, hvilket for eksempel kan udmønte sig i ønske om træningstilbud i lokal kommunal børnehave med mange støttetimer, hvilket de frygter dels kan blive meget omkostningstungt, dels kan gå ud over fagligheden. Nogle af de interviewede påpeger, at deres kommune kun støtter behandlingsformer godkendt af Sundhedsstyrelsen, andre vil have faglige ekspertbedømmelser på, idet det anføres, at

visse former for behandlingsformer ikke egner sig til alle børn. Dette mener nogen af de interviewede for eksempel er gældende for en behandlingsform som ABA.

Det er for øvrigt interessant i denne sammenhæng, at begrebet faglighed forstås forskelligt. En ofte brugt begrundelse for, at fagligheden er sikret, er at henvise til det tværfaglige teamsamarbejde, der foregår i de kommunale forvaltninger. En anden mindre brugt begrundelse er at lade politikerne være garant for fagligheden. Dette sidste fremgår for eksempel af et interview, hvor det anføres, at politikernes ønsker er funderede i faglighed på den måde, at de har forholdt sig til en forældregruppe, der har fremlagt en metode, som politikerne så har ment har et fagligt fundament, som man kan bygge videre på.

Dette leder frem til et interessant muligt dilemma for forsøg eller tilbud med alternative metoder (hvor forældreønsker generelt vægtes meget højt): Sker denne vægtning med udgangspunkt i uvildig faglighed?

Projektlederen i det efterfølgende interviewuddrag ser ikke umiddelbart noget problem:

”Politikernes ønsker er jo funderet i faglighed på den måde, at de har forholdt sig til en forældregruppe, der har fremlagt en metode, som politikerne så har ment har et fagligt fundament, som man kan bygge videre på. Så det er det, der er gået ned igennem hele forvaltningshierarkiet, nemlig at præmissen for at lave forsøget (der er særdeles dyrt) er, at der er bevilget penge til det hele. Så man kan sige, at fagligheden har en meget høj vægtning forstået på den måde, at man har sørget for, at økonomien er til det, og sørget for at vælge de løsninger – i samarbejde med forældre i øvrigt - som man mener er bedst fagligt”.

5.10 Graden af forældreindflydelse

Det fremgår af de foretagne interview, at forældreinddragelse i det omfang, det er muligt, vægtes højt. Men specielt de små kommuner (og en mellemstor, der udelukkende benytter sig af amtslige tilbud for førskolebørn inden for autismespektret) har reelt set ikke mange valgmuligheder.

Motivationsaspektet vurderes af de interviewede til at være afgørende, forstået således at der i de adspurgte kommuner er en klar holdning til, at forældrene skal være indforståede med det tilbud, kommunen anviser, idet forældres motivation som ovenfor nævnt er afgørende for et tilbuds succesfulde implementering.

Kommunerne oplever i stigende grad, at forældrene ønsker alternative behandlingstilbud og samtidig vælger specialinstitutioner fra, idet de hellere vil have, at deres barn går i en normal institution med mest mulig støtte, ekstra timer og specialekspertisen etableret på den enkelte daginstitution. I deres iver efter at få disse tilbud igennem for deres barn er forældrene ofte særdeles aktive. Interviewene med de kommunale visitatorer peger på, at forældrene kan gå to veje:

1. Procedure A: Den traditionelle procedure gennem forvaltningen (dette ses flere steder i interviewene). Forældre med ønsker til alternative behandlingsmetoder, udvidet støtte mv. vil gå til forvaltningen i form af fx sagsbehandleren, der, hvis ønsket overskrider de budgetmæssige rammer, vil skulle bringe det videre op i det politiske system. I et konkret eksempel har forældrene fremført et ønske, hvor man internt ikke har kompetence til at tage beslutning. Her har PPR eller Børn og Unge-team bragt ønsket videre til børn og unge-udvalget (med alle relevante akter vedrørende sagen), der igen indstiller til økonomiudvalget, der så evt. bringer det op til en byrådsbeslutning.

2. Procedure B: Den utraditionelle procedure direkte til politisk niveau (dette ses bl.a. hos de to kommuner med forsøgsordninger). Dette er en procedure, der går uden om det normale forvaltningsmæssige led: Forældre kan samle sig i en større interessegruppe og eventuelt inddrage interesseorganisationer som for eksempel Hjerneaktiv (Doman-metoden) og ABA-foreningen (ABA-træning). Føler de sig ikke tilstrækkeligt taget alvorligt af forvaltningen eller føler, at der sker for lidt i "sagen", kan de gå direkte til politikere (fx i relevante udvalg) og forelægge sagen for disse. I de konkrete eksempler har det givet sig udslag i, at forældre har haft en særdeles tæt dialog med politikere.

For Københavns Kommunes vedkommende er forældre både før og under dette forsøg gået direkte til politikerne. Følgelig har der som udgangspunkt været en række politikere, der har haft en tæt dialog med forældrene. Under forsøgsperioden har projektledelsen generelt oplevet, at de almindelige kommandoveje ikke er blevet fulgt, men at forældregruppen er gået direkte til det politiske niveau.

For en anden kommunes vedkommende er et forældrepar gået til det politiske niveau og har fået foretræde for børneudvalget med deres ønske om at få bevilget et ABA-pilotprojekt efter i første omgang at have fået afslag fra forvaltningen begrundet i det store beløb i forhold til forvaltningens budget. Børneudvalget bevilligede i første omgang en tillægsbevilling. Sagen skulle herefter op i økonomiudvalg og i byrådet, og gik den igennem begge steder, vil det komme til at bero på en politisk tillægsbevilling. I så fald ville forvaltningen være underlagt den politiske beslutning.

5.11 Visitationsprocessens resultat

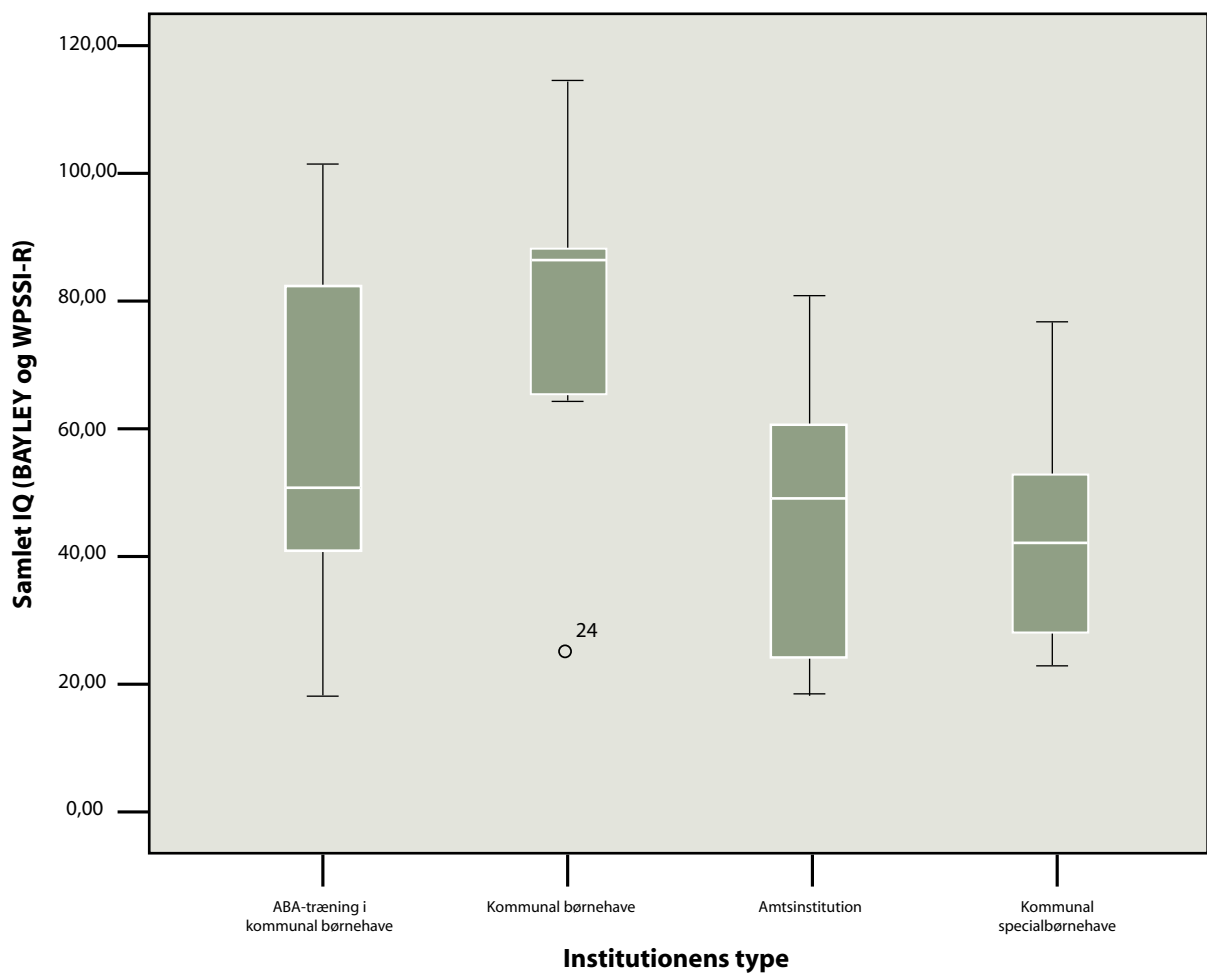
Som det er nævnt tidligere, synes resultatet af visitationsprocessen at være, at børnene visiteres, således at de børn, der er svage, hvad angår IQ, selvhjælp og kontakt, visiteres til de amtslige eller kommunale specialbørnehaver, mens de børn, der er mindre svage på disse områder, visiteres til normalbørnehave med særlig støtte. Dette gælder dog kun som en gennemsnitlig betragtning. Ser man på spredningen i børnegrupperne, hvad angår intelligens, selvhjælp og kontakt, er den ret stor (se fig. 5-1 til 5-3). Vi har i dette tilfælde valgt boxplottet som grafisk fremstilling, idet disse figurer viser maksimum- og minimumværdierne samt median og kvartiler. Derved får man en fornemmelse for de forskelle der er i børnegruppen indenfor de enkelte typer af tilbud. Især er der en stor spredning i IQ blandt børnene i ABA-tilbuddet, mens de øvrige børn der er placeret i normalbørnehave med støtte, er snævrere defineret og har et højere funktionsniveau hvad angår IQ og selvhjælpsfærdigheder. Der er en stor spredning i autismscoren hos de børn, der er placeret i amtsligt specialtilbud, men det samme gælder børnene i kommunal børnehave med støtte. Fordelingen kunne tyde på, at den faglige vurdering af barnets evne til at klare sig i en almindelig børnehave hvad angår IQ og selvhjælpsfærdigheder indgår som en væsentlig præmis for visitationen til denne type tilbud, mens evnen til sociale kontakt betyder mindre. Der kan her også være andre hensyn, der gør sig gældende. Disse hensyn kan som ovenfor omtalt være:

1. Hensynet til at afstanden mellem dagtilbud og hjem ikke bliver for stor.
2. Hensynet til forældrenes ønsker.

Det københavnske ABA-forsøg adskiller sig helt fra ovenstående mønster ved at have en gennemsnitlig fordeling og en stor spredning i både IQ-niveau, selvhjælpsfærdigheder og autismspecifikke træk. Derimod har børnene en markant anden social baggrund, idet deres forældre gennemsnitligt har længere uddannelse og en mere stabil beskæftigelsessituation end gennemsnittet af de øvrige forældre (se afsnit 4.6), og de har de største forventninger til det tilbud, de har fået (se afsnit 4.5). Man kan antage, at sådanne forældre optræder mere selvsikkert over for forvaltningen, at de i højere grad er i

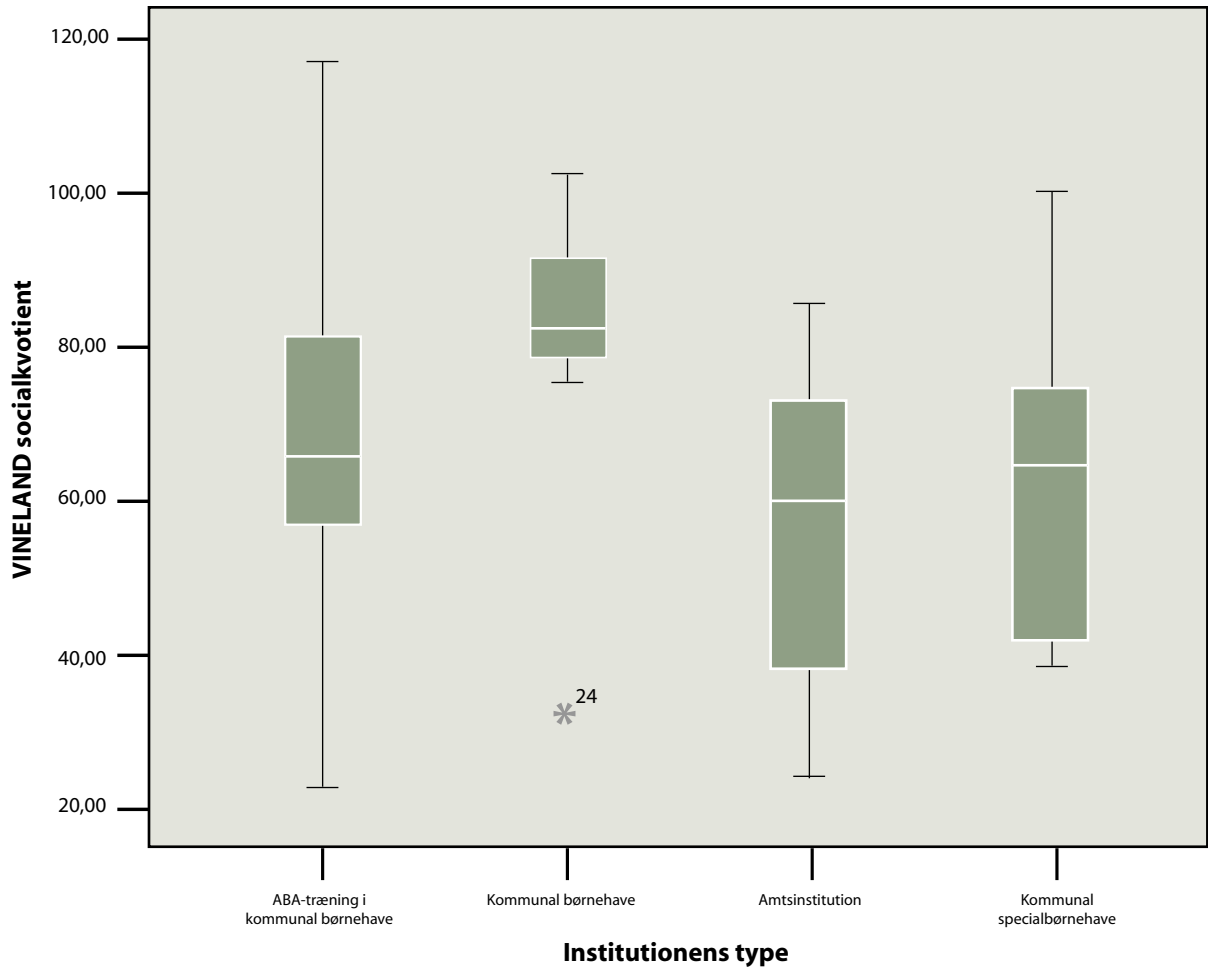
stand til at omgå de normale forvaltningsmæssige procedurer, og at de er mere velinformerede, når det drejer sig om alternative tilbud og forsøg. Ovennævnte interview med visitatorer synes at støtte en sådan betragtning, idet processen omkring visitationen til det alternative ABA-tilbud i Københavns Kommune i høj grad har været karakteriseret ved en direkte kontakt mellem forældre og politikere. I det tilfælde, hvor forældrenes viden og indsigt sikrer et relevant fagligt valg for det enkelte barn, er sådanne beslutningsprocesser en fordel for barnet. Men der eksisterer også en risiko for, at processen tilsidesætter professionel viden og erfaring og afkobler den direkte dialog mellem professionelle og forældre, som måske i nogle tilfælde ville være det bedste for barnet.

Figur 5-1: 'Boxplot' der viser spredningen i børnenes IQ inden for de forskellige typer af tilbud⁹.

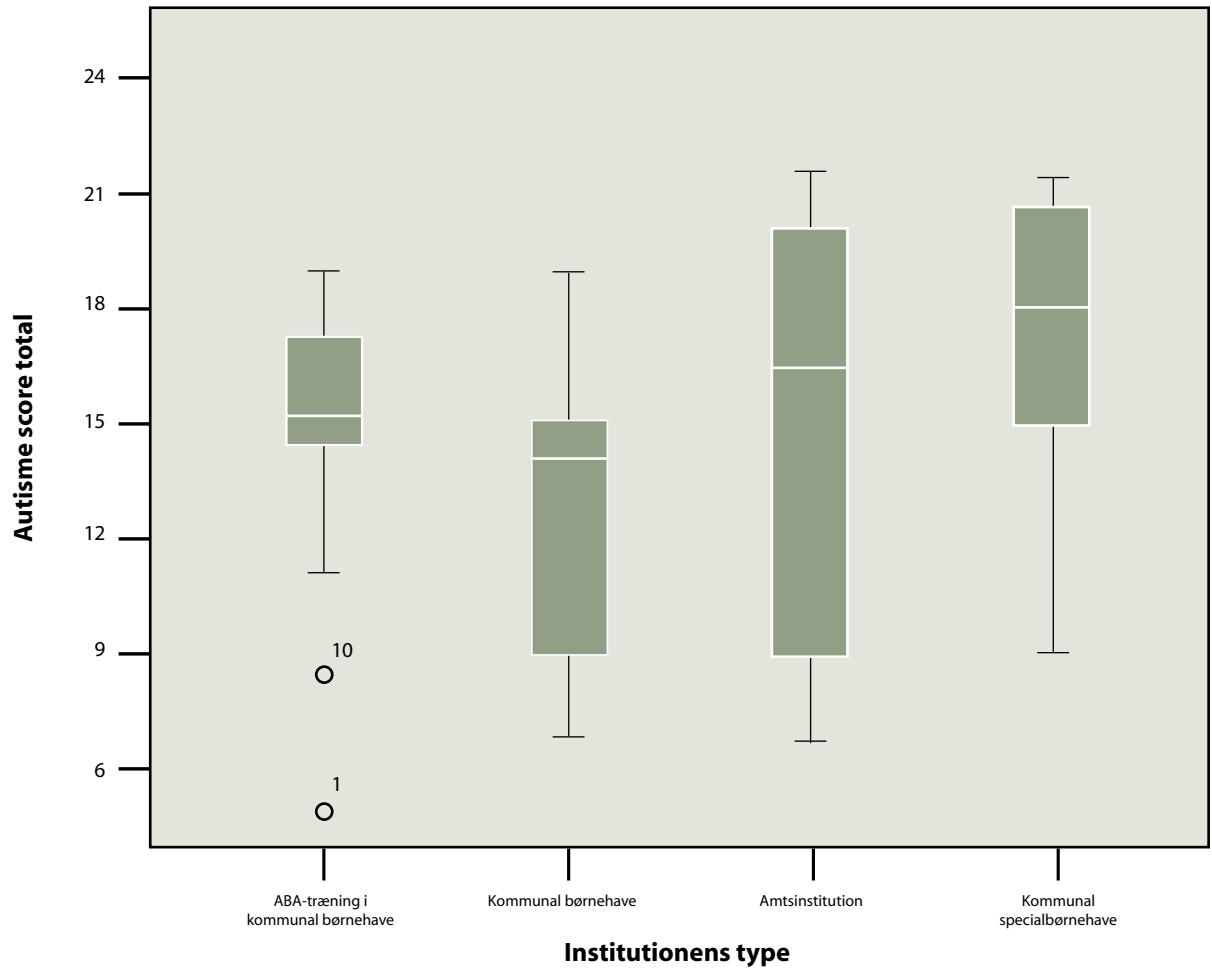


⁹ I et boxplot viser den midterste streg medianen (dvs. at halvdelen ligger over og halvdelen ligger under denne værdi). Boxens øverste og nederste kant viser henholdsvis øverste og nederste kvartil (dvs. at halvdelen af børnene har værdier, der ligger inden for boxen). "Armene" slutter ved minimum- og maksimumværdierne med undtagelse af enkelte ekstreme værdier (outliere), som angives med en lille cirkel og et nummer

Figur 5-2: 'Boxplot' der viser spredningen i børnenes VINELAND-kvotient inden for de forskellige typer af tilbud.



Figur 5-3: 'Boxplot' der viser spredningen i børnenes autisme-score inden for de forskellige typer af tilbud.



6. Fra teori til praksis

I de foregående afsnit har vi set på, hvad der karakteriserer de børn, vi har med i vores undersøgelse. Vi har set på familiernes situation og de vanskelige valg, de står overfor, når de skal tage stilling til, hvilket tilbud der vil være bedst for deres børn. Samtidig har vi set på, hvilke forhold kommunerne ser på, når de tager stilling til, hvad de skal anbefale forældrene forud for en visitation af børnene.

Men hvor repræsentativ er vores 'lille' udvalgte gruppe børn, og hvilke overvejelser gør man sig internationalt om årsagerne til autisme, udbredelsen af fænomenet og indsatsen?

Svarene på disse spørgsmål vil vi ganske kort forsøge at indkredse i det følgende.

6.1 Epidemiologiske resultater

Autisme forstås i dag som en livslang tilstand, der optræder i 0,6% af befolkningen (Hill og Frith 2003). Kommunerne skal således være forberedt på at have autismspecifikke tilbud til 6 ud af 1000 børn. Tre fjerdedele af disse børn vil være drenge, dog vil overhyppigheden af drenge falde i den del af spektret, hvor børnene samtidig karakteriseres som retarderede (Volkmar et al. 2004). Mellem 25 og 40% af børn med en autismediagnose vil være betegnet som retarderede med en intelligenskvotient under 70 (Baird et al. 2000, Chakrabati og Fombonne 2001).

I nærværende undersøgelse er forholdet mellem drenge og piger 4:1. 40% af børnene er så dårligt fungerende, at de kun kan IQ-måles med BAYLEY. Resten af børnene kan måles med WPSSI-R. En tredjedel af børnene har en IQ på under 41, mens en tredjedel ligger over 64. Der er således tale om en meget stor spredning, hvad angår graden af retardering, og i forhold til ovennævnte generelle forhold er der flere børn i undersøgelsen, der kan betegnes som retarderede, end der forventes at være blandt børn med ASF. Dette kan skyldes, at autismen bliver opdaget senere hos børn, der er gennemsnitligt intelligente.

Den hyppigste lidelse, som optræder i forbindelse med ASF i vores sample, er epilepsi, som forventes at berøre 17% af børn med autisme (Volkmar et al. 2004, Fombonne 2003). I vores eget sample er kun 3% af børnene berørt af epilepsi. Dette har vi ikke umiddelbart nogen forklaring på.

Der er rent teoretisk ingen biologiske markører i forbindelse med ASF-diagnosen, og diagnosen bygger derfor alene på iagttagelse af adfærd og psykologiske test (Hill og Frith 2003). Tilstanden er arvelig, men selve funktionsnedsættelsen er også bestemt af miljø og opvækstforhold. Ved en snæver definition på autisme er det kun i 36% af de tilfælde, hvor den ene af to enæggede tvillinger har diagnosen, at den anden også får diagnosen. Anlægger man en bredere definition, gælder det op til 90% (Bailey et al. 1995). Vi står således over for en tilstand, hvor biologisk identiske individer kan være meget forskelligt påvirket af autismspektrumforstyrrelsen, og hvor man derfor må antage, at forstyrrelser i opvækstforhold og forskelle i indsats kan være ret afgørende for problemets sværhedsgrad og sociale betydning (Volkmar et al. 2004). Dette forklarer noget af baggrunden for den bekymring og opmærksomhed over for problemet, som præger både professionelle og forældre, som vi møder dem i de foretagne interview. Også inden for forskningen tillægger man indsats og miljø en afgørende betydning.

6.2 Individuelle udviklingsmønstre

I interviewene med forældrene optræder der ofte en usikkerhed over for resultater fra professionelle vurderinger og test. Usikkerheden går på, i hvor høj grad disse vurderinger og test identificerer bar-

nets reelle evner og kompetencer. Nogle har oplevet, at deres barn både har kunnet mere, end de professionelle mente, de kunne, og også udviklet sig mere, end de professionelle mente, de ville. Dette kan ikke afvises. Børn med ASF kan givetvis miste noget af deres kompetence, når de placeres i en professionel testsammenhæng sammen med en fremmed voksen. Deres færdigheder kan også være kontekstuel knyttet til bestemte sammenhænge. Samtidig kan de givetvis udvikle sig forskelligt. I forbindelse med asperger syndrom diagnosen er fravær af sproglig og kognitiv forsinkelse således et væsentligt kriterium. Dette kriterium er dog forbundet med en vis grad af tilfældighed, idet mennesker med ASF kan udvikle sig langsomt sprogligt og senere indhente efterslæbet (Prior et al. 1998, Gilchrist et al. 2001). Netop dette fænomen er omtalt af forældre i den kvalitative interview i vores undersøgelse. Der er dog ingen forklaringer på de store forskelle i funktionsniveau og sprogligt niveau (Hill og Frith 2003). Den ujævne personlige udvikling og de store forskelle i funktionsniveau giver både forældrene og den udefrakommende betragter fornemmelsen af ikke at vide, hvad der foregår i barnet og en usikkerhed, hvad angår barnets potentialer

Forskningsverdenen har længe været opmærksom på, at omkring 20% af forældrene i en undersøgelse oplever, at deres barn udvikler sig normalt i de første 12-18 måneder, hvorefter den mentale og sproglige udvikling går i stå eller ligefrem går tilbage (Volkmar et al. 2004). Det har på denne baggrund været drøftet, hvorvidt ASF kunne fremkaldes af den vaccine mod mæslinger, som mange børn får i denne alder, og sådanne forestillinger har vi også mødt i vores interview med forældrene. Kontrollerede undersøgelser, der sammenligner hyppigheden af autisme i forhold til ændringer i sådanne vaccinationsprogrammer, har dog ikke kunnet påvise en sådan sammenhæng (ibid.). Det er stadig uafklaret, hvad der er baggrunden for sådanne "sene udbrud" eller "regression".

6.3 Neurologiske forklaringer

Interessen for at knytte psykologiske og adfærdsmæssige karakteristika sammen med neurologiske fund har været stor, men uden at man af den grund er nået frem til stabile konklusioner (Volkmar et al. 2004). Forskningen fokuserer på forskellige områder af hjernen alt efter forskernes grundlæggende antagelse om, hvad der er det centrale problem i autismspektrumforstyrrelser. De forskere, der antager, at det centrale problem er evnen til emotionel og social empati fokuserer på det centrale limbiske system, mens de forskere, der er optaget af motoriske funktioner, fokuserer på cerebellum (lillehjernen). De forskere, der ser den manglende sortering af impulser og indtryk som det primære, fokuserer på de corticale regioner i hjernen, mens forskere, der antager, at det er den manglende evne til tage initiativer, ændre aktivitet, samt udvikle strategier og prioritering, fokuserer på frontallapsdefekter (Bailey et al. 1998). De mange forskellige forklaringer og neuropsykologiske karakteristika peger på, at forstyrrelsen rammer et bredt udsnit af neurale systemer, og at der samtidig er tale om, at andre systemer efterlades fuldstændigt intakte (Volkmar et al. 2004).

Den neurologiske diskussion og forskellige psykologiske teorier afspejler således den manglende afklaring af spørgsmålet om, hvad der er den biologiske kerne eller den centrale psykologiske karakteristik af funktionsnedsættelsen.

6.4 Psykologiske karakteristika

I stedet for en eksakt viden om, hvordan ASF opstår, arbejder man i forskningsverdenen med forskellige psykologiske modeller, der sammenfatter de psykologiske fænomener, som knytter sig til autisme i et hierarki, hvor nogle fænomener tillægges primær betydning og andre tillægges en sekundær betydning. Overordnet set er der tre væsensforskellige modeller, som gør sig gældende i den psykologiske og pædagogiske diskussion (Volkmar et al. 2004, Hill og Frith 2003):

1. Theory of mind-modellen, ifølge hvilken den centrale funktionsnedsættelse er en reduceret evne til at sætte sig i andres sted og danne sig billeder af andre menneskers intentioner, behov og tro samt definere egen situation til forskel fra dette (Baron-Cohen et al. 2000).
2. Weak central coherence-modellen, ifølge hvilken den centrale funktionsnedsættelse er en reduceret evne til at skabe sammenhæng mellem adskilte stimuli og integrere disse i et meningsfuldt helhedsindtryk (Happé and Frith 1996).
3. Executive dysfunction-modellen, ifølge hvilken den centrale funktionsnedsættelse er en reduceret evne til at sortere information, fokusere, frasortere irrelevante informationer, tilegne sig abstrakte regler og fastholde og generere målsætninger (Pennington og Ozonof 1996).

6.5 Psykologi og pædagogik

Alle tre modeller forklarer de samme fænomener, men identificerer det grundlæggende indlæringsproblem på forskellig måde. På baggrund af vore foreløbige observationer og interview forventer vi ikke, at de danske tilbud har en intention om at tage eksplicit udgangspunkt i den ene eller den anden model, men snarere, at man mere eller mindre bevidst forholder sig til det, som i det enkelte konkrete tilfælde er det mest fremtrædende problem.

Hvis der fx er tale om et barn, der i særlig grad bliver ophidset og rasende ved påvirkning af mange forskellige farveindtryk, lyde og mennesker, lægger man vægt på at skærme barnet for sådanne påvirkninger, og når de er uundgåelige, forbereder man barnet på de forandringer, der vil indtræffe.

Hvis det er et barn, der i særlig grad går i stå i repeterende handlemønstre og mangler evnen til at planlægge simple opgaver i hverdagen, går man ind og sætter grænser for monotonien, lægger tidsplaner og etablerer en fast struktur af rutiner for, hvordan opgaver løses.

6.6 Intervention i form af træning og struktur

Behandlingsmæssigt kunne summen af de overvejelser, som indtil videre er gennemgået, pege på, at forskellige børn har brug for forskellige tilbud på forskellige tidspunkter under deres opvækst (Volkmar et al. 2004). En fleksibel indsats, som åbner for individuelle forskelle i evner, kontekst og behov, synes at fremme effekten (Andersen og Romanzyk 1999). Dette synes også at være det overordnede udgangspunkt for målrettede træningsprogrammer som ABA, sådan som vi har observeret pædagogikken herhjemme. Men også pædagoger uden for ABA anlægger et meget individuelt tillempet program, når de tilrettelægger den pædagogiske indsats over for det enkelte barn. Det drejer sig om at tage udgangspunkt i barnets specifikke udviklingsniveau og familiens mest påtrængende problemer. Når der er tale om psykologiske tilgange inden for en kognitiv tradition, opstilles der i visse tilfælde følgende systematiske krav til en målrettet pædagogisk indsats (Rogers 2000):

1. Definere, hvad der er ønskelig adfærd.
2. Definere, hvad der er konsekvenserne af en given adfærd.
3. Definere, hvad der er kriterierne for, at målene for adfærd er opnået.
4. Have en strategi for vedligeholdelse af ønsket adfærd.
5. Have en teori om muligheden for, at adfærdsændringen vedligeholdes i nye og anderledes situationer.

Dette er kort fortalt de vigtigste erkendelsesmæssige forudsætninger for den pædagogiske indsats. Ikke forstået på den måde, at den enkelte pædagog refererer til disse diskussioner, når vedkommende tilrettelægger sit arbejde i det daglige, men forstået sådan, at de pædagogiske traditioner, vedkommende er påvirket af, på den ene eller anden måde må forholde sig til det, man inden for epidemio-

logien, neurologien og neuropsykologien ved om fænomenets udbredelse og karakteristika. Hvis det var ligegyldigt, hvad man gjorde, var det også omsonst at gå op i, om barnet fik tilstrækkelige udfordringer. Usikkerheden omkring prognosen og usikkerheden omkring miljøets og indsatsens betydning gør det derimod vigtigt, at man eksperimenterer med forskellige former for indsats. Og usikkerheden omkring de centrale neuropsykologiske karakteristika åbner samtidig op for forskellige pædagogiske tilgange, der forekommer lige fornuftige om end deres præmisser er forskellige.

I det efterfølgende vil vi se nærmere på, i hvilken udstrækning den praktiske pædagogiske indsats afspejler forskelle i menneskesyn og problemforståelse, og hvorvidt pædagogerne er i stand til at handle konsistent ud fra disse forskelle.



DEL II

7. Den pædagogiske praksis

Den efterfølgende analyse af den pædagogiske praksis er baseret på rådata fra etnografiske feltstudier¹⁰ i foråret 2006 samt spørgeskema udsendt til pædagoger i efteråret 2006. De etnografiske studier omfattede observationer og interview inden for de tilbud, som 17 af de 54 børn havde fået.

Hensigten med denne analyse er at indkredse de pædagogiske metoder, som i praksis er blevet inddraget i daginstitutionerne. Det er således ikke intentionen at gå ind i den pædagogiske faglitteratur med henblik på en diskussion af forholdet mellem det, man gør, og det man burde gøre, men alene at præsentere metoderne som de forstås og anvendes i den (danske) praksis. Spørgeskemadata supplerer observationer og interview ved at hente data om udbredelsen af de synspunkter, metoder og teknikker, som kommer til syne i observationer og interview.

Det er således muligt at nærværende analyse overser elementer, som nævnes i litteraturen eller kunne findes i andre institutioner end de observerede, men i så fald er det, fordi de er fraværende i den konkrete praksis i netop disse institutioner for småbørn.

Hvis et element kun optræder i en enkelt institution, men tilskrives TEACCH, er det integreret i beskrivelsen, men kommenteret, at det ikke er et generelt forekommende element.

Herved fremstår en beskrivelse af den faktiske pædagogiske praksis i daginstitutionerne, uden "forurening" fra teoretiske elementer, som ikke er til stede i praksis. I forhold til de enkelte pædagogiske redskaber, som fx arbejdsborde og drill-lister, går beskrivelsen her ikke i dybden, men konstaterer, at redskabet anvendes.

Det forudsættes dermed, at læseren har et vist forhåndskendskab til dette særlige pædagogiske felt.

7.1 Forskningsmetoder

Betragtet som etnografisk feltstudie er der tale om et meget kort og koncentreret forløb, idet det omfatter i alt 40 observationsdage fordelt på 17 forskellige steder, hvor børn og pædagoger møder hinanden. Disse forskellige steder kan være forskellige børnehaver med enkeltintegrerede børn eller forskellige 'stuer' på samme amtsinstitution. Da den pædagogiske praksis tillige kan variere fra dag til dag som led i en ugeplan eller månedsplan eller være afhængig af det pågældende barns specielle problemer, er der gjort en del ud af samtaler og interview med pædagogerne under opholdet. Disse samtaler og interview tager udgangspunkt i det observerede, men bruger pædagogen som informant vedrørende spørgsmålet, om det observerede er udtryk for noget generelt eller noget ekceptionelt, og om det er forankret i lokale normer eller en pædagogisk forståelse, som knytter det mere stabilt sammen med en bestemt pædagogisk praksis. Data fra observationer, samtaler og interview kædes sammen til et helhedsbillede af den pædagogiske praksis og forståelse, hvad angår følgende temaer, som på forhånd var fastlagt som udgangspunktet for feltstudierne:

¹⁰Etnografiske feltstudier retter sig mod at give en sammenhængende beskrivelse af de involveredes måde at tænke og handle på ved på baggrund af udsagn og iagttagne handlinger at skabe et sammenhængende billede af praksis og de forestillinger, der ligger bag. Fremstillingen, der udvikler sig fra de første optegnelser (etnografiske noter) til et sammenhængende billede 'thick description', er hele tiden genstand for justering og validering gennem dialogen med pædagogerne som betragtes som informanter i forhold til den praksis, de selv er en del af (Geertz 1973, Spradley 1979).

- 1) Fysisk skærmning, overskuelighed, regelmæssighed.
- 2) Den pædagogiske praksis. Pædagogens/pædagogernes virkemåde, arbejdsfacon og samarbejde.
- 3) Dagligdagens sammenhæng.
- 4) Forældresamarbejdet.
- 5) Hvordan forberedes børn og pædagoger inden for normalt tilbud til at modtage børnene?

Fordelingen på de fire organisatoriske tilbud er som følger:

1: ABA-træning	5 observationer/interview
2: almindelig børnehave med støttepædagog	4 observationer/interview
3: amtsinstitutioner	4 observationer/interview
4: kommunale børnehaver med specialgrupper	4 observationer/interview

Selv om observationerne fylder mere i tid end samtaler og interview, er det igennem disse sidste, at iagttagelserne kan generaliseres. Først når vi kobler det, pædagogerne gør, sammen med en bestemt forståelse af bestemte pædagogiske problemstillinger og mål, bliver vores iagttagelse interessant. Analysen fokuserer således i mindre grad på uoverensstemmelser mellem det, de siger, og det de gør, idet det ikke er dens mål at 'afsløre' sådanne modsigelser på baggrund af to dages observationer. Målet er at indkredse de generelle tendenser inden for de enkelte typer af tilbud.

7.2 Menneskesyn, didaktik og praksis inden for TEACCH-inspirerede tilbud

I det efterfølgende gennemgår vi de relationer, der er mellem den overordnede pædagogiske forståelse hos praktikerne og den konkrete daglige praksis, sådan som vi har kunnet observere den under vores ophold på de enkelte tilbud. Gennemgangen er organiseret på den måde, at vi først gennemgår TEACCH-modellen og observationerne af de tilbudsmodeller, der knytter sig mere eller mindre tæt til dette koncept (2, 3 og 4). Derefter gennemgår vi ABA-modellen og de tilbud, der knytter sig til dette koncept.

Som TEACCH er set praktiseret i disse institutioner, består pædagogikken dels af en række iøjnefaldende pædagogiske redskaber, dels af et særligt perspektiv på handicappet, barnets livsbetingelser og de rammer, barnet skal tilbydes for at trives bedst. Dette perspektiv vil her blive defineret som det epistemologiske grundlag.

I det følgende afsnit vil epistemologien, pædagogikken og de centrale pædagogiske redskaber blive gennemgået.

Epistemologi og pædagogik

Oplysningerne nedenfor bygger dels på observationer, dels på samtaler og interview med pædagogerne.

Handicapsynet

Inden for den TEACCH-inspirerede pædagogik i Danmark er handicapsynet kendetegnet ved en udbredt accepterende indstilling til handicappet. Man anerkender barnets behov for fysisk og social struktur og bestræber sig på at systematisere omgivelserne, så barnet udsættes for så få forstyrrende stimuli som muligt. Denne opfattelse af, at omgivelserne skal tilpasses barnet, og ikke omvendt, er et helt centralt element i pædagogikken.

I forlængelse af dette handicapsyn ligger da også alle de her observerede TEACCH-inspirerede praksisser i specialinstitutioner eller i specialgrupper i typiske børnehaver.

Et væsentligt element i en TEACCH-baseret pædagogik er fænomenet skærmning. Da TEACCH som nævnt er baseret på et accepterende og beskyttende handicapsyn, forekommer en omfattende skærmning af børnene, fysisk såvel som socialt (dette bliver nærmere beskrevet senere). Den sociale skærmning resulterer således i en afværgende holdning til konflikter, og store bestræbelser på at mindske stressniveauet hos børnene.

De mål, der opstilles for barnets udvikling, er naturligvis meget individuelle, og justeres løbende i barnets børnehavetid. Alle pædagoger i disse observationer er ganske afklarede omkring tilbuddets muligheder: de mener, det er muligt at give børnene en god barndom, at hjælpe dem til at udvikle sig vha. struktur i hverdagen, som skaber overskuelighed og mindsker stressniveauet. Men en helbredelse vil aldrig komme på tale, i mange tilfælde end ikke en normalisering af barnets færdigheder, så det kan begå sig i en almindelig skole.

Pædagogikken i praksis

I omtalen af målet med pædagogikken optræder således kategoriseringer som fx: "en god dag", "en god barndom", "en glad pige", "en tryk hverdag i børnehaven" som værende betydningsfulde arbejds kategorier.

Følgende citater til illustration af dette er hentet fra observationsrapporterne:

"Denne ro tilstræbes på stuen, og det er et mål, at børnene skal være rolige og beskæftiget med noget "meningsfuldt" og ikke bruge for meget tid på at "dimse rundt". Hverdagen skal helst foregå i et roligt og stabilt tempo, ligesom pædagogerne selv udstråler ro og stabilitet."

(Etnografisk note)

"P siger, at selvhjulpethed ikke er et mål i sig selv for pædagogikken. For hende er det snarere et mål, at børnene skal have en god dag, og der skal være en god kontakt mellem hende og det pågældende barn. Det er fint, hvis et barn selv er motiveret til at tage sine støvler af, men hun ville ikke tage en konflikt med barnet for at få ham/hende til det. Da jeg senere vender tilbage til dette tema med B under interviewet, bruger hun udtrykket "for hvis skyld er det lige vi vil gøre det?". Det er et udtryk jeg har hørt anvendt flere gange på disse to dage, og det fremtræder som en refleksionskategori, de anvender i forbindelse med pædagogiske diskussioner."

(Etnografisk note)

Pædagogerne giver generelt udtryk for stor respekt for børnenes integritet, for at de er "hele" mennesker, med hver deres personlighed, som fx selvstimulering er en del af. Som led i denne respekt må de derfor afgøre om børnenes selvstimulerende handlinger skal bremses helt, begrænses, eller accepteres. Generelt bliver selvstimulering tilladt i yderst begrænset omfang, idet det respekteres at det er en måde for barnet at slappe af på og finde ro. Det tilstræbes dog at børnene indgår i "meningsfulde" aktiviteter, og selvstimulerende adfærd bliver udelukkende accepteret som en ganske kortvarig pauseaktivitet.

(Etnografisk note)

Samvær med almindelige børn

I nogle af specialgrupperne i tilbudstype 4 forekommer overvejelser omkring integration af barnet med autisme, og der arbejdes mere eller mindre målrettet med omvendt integration af de mest velfungerende børn. Denne integrationsmulighed findes selvsagt ikke i tilbudstype 3 (Amtsinstitutioner¹¹).

Tablet 7-1 viser, at ca. en tredjedel af børnene i de TEACCH-inspirerede grupper har samvær med almindelige børn i over 6 timer om ugen.

	Antal	Procent (%)
Aldrig	18	50,0
Under 2 timer om ugen	5	13,9%
Mellem 2 og 5 timer om ugen	1	2,8%
Mellem 6 og 15 timer om ugen	3	8,3%
Mere end 15 timer om ugen	9	25%
Total	36	100%

Den omvendte integration gennemføres ved, at nogle udvalgte almindelige børn inviteres ind i specialgruppen for at lege. Pædagogerne beretter samstemmende, at det er meget populært blandt de øvrige børn at komme på besøg. Afhængig af det enkelte barns behov igangsætter pædagogerne forskellige spil og lege, eller lader børnene lege frit, men er til stede til at afhjælpe konflikter. Ofte foregår integrationen dog på legepladsen, hvor specialgruppens børn blandes med de øvrige børn. Denne kontakt foregår ofte uden megen intervention fra pædagogernes side.

I spørgeskemaet har vi spurgt pædagogerne om, hvilken form for støtte børnene får til at komme i kontakt med andre børn. Nedenstående tabel viser fordelingen af svarene. Det, der er mindst udbredt, er den form, hvor man træner barnet i et spil, inden det skal spille med almindelige børn (8,8%), mens de øvrige former, der nævnes, bruges over for en femtedel og en tredjedel af de børn som indgår i TEACCH-inspirerede tilbud. Omkring 60% af børnene i disse tilbud er principielt afskåret fra kontakt med almindelige børn.

Tablet 7-2 Støtte til kontakt og samvær med normalt fungerende børn (TEACCH)

	Ja	Nej	Arbejder i en institution med kun udviklingsforstyrrede børn	Total	
	%	%		Antal	%
Hjælper barnet med at kontakte normalt fungerende børn	22,9%	14,3%	62,9%	35	100,0%
Igangsætter lege eller spil for barnet og normalt fungerende børn	22,9%	14,3%	62,9%	35	100,0%
Jeg træner barnet i et spil inden det skal spille med normalt fungerende børn	8,8%	26,5%	64,7%	34	100,0%
Jeg støtter barnet mens det spiller med normalt fungerende børn	17,1%	20,0%	62,9%	35	100,0%
Jeg er til stede mens barnet spiller eller leger med normalt fungerende børn for at afhjælpe konflikter	31,4%	5,7%	62,9%	35	100,0%

¹¹ Børnene i dette tilbud er medtaget i de følgende tabeller, da det er vores principielle interesse at kunne sammenligne ABA-tilbuddet med de øvrige tilbud. Men for en del af spørgsmålene vil svarene af samme grund være domineret af børn, der slet ikke har mulighed for kontakt til almindelige børn, hvilket betyder at pædagogen svarer, at vedkommende arbejder i en institution, der udelukkende omfatter børn med udviklingsforstyrrelser.

Tabel 7-3 viser, at næsten 60% af børnene har over 6 timer om ugen, hvor de er sammen med andre børn med udviklingsforstyrrelser, mens lidt over en fjerdedel aldrig har denne form for samvær.

Tabel 7-3: Barnets samvær med andre børn med andre udviklingsforstyrrelser (TEACCH)

	Antal	Procent (%)
Aldrig	10	27,0
Under 2 timer om ugen	4	10,8
Mellem 2 og 5 timer om ugen	1	2,7
Mellem 6 og 15 timer om ugen	1	2,7
Mere end 15 timer om ugen	21	56,8
Total	37	100,0

Pædagogerne er endvidere blevet spurgt, hvor meget reel kontakt de vurderer, at barnet har med de børn, som de har samvær med. Med reel kontakt menes, at barnet reagerer på samværet ved at imitere dem, at de opnår fælles opmærksomhed, eller at der opstår verbal eller nonverbal kommunikation. Tabel 7-4 viser, hvordan den reelle kontakt vurderes i forhold til almindelige børn, børn med autisme og børn med andre udviklingsforstyrrelser. Her ses det, at flest pædagoger vurderer, at der ingen reel kontakt er mellem barnet og almindelige børn. Endvidere ses det, at over halvdelen af pædagogerne vurderer, at der er en del reel kontakt eller reel kontakt det meste af tiden, når barnet har samvær med børn med andre udviklingsforstyrrelser. Samværet med børn med andre udviklingsforstyrrelser fremstår således som det der giver anledning til mest reel kontakt.



Tabel 7-4: Børnenes reelle kontakt med andre børn (TEACCH)

	Der er ingen reel kontakt	Der er øjeblikke med reel kontakt	Der er en del reel kontakt	Der er reel kontakt det meste af tiden	Total	
	%	%	%	%	Antal	%
Barnets reelle kontakt når barnet er sammen med børn med andre udviklingsforstyrrelser	14,8%	29,6%	33,3%	22,2%	27	100,0%
Barnets reelle kontakt når det er sammen med normale børn	30,8%	26,9%	19,2%	23,1%	26	100,0%
Barnets reelle kontakt når barnet er sammen med børn med autisme	21,9%	40,6%	21,9%	15,6%	32	100,0%

Eklekticisme

Da TEACCH i Danmark er en pædagogisk tankegang med tilhørende redskaber, som man i varierende grader kan lade sig inspirere af, opstår der ofte en vis grad af eklekticisme i de institutioner, som arbejder TEACCH-inspireret. Denne eklekticisme er dels foranlediget af, at der i de pågældende institutioner ofte er en lang tradition for at arbejde med børn med forskellige psykiske og fysiske handicap, og der dermed er en del traditioner i huset, og dels udtrykker disse pædagoger skepsis over for at følge en enkelt pædagogisk linje, som de mener ikke i tilstrækkelig grad tilgodeser de enkelte barns særlige behov.

Dette afspejles også i pædagogernes svar på spørgeskemaerne. 73,7% af pædagogerne, der arbejder inden for TEACCH-inspirerede tilbud, angiver, at de har et eklektisk udgangspunkt, hvor de inddrager elementer fra forskellige metoder, som de finder brugbare.

PECS er det mest veldefinerede redskab, der forekommer i disse institutioner. Desuden udgør traditioner og pædagogernes egne pædagogiske kategorier, som fx kategorien "almindelig opdragelse" tilbagevendende elementer i arbejdet.

"Pædagogerne refererer ofte til en pædagogisk kategori, som de kalder 'almindelig opdragelse'. Denne kategori ser ud til at dække over et socialiserings- og normaliseringsbegreb, som i særlig grad fokuserer på indlæring af hverdagsfærdigheder, som det at indgå i et fællesskab omkring de praktiske funktioner i en familie. Det kan for eksempel være det at være i stand til at tømme opvaskemaskinen, sortere bestikket og tallerkenerne korrekt og anbringe dem på relevante pladser i køkkenet.

Selvhjulpenshed er et andet vigtigt element i kategorien "almindelig opdragelse". Børnene skal lære selv at knappe og lyne deres tøj, tage støvler af, binde snørebånd mv., og disse færdigheder er vigtige elementer i de arbejdsopgaver, de sidder med ved arbejdsbordene. Renlighed er en funktion, der ligeledes bliver fokuseret på. Endelig indgår der et socialiserende element, som handler om at kunne være upåagtet til stede i en forsamling og i forskellige sociale situationer. Pædagogerne nævner betydningen af, at familien kan tage barnet med på restaurant eller på familiebesøg. For at det kan lykkes, skal barnet kunne sidde stille ved bordet, det skal kunne spise almindelig mad og gøre det på en måde, der ikke vækker voldsom opmærksomhed fra omgivelserne.

Det er min vurdering, at denne kategori "almindelig opdragelse" er et af de helt centrale pædago-

giske begreber for disse to pædagoger, og at der i denne kategori indgår elementerne hverdagsfærdigheder, selvhjulpenhed og social tilpasning i et overordnet socialiseringsbegreb.”

(Etnografisk note)

I spørgeskemaet har vi bedt pædagogerne angive på en skala fra 0-5, hvor meget tid de bruger på at lære barnet forskellige færdigheder. "0" står for "ingen tid", og "5" står for "mest tid". Ved at tage gennemsnittet af besvarelserne får vi et mål for, hvordan tiden bruges i forhold til børn i TEACCH-inspirerede tilbud (tabel 7-5).

Tabel 7-5: Prioritering af færdigheder som i observationerne benævnes "almindelig opdragelse" (TEACCH)

	Gennemsnit af prioriteringer	Antal
At lære barnet grovmotoriske færdigheder	2,58	38
At lære barnet finmotoriske færdigheder	2,71	38
At lære barnet at overholde regler fx ved frokostbordet	3,32	38
At lære barnet at tage tøj, overtøj eller støvler på selv	2,55	38
At lære barnet at forstå visuelt støttede beskeder	3,76	38
At lære barnet at forstå mundtlige beskeder	2,89	38
At lære barnet at bruge verbale ord og sætninger	3,13	38
At lære barnet at anvende PECS	1,97	38
At lære barnet at spise selv	2,26	38
At lære barnet at gå på toilettet	2,29	38

Tabellen viser, at pædagogerne i gennemsnit prioriterer deres tid højest på at forbedre børnenes kommunikationsmuligheder og i at overholde regler.

Den pædagogik der ses i de institutioner, der arbejder TEACCH-inspireret, er altså både præget af TEACCH-tiltag, men i lige så høj grad af lokale udviklinger. Den ovennævnte indstilling til en "tilpasning" af barnet er således ikke et typisk TEACCH-indslag, og en af observationsrapport konkluderer da også:

"De giver udtryk for, at de synes man i TEACCH skærmer børnene for meget, og derved hindrer en socialiseringsproces (observatøren ord, ikke deres), som de ser det som en af deres vigtige opgaver at fremme.

(...)

Samtidig mener pædagogerne ikke, at der i TEACCH gøres nok ud af "almindelig opdragelse", som for dem inkluderer kategorier som det at vente på hinanden, at blive siddende ved bordet til frokosten er færdig, at tage sit tøj på selv m.m. Derfor gør de selv meget ud af denne side af socialiseringen i deres pædagogiske tilgang til børnene.

Under interviewet spørger jeg P, hvordan de anvender TEACCH i den pædagogiske hverdag, og hun svarer:

"altså i vores gruppe der bruger vi jo det vi nu engang synes vi kan bruge i forhold til de børn der er der, og jeg synes, at de systemer der nu er, og som man kan bruge i forhold til, at børnene kan blive selvstændige omkring nogle arbejdsopgaver, nogle arbejdsprocesser, dem bruger vi".

På spørgsmålet om hvorvidt de bruger nogle teknikker og metoder hentet fra ABA, smålér P og siger: "grunden til at jeg griner lidt er, at jeg jo mener at ABA i bund og grund handler om almindelig opdragelse".

(Etnografisk note)

TEACCH fremstår således i disse institutioner ikke som en fastlagt pædagogisk model, men derimod som en pædagogisk retning, som institutioner og pædagoger lader sig inspirere af. Nogle af pædagogerne i de besøgte institutioner fastslår, at de arbejder med TEACCH, andre siger, at de er inspireret af TEACCH. Fælles for pædagogerne er dog, at de pointerer, at de tilpasser redskaberne efter det enkelte barn og anvender "det, de kan bruge" fra pædagogikken.

Dog spørges pædagogerne i spørgeskemaet, hvordan de vil beskrive deres pædagogiske metode, og her svarer 63,2%, at de benytter metoder baseret på TEACCH, som det fremgår af tabel 7-6.

Tabel 7-6: Pædagogernes beskrivelse af deres metode (TEACCH)

	Antal	Procent (%)
Metode baseret på TEACCH	24	63,2
Metode baseret på struktureret pædagogik	10	26,3
Metode baseret på almindelige pædagogiske principper	2	5,3
Metode baseret på TEACCH og struktureret pædagogik	1	2,6
Metode baseret på TEACCH, struktureret pædagogik og almindelige pædagogiske principper	1	2,6
Total	38	100,0

I forbindelse med observationerne beretter pædagogerne ligeledes, at de gerne inddrager andre redskaber, strategier og teknikker, hvis de mener, barnet kan profitere af det. Flere pædagoger giver udtryk for, at de ikke bryder sig om at anvende en pædagogik, der kører for rigtigt efter en bestemt model, da de mener, hensynet til det enkelte barns individuelle behov, interesser og ressourcer må sættes højere end den pædagogiske model (fx observation 11 og 16). Hermed sigter de mod en forståelse af TEACCH som værende en oprindelig temmelig stram pædagogiske model fra USA, som, de mener, må tilpasses danske forhold:

"De har den opfattelse at TEACCH, i hvert fald i USA, er et temmelig rigtigt system og en stram model, som man skal følge. Men de er af den opfattelse, at man må tage individuelle hensyn i forhold til det enkelte barn. Barnet kan ikke bare presses gennem et bestemt sæt af opgaver, men disse opgaver må tilpasses det enkelte barn. Desuden synes de ikke, at traditionel TEACCH lægger vægt nok på sociale færdigheder og 'almindelig opdragelse'."

(Etnografisk note)

Det skal bemærkes, at dette synspunkt kun optræder så eksplicit i en enkelt observation/samtale, men den tankegang, der ligger bag udsagnet; at pædagogerne gerne selv vil have indflydelse på pædagogikken, og bl.a. i kraft af deres uddannelse og erfaring mener sig i stand til selvstændigt og kritisk at vurdere, hvilke pædagogiske tiltag det enkelte barn kan profitere mest af, optræder implicit i flere samtaler, interview, ligesom det fremgår af spørgeskemabesvareelserne.

Denne udprægede eklekticisme betyder, at en del institutioner, som arbejder ud fra TEACCH, er åbne for andre typer af indslag, og en enkelt af specialinstitutionerne har oven i købet været langt i processen med at etablere et ABA-tilbud i institutionen. Både leder og pædagoger var velvilligt og åbent indstillet, og en af pædagogerne skulle uddannes til ABA-træner. Projektet gik imidlertid i stå af forskellige årsager, som ikke havde noget at gøre med institutionen.

Fremskridt

I forhold til børnenes udvikling er fremskridt naturligvis et emne, der optager pædagogerne.

I alle observationerne, der arbejder TEACCH-inspireret, beretter pædagogerne om meget store fremskridt for børnene særligt i løbet af det første år, de går i institutionen.

I spørgeskemaerne til pædagogerne i efteråret 2006 bad vi pædagogerne angive børnenes fremskridt inden for perioden sept. 2005 til sept. 2006 på udvalgte områder. Af data fra pædagogspørgeskemaerne (tabel 7-7) fremgår det, at flertallet af pædagogerne har oplevet fremskridt hos børnene. De to færdigheder, som skiller sig ud med hensyn til dette, er 'barnets anvendelse af PECS' og 'barnets brug af verbale ord og sætninger', hvor henholdsvis 32,1% og 21,1% af pædagogerne ikke har oplevet nogen fremskridt hos barnet.

Til gengæld har over 80% af pædagogerne oplevet små eller store fremskridt mht. barnets sociale færdigheder i forhold til andre børn, og de har oplevet fremskridt vedrørende evnen til at forstå mundtlige og visuelt støttede beskeder (henholdsvis 76,3% og 71,1%).

Pædagogerne tilskriver i samtalerne disse fremskridt den strukturerede hverdag, som børnene kommer ind i.

Tabel 7-7: Pædagogernes vurdering af børnenes fremskridt i perioden 1/9-05 til 1/9-06 (TEACCH)

	Barnet mestrede allerede denne færdighed d.1.9.2005	Barnet har haft store fremskridt med denne færdighed i perioden	Barnet har haft små fremskridt med den færdighed i periode	Der har ikke været fremskridt i perioden	Total	
	%	%	%	%	Antal	Procent (%)
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at gå på toilettet selv?	39,5%	28,9%	18,4%	13,2%	38	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at spise selv?	71,1%	13,2%	10,5%	5,3%	38	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at anvende PECS?	25,0%	28,6%	14,3%	32,1%	28	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at bruge verbale ord og sætninger?	23,7%	36,8%	18,4%	21,1%	38	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at forstå mundtlige beskeder?	15,8%	31,6%	44,7%	7,9%	38	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at forstå visuelt støttede beskeder?	26,3%	55,3%	15,8%	2,6%	38	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at tage tøj, overtøj eller støvler på selv?	34,2%	26,3%	36,8%	2,6%	38	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at overholde regler?	26,3%	31,6%	42,1%	,0%	38	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til barnets sociale færdigheder i forhold til de andre børn?	,0%	44,7%	39,5%	15,8%	38	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til barnets finmotoriske færdigheder?	21,1%	26,3%	47,4%	5,3%	38	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til barnets grovmotoriske færdigheder?	39,5%	23,7%	34,2%	2,6%	38	100,0%

Supervision, vidensudvikling og samarbejde

Af besvarelsen af spørgeskemaerne fremgår det, at 79% af pædagogerne har været på kursus, til foredrag eller på seminar, der er relaterede til autisme. I den efterfølgende fritekst angives en lang række forskellige kurser herunder TEACCH-kurser. Der er kurser, der fokuserer på redskaber som PECS og Marte Meo, og kurser, der fokuserer mere generelt på ASF. Endvidere mener 96% af de pædagoger, der har været på kursus, at de har fået vigtige redskaber til deres videre arbejde med børn med ASF.

I spørgeskemaet har vi spurgt pædagogerne om, hvor deres viden om redskaber og metoder stammer fra, og hvor vigtige disse inspirationskilder har været. Tabel 7-8 viser, at alle pædagoger vurderer rådgivning fra kolleger til at være 'vigtig' eller 'meget vigtig'. Det samme gælder litteratur om pædagogik, specialepædagogik eller autisme, og efter dette kommer kurser og supervision. Derimod vurderer ca. 1/3 af pædagogerne, at medarbejderseminarer er mindre vigtige eller ligefrem ingen betydning har.

Tabel 7-8: Pædagogernes vurdering af deres rådgivningskilders vigtighed for deres arbejdsmåde (TEACCH)

	Meget vigtig	Vigtig	Mindre vigtig	Ingen betydning	Total	
	%	%	%	%	Antal	Procent (%)
Supervision	66,7%	21,2%	6,1%	6,1%	33	100,0%
Kurser	66,7%	30,6%	2,8%	,0%	36	100,0%
Kolleger	75,7%	24,3%	,0%	,0%	37	100,0%
Medarbejderseminarer	50,0%	19,2%	23,1%	7,7%	26	100,0%
Litteratur om pædagogik, specialepædagogik eller autisme	50,0%	50,0%	,0%	,0%	38	100,0%

Hvad supervision og rådgivning angår, viser spørgeskemaundersøgelsen tabel 7-9, at næsten 70% procent af pædagogerne får rådgivning fra kolleger, mens ca. 58% modtager rådgivning fra ledelsen på institutionen. Det ses endvidere, at 57,9% modtager rådgivning fra en psykolog, og at også rådgivning fra børnepsykiatrisk afdeling og fysio-/ergoterapeuter spiller en rolle for flere pædagoger. Endelig har næsten 40% svaret, at de modtager rådgivning fra en pædagogisk konsulent, men det angives ikke, om disse konsulenter rådgiver ud fra TEACCH-modellen.

Tabel 7-9: Rådgivning og supervision (TEACCH)

	Ja	Nej	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Modtager rådgivning fra en psykolog	57,9%	42,1%	38	100,0%
Modtager rådgivning fra børnepsykiatrisk afdeling	21,1%	78,9%	38	100,0%
Modtager rådgivning fra en socialrådgiver	,0%	100,0%	38	100,0%
Modtager rådgivning fra en pædagogisk konsulent	39,5%	60,5%	38	100,0%
Modtager rådgivning fra fysio-/ergoterapeut	47,4%	52,6%	38	100,0%
Modtager rådgivning fra kolleger	68,4%	31,6%	38	100,0%
Modtager rådgivning fra ledelsen på institutionen	57,9%	42,1%	38	100,0%

Pædagogerne blev endvidere spurgt om deres tilfredshed med den rådgivning og supervision, de har modtaget, og i tabel 7-10 ses det, at 80% af pædagogerne er meget tilfredse eller tilfredse med mængden og/eller indholdet af den rådgivning og supervision, de modtager fra ledelsen i institutionen. På samme måde er 70% af pædagogerne tilfredse med rådgivningen fra en pædagogisk konsulent. Til gengæld viser nedenstående tabel også, at en fjerdedel af pædagogerne er utilfredse med rådgivningen fra psykologer.

Tabel 7-10: Pædagogernes tilfredshed med rådgivning (TEACCH)

	Meget tilfreds	Tilfreds	Hverken tilfreds eller utilfreds	Utilfreds	Meget utilfreds	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Tilfredshed med rådgivning fra psykolog	25,0%	42,9%	7,1%	10,7%	14,3%	28	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra børnepsykiatrisk afdeling	29,4%	11,8%	52,9%	5,9%	,0%	17	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra socialrådgiver	,0%	6,7%	73,3%	13,3%	6,7%	15	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra pædagogisk konsulent	45,0%	25,0%	25,0%	5,0%	,0%	20	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra fysio-/ergoterapeut	40,0%	20,0%	35,0%	5,0%	,0%	20	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra en ABA-supervisor	7,7%	7,7%	76,9%	7,7%	,0%	13	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra kolleger	54,5%	24,2%	18,2%	3,0%	,0%	33	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra ledelsen på institutionen	50,0%	30,0%	16,7%	3,3%	,0%	30	100,0%

De mange forskelligartede kilder til udvikling af pædagogernes arbejdsmåde, som ikke nødvendigvis er TEACCH-baserede – fx kollegers erfaringer og kurser – giver inden for denne type pædagogik rig mulighed for selv at sætte sit præg på det samlede pædagogiske billede, og i observationerne bliver arbejdet da også udført meget forskelligt, både i de forskellige institutioner og internt på stuerne i den samme institution. Pædagogernes holdninger, overskud, prioriteringer og indstilling til børnene præger dagligdagen, så der på nogle stuer er fokus på at træne selvhjulpethed, på andre er fokus på at holde strukturen, og på andre igen er der størst fokus på at skabe ro på stuen.



Af observationerne fremgår det også, at pædagogerne i samtlige institutioner profiterer af det kollegiale samarbejde og i varierende grader superviserer hinanden og diskuterer pædagogisk-faglige problemstillinger omkring håndteringen af børnene. I nogle miljøer foregår denne supervision og faglige sparring meget organiseret og struktureret, i andre forekommer den mere ad hoc. I nogle tilfælde er der mulighed for supervision af både faglig og mere personlig karakter hos en psykolog.

Forældresamarbejdet

Ifølge flere af de kvalitative interview virkede det ikke som om forældresamarbejdet spillede en væsentlig pædagogisk eller træningsmæssig rolle inden for den TEACCH-inspirerede pædagogik i Danmark. I en række interview skelnes der skarpt mellem forældre- og pædagogrollen. Et typisk udsagn lyder:

"...de skal have lov til bare at være forældre for deres børn, og ikke professionelle trænere. På samme måde skal barnet have lov til at have fri, når det kommer hjem, og ikke "få trænet hele sin barndom væk"

"Jeg spørger B, om nogen af forældrene træner børnene hjemme, og hun forstår først ikke rigtigt, hvad jeg mener med at træne. Derefter siger hun, at det gør de ikke, de skal jo være forældre, ikke professionelle behandlere. Den slags har man jo børnehaven til.

En enkelt mor har dog selv fundet nogle billeder på nettet, og har indført et PCS-lignende system derhjemme. B fortæller, at de har snakket med hende om, hvor vigtigt det er, at det er de samme billeder derhjemme som i børnehaven. Men da man ikke bare lige kan få det samme program, og da børnehaven ikke må udlevere billederne (det er et omfattende arbejde at printe, klippe ud, laminere og sætte velkro på billederne), ved jeg ikke rigtig hvordan, moderen så skal arbejde med det hjemme. Indtrykket var, at hun blev bremset i sine initiativer og ikke tilbød alternativer eller mulighed for hjælp".

(Etnografisk note)

Når pædagogerne blev spurgt, om forældrene træner hjemme, opstod en generaliseret diskurs om, at familierne ofte er ganske belastede af forskellige årsager, bl.a. er det en belastning i sig selv at have et barn med denne diagnose, og det kan derfor ikke forventes, at forældrene skulle have overskud til at træne med barnet. Der opstod i mange samtaler en diskurs om, at forældrene havde mange vanskeligheder at slås med i dagligdagen, og af denne grund sjældent havde ret mange ressourcer at sætte ind i et krævende træningsforløb.

I en samtale med en pædagog opstod således følgende fortælling:

"P fortæller om en mor, som var meget plaget af samvittighedskvaler fordi hun valgte ikke at gennemføre en meget krævende træning af sit barn. Hun oplevede et stort samfundsmæssigt pres, for at hun skulle gøre mere for barnet end blot at være mor. P støttede hende i, at hun skulle overlade træningen til børnehaven. P formulerede en teori/overbevisning om, "at hjernen har taget skade, og man kan kun nå et vist stykke vej med træning. Det kan godt være, man når til vejs ende hurtigere ved intensiv træning, men man ville nå det samme ved almindelig træning, det ville bare tage længere tid, og så har børnene i stedet ikke fået lov til at være børn"

(Etnografisk note)

Data fra pædagogspørgeskemaet giver et lidt andet billede. Pædagogerne er i skemaet blevet spurgt, hvor enige de var i udsagnet "At det er vigtigt at forældrene træner med barnet derhjemme" hvilket 65,8% er meget enige eller enige i. Hvad angår udsagnet "Jeg mener ikke, at forældrene bør bekymre sig om at træne med barnet derhjemme", angiver 68,4% af de adspurgte pædagoger at de er uenige i dette standpunkt.

Når det kommer til, om det er for anstrengende for forældre og børn at træne derhjemme, er det kun 15,8% af pædagogerne, der mener, at forældrene ikke har overskud til træningen, mens kun 10,15% er enige i udsagnet om, at det er for anstrengende for barnet også at træne hjemme.

Tabel 7-11: Pædagogernes holdning til forældrenes rolle i forhold til træning hjemme (TEACCH)

	Meget enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Det er vigtigt, at forældrene træner med barnet derhjemme	15,8%	50,0%	28,9%	5,3%	38	100,0%
Jeg mener ikke, at forældrene bør bekymre sig om at træne med barnet derhjemme	,0%	21,1%	10,5%	68,4%	38	100,0%
Forældrene har ikke overskud til at træne med barnet derhjemme	2,6%	13,2%	36,8%	47,4%	38	100,0%
Det er anstrengende for barnet, hvis der også skal trænes derhjemme	2,6%	7,9%	21,1%	68,4%	38	100,0%

Kontakten med forældrene i specialinstitutioner er ofte koncentreret om kontaktbøger. I nogle tilfælde taler pædagogerne med forældrene pr. telefon. Egentlige møder varierer i hyppighed fra hver 3. måned til 1 gang om året. Ved disse møder diskuteres bl.a. pædagogiske handlingsplaner, hvilket foregår ved, at pædagogerne kommer med et oplæg, som forældrene kan kommentere. I praksis er det dog sjældent, de kommer med ændringsforslag eller tilføjelser.

Pædagogerne giver udtryk for, at de oplever, at forældrene ikke tager initiativ i forhold til det pædagogiske arbejde, og dermed mere eller mindre bevidst overlader det pædagogiske arbejde til institutionen, mens de selv koncentrerer sig om at få familien til at fungere.

Blandt pædagogerne er der en stor respekt for dette arbejde og for den emotionelle binding mellem børn og forældre, og de fleste pædagoger gav udtryk for et ønske om større kontakt mellem hjem og institution. En del af børnene ankommer i disse institutioner med taxa, og den daglige kontakt med forældrene er derfor reduceret til skriftlig kontakt i en bog.

Som helhed er brugen af kontaktbog meget udbredt, idet 83% angiver, at de gør brug af dette (der er dog en del, der ikke har svaret på spørgsmålet). Derimod er det kun en tredjedel af børnene, hvor forældrene angives at skrive i kontaktbogen (tabel 7-12).

På denne baggrund kan forskellene mellem spørgeskemabesvareelserne og samtalerne refereret ovenfor tolkes som en forskel, der knytter sig til konteksten for pædagogernes besvarelse af spørgsmålet om værdien af forældrenes inddragelse i træningen. Ét er deres holdning helt generelt, når de besvarer et spørgeskema. Noget andet er, hvordan de forholder sig til spørgsmålet i en konkrete hverdag, der er præget af en manglende direkte kontakt med forældrene og dermed en begrænset mulighed for at have indflydelse på forældrenes rolle.

Tabel 7-12: Kontakten til forældre (TEACCH)

	Dagligt	Flere gange om ugen	Ugentligt	Flere gange om måneden	Månedligt	Sjældnere end en gang om måneden	Total	
	%	%	%	%	%	%	Antal	%
Jeg skriver til forældrene i en kontaktbog	78,9%	10,5%	,0%	,0%	,0%	10,5%	38	100,0%
Jeg ser forældrene når de kommer og henter barnet	36,8%	13,2%	5,3%	5,3%	10,5%	28,9%	38	100,0%
Forældrene skriver til os i en kontaktbog	32,4%	13,5%	16,2%	8,1%	8,1%	21,6%	37	100,0%
Jeg er i telefonisk kontakt med forældrene	,0%	8,1%	13,5%	16,2%	5,4%	56,8%	37	100,0%

Redskaber

De TEACCH-inspirerede arbejdsredskaber i de observerede institutioner er; arbejdsborde, dagskemaer (visualiseringssystemer), fysisk og psykisk afskærmning af omgivelserne, herunder særlig indretning af stuen samt struktur i hverdagen.

Tabel 7-13 viser pædagogernes svar i spørgeskemaet på, hvilke redskaber eller metoder de bruger i arbejdet med børnene. Her ses det, at ingen af pædagogerne benytter sig af drill-lister, og også kun meget få pædagoger arbejder med trin-for-trin. Til gengæld arbejder ca. 60% med PCS/visualiseringsskemaer, og over 50% benytter sig af belønninger eller forstærkere og PECS i arbejdet med børnene.

Tabel 7-13: Redskaber og metoder, der benyttes i arbejdet med børnene (TEACCH)

	Ja	Nej	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Jeg bruger tegn-til-tale	15,8%	84,2%	38	100,0%
Jeg bruger PCS/ visualiseringsskemaer	60,5%	39,5%	38	100,0%
Jeg bruger PECS	52,6%	47,4%	38	100,0%
Jeg bruger trin-for-trin	7,9%	92,1%	38	100,0%
Jeg bruger drill-lister	,0%	100,0%	38	100,0%
Jeg bruger belønninger eller forstærkere, hvis barnet løser en opgave rigtigt	52,6%	47,4%	38	100,0%
Jeg bruger sociale historier	44,7%	55,3%	38	100,0%
Jeg bruger Marte Meo	10,5%	89,5%	38	100,0%

Struktur

Den helt primære pædagogiske opgave er at skabe og fastholde en overskuelig struktur. Dette vægtes og italesættes i alle institutioner i gruppe 3, 4 og i et enkelt tilfælde i gruppe 2, og indgår som en del af skærmningen af barnet. Rutiner og systemer har stor betydning for barnets håndtering af hverdagen, og mange steder tilstræber man derfor at følge den samme ugestruktur. Man går fx de samme steder hen, når man går tur, følger den samme rute, er i svømmehallen de samme ugedage, bager på de samme ugedage. Dagskemaerne er et led i denne struktur og indeholder ofte de samme elementer dag for dag.

Pædagogerne blev i spørgeskemaet præsenteret for forskellige udsagn om struktur, forudsigelighed og udfordringer, og af tabel 7-14 fremgår det, hvordan pædagogerne var enige i disse udsagn.

Tabel 7-14: Struktur, forudsigelighed og udfordringer (TEACCH)

	Meget enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Meget uenig	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Det er vigtigt, at der sker det samme hver dag	55,3%	26,3%	13,2%	5,3%	,0%	38	100,0%
Det er vigtigt, at hver dag indeholder noget nyt	5,4%	27,0%	35,1%	21,6%	10,8%	37	100,0%
Det er vigtigt, at hver dag indeholder en udfordring for barnet	26,3%	50,0%	18,4%	2,6%	2,6%	38	100,0%
Det er vigtigt, at barnet afskærmes fra andre indtryk, når det leger eller laver opgaver	18,9%	54,1%	16,2%	10,8%	,0%	37	100,0%
Det er vigtigt, at barnet lærer at tackle kaotiske forhold ligesom normale børn	5,4%	16,2%	40,5%	24,3%	13,5%	37	100,0%
Det er vigtigt at barnet tilpasser sig omgivelsernes krav	2,7%	13,5%	59,5%	24,3%	,0%	37	100,0%
Det er vigtigt at stille krav til barnet, selv om barnet ikke bryder sig om det	18,9%	62,2%	18,9%	,0%	,0%	37	100,0%

Det ses, at godt 80% af pædagogerne er enige eller meget enige i, at det er vigtigt, at der sker det samme i institutionen hver dag, og at ca. 65% mener, at det er vigtigt, at barnet afskærmes, når det leger eller laver opgaver.

En mindre del af pædagogerne (ca. en tredjedel) er enige i, at det er vigtigt, at hver dag indeholder en udfordring for barnet, og kun en femtedel er enige i, at barnet skal lære at tackle kaotiske forhold ligesom almindelige børn.



Fysisk afskærmning

Omgivelserne kan være præget af både fysisk og social/psykisk skærmning. Den fysiske skærmning kan bestå af mange elementer, hvoraf man også finder tilsvarende foranstaltninger i typiske børnehaver. Det kan fx være dørhåndtag, som sidder højt oppe, og aflåsning af døre til rum med rengøringsartikler. I de institutioner, som arbejder med TEACCH, optræder denne type afskærmning blot hyppigere, dvs. på flere døre.

Visuel skærmning forekommer hyppigt i form af afskærmning af vinduer, så udefra kommende stimuli ikke forstyrrer for meget, afdækning af spejle og reoler, hvidmaling af vægge.

Fysisk skærmning kan endvidere ses i indretningen af arbejdsbordene. Hvis det er muligt, placeres de i et separat rum, og under alle omstændigheder afskærmes bordet ved hjælp af reoler, som placeres så barnet kun sidder med ryggen fri ud mod rummet.

Nogle steder har det været nødvendigt at indrette en særlig legekrog vha. fast monterede skærme, som når op i voksnes øjenhøjde, som kan lukkes, så barnet ikke kan komme ud, og andre ikke kan komme ind.

De fleste steder anvendes flytbare skærme i stort omfang, når et barn skal have fred til at koncentrere sig om en leg eller arbejdsopgave.

Indretningen af stuen forekommer ofte som en del af skærmningen, idet man mange steder har bestræbt sig på at funktionsopdele stuen, så de enkelte områder i høj grad er reserveret specifikke aktiviteter. Denne form for indretning ses dog også i nogle typiske børnehaver, hvor det betragtes som et udmærket redskab til at skabe mere ro, overblik og hygge på stuen.

I nogle institutioner benytter man sig af farvekoder på gulvet, så en rød streg fx markerer, at man ikke må bevæge sig ind i et bestemt område, fx køkken eller kontor, og en rød cirkel på gulvet kan markere, hvor barnet skal stå, når det tager tøj af. Det er dog uklart, om dette er et TEACCH-inspireret visualiseringssystem, eller om der er tale om et eklektisk og lokalt indslag.

Pædagogerne blev i spørgeskemaet også spurgt om de fysiske rammer, som barnet befinder sig i på institutionerne, og til det dette spørgsmål oplyste to tredjedele, at barnets arbejdsbord er afskærmet, og at det er over 80% af børnene, der løser opgaver ved et skrivebord. 25% af pædagogerne oplyser, at der er stillet et lokale til rådighed særligt for det autistiske barn.

Social skærmning

Den psykiske eller sociale skærmning af børnene er ofte ganske omfattende i institutionerne. Pædagogerne forsøger i varierende omfang at skærme børnene mod forstyrrelser, som de opfatter som kaosskabende for børnene. Det kan være besøg udefra, fremmede vikarer, for meget tale under spisningen eller på stuen i det hele taget og støj. Man bestræber sig således på at mindske disse forstyrrelser ved kun at tale dæmpet og mindst muligt sammen, ved at forsøge kun at have de samme vikarer ved pædagogers sygdom m.m.

Der er en udbredt accept af, at det tager børnene lang tid at vænne sig til nye situationer og omgivelser, og pædagogerne følger i høj grad børnenes behov for forudsigelighed og ensartethed.

Den sociale og psykiske skærmning kommer endvidere til udtryk i måden, konflikter håndteres på. Da meget af pædagogernes arbejder går ud på at mindske stress og stressrelaterede reaktioner hos børnene, bliver de krav, der stilles til børnene, også afvejet nøje, så der bliver udløst færrest mulige konflikter med børnene. Mange af børnene reagerer voldsomt på krav og nye udfordringer, og for nogle børns vedkommende minimeres disse derfor.

Visualiseringssystemer

Dagsskemaer er det mest udbredte visualiseringssystem og forekommer i alle observationer i varierende omfang, i gruppe 2, 3 og 4. Skemaerne kaldes i daglig omtale "skema", "tavle" eller "strimmel" og er en måde at illustrere og strukturere dagens gang på. En række billeder bliver hængt op på en lodret strimmel velcro eller metal. Dagsskemaerne, som benyttes (eller har været benyttet tidligere) alle steder, bortset fra i gruppe 1, er oftest farvekodede, så hvert barn har sin egen farve, som går igen på stole, pladsen ved bordet, garderoben m.m.

Detaljeringsgraden af systemet kan variere, så der nogle steder er overordnede aktivitetskategorier, som fx "leg", "frugt", "toilet", "legeplads", "bus" m.m., og andre steder arbejdes der med en høj detaljeringsgrad, så alle legeaktiviteter er illustreret med fx fotos af det pågældende legetøj. Ved denne detaljeringsgrad spænder de enkelte illustrationer ofte over et tidsrum på 15-20 minutter, så der skal mange billeder på for at fylde en dag. Billederne kan være hentet fra board maker-programmet, eller det kan være fx fotos, som pædagogerne selv har taget.

Nogle steder sættes billederne op i løbet af dagen, andre steder er alle billederne placeret fra dagens begyndelse. Om man gør det ene eller det andet, begrundes ofte med barnets behov for overblik eller evne til at håndtere ændring af en aktivitet.

Hver gang barnet skal skifte aktivitet, går det/bliver det sendt til skemaet for at se, hvad næste aktivitet er. Der er forskel på, hvor konsekvent systemet anvendes, nogle steder skal barnet altid gå til skema efter hver aktivitet, andre steder kun når det skønnes nødvendigt. Efterhånden som aktiviteterne er færdige, bliver billedet taget af skemaet, så barnet kan følge med i dagens gang.

Endelig ses det, at indretningen på stuen kan være visualiseret vha. billeder, så barnet kan funktionsbestemme de forskellige områder. Fx et billede af et læsende barn over sofaen, høretelefoner på reolen, hvor båndoptageren står, et bord på reolen med arbejdsborde.

Nogle steder betegnes disse billeder som PCS; Picture Communication System, og skelnes fra PECS; Picture Exchange Communication System, i andre institutioner kaldes de ikke rigtigt noget.

Arbejdsborde

Et iøjnefaldende pædagogisk redskab i den TEACCH-inspirerede pædagogik er arbejdsborde, som man fysisk afskærmer med fx reoler, så barnet bliver så lidt forstyrret af udefra kommende stimuli som muligt. Her sidder børnene og arbejder selvstændigt og koncentreret med opgaver, som kan træne forskellige færdigheder. Eksempler på opgaver kan være puslespil, sorteringsopgaver, farve- og formgenkendelse, tal- og bogstavopgaver, samling af klodser, knappe knapper, lyne lynlåse, binde sløjfer m.m. Til sammen skal disse opgaver træne fx finmotorik, kognitiv udvikling og selvhjulpenhed.

7.3 Menneskesyn, didaktik og praksis inden for ABA-tilbud

I det efterfølgende gennemgår vi de relationer, der er mellem den overordnede pædagogiske forståelse hos pædagogerne indenfor ABA-tilbuddet og den konkrete daglige praksis, sådan som vi har kunnet observere den under vores ophold på de enkelte tilbud, og som det fremgår af spørgeskemaerne og interviewene.

Epistemologi og pædagogik

ABA er i disse observationer det pædagogiske koncept, som er mest præcist defineret af pædagogerne (herefter kaldet "trænerne"). Trænerens italesættelse af ABAs ideologi er i fuld overensstemmelse med den praksis der iagttages.

Der er fem centrale elementer i trænerens fremstilling af ABA-tilbuddet, som adskiller sig særligt tydeligt fra TEACCH-pædagogikken, som den blev præsenteret ovenfor.

- 1) Flere trænere beskriver en opfattelse af en differentiering mellem barnets personlighed, autismen og barnligheden.
- 2) Barnets færdigheder skal normaliseres og tilpasses omgivelserne, og ikke omvendt.
- 3) Barnet skal integreres i et typisk børnehavemiljø, for herigennem at få optimale betingelser for udvikling, bl.a. via imitation af almindelige kammeraters adfærd.
- 4) I forhold til andre af de her identificerede pædagogikker må ABA betegnes som en konfronterende og kravstillende pædagogik.
- 5) Forældrene er en integreret del af træningen. ABA-træner og forældre kan betragtes som kolleger i forhold til arbejdet med barnet.

Handicapsynet

I epistemologisk forstand fremtræder handicapsynet i samtalerne som nogle betydningsfulde og markante opfattelser, som adskiller ABA og de øvrige pædagogiske tilgange.

Den første handler om, at barnet opfattes som et barn med autisme, i modsætning til et autistisk barn. Flere trænere giver udtryk for en skelnen mellem barnets personlighed, "barnlighed" og selve autismen. Ved at adskille disse elementer kategorialt opstår muligheden for at arbejde pædagogisk med autismen og samtidig forsøge at lade barnet udfolde sig. Det er væsentligt for trænerne, i deres egen beskrivelse, at de lader barnet få rum til at være "barnlig". "Barnligheden" kommer konkret til udtryk i de lege, børnene leger i institutionen¹².

Følgende citater fra to forskellige noter illustrerer denne skelnen:

"P giver udtryk for at hun skelner mellem barnet og autisten. Når B udviser problematisk adfærd, ser hun det som en del af autismen, og som noget hun/han skal lære ikke at gøre. Når B "er sig selv" er hun/han den søde, dejlige pige/dreng som hun arbejder med hver dag. P siger hun tænker i denne opsplitning for at rumme B's meget forskellige adfærd."

(Etnografisk note)

"P giver udtryk for, at et aspekt af træningen, som er blevet vanskeligere efterhånden, som B er blevet bedre, er håndteringen af 'almindelig børneadfærd'. B har nu fået venner blandt den jævnaldrene børnegruppe, og de har i de sidste par uger leget nogle vilde og larmende lege. P bremser dem ikke, da hendes fokus er samspillet, og så længe det går godt, er hun tilfreds. Det øvrige personale mener imidlertid ofte, børnene larmer for meget og bremser dem. Ps filosofi er, at hun (og B) naturligvis skal respektere husets regler, men at hun ikke selv skal begrænse Bs udfoldelsesmuligheder, så længe der er tale om ægte samspil. Problematikken består i at vurdere, hvor grænsen går mellem almindelig vild børneleg og autismeprægede handlinger"

(Etnografisk note)

"For P er autismen en adskilt del af B's personlighed, og det giver hende mulighed for at arbejde pædagogisk med en skelnen mellem 'barneadfærd' og 'autismeadfærd' hos B. Samtidig kan hun tillade al adfærd, som kan placeres under kategorien 'sådan gør børn'."

(Etnografisk note)

¹² Denne skelnen italesættes ligeledes spontant i et enkelt tilfælde i gruppe 4: specialgrupper

Det er naturligvis væsentligt at bemærke, at dette er en problematik, som bliver vanskeligere, jo bedre barnet fungerer, og som muligvis slet ikke er til stede i forbindelse med børn med en større grad af funktionsevnedssættelse. Det er da heller ikke noget, trænerne til disse børn omtaler. Denne skelnen er således fortrinsvis i spil, når der er tale om børn i midterområdet, hvad angår IQ, selvhjælp og kontaktproblemer.

Et andet karakteristika ved ABA-principperne, som adskiller dem fra andre træningstilgange, er fraværet af skærmning af børnene. Man arbejder ud fra den filosofi, at børnene skal kunne færdes i en normal verden, og derfor skal udsættes for en normal verdens stimuli i så vidt mulig omfang. Ideen er, at det er barnet der skal tilpasse sig verden, det er ikke omvendt. Argumentet er, at det ikke hjælper barnet at tilpasse omgivelserne til barnet, fordi det ikke kan lade sig gøre at anbringe barnet i eksklusive og tilpassede omgivelser resten af livet, og det derfor er bedre, at barnet vænner sig til verden i så tidlig en alder som muligt¹³.

På spørgsmålet om, hvilke fysiske rammer barnet har i institutionen, oplyser 2/3 dele af pædagogerne, at barnet løser opgaver ved et skrivebord, men over 80% oplyser endvidere, at barnets arbejdsbord ikke er afskærmet (tabel 7-15). I 75% af tilfældene har man et særligt lokale stillet til rådighed, og her kan man tale om en skærmning af barnet, som er større end i de øvrige tilbud.

Tabel 7-15: Barnets fysiske rammer (ABA)

	Ja	Nej	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Barnet løser opgaver ved et skrivebord	66,7%	33,3%	12	100,0%
Barnets arbejdsbord er afskærmet	16,7%	83,3%	12	100,0%
Der er stillet et lokale til rådighed særligt for dette barn	75,0%	25,0%	12	100,0%

Det er af afgørende betydning for ABA-træneren, at barnet indgår i et helt almindeligt børnehavemiljø, hvor der er mulighed for interaktion med andre børn, i det omfang barnet med autisme magter det. Det forekommer, at det er væsentligt for trænerne, at barnet bliver så lidt "særligt" som muligt. Ofte er det nødvendigt at tage specielle hensyn, men målet er, at barnet skal kunne indgå i børnehavens liv på samme vilkår som de øvrige børn, indrette sig under samme regler m.m.

Dette princip resulterer endvidere i den opfattelse, at man hjælper barnet bedst til at udvikle sit fulde potentiale ved at stille forholdsvist store krav til det og ikke vige tilbage for de konflikter, det uvægerligt giver. ABA fremstår i disse observationer således som en konfronterende pædagogik, som vha. udfordring af børnenes grænser og færdigheder konstant arbejder for at øge disse børns færdigheder. Det er helt afgørende i denne forbindelse, at det er forældre, træner og i højeste grad supervisor, som styrer, hvilke krav der skal stilles, og ikke barnet selv. Det forventes, at der, i hvert fald i starten, vil være en del modstand mod træningen, men denne modstand skulle gerne forsvinde, efterhånden som barnet accepterer træningen, og det ikke er muligt at vælge den fra.

Trænere i samtlige observationer i gruppe 1 beskriver således, at barnet yder modstand mod træneren og de krav, hun/han stiller, men at det er vigtigt, at træneren tager konfrontationen og er konsekvent i de krav, der stilles, da barnet kun kan hjælpes videre, hvis det er træneren, der styrer forløbet. Når barnet har accepteret træneren og trænerens krav, sker de virkelige fremskridt i barnets udvikling.

¹³ I en enkelt observation i gruppe 3 gives der udtryk for lignende overvejelser, på trods af det skærmende pædagogiske

Tabel 7-16 viser pædagogernes holdninger til struktur, forudsigelighed og udfordringer, som de fremgår af spørgeskemaerne.

Her ses det netop også, at størstedelen af pædagogerne er enige eller meget enige i, at det er vigtigt, at hver dag indeholder en udfordring for barnet, at barnet skal lære at tackle kaotiske forhold, at barnet tilpasser sig omgivelsernes krav, og at der også skal stilles krav til barnet, selv om barnet ikke bryder sig om det.

Tabel 7-16: Struktur, forudsigelighed og udfordringer (ABA)

	Meget enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Meget uenig	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Det er vigtigt, at der sker det samme hver dag	,0%	25,0%	25,0%	41,7%	8,3%	12	100,0%
Det er vigtigt, at hver dag indeholder noget nyt	8,3%	25,0%	25,0%	41,7%	,0%	12	100,0%
Det er vigtigt, at hver dag indeholder en udfordring for barnet	50,0%	33,3%	16,7%	,0%	,0%	12	100,0%
Det er vigtigt, at barnet afskærmes fra andre indtryk, når det leger eller laver opgaver	8,3%	16,7%	16,7%	33,3%	25,0%	12	100,0%
Det er vigtigt, at barnet lærer at tackle kaotiske forhold, ligesom normale børn	41,7%	41,7%	16,7%	,0%	,0%	12	100,0%
Det er vigtigt, at barnet tilpasser sig omgivelsernes krav	41,7%	41,7%	8,3%	,0%	8,3%	12	100,0%
Det er vigtigt, at stille krav til barnet, selv om barnet ikke bryder sig om det	66,7%	25,0%	,0%	8,3%	,0%	12	100,0%

Skærmning af børnene er altså ikke som sådan en del af ABA-principperne, men optræder alligevel i brugen af det særlige træningslokale. Dette lokale, som er en forudsætning for 1:1-træningen, er helt nødvendigt, for at træner og barn kan få ro til arbejdet, og som det fremgår af tabel 7-15, har 75% af børnene i gruppe 1 et sådan lokale stillet til rådighed. Lokalet er imidlertid ikke visuelt skærmet, som det ville være i andre typer af institutioner.

Lokalet repræsenterer således først og fremmest en form for social skærmning, idet det både anvendes til at få arbejdsro, men ikke mindst også anvendes som tilbagetrækningssted, hvis barnet ikke magter at være ret meget sammen med de øvrige børn i børnehaven.

Et af de overordnede mål med ABA-træningen er en normalisering af barnets færdigheder. Trænerne inden for tre af de observerede tilbud understreger at "normalisering" ikke dækker over en antagelse om, at barnet kan "gøres normalt" eller helbredes, men over, at målet med træningen er, at barnet skal kunne indgå i så normale sammenhænge som muligt på så normal måde som muligt. Der er således tale om en tilpasning eller normalisering af barnets færdigheder, fx legefærdigheder og selvhjælpsfærdigheder.

På spørgsmålet om, hvordan pædagogerne prioriterer træningen af forskellige færdigheder (tabel 7-17), oplyses det da også, at færdigheder, som barnet skal bruge, når det omgås andre børn, prioriteres højt, og det samme gør sig bl.a. gældende med hensyn til at lære barnet at tage tøj på. Også færdigheder som at lære barnet at bruge og forstå mundtlige beskeder vægtes højt hos pædagogerne i denne gruppe. Derimod har indlæring af visuel kommunikation lav prioritet.

Tabel 7-17: Pædagogernes svar på, hvordan de prioriterer træningen af bestemte færdigheder (ABA)

	Gennemsnit af prioriteringer	Antal
At lære barnet grovmotoriske færdigheder	3,83	12
At lære barnet finmotoriske færdigheder	3,42	12
At lære barnet færdigheder, som skal bruges, når det omgås andre børn	3,67	12
At lære barnet at overholde regler fx ved frokostbordet	3,50	12
At lære barnet at tage tøj, overtøj eller støvler på selv	3,17	12
At lære barnet at forstå visuelt støttede beskeder	0,58	12
At lære barnet at forstå mundtlige beskeder	3,17	12
At lære barnet at bruge verbale ord og sætninger	3,75	12
At lære barnet at anvende PECS	1,00	12
At lære barnet at spise selv	1,75	12
At lære barnet at gå på toilettet	1,50	12

Tabellen viser den gennemsnitlige værdi, når pædagogerne bliver bedt om at angive deres prioritering på en skala fra 0 til 5 ud for hver færdighed. 5 står for 'mest tid'.

Træningen fokuserer derfor på alle de områder af barnets udvikling, hvor en intensiv indsats kan bidrage til at integrere barnet i et normalt børnemiljø, og interaktionen bliver i sig selv et mål for træningens succes som normaliseringsproces:

"P's normalitetsbegreb er bundet tæt sammen med begrebet interaktion, og hun er optaget af at hjælpe B med at erobre verden, som andre børn gør. Al nysgerrighed, initiativ og samspil støttes, idet det er bærende elementer i et normalt børneliv, og for P er "al interaktion godt".

(Etnografisk note)



For at nå målet med træningen som er at gøre barnet i stand til at indgå i så normal interaktion og så normale omgivelser som muligt, bliver der stillet store og ofte grænseoverskridende krav til barnet, idet filosofien bag dette er, at barnet oftest selv vil vælge at forblive introvert, hvis det får muligheden for selv at bestemme. En træner formulerede det således: "Der hvor ABA gør en forskel er at de tør gøre noget, og tør tage stilling til, hvad der er acceptabel og ikke-acceptabel adfærd". Pointen her er, at træneren mener, at man i ABA-træning stiller krav til barnet og forlanger, at barnet overskrider sine egne grænser, for derigennem at bryde isolationen. Synet på barnet med autisme er (som ovenfor nævnt), at det har en mængde potentialer, som skal have mulighed for at udfoldes, og for at nå dertil kan det være nødvendigt med en ganske konfronterende og kravstillende pædagogik.

Pædagogikken i praksis

Træningen tilrettelægges efter nøje gennemførte (af supervisor) adfærdsanalyser, som trænerne i disse observationer dog ikke omtaler meget, men blot nævner at de ligger til grund for niveauet i træningen.

Det bærende element i træningen er 1:1-træning i et særligt træningslokale. Her bliver barnet trænet i forskellige konkrete færdigheder, som efterhånden generaliseres, både ved variation i træningsrummet og senere i andre miljøer.

Overordnet set fordeles træningen på forskellige typer af træning som fx: DTT: "bordtræning", den mest intensive 1:1-træningsform, hvor træner og barn sidder ved et bord, har øjenkontakt og meget struktureret træning. NET: træning i selvhjælpsfærdigheder i naturlige omgivelser, IT: træning af spontane tilkendegivelser af behov. Desuden er "generalisering" et meget væsentligt træningselement, hvor barnet skal lære at generalisere de oplærte færdigheder til andre situationer. Endelig er "oprettholdning" af betydning, hvilket dækker over træning af tidligere indlærte færdigheder, så barnet ikke glemmer dem igen.

Under hele træningsforløbet dokumenterer træneren de opgaver der bliver udarbejdet, hvor lang tid der arbejdes med dem, hvor mange gentagelser der skal til før de mestres m.m. Opgavernes art registreres og spænder lige fra simple imitationsopgaver (peg på næse) og genkendelsesopgaver (peg på køkken (billede af et køkken)), til deciderede skoleopgaver med tal og bogstaver, naturligvis afhængig af barnets niveau. Derpå registreres antallet af gange barnet skal hjælpes for at udføre opgaven korrekt, og der trænes indtil barnet mestrer opgaven.

Det skal bemærkes, at trænerne lægger vægt på, at hele dagligdagen i børnehaven er træning. Træneren følger barnet rundt i børnehaven hele dagen, og selv i de tilfælde, hvor barnet evner at lege med de øvrige børn, holder træneren sig i nærheden, parat til at gribe ind ved konflikter, eller hvis barnet begynder at selvstimulere og har, hvad trænerne definerer som "autistisk adfærd". Alle situationer opfattes som potentiel træning og kan være med til at udvikle barnet, blot træneren er til stede til at guide, gribe ind og på anden vis dreje situationen, så barnet dels bliver udfordret, men også bliver tryk og får selvtilid ved at kunne magte situationen.

Dette fremgår også af tabel 7-18, hvor over 90% af pædagogerne angiver at være til stede, mens barnet spiller eller leger med normalt fungerende børn, og over 80% angiver at de støtter børnene mens de spiller eller leger med almindelige børn.

Tabel 7-18: Støtte til kontakt og samvær med normalt fungerende børn (ABA)

	Ja	Nej	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Hjælper barnet med at kontakte normalt fungerende børn	50,0%	50,0%	12	100,0%
Igangsætter lege eller spil for barnet og normalt fungerende børn	75,0%	25,0%	12	100,0%
Normalt fungerende børn deltager i træningen af barnet	90,9%	9,1%	11	100,0%
De normalt fungerende børn er blevet informeret om barnets handicap/vanskeligheder	66,7%	33,3%	12	100,0%
Normalt fungerende børn er blevet oplært til at hjælpe barnet	41,7%	58,3%	12	100,0%
Jeg træner barnet i et spil inden det skal spille med normalt fungerende børn	75,0%	25,0%	12	100,0%
Jeg støtter barnet mens det spiller med normalt fungerende børn	83,3%	16,7%	12	100,0%
Jeg er til stede mens barnet spiller eller leger med normalt fungerende børn for at afhjælpe konflikter	91,7%	8,3%	12	100,0%

Et væsentligt element i træningen er endvidere at lære barnet at lege. Helt fra bunden skal færdigheder optrænes, og målet er (oftest), at barnet skal kunne indgå i interaktion med andre børn i spontane legeaktiviteter. (Dette mål er naturligvis også afhængig af barnets individuelle udgangspunkt og resourcer).

I de tilfælde, hvor barnet magter interaktion med andre børn, arbejdes der målrettet med dette. Det foregår i første omgang vha. omvendt integration, hvor et eller flere af de øvrige børn i institutionen inviteres ind i træningslokalet for at lege. Oftest sætter træneren en leg i gang, som hun/han har øvet med det pågældende barn. Legen er altså velkendt for barnet, og barnet har dermed et bedre udgangspunkt for at opnå succes i situationen. Når barnet mestrer legen i træningslokalet med andre børn, tages denne leg med ind i børnehavens øvrige lokaler, hvor den bliver leget med de børn, som barnet tidligere har leget med i træningslokalet.

Også dette understøttes af spørgeskemaernes resultater, og på ovenstående tabel ses det således, at 75% af børnene trænes i et spil, inden det skal spille med almindelige børn, og at 75% af børnene bliver sat i gang med at spille med almindelige børn.

I denne omvendte integration spiller det altså en stor rolle, at almindelige børn også deltager i træningen af barnet, og som det ses ovenfor, er dette tilfældet i 90% af svarene.

Eklekticisme

Da arbejdet med børnene efter ABA-modellen er ganske stramt tilrettelagt og superviseret forekommer eklekticisme ikke i disse observationer. Det ses i en enkelt observation (observation 1), at træneren tager mere kritisk stilling til supervisors forslag end trænerne i de øvrige observationer. Denne træner bringer selv elementer af fysisk træning ind (ridning, rytmik og fysioterapeutisk træning), men egentlig pædagogisk eklekticisme er der ikke tale om.

Det fremgår da også af data fra spørgeskemaerne, at alle trænerne der er tilknyttet ABA-tilbud angiver at de benytter ABA-metoden.

Fremskridt

Samtlige trænere er meget dedikerede over for træningen og beretter om meget store fremskridt for børnene, særligt inden for det første år, de bliver trænet, og de giver således udtryk for ærgrelse over, at børnene ikke i forbindelse med evalueringsprojektet blev testet, lige da træningen startede.

Trænerne beretter alle om skeptiske pædagoger i børnehaverne, som er blevet overbevist om ABAs berettigelse ved at se de massive fremskridt, som børnene har gjort inden for den første tid, de er blevet trænet. Trænerens entusiasme forklarer de også selv med, at de oplever så enorme fremskridt for barnet.

Pædagogerne blev i spørgeskemaet ligeledes bedt om at vurdere barnets fremskridt i en periode på et år, og af tabel 7-19 fremgår det, at meget få procent af pædagogerne ingen fremskridt har oplevet. Det gør sig gældende for barnets fremskridt i forhold til at gå på toilettet selv (16,7%) og i forhold til at bruge verbale ord og sætninger.

Tabel 7-19: Pædagogernes vurdering af barnets fremskridt i perioden 1/9-05 til 1/9-06 (ABA)

	Barnet mestrede allerede denne færdighed d.1.9.2005	Barnet har haft store fremskridt med denne færdighed i perioden	Barnet har haft små fremskridt med den færdighed i periode	Der har ikke været fremskridt i perioden	Total	
	%	%	%	%	Antal	Procent (%)
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at gå på toilettet selv?	33,3%	41,7%	8,3%	16,7%	12	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at spise selv?	66,7%	25,0%	8,3%	,0%	12	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at anvende PECS?	20,0%	20,0%	20,0%	40,0%	5	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at bruge verbale ord og sætninger?	16,7%	58,3%	16,7%	8,3%	12	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at forstå mundtlige beskeder?	8,3%	75,0%	16,7%	,0%	12	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at forstå visuelt støttede beskeder?	20,0%	,0%	40,0%	40,0%	5	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at tage tøj, overtøj eller støvler på selv?	25,0%	58,3%	16,7%	,0%	12	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at overholde regler?	16,7%	41,7%	41,7%	,0%	12	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til barnets sociale færdigheder i forhold til de andre børn?	,0%	58,3%	25,0%	16,7%	12	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til barnets finmotoriske færdigheder?	8,3%	58,3%	33,3%	,0%	12	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til barnets grovmotoriske færdigheder?	16,7%	58,3%	25,0%	,0%	12	100,0%

I skemaet ses det, at svarprocenten er lav, når det drejer sig om brug af PECS og visuelt støttede beskeder. Vi går ud fra, at det skyldes, at ABA-pædagogerne ikke prioriterer anvendelsen af sådanne hjælpemidler, og at det derfor for de fleste er et irrelevant spørgsmål.

Kun en enkelt træner siger, at hun ikke mener, at ABA er det rigtige for alle børn. Hun mener, man må vurdere barnets personlighed for at finde ud af, om det kan holde til det store pres, en ABA-træning er. En anden træner er ligeledes en anelse forbeholden over for at tilbyde træningen til samtlige børn

med autisme, ligeledes begrundet med de krav, barnet stilles overfor. Denne træner siger det dog ikke så direkte som førstnævnte træner.

Supervision og organisering

Trænerne har været på kursus i ABA og bliver superviseret af en certificeret ABA-supervisor en gang om ugen og har dermed et højt fagligt bevidsthedsniveau.

Både organisatorisk og fagligt er ABA den mest homogene pædagogiske intervention i disse observationer, idet det faglige arbejde foregår i tæt samarbejde med en supervisor, som er den samme for en del af de observeredes vedkommende, og der stilles i de her observerede tilfælde ensartede krav til timetal og fysiske rammer.

Pædagogerne oplyser således også i spørgeskemaet, at de alle modtager supervision fra en ABA-supervisor. Endvidere oplyser 45,5%, at de får rådgivning fra kolleger, og 58% at de får dette fra ledelsen på institutionen (tabel 7-20).

Tabel 7-20: Rådgivning og supervision (ABA)

	Ja	Nej	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Får du rådgivning fra en psykolog?	8,3%	91,7%	12	100,0%
Får du rådgivning fra børnepsykiatrisk afdeling?	16,7%	83,3%	12	100,0%
Får du rådgivning fra en socialrådgiver?	16,7%	83,3%	12	100,0%
Får du rådgivning fra en pædagogisk konsulent?	8,3%	91,7%	12	100,0%
Får du rådgivning fra fysio/ergoterapeut?	33,3%	66,7%	12	100,0%
Får du rådgivning fra en ABA-supervisor?	100,0%	,0%	12	100,0%
Får du rådgivning fra kolleger?	45,5%	54,5%	11	100,0%
Får du rådgivning fra ledelsen på institutionen?	58,3%	41,7%	12	100,0%

I disse observationer bliver ABA-trænerne superviseret hhv. via ABA-virksomhederne TIPO og NOVA. Der fremkommer ikke i den pædagogiske praksis betydningsbærende forskelle, som umiddelbart kan henføres til de to forskellige virksomheder. Hvor der forekommer forskelle mellem den TIPO-superviserede træning og den NOVA-superviserede, må disse forskelle dels betragtes som ubetydelige i forhold til det direkte arbejde med barnet (fx forskelle i måden, træningen dokumenteres på) eller tilskrives pædagogernes forskellige erfaringsniveau (jf. observationsrapporterne).

I spørgeskemaet er pædagogerne endvidere blevet bedt om at vurdere vigtigheden af deres rådgivningskilder, og her oplyser 100%, at ABA-supervisionen er meget vigtig, mens alle pædagoger mener, at kurserne er vigtige eller meget vigtige, og det samme gør sig gældende for litteratur om pædagogik, specialpædagogik og autisme.

Tabel 7-21: Pædagogernes vurdering af deres rådgivningskilders vigtighed for deres arbejdsmåde (ABA)

	Meget vigtig	Vigtig	Mindre vigtig	Ingen betydning	Total	
	%	%	%	%	Antal	Procent (%)
Supervision	100,0%	,0%	,0%	,0%	12	100,0%
Kurser	63,6%	36,4%	,0%	,0%	11	100,0%
Kolleger	25,0%	58,3%	16,7%	,0%	12	100,0%
Medarbejderseminarer	12,5%	37,5%	25,0%	25,0%	8	100,0%
Litteratur om pædagogik, specialpædagogik eller autisme	66,7%	33,3%	,0%	,0%	12	100,0%

Træneren får faglig supervision af en certificeret ABA-supervisor hver anden uge. De uger, der ikke er supervision, har træneren mulighed for at få telefonisk supervision i op til 2 timer. Oftest deltager forældrene (eller den ene af dem) i supervisionsmødet hver anden uge. Desuden er der ca. 3 gange om året staff-møder, hvor forældre, træner, supervisor og leder af NOVA/TIPO deltager. Barnet bliver således løbende vurderet, og opgaverne bliver justeret efter barnets udvikling.

Strukturelt bygger ABA-pædagogikken på, at det pågældende barn skal integreres i et normalt institutionsmiljø, hvilket betyder, at alle ABA-tilbuddene foregår i almindelige børnehaver. I det omfang barnet med autisme magter at være sammen med de almindelige børn i institutionen, prioriteres dette som del af træningen. I disse observationer havde børnene været trænet mellem 7 måneder og 2 år. Børnene deltog i varierende omfang i de øvrige børns aktiviteter, nogle deltog fx kun i frokosten, mens andre var sammen med de øvrige børn hele dagen på nær en enkelt time, hvor der blev trænet særlige færdigheder i træningsrummet.

I besvarelserne af spørgeskemaerne ses det, at børnene i gruppe 1 bruger mindst 6 timer om ugen med almindelige børn, og at det for 75% af børnene er over 15 timer om ugen.

Træningen af barnet foregår i et særligt træningslokale, som de øvrige børn i børnehaven ikke har adgang til, medmindre de bliver inviteret derind som led i træningen; såkaldt omvendt integration.

ABA-trænerens arbejde er tilstræbt organiseret således, at træneren arbejder 30 timer om ugen med barnet og har 7,5 timer til forberedelse af træningsopgaver. Desuden er der tilknyttet en hjælpetræner, som dækker den ene dag om ugen, hvor den primære træner har forberedelse. Der kan være enkelte afvigelser fra denne organisering, ved fx udflytterbørnehaver, hvor timetallet fordeler sig en anelse anderledes.

Således fremgår det også af tabel 7-22, at størstedelen af pædagogerne oplyser, at den primært ansvarlige pædagog er sammen med barnet i 30 timer eller derover.

Tabel 7-22: Hvor mange timer om ugen er den primært ansvarlige pædagog sammen med barnet? (ABA)

	Antal	Procent (%)
24 timer	1	8,3
26 timer	1	8,3
28 timer	1	8,3
30 timer	5	41,7
32 timer	4	33,3
Total	12	100,0

Derudover var der i et enkelt tilfælde et samarbejde med en anden træner, så de to trænere delte timerne mellem deres to børn. Hver havde således to dage om ugen med ' eget' barn, og to dage om ugen med 'den andens' barn, mens hjælpetræneren havde den femte dag i begge tilfælde.

Formålet med denne arbejdsdeling var, at trænerne fik øgede muligheder for at samarbejde om træningen, kunne give hinanden fagligt og trivselsmæssigt input, og at de ikke "kørte fast" (citater fra den pågældende observationsrapport) i barnets problemer. Det var trænerne selv, der havde organiseret dette samarbejde.

Ud over trænerens arbejde med barnet tilstræbes det, at forældrene træner med barnet 10 timer om ugen. I alt skulle barnet altså gerne have næsten 50 timers træning om ugen.

Organisatorisk er der således i ABA-træningen forudsat en meget høj intensitet i træningen og et stort antal timers støtte til barnet.

Forældresamarbejde

I ABA-træningen spiller samarbejdet mellem træner, supervisor og forældre en afgørende rolle. Forældrene deltager som ligeværdige samarbejdspartnere, men det er i høj grad supervisor, som ifølge samtlige trænere styrer forløbet, og som griber ind, hvis træner eller forældre ikke i tilstrækkelig omfang følger strukturen eller er konsekvente nok.

I nogle tilfælde må forældrene således mindes om at træne tilstrækkeligt mange timer hjemme, eller de skal støttes i at være konsekvente nok. Forældrenes emotionelle binding til børnene respekteres, men kan også, ifølge trænerne, gøre det vanskeligt for dem at håndtere den modstand, der kan være mod træningen og de krav, der er forbundet hermed, samt at være tilstrækkeligt konsekvente over for børnene.

Pædagogerne er i spørgeskemaet blevet bedt om at give udtryk for deres enighed i udsagn omkring forældrenes træning derhjemme, og på tabel 7-23 ses det bl.a., at alle pædagoger i denne gruppe er enige eller meget enige i, at det er vigtigt, at forældrene træner med barnet derhjemme. Endvidere er 100% uenige i, at forældrene ikke skal bekymre sig om at træne derhjemme, og alle pædagoger er ligeledes uenige i, at det er for anstrengende for barnet at træne derhjemme.

Tabel 7-23: Pædagogernes holdning til forældrenes rolle i forhold til træning hjemme (ABA)

	Meget enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Det er vigtigt, at forældrene træner med barnet derhjemme	83,3%	16,7%	,0%	,0%	12	100,0%
Jeg mener ikke, at forældrene bør bekymre sig om at træne med barnet derhjemme	,0%	,0%	,0%	100,0%	12	100,0%
Forældrene har ikke overskud til at træne med barnet derhjemme	,0%	16,7%	16,7%	66,7%	12	100,0%
Forældrene spiller en vigtig rolle i planlægningen af mit arbejde med barnet	58,3%	25,0%	8,3%	8,3%	12	100,0%
Forældrene deltager aktivt med forslag til arbejdet med barnet	41,7%	50,0%	,0%	8,3%	12	100,0%
Det er anstrengende for barnet, hvis der også skal trænes derhjemme	,0%	,0%	,0%	100,0%	12	100,0%

Struktur

I hverdagen opstår der en vis struktur, i og med at træner og barn ofte har samme rytme dag for dag, og uge for uge. Der er supervisionsmøder på samme ugedag, udflugter sammen med den øvrige børnehave på samme ugedage m.m. Jo bedre børnene fungerer, jo mere kan der naturligvis afviges fra denne struktur.

Trænerne udtrykker ikke selv eksplicit, at de arbejder med struktur som pædagogisk kategori, men strukturen ligger alligevel i måden, dagen er organiseret på. En træner fortæller, at barnet, hun arbejder med, i begyndelsen af træningen havde brug for hele tiden at vide, hvad der skulle foregå, men nu er så velfungerende, at barnet godt kan håndtere spontane ændringer i programmet, som bliver

forklaret verbalt. Dette beskriver hun som et mål med træningen, som er nået, og som er et vigtigt led i arbejdet med at gøre barnet i stand til at indgå i en 'normal' hverdag. Der arbejdes således hen imod, at strukturen kan blive løsere, og spontane ændringer kan accepteres.

Skærmning

Umiddelbart er skærmning ikke en del af den eksplicit udtrykte forståelse af ABA-konceptet ifølge de her observerede trænere. Men skærmningen forekommer i form af det særlige træningslokale, som træningen foregår i. Barnet får her ro fra det kaos der kan herske i den øvrige institution, og får dermed chancen for at koncentrere sig om træningen. Til gengæld er selve indretningen af rummet ikke skærmet, idet der ikke gøres forsøg på at dæmpe almindelige stimuli.

Den sociale skærmning forekommer i varierende grader, idet træningen i træningsrummet dels er afpasset efter barnets behov for 1:1-træning, men også efter, hvor meget interaktion barnet magter. Dvs. nogle steder er den sociale skærmning yderst begrænset, idet barnet er i stand til at indgå i børnehavens liv det meste af dagen. Andre steder er afskærmningen mere omfattende, idet barnet næsten udelukkende er sammen med de øvrige børn til frokost eller fx ved transport.



Visualisering

Ifølge de her observerede trænere og også ifølge svarene fra spørgeskemaerne er visualisering et redskab, man helst ikke anvender inden for ABA, men det er dog set et enkelt sted, at familien er begyndt at anvende PECS for i det mindste at kunne formidle basale informationer til barnet. Træneren forklarer, at supervisionsfirmaet har den indstilling, at man helst ikke skal anvende visualiseringssystemer, da det er et 'unormalt' kommunikationsmiddel, men at man ikke modsætter sig nogen form for redskab, hvis det netop er det, der skal til for at hjælpe det pågældende barn.

Forstærkere

Et helt centralt pædagogisk værktøj inden for ABA-træningen er ifølge observationerne forstærkere. Svarene i spørgeskemaerne angiver, at over 80% af pædagogerne benytter sig af dette redskab. Positive forstærkere kan antage mange former fra spiselige favoritter, over legetøj og lyde til sociale forstærkere som verbal ros og evt. knus og kram. Desuden varierer kvantiteten alt efter barnets behov, og det tilstræbes at udfase de fysiske forstærkere, efterhånden som barnet responderer mere på verbale forstærkere. Under udfasningen kan man gå over til en "token-økonomi" hvor barnet fx kan optjene en form for point (fx i form af klistermærker) og dermed spare op til den egentlige belønning.

7.4 De pædagogiske tilbuds organisering

I det følgende vil flere områder af de pædagogiske tilbud blive berørt, og der henvises i øvrigt til afsnittet om de forskellige pædagogiske praksisser ovenfor.

Når pædagogernes trivsel behandles særligt i det følgende, er det ud fra en erkendelse af, at pædagogernes trivsel har afgørende betydning for tilbuddets kvalitet og for børnenes trivsel og udvikling.

Gruppe 1: ABA-træning

I denne gruppe ligger det i tilbuddets strukturelle og organisatoriske opbygning, at de tilbud, der er blevet observeret og indsamlet spørgeskemadata fra, er meget ens organiseret.

Placering og intensitet

Strukturelt er tilbuddet placeret i et almindeligt børnehavemiljø. Barnet skal have mulighed for interaktion med børnehavens øvrige børn, og der skal derudover stilles et træningsrum til rådighed for den intensive 1:1-træning, som finder sted i meget varierende timetal, afhængig af barnets individuelle behov.

Den primære træner er ansat 37,5 timer ugentligt, hvoraf de 7,5 anvendes til forberedelse af træningsopgaver m.m. De 30 timer er således timer, som anvendes på intensiv træning af barnet, supervision, staff-møder m.m.. Desuden er der ansat en hjælpetræner, som dækker den ene dag om ugen, hvor den primære træner er beskæftiget med andre opgaver.

Forældrene træner derudover barnet 10 timer om ugen i varierende grader af intensitet.

Samlet skulle barnet altså i dette tilbud ideelt set have intensiv og personlig træning omkring 40-50 timer om ugen.

Pædagogik

Interaktionsmæssigt er der gode muligheder i denne gruppe, da barnet altid går i en almindelig børnehave og dermed har daglig kontakt med de øvrige børn, for så vidt, vel at mærke, at barnet selv magter denne kontakt. Det ses, at meget dårlige børn går i almindelige børnehaver, men reelt er meget isolerede, fordi de ikke magter det kaos, der er på en helt almindelig stue. Denne situation medfører

en form for dobbelt isolation for barnet, idet det hele dagen ikke er i kontakt med andre mennesker end sin træner.

Integrationen af de lavt fungerende børn i almindelige børnehaver kan være problematisk af flere årsager. En årsag er, som nævnt ovenfor, at nogle af disse børn ikke magter samværet, en anden er, at der i de tilfælde, hvor barnet magter en tilstedeværelse, må foretages en evaluering af interaktionens kvalitet. Der ses (3 observationer) tilfælde, hvor der ingen ægte interaktion er, på trods af fysisk tilstedeværelse. Her skal "ægte interaktion" defineres som udvisning af gensidig interesse for hinanden, imitation, fælles opmærksomhed og eventuel verbal eller nonverbal kommunikation. Pædagogerne er ligeledes blevet spurgt i spørgeskemaet, hvorvidt de vurderer barnets reelle kontakt til almindelige børn, og på tabel 7-24 ses det, at 41,7% af pædagogerne vurderer, at der er reel kontakt det meste af tiden, men at også 23,3% af børnene har ingen eller kun øjeblikke med reel kontakt i samværet med de almindelige børn.

Tabel 7-24 viser endvidere, at få af børnene i gruppe 1 har samvær med andre børn med autisme eller andre udviklingsforstyrrelser, og her ses ikke lige så megen reel kontakt, som det er tilfældet med samværet med de almindelige børn.

Tabel 7-24: Barnets reelle kontakt med andre børn (ABA)

	Der er ingen reel kontakt	Der er øjeblikke med reel kontakt	Der er en del reel kontakt	Der er reel kontakt det meste af tiden	Total	
	%	%	%	%	Antal	%
Barnets reelle kontakt, når det er sammen med normale børn	8,3%	25,0%	25,0%	41,7%	12	100,0%
Barnets reelle kontakt, når barnet er sammejn med børn med autisme	,0%	75,0%	25,0%	,0%	4	100,0%
Barnets reelle kontakt, når barnet er sammen med børn med andre udviklingsforstyrrelser	50,0%	50,0%	,0%	,0%	2	100,0%

I de tilfælde, hvor der ikke vurderes at finde ægte interaktion sted, ses i observationerne, at 1-1-træningen oftest vægtes højt, da barnet endnu ikke profiterer meget af samværet med de øvrige børn. En angivelse af den tid, barnet tilbringer med andre børn, vil derfor være en meningsløs kvantificerende målestok for integrationsgraden i tilbuddet, og man må i stedet analysere kvaliteten i interaktionen.

For de højt fungerende børns vedkommende profiteres der i høj grad af muligheden for interaktion med de øvrige børn. I disse observationer forekommer talrige eksempler på ægte og spontan interaktion, såvel initieret af barnet med autisme som af de øvrige børn.

Supervision og samarbejde

Trænerne (og forældrene) får ugentlig supervision (se også tabel 7-20) og begynder ikke på nye arbejdsopgaver uden at rådføre sig med supervisor først. Det er i praksis oftest supervisor, der kommer med nye opgaver til pædagogerne og tager initiativer i forhold til træningen. I de nærværende observationer var alle trænerne forholdsvist nyuddannede på nær en enkelt træner, som havde flere års erfaring med ABA-arbejdet. Alle trænerne gav udtryk for stor usikkerhed i starten af ansættelsen i forhold til pædagogikken, og selv med den større erfaring på nuværende tidspunkt var samtlige trænere meget loyale mod supervisors anvisninger, støtte og faglighed, og det sås da også i tabel 7-21, at alle pædagoger, der har besvaret spørgeskemaet, finder supervisionen meget vigtig.

Problematikker i forhold til tilbuddet

Organisatorisk har forsøgsprojektet i Københavns Kommune lidt af nogle opstartsproblemer, som dels skyldtes den strukturelle opbygning af projektet, dels skyldtes træningsformens iboende arbejdsmiljø i forhold til træneren. Det ser nu (april 2006) ud til, at der bliver taget hånd om de strukturelle problemer, så den følgende gennemgang vil ikke beskæftige sig yderligere med dette.

Træningsformens iboende problematikker i forhold til trænerens arbejdsmiljø drejer sig primært om den ensomhed, der ligger i arbejdet, især med de lavt fungerende børn, hvor træner og barn ofte befinder sig alene i træningsrummet det meste af dagen. Desuden kan forholdet til det øvrige personale i institutionen være problematisk, hvilket bl.a. kan skyldes manglende forståelse for træningsformen, dvs. manglende oplysning og kommunikation, irritation over anvendelsen af et rum til formålet (ofte har børnehaverne i forvejen pladsproblemer), uklarhed omkring rollefordelingen og forventningerne til pædagogernes deltagelse i træningen og trænerens deltagelse i det øvrige pædagogiske arbejde i børnehaven, og endelig føler en del pædagoger sig underkendt, idet beslutningen om at rumme ABA-tilbuddet i børnehaven var en ledelsesbeslutning, hvor de ansatte ikke blev spurgt til råds. I et enkelt tilfælde fornemmede træneren desuden en vis modstand fra ledelsens side og forsøg på overtagelse af styringen af en del af ABA-træningen.

Pædagogerne blev også i spørgeskemaet adspurgt om deres arbejdsvilkår og belastning på arbejdet, og resultaterne fra dette spørgsmål fremgår af tabel 7-25. Tabel 7-25 viser, at mere end 90% angiver, at deres arbejde er ensomt, og 83% angiver, at det er stressende og psykisk belastende.

Tabel 7-25: Pædagogernes arbejdsvilkår og belastning (ABA)

	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	Slet ikke	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Mit arbejde er stressende	33,3%	50,0%	16,7%	,0%	12	100,0%
Mit arbejde er psykisk belastende	27,3%	54,5%	18,2%	,0%	11	100,0%
Jeg har mulighed for at få aflastning af mine kolleger i forhold til særligt vanskelige situationer	16,7%	41,7%	25,0%	16,7%	12	100,0%
Mit arbejde er fagligt og menneskeligt tilfredsstillende for mig	33,3%	66,7%	,0%	,0%	12	100,0%
Jeg føler mig fagligt rustet til dette arbejde	58,3%	41,7%	,0%	,0%	12	100,0%
Mit arbejde er ensomt	50,0%	41,7%	8,3%	,0%	12	100,0%
Jeg har et godt samarbejde med mine kolleger	33,3%	50,0%	16,7%	,0%	12	100,0%
Jeg har et godt samarbejde med min leder	50,0%	41,7%	8,3%	,0%	12	100,0%
Jeg får ofte råd og støtte fra mine kolleger	25,0%	25,0%	33,3%	16,7%	12	100,0%
Jeg får ofte råd og støtte fra ledelsen	25,0%	16,7%	41,7%	16,7%	12	100,0%
Når jeg er syg, går træningen med barnet i stå	50,0%	16,7%	25,0%	8,3%	12	100,0%
Jeg er bekymret for barnet, hvis jeg ikke selv kan være i børnehaven	8,3%	16,7%	41,7%	33,3%	12	100,0%

Der er stor udskiftning af trænere for det enkelte barn, hvilket primært har to årsager:

Dels er trænerne typisk unge kvinder, som netop har færdiggjort deres uddannelse, og som, helt naturligt for denne periode af deres liv, skal på barsel, dels har de ovennævnte problemer været årsag til sygemeldinger og opsigelser.

Således fremgår det også af spørgeskemaet (tabel 7-26), at to tredjedele af institutionerne har haft én eller flere udskiftninger af den primære voksne i en periode på et år.

Tabel 7-26: Antal gange hvor den primært ansvarlige pædagog er blevet udskiftet pga. langvarig sygdom, barsel eller opsigelse (ABA)

	Antal	Procent (%)
Valid		
,00	4	33,3
1,00	6	50,0
2,00	1	8,3
4,00	1	8,3
Total	12	100,0

Ifølge pædagogerne kan trænerskift forårsage tilbagegang eller stagnation på barnets færdighedsområder. Flere trænere beskriver, at det kan tage 1-2 måneder, før barnet har accepteret den nye træner, og man kan arbejde videre fra det niveau, hvor barnet sluttede med sin foregående træner. Derudover oplyser 50% af pædagogerne, at træningen med barnet i høj grad går i stå, når de er syge, hvilket også vil være et problem ved mange sygemeldinger.

Styrker i forhold til tilbuddet

Dette tilbud er enestående i forhold til den massive tidsmæssige indsats og den homogene faglighed, som ikke findes i nogen af de øvrige grupper.

Samtidig har trænere oparbejdet en høj grad af faglighed inden for ABA og et meget stærkt netværk primært i form af supervisor og supervisionsfirma, men også i form af de andre trænere, hvis arbejdsforhold jo ligner deres egne meget (jf. tabel 7-20 og 7-21).

Integrationsmuligheden for de bedst fungerende børn er meget høj i dette tilbud og er et element, som prioriteres meget højt af træneren. Det er en klar fordel, at der kan arbejdes så målrettet med integrationen af barnet, træneren hjælper og støtter barnet på forskellig vis, og opmuntrer til interaktion (jf. tabel 7-18).

Gruppe 2: Almindelig børnehave med støtte.

I denne gruppe ses en ganske forskelligartet tilgang til såvel organisering af tilbuddet som til pædagogikken, det er derfor vanskeligt at give en samlet beskrivelse af tilbuddene, da forskellige elementer og problematikker muligvis kun optræder i en observation. Når der i det følgende foretages generaliseringer, må der derfor tages forbehold for det forholdsvist beskedne empiriske materiale. Dog vil der også blive præsenteret tabeller med resultater fra spørgeskemaundersøgelsen, hvilket kan give et noget bredere overblik over tilgangene.

Placering og intensitet

I denne gruppe er alle børnene placeret i en almindelig børnehave med støttepædagog. Der kan være forskellige måder at organisere denne støtte på, og de fire her observerede tilbud er struktureret på følgende måde:

- barnet er det eneste barn i børnehaven med fast støttepædagog.
- barnet er eneste barn i børnehaven med støtte, men stuen er generelt opnormeret, så alle voksne er ansvarlige for barnet, dog er én pædagog primær kontaktpædagog.
- barnet har fast støtte, som ikke arbejder sammen med en anden støttepædagog i huset.
- institutionen har flere børn med psykiske udviklingsforstyrrelser, og frem for en fast støtte er stuerne generelt opnormerede. En pædagog er dog tilknyttet hvert barn som primær kontaktpædagog.

Antallet af støttetimer varierer fra 20 til 37 timer om ugen pr. barn.

Pædagogik

I denne gruppe er pædagogikken i hver observation en lokal variant af forskellige former for pædagogik. Der er ingen national struktur, som giver støttepædagogerne sikkerhed for samme adgang til viden og ressourcer i form af supervision og arbejdsfællesskaber. Der optræder store forskelle fra amt til amt, fra kommune til kommune, og ikke mindst fra pædagog til pædagog.

Pædagogerne henter inspiration til arbejdet mange forskellige steder fra, og tilbuddene her rummer de mest eklektiske tilgange til pædagogikken i de fire tilbudstyper. Også spørgeskemaundersøgelsen viser, at alle pædagoger inden for dette tilbud inddrager elementer fra forskellige pædagogiske metoder.

Den type pædagogik, der ses oftest, handler om struktur. Der kan være tale om forskellige grader af struktur, tilpasset barnets behov, men alle arbejder med visualisering og struktur via dagskemaer.

I nogle tilfælde anvendes tegn-til-tale, i andre en lokal variant af PECS. I nogle af tilbuddene bliver der trænet 1:1 med barnet, og dette bliver gjort i et rum, som er aflukket fra de andre børn i børnehaven. Nogle steder nævner man Marte Meo som inspirationskilde.

Tablet 7-27 nedenfor viser pædagogernes angivelse af, hvilke metoder de bruger, som det fremgår af spørgeskemaerne. Her ses det, at den metode, der anvendes mest af pædagogerne, er brugen af visualiseringsskemaer, som det også fremgår af observationerne. Derudover er det højst en fjerdedel af pædagogerne, der benytter sig af de andre metoder.

Tablet 7-27: Redskaber eller metoder, der benyttes i pædagogernes arbejde (Gruppe 2)

	Ja	Nej	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Jeg bruger tegn-til-tale	25,0%	75,0%	8	100,0%
Jeg bruger PCS/ visualiseringsskemaer	50,0%	50,0%	8	100,0%
Jeg bruger PECS	12,5%	87,5%	8	100,0%
Jeg bruger trin-for-trin	25,0%	75,0%	8	100,0%
Jeg bruger drill-lister	,0%	100,0%	8	100,0%
Jeg bruger belønninger eller forstærkere hvis barnet løser en opgave rigtigt	25,0%	75,0%	8	100,0%
Jeg bruger sociale historier	25,0%	75,0%	8	100,0%
Jeg bruger Marte Meo	12,5%	87,5%	8	100,0%

Desuden indgår børnene i den 'almindelige pædagogik' i børnehaven, hvor de skal indgå i fællesskabet på nogenlunde samme betingelser, indordne sig under de samme regler og værdier som de øvrige børn.

Generelt arbejder man erfaringsbaseret, får ikke mange kurser, og har kun begrænset glæde af støttekorps, hvis der er et sådant i kommunen.

Tablet 7-28: Pædagogernes vurdering af deres rådgivningskilders vigtighed (Gruppe 2)

	Meget vigtig	Vigtig	Mindre vigtig	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Supervision	60,0%	40,0%	,0%	5	100,0%
Kurser	16,7%	66,7%	16,7%	6	100,0%
Kolleger	42,9%	57,1%	,0%	7	100,0%
Medarbejderseminarer	66,7%	,0%	33,3%	3	100,0%
Litteratur om pædagogik, specialepædagogik eller autisme	37,5%	62,5%	,0%	8	100,0%

I disse tilbud er muligheden for integration naturligvis høj. Pædagogerne er i tre af observationerne ganske kompetente i forhold til at hjælpe barnet med at udvikle sociale færdigheder, og integrationen bliver taget ganske alvorligt. I det fjerde tilbud ser det umiddelbart ud til at pædagogens primære funktion er at gribe ind i forhold til de konflikter der opstår mellem dette barn og de øvrige børn i børnehaven.

Det fremgår af tabel 7-29, at en stor del af pædagogerne fra dette tilbud støtter barnet i kontakten med normale børn. Der er i de fleste tilfælde tale om at støtte barnet i selve situationen og informering af de almindelige børn inden samværet. Der er sjældnere tale om oplæring af de almindelige børn og forberedelse af barnet med ASF til legen med almindelige børn.

Tabel 7-29: Støtte til kontakt og samvær med normalt fungerende børn (Gruppe 2)

	Ja	Nej	Total	
	%	%	Antal	%
Hjælper barnet med at kontakte normalt fungerende børn	66,7%	33,3%	6	100,0%
Igangsætter lege eller spil for barnet og normalt fungerende børn	83,3%	16,7%	6	100,0%
Normalt fungerende børn deltager i træningen af barnet	66,7%	33,3%	6	100,0%
De normalt fungerende børn er blevet informeret om barnets handicap/vanskeligheder	83,3%	16,7%	6	100,0%
Normalt fungerende børn er blevet oplært til at hjælpe barnet	33,3%	66,7%	6	100,0%
Jeg træner barnet i et spil inden det skal spille med normalt fungerende børn	40,0%	60,0%	5	100,0%
Jeg støtter barnet mens det spiller med normalt fungerende børn	66,7%	33,3%	6	100,0%
Jeg er til stede mens barnet spiller eller leger med normalt fungerende børn for at afhjælpe konflikter	66,7%	33,3%	6	100,0%



Supervision og samarbejde

De fleste pædagoger har et solidt samarbejde med nogle af de følgende fagpersoner: talepædagog, psykolog (evt. fra PPR), socialrådgiver, pædagogisk konsulent, en børnepsykiatrisk afdeling og fysioterapeut. Særligt talepædagogen er ofte en stor støtte og har også introduceret PECS flere steder som kommunikationsredskab.

De steder, hvor stuen generelt er opnormeret, har man stort udbytte af at diskutere pædagogikken med hinanden og finder i samarbejde ud af mange løsninger på konflikter og problemer. De steder, hvor der er tradition i huset for at have børn med handicap opstår ligeledes en vidensakkumulering, som barnet i sidste ende profiterer af.

Pædagogerne har ofte en form for supervision fra en psykolog, som både kan anvendes i forhold til barnet og til pædagogens trivsel. Støttekorpset fungerer ligeledes som netværk, men da der ikke nødvendigvis er andre pædagoger i korpset, som arbejder med et barn med autisme, kan det være svært at finde mere specifikke faglige fællesskaber her.

Af besvarelsen af spørgeskemaerne fremgår det, at pædagoger i denne gruppe primært modtager rådgivning fra kolleger og ledelsen på institutionen (tabel 7-30).

Tabel 7-30: Rådgivning og supervision (Gruppe 2)

	Ja	Nej	Total	
	%	%	Antal	%
Får du rådgivning fra en psykolog?	37,5%	62,5%	8	100,0%
Får du rådgivning fra børnepsykiatiskafdeling?	37,5%	62,5%	8	100,0%
Får du rådgivning fra en socialrådgiver?	,0%	100,0%	8	100,0%
Får du rådgivning fra en pædagogisk konsulent?	37,5%	62,5%	8	100,0%
Får du rådgivning fra fysio/ergoterapeut?	37,5%	62,5%	8	100,0%
Får du rådgivning fra en ABA-supervisor?	,0%	100,0%	8	100,0%
Får du rådgivning fra kolleger?	62,5%	37,5%	8	100,0%
Får du rådgivning fra ledelsen på institutionen?	62,5%	37,5%	8	100,0%

Problematikker i forhold til tilbuddet

I disse tilbud er fagligheden af meget svingende kvalitet. Nogle steder arbejdes der med en meget reflekteret, nuanceret og velbegrundet faglighed, og andre steder skaber pædagogen trygge og rare rammer for barnet, men er faglig set forholdsvist ufunderet.

Der er i disse tilbud en fare for, at det faglige niveau kan blive lavt, om end kvantiteten af støtten er høj. 37 timers støtte om ugen er således ingen garanti for kvalitet i pædagogikken, hvis pædagogen arbejder helt selvstændigt og løsrevet fra netværksgrupper, supervisorer og andre samarbejdspartnere.

Trivselsmæssigt kan det være problematisk at være støttepædagog i en børnehave. Der kan opstå tvivl og uenighed om rollefordelinger, pædagogik og samhørighed. Det fremgår dog af spørgeskemaet, at mange af pædagogerne på spørgsmål om deres arbejdsvilkår oplyser, at de bl.a. ikke er specielt stressede, og at de har god mulighed for at blive aflastede af deres kolleger (tabel 7-31).

Tabel 7-31: Arbejdsvilkår og belastning(Gruppe 2)

	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	Slet ikke	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Mit arbejde er stressende	,0%	62,5%	,0%	37,5%	8	100,0%
Mit arbejde er psykisk belastende	12,5%	50,0%	25,0%	12,5%	8	100,0%
Jeg har mulighed for at få aflastning af mine kolleger i forhold til særligt vanskelige situationer	50,0%	37,5%	12,5%	,0%	8	100,0%
Mit arbejde er fagligt og menneskeligt tilfredsstillende for mig	75,0%	25,0%	,0%	,0%	8	100,0%
Jeg føler mig fagligt rustet til dette arbejde	50,0%	50,0%	,0%	,0%	8	100,0%
Mit arbejde er ensomt	12,5%	37,5%	37,5%	12,5%	8	100,0%
Jeg har et godt samarbejde med mine kolleger	87,5%	12,5%	,0%	,0%	8	100,0%
Jeg har et godt samarbejde med min leder	75,0%	25,0%	,0%	,0%	8	100,0%
Jeg får ofte råd og støtte fra mine kolleger	62,5%	25,0%	12,5%	,0%	8	100,0%
Jeg får ofte råd og støtte fra ledelsen	50,0%	25,0%	12,5%	12,5%	8	100,0%
Når jeg er syg, går træningen med barnet i stå	12,5%	37,5%	25,0%	25,0%	8	100,0%
Jeg er bekymret for barnet, hvis jeg ikke selv kan være i børnehaven	12,5%	25,0%	12,5%	50,0%	8	100,0%

Det fremgår endvidere af tabel 7-23 at der i 86% af tilfældene ikke har været udskiftning af den primært ansvarlige pædagog.

Tabel 7-32: Antal gange hvor den primært ansvarlige pædagog er blevet udskiftet pga. langvarig sygdom, barsel eller opsigelse (Gruppe 2)

	Antal	Procent (%)
,00	6	85,7
1,00	1	14,3
Total	7	100,0

Denne type tilbud kan naturligvis kun anvendes til et forholdsvist højt fungerende barn, da et meget lavt fungerende barn ville have svært ved at rumme det kaos, som en normal børnehave også er. I lighed med ABA-tilbuddet er der ofte ganske mange støttetimer, men kun i et enkelt af disse observationer var der 37 timer. Dette betyder, at barnet skal være i stand til at være i børnehaven uden støtte et antal timer om ugen, og det kan være vanskeligt for børnehavens øvrige personale at rumme, hvis barnet er meget anderledes. Desuden er der i tre tilfælde i observationerne og i halvdelen af tilfældene i svarene fra spørgeskemaerne ikke et særligt rum til barnet, hvor det kan trækkes tilbage, når det har brug for mere ro, så barnet er nødt til at kunne klare sig i børnehavens fælles miljø hele dagen.

Styrker i forhold til tilbuddet

Det er erfaringen fra disse 4 observationer, at tilbuddet fungerer bedst, når pædagogerne indgår i et arbejdsfællesskab med hinanden om barnet, hvilket fx sker når stuen eller børnehaven generelt er opnormeret, og alle dermed føler et ansvar for barnet. Samtidig tvinger samarbejdet pædagogerne til at være reflekterede og velbegrundede i deres pædagogik. Endvidere opstår der i de tilfælde, hvor

børnehaven er en institution, der altid har flere børn med psykiske handicap, en akkumulering af pædagogisk viden og erfaring, som er ganske befordrende for det faglige niveau.

Disse tilbudstyper ser endvidere ud til at give større trivsel for pædagogerne, idet pædagogen har daglige faglige sparringspartnere, og der opstår større forståelse fra kolleger i forhold til den enkeltes arbejde og arbejdsvilkår.

Gruppe 3: Amtsinstitutioner

Observationerne inden for disse tilbud viser, at der i denne gruppe optræder forholdsvist homogene forhold, idet man alle steder arbejder med TEACCH, og idet den strukturelle opbygning af amtsinstitutionerne ikke varierer meget. Det samme gør sig gældende for resultaterne fra spørgeskemaerne. Her oplyser alle pædagoger, at de arbejder med TEACCH, og 50% oplyser, at det primært er denne metode, de benytter.

Placering og intensitet

Amtsinstitutionerne er institutioner, hvor der udelukkende går børn med diagnoser inden for det autistiske spektrum, eller som forventes at få sådan en diagnose, men som ikke er helt udredt endnu.

Timemæssigt er man normeret med ca. 2-2,5 barn pr. voksen.

Pædagogik

De pædagogiske kardinalpunkter i disse observationer er struktur, ro og forudsigelighed. Denne gruppe står for det samlet set mest strukturerede tilbud, når sociale rammer såvel som pædagogikken tages i betragtning. I forhold til de sociale rammer er der i disse tilbud ingen kontakt med 'normale' børn, og det er dermed muligt at styre børnenes hverdag meget stramt og gøre den ganske forudsigelig, hvilket til dels også fremgår af tabel 7-33. Her ses det bl.a., at næsten 90% af pædagogerne er enige eller meget enige i, at det er vigtigt, at der sker det samme hver dag.

Tabel 7-33: Struktur, forudsigelighed og udfordringer (Gruppe 3)

	Meget enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Meget uenig	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Det er vigtigt, at der sker det samme hver dag	61,1%	27,8%	11,1%	,0%	,0%	18	100,0%
Det er vigtigt, at hver dag indeholder noget nyt	,0%	44,4%	44,4%	5,6%	5,6%	18	100,0%
Det er vigtigt, at hver dag indeholder en udfordring for barnet	27,8%	33,3%	33,3%	,0%	5,6%	18	100,0%
Det er vigtigt, at barnet afskærms fra andre indtryk, når det leget eller laver opgaver	16,7%	66,7%	11,1%	5,6%	,0%	18	100,0%
Det er vigtigt, at barnet lærer at tackle kaotiske forhold ligesom normale børn	5,6%	5,6%	50,0%	16,7%	22,2%	18	100,0%
Det er vigtigt, at barnet tilpasser sig omgivelsernes krav	,0%	16,7%	55,6%	27,8%	,0%	18	100,0%
Det er vigtigt at stille krav til barnet, selv om barnet ikke bryder sig om det	11,1%	66,7%	22,2%	,0%	,0%	18	100,0%

Institutionerne her har inden for relativt få år ændret målgruppe fra børn med blandede handicap til børn med diagnoser inden for autismspektret.

Der er derfor i institutionerne en vis erfaringsbaseret viden om arbejdet med handicappede børn og en del pædagogiske traditioner, som bliver overleveret fra gamle til nye medarbejdere.

TEACCH anvendes som bærende pædagogik i disse observationer. Pædagogernes viden om TEACCH er dels overleveret viden fra andre medarbejdere, dels litterær tilegnelse, og i halvdelen af observationerne har pædagogerne været på kursus i TEACCH-pædagogik.

Det fremgår bl.a. også af tabel 7-34, at en stor del af pædagogerne i spørgeskemaet angiver, at supervision, kurser og kolleger er eller har været meget vigtige for deres arbejdsmåde.

Tabel 7-34: Pædagogernes vurdering af deres rådgivningskilders vigtighed (Gruppe 3)

	Meget vigtig	Vigtig	Mindre vigtig	Ingen betydning	Total	
	%	%	%	%	Antal	Procent (%)
Supervision	82,4%	,0%	5,9%	11,8%	17	100,0%
Kurser	77,8%	22,2%	,0%	,0%	18	100,0%
Kolleger	83,3%	16,7%	,0%	,0%	18	100,0%
Medarbejderseminarer	56,3%	25,0%	12,5%	6,3%	16	100,0%
Litteratur om pædagogik, specialepædagogik eller autisme	55,6%	44,4%	,0%	,0%	18	100,0%

Under samtaler og interview giver pædagogerne udtryk for holdninger og idealer, som helt ligger på linje med den epistemologi, der ligger bag den TEACCH-baserede pædagogik, som beskrevet ovenfor.

Kun i en enkelt observation skiller pædagogerne sig ud ved at pointere, at skærmningen kan blive så omfattende, at den er mere hæmmende for barnet end udviklende, og at barnet i nogen grad må tilpasses til det omgivende samfund og de betingelser, det kommer til at leve resten af sit liv under.

Den TEACCH-inspirerede pædagogik suppleres i varierende grad med visualiserende dagskemaer (PCS) og PECS, som det også ses i tabel 7-35, og i nogle tilfælde er kategorien "almindelig opdragelse" et væsentligt element. Her ses en bestræbelse på at gøre børnene så selvhjulpne som muligt ud fra et ideal om, at de skal kunne indgå i familiens øvrige liv.

Tabel 7-35: Brug af visualiseringsskemaer og PECS (Gruppe 3)

	Ja	Total	
	%	Antal	%
Jeg bruger PCS/ visualiseringsskemaer	83,3%	18	100,0%
Jeg bruger PECS	61,1%	18	100,0%

Fysioterapeuter, ergoterapeuter og talepædagoger spiller en rolle i træningen i disse institutioner, og man bestræber sig på at arbejde med barnet på mange niveauer, mentalt som kropsligt, hvilket også ses på resultaterne fra spørgeskemaerne på tabel 7-36. Her fremgår det, at omkring to tredjedele af pædagogerne får rådgivning fra enten en psykolog og/eller en fysio-/ergoterapeut.

Tabel 7-36: Rådgivning og supervision (Gruppe 3)

	Ja	Total	
	%	Antal	%
Får du rådgivning fra en psykolog?	66,7%	18	100,0%
Får du rådgivning fra børnepsykiatrisk afdeling?	,0%	18	100,0%
Får du rådgivning fra en socialrådgiver?	,0%	18	100,0%
Får du rådgivning fra en pædagogisk konsulent?	44,4%	18	100,0%
Får du rådgivning fra fysio/ergoterapeut?	61,1%	18	100,0%
Får du rådgivning fra en ABA-supervisor?	,0%	18	100,0%
Får du rådgivning fra kolleger?	66,7%	18	100,0%
Får du rådgivning fra ledelsen på institutionen?	50,0%	18	100,0%

Interaktionen i denne gruppe er naturligvis begrænset til de andre børn med autisme eller autistmeligende tilstande og pædagogerne. Da der ikke går børn med andre handicap i disse institutioner, bliver stemningen i disse institutioner præget af det særlige autistiske karakteristikum: manglende evne til social interaktion.

Supervision og samarbejde

På stuerne er man kontaktpædagog for bestemte børn, men arbejder i dagligdagen med alle børnene. Pædagogerne har dermed et godt grundlag for samarbejde og forståelse for hinandens faglige problematikker, og som det også fremgår af tabel 7-37, har pædagogerne stor nytte af samarbejdet. Desuden er der mulighed for på tværs af stuerne, fx ved personalemøder for hele institutionen, at diskutere faglige emner og problematikker af mere personlig karakter i forhold til nogle af børnene. Dette bruges mest i en enkelt institution.

Pædagogerne har i varierende omfang adgang til supervision af en psykolog, og har i den ene institution valgt at afholde møder, hvor de giver hinanden kollegial supervision på eksempelvis konkrete oplevelser med børnene.

Tabel 7-37: Pædagogernes vurdering af rådgivningskilder (Gruppe 3)

	Meget tilfreds	Tilfreds	Hverken tilfreds eller utilfreds	Utilfreds	Meget utilfreds	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Tilfredshed med rådgivning fra psykolog	42,9%	28,6%	,0%	7,1%	21,4%	14	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra børnepsykiatrisk afdeling	,0%	,0%	100,0%	,0%	,0%	6	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra socialrådgiver	,0%	,0%	100,0%	,0%	,0%	8	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra pædagogisk konsulent	54,5%	9,1%	36,4%	,0%	,0%	11	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra fysio-/ergoterapeut	50,0%	10,0%	40,0%	,0%	,0%	10	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra en ABA-supervisor	,0%	,0%	100,0%	,0%	,0%	8	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra kolleger	60,0%	13,3%	26,7%	,0%	,0%	15	100,0%
Tilfredshed med rådgivning fra ledelsen på institutionen	50,0%	21,4%	28,6%	,0%	,0%	14	100,0%

Problematikker i forhold til tilbuddet

Den høje koncentration af børn med autisme i et enkelt miljø kan i nogle tilfælde være en alvorlig arbejdsbelastning for pædagogerne. Flere giver således udtryk for, at de trivedes bedre, da institutionen var en institution for børn med blandede handicap, og der anes en vis udmatning hos noget af det pædagogiske personale.

Normeringen er ikke helt så god som i specialgrupperne, med hvilke disse tilbud ellers kunne sammenlignes. Dette er muligvis grunden til, at flere pædagoger i disse tilbud giver udtryk for, at de har meget travlt, og ikke har så meget tid til det enkelte barn, som de gerne ville. Flere giver endvidere udtryk for, at de ønsker et større forældresamarbejde, men at der ganske enkelt ikke er tid til det.

På spørgsmål om arbejdsvilkår og belastning oplyser omkring 80% af pædagogerne da også, at deres arbejde er stressende, og at det er psykisk belastende i høj eller nogen grad.

Til gengæld er det meget få af pædagogerne, der kategoriserer deres arbejde som ensomt (5,6%) (tabel 7-38).

Tabel 7-38: Arbejdsvilkår og belastning (Gruppe 3)

	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	Slet ikke	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Mit arbejde er stressende	5,9%	76,5%	11,8%	5,9%	17	100,0%
Mit arbejde er psykisk belastende	6,7%	73,3%	20,0%	,0%	15	100,0%
Jeg har mulighed for at få aflastning af mine kolleger i forhold til særligt vanskelige situationer	44,4%	50,0%	5,6%	,0%	18	100,0%
Mit arbejde er fagligt og menneskeligt tilfredsstillende for mig	55,6%	38,9%	,0%	5,6%	18	100,0%
Jeg føler mig fagligt rustet til dette arbejde	61,1%	38,9%	,0%	,0%	18	100,0%
Mit arbejde er ensomt	,0%	5,6%	16,7%	77,8%	18	100,0%
Jeg har et godt samarbejde med mine kolleger	88,9%	11,1%	,0%	,0%	18	100,0%
Jeg har et godt samarbejde med min leder	50,0%	50,0%	,0%	,0%	18	100,0%
Jeg får ofte råd og støtte fra mine kolleger	56,3%	37,5%	6,3%	,0%	16	100,0%
Jeg får ofte råd og støtte fra ledelsen	22,2%	61,1%	11,1%	5,6%	18	100,0%
Når jeg er syg, går træningen med barnet i stå	,0%	5,6%	27,8%	66,7%	18	100,0%
Jeg er bekymret for barnet, hvis jeg ikke selv kan være i børnehaven	,0%	,0%	11,1%	88,9%	18	100,0%

I 83% af tilfældene har der ikke været nogen udskiftning af den primært ansvarlige voksne.

Tabel 7-39: Antal gange hvor den primært ansvarlige pædagog er blevet udskiftet pga. langvarig sygdom, barsel eller opsigelse (Gruppe 3)

	Antal	Procent (%)
,00	15	83,3
1,00	3	16,7
Total	18	100,0

Styrker i forhold til tilbuddet

En af styrkerne i disse tilbud ligger i muligheden for fagligt at sparre med kolleger. Derudover kan en akkumulering af pædagogisk viden være en fordel, såfremt der er ressourcer til, at personalet kan arbejde med at dele og udbygge denne viden. Dette kræver imidlertid omfattende ressourcer i form af tid til kommunikation samt tid og midler til kurser, foredrag og konferencer.

Gruppe 4: Specialgrupper

Denne gruppe er organisatorisk, pædagogisk og socialt set forskelligartet, men der er en række fælles-træk, som vil blive uddybet i det følgende.

Placering og intensitet

De tilbud, der i denne gruppe indgår i observationerne, er organisatorisk set lidt forskelligartede, da her er:

- En specialgruppe, der består af blandede psykiske udviklingsforstyrrelser beliggende i en normal børnehaver
- To specialgrupper, udelukkende med børn inden for det autistiske spektrum, beliggende i normale børnehaver
- En specialbørnehave med børn med blandede handicap inden for autismspektret samt ADHD-spekret og ingen normale børn.

Normeringsmæssigt arbejder tilbuddene med ca. 1,5 barn pr. voksen.

Pædagogik

Ud fra et pædagogisk perspektiv ligner to af tilbuddene i disse observationer hinanden, det tredje tilbud minder om de to første, mens det fjerde skiller sig ud.

De to tilbud, der ligner hinanden mest, arbejder med TEACCH-inspireret pædagogik, her anvendes både TEACCH-redskaber, og man forholder sig til børnene i tråd med den bagvedliggende epistemologi i TEACCH. I det tredje tilbud, som minder om de to første, italesætter man sit arbejde som struktureret pædagogik. I praksis er der tale om en pædagogik, som minder meget om TEACCH, men uden nødvendigvis at indbefatte den samme epistemologi, og dermed handicapsyn. Man giver fx i dette tilbud udtryk for en skelnen mellem barnets personlighed og autismen. Denne skelnen forekommer ikke i en "ren" TEACCH-pædagogik, men optræder derimod i flere ABA-tilbud.

Det fjerde tilbud i denne gruppe arbejder med PECS på et meget højt niveau; fase 4, hvor børnene kan kommunikere ved hjælp af sætningsstrimler, hvorpå de kan anvende 4-5 ord. De anvender både verber, substantiver og præpositioner i deres sætningsstruktur. PECS på så højt et niveau er ikke observeret andre steder.

Også resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen vidner om forskellige pædagogiske tilgange i denne gruppe. Således svarer 41,7%, at de arbejder med TEACCH, som det ses i tabel 7-40, mens 50% angiver at metoden er baseret på struktureret pædagogik. Næsten 92% af pædagogerne angiver i øvrigt, at de inddrager elementer fra forskellige metoder.

Tabel 7-40: Hvordan vil du beskrive din pædagogiske metode? (Gruppe 4)

	Antal	Procent (%)
Metode baseret på TEACCH	5	41,7
Metode baseret på struktureret pædagogik	6	50,0
Metode baseret på TEACCH, struktureret pædagogik og almindelige pæd. principper	1	8,3
Total	12	100,0

Fælles for alle fire tilbud er, at man arbejder med en forholdsvis stram struktur, visualiseret ved hjælp af et dagsskema, og PECS anvendes som kommunikationsredskab (mest i tre af tilbuddene). Derudover er der en del traditioner, lokale udviklinger af forskellige pædagogikker, og pædagogernes egne erfaringer, som gør sig gældende i tilbuddene.

Det samlede billede af disse specialgrupper er således et billede af en eklektisk pædagogik, centreret omkring struktur, forudsigelighed og tydelighed. På trods af specifikke pædagogiske forskelligheder er det mest fremtrædende indtryk forholdsvis ensartethed i disse tilbud, idet det bærende element i samtlige tilbud er struktur. Et element, som i øvrigt deles af både gruppe 1 og 3. Således fremgår det også af tabel 7-41, at over 70% af pædagogerne i denne gruppe er enige eller meget enige i, at det er vigtigt, at der sker det samme hver dag.

Tabel 7-41: Struktur, forudsigelighed og udfordringer (Gruppe 4)

	Meget enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Meget uenig	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Det er vigtigt, at der sker det samme hver dag	58,3%	16,7%	8,3%	16,7%	,0%	12	100,0%
Det er vigtigt, at hver dag indeholder noget nyt	18,2%	,0%	27,3%	36,4%	18,2%	11	100,0%
Det er vigtigt, at hver dag indeholder en udfordring for barnet	33,3%	58,3%	,0%	8,3%	,0%	12	100,0%
Det er vigtigt, at barnet afskærmes fra andre indtryk, når det leget eller laver opgaver	36,4%	54,5%	9,1%	,0%	,0%	11	100,0%
Det er vigtigt, at barnet lærer at tackle kaotiske forhold, ligesom normale børn	,0%	9,1%	36,4%	45,5%	9,1%	11	100,0%
Det er vigtigt, at barnet tilpasser sig omgivelsernes krav	,0%	9,1%	63,6%	27,3%	,0%	11	100,0%
Det er vigtigt at stille krav til barnet, selv om barnet ikke bryder sig om det	18,2%	63,6%	18,2%	,0%	,0%	11	100,0%

I tre af disse grupper er der mulighed for nogen integration af de mest velfungerende børn i et normalt miljø. Dette har disse børn glæde af, om end der ikke bliver arbejdet målrettet med det i en pædagogisk kontekst i observationerne.

Det fremgår da også, når pædagogerne bliver spurgt om deres støtte af børnene i kontakten med almindelige børn, at kun omkring en tredjedel af pædagogerne hjælper barnet til kontakten med almindelige børn, og at kun 18,2% støtter barnet, når det spiller spil med almindelige børn (tabel 7-42).

Tabel 7-42: Støtte til kontakt og samvær med normalt fungerende børn (Gruppe 4)

	Ja	Nej	Arbejder i en institution med kun udviklingsforstyrrede børn	Total	
	%	%		Antal	%
Hjælper barnet med at kontakte normalt fungerende børn	36,4%	27,3%	36,4%	11	100,0%
Igangsætter lege eller spil for barnet og normalt fungerende børn	27,3%	36,4%	36,4%	11	100,0%
Normalt fungerende børn deltager i træningen af barnet	,0%	63,6%	36,4%	11	100,0%
De normalt fungerende børn er blevet informeret om barnets handicap/ vanskeligheder	54,5%	9,1%	36,4%	11	100,0%
Normalt fungerende børn er blevet oplært til at hjælpe barnet	9,1%	54,5%	36,4%	11	100,0%
Jeg træner barnet i et spil, inden det skal spille med normalt fungerende børn	9,1%	54,5%	36,4%	11	100,0%
Jeg støtter barnet, mens det spiller med normalt fungerende børn	18,2%	45,5%	36,4%	11	100,0%
Jeg er til stede, mens barnet spiller eller leger med normalt fungerende børn for at afhjælpe konflikter	63,6%	,0%	36,4%	11	100,0%

Interaktionen foregår oftest på legepladsen, på barnets eget initiativ, og der er ikke megen fokus på det fra pædagogernes side. Ganske ofte er indtrykket, at både børn og pædagoger har "fri", når de er på legepladsen, og børnene får lov til at beskæftige sig med foretrukne aktiviteter, i modsætning til når børnene er inde, hvor pædagogerne oftest beslutter, hvad de skal lave.

Supervision og samarbejde

I specialgrupperne har pædagogerne fordel af at kunne samarbejde om de forskellige børn. En af pædagogerne er primær kontaktpædagog for barnet, men i alle tilfælde beskæftiger alle pædagoger sig aktivt med alle børn.

Da alle således beskæftiger sig med børnene, er der fælles opmærksomhed og interesse omkring dem, og dette samarbejde ser ud til at styrke fagligheden. Der opstår faglige diskussioner, og man kan trække på alle pædagogers erfaringer og viden. Således ses det også på tabel 7-43, at alle pædagoger i denne gruppe vurderer, at kollegerne som rådgivningskilde er enten vigtig eller meget vigtig.

Tabel 7-43: Pædagogernes vurdering af deres rådgivningskilders vigtighed (Gruppe 4)

	Meget vigtig	Vigtig	Mindre vigtig	Ingen betydning	Total	
	%	%	%	%	Antal	Procent (%)
Supervision	45,5%	45,5%	9,1%	,0%	11	100,0%
Kurser	75,0%	25,0%	,0%	,0%	12	100,0%
Kolleger	83,3%	16,7%	,0%	,0%	12	100,0%
Medarbejderseminarer	28,6%	14,3%	42,9%	14,3%	7	100,0%
Litteratur om pædagogik, specialepædagogik eller autisme	50,0%	50,0%	,0%	,0%	12	100,0%

Dette er i øvrigt en egenskab, denne gruppe deler med gruppe 3.

I flere af grupperne er der desuden nogen mulighed for supervision fra en psykolog.

Problematikker i forhold til tilbuddet

Den omfattende eklektisme i pædagogikken kan evt. være problematisk, hvis pædagogerne ikke er tilstrækkeligt fagligt funderede i forhold til de autismespecifikke problemer.

Det kan således tolkes som manglende stillingtagen til integrationens betydning, at der ikke arbejdes mere bevidst på at udnytte de muligheder, disse tilbud har, i og med placeringen i en almindelig børnehave.

Styrker i forhold til tilbuddet

Denne tilbudstype har mange fordele; her kan drages fordel af muligheden for integration i et normalmiljø, med tilbagetrækning til et beskyttet miljø, når barnet ikke kan magte situationen mere. Personalet grupperne er generelt meget velfungerende, hvilket bl.a. tolkes som en funktion af den gode normering samt muligheden for tæt samarbejde med kolleger med fælles interesse for de særlige børn.

Der vil i denne type tilbud kunne opnås en omfattende specialviden, idet såvel erfaringsbaseret viden, som viden tilegnet på kurser m.m. deles i gruppen. I et enkelt af tilbuddene, der blev observeret, blev specialpædagogernes viden også formidlet videre til de "almindelige" pædagoger, så vidensdelingen havde potentiale til at blive omfattende. Igen kræves der dog en del ressourcer afsat til kommunikation og kursusvirksomhed, for at dette kan udnyttes maksimalt.

Tabel 7-44 viser en høj grad af tilfredshed med det kollegiale samarbejde og at ingen finder arbejdet ensomt. Tabel 7-45 viser at en fjerdedel af børnene har fået udskiftet den primært ansvarlige pædagog indenfor et år.

Tabel 7-44: Arbejdsvilkår og belastning (Gruppe 4)

	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	Slet ikke	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Mit arbejde er stressende	7,7%	46,2%	38,5%	7,7%	13	100,0%
Mit arbejde er psykisk belastende	7,7%	38,5%	46,2%	7,7%	13	100,0%
Jeg har mulighed for at få aflastning af mine kolleger i forhold til særligt vanskelige situationer	69,2%	30,8%	,0%	,0%	13	100,0%
Mit arbejde er fagligt og menneskeligt tilfredsstillende for mig	84,6%	15,4%	,0%	,0%	13	100,0%
Jeg føler mig fagligt rystet til dette arbejde	75,0%	25,0%	,0%	,0%	12	100,0%
Mit arbejde er ensomt	,0%	,0%	16,7%	83,3%	12	100,0%
Jeg har et godt samarbejde med mine kolleger	100,0%	,0%	,0%	,0%	13	100,0%
Jeg har et godt samarbejde med min leder	69,2%	30,8%	,0%	,0%	13	100,0%
Jeg får ofte råd og støtte fra mine kolleger	100,0%	,0%	,0%	,0%	12	100,0%
Jeg får ofte råd og støtte fra ledelsen	61,5%	23,1%	15,4%	,0%	13	100,0%
Når jeg er syg går træningen med barnet i stå	,0%	15,4%	46,2%	38,5%	13	100,0%
Jeg er bekymret for barnet, hvis jeg ikke selv kan være i børnehaven	,0%	,0%	,0%	100,0%	13	100,0%

Tabel 7-45: Antal gange hvor den primært ansvarlige pædagog er blevet udskiftet pga. langvarig sygdom, barsel eller opsigelse (Gruppe 4)

	Antal	Procent (%)
Valid	9	75,0
1,00	3	25,0
Total	12	100,0

7.5 Sammenfatning af de pædagogiske og organisatoriske forhold

Organisatorisk og pædagogisk er "gruppe 1: ABA-træning" den mest homogene gruppe. Denne homogenitet skyldes den meget stramme koordinering, som træner, forældre og supervisor indgår i, og som sørger for, at samtlige tilbud i denne gruppe arbejder efter samme skabelon.

"Gruppe 3: Amtsinstitutioner" er ligeledes organisatorisk en forholdsvis homogen gruppe, men dog pædagogisk mere differentieret end gruppe 1, da halvdelen af pædagogerne i spørgeskemaet oplyser, at de inddrager elementer fra forskellige metoder. Der er i denne gruppe ingen ekstern pædagogisk supervision, som kan sikre en fælles pædagogisk platform de forskellige institutioner imellem, men der er dog en vis intern supervision og stort samarbejde på den enkelte stue og i nogle tilfælde mellem stuerne i den samme institution, og resultaterne fra spørgeskemaerne viser også, at pædagogerne mener, at dette samarbejde er meget vigtigt for deres arbejde. Dette giver en vis konsistens internt i den enkelte institution, men ikke institutionerne imellem.

I "gruppe 4: specialgrupper" er der stor organisatorisk og pædagogisk variation, men dog også en række fællestræk, som er værd at bemærke. For det første er pædagogikken opbygget omkring struktur som det helt centrale aspekt, og for det andet udgør specialgruppens pædagoger en enhed, som har store muligheder for samarbejde, og som har en betydelig selvforvaltning i forhold til den øvrige børnehave. Samtidig har denne gruppe rig mulighed for at kunne tilbyde børnene en vis form for interaktion med de øvrige børn i børnehaven. Det fremgår af spørgeskemaet, at flere pædagoger også benytter sig af dette i arbejdet med børnene. Fagligt kan der være væsentlige udviklingspotentialer at hente i dette samarbejde, hvis der vel at mærke er ressourcer til, at pædagogerne kan komme på kurser eller lignende, da både samarbejde med kolleger og kurser spiller en vigtig rolle i pædagogernes arbejde med børnene.

"Gruppe 2: almindelig børnehave med støttepædagog" er den gruppe, der udviser størst variation, både hvad organisering og pædagogik angår. I denne gruppe ses i observationerne dels det helt enkeltintegrerede tilbud, hvor barnet er eneste barn i børnehaven med støtte, her findes en variant af tilbuddet, hvor det samlede timetal på stuen er opnormeret, så alle har et ansvar for dette barn, og endelig ses en variant i en børnehave, hvor der går flere børn, der kræver støttetimer, og hvor alle samarbejder om disse børn.

Tilbuddene i undersøgelsen har forskellige muligheder og begrænsninger i forhold til det pædagogiske projekt.

En af de primære forskelle er den pædagogiske intensitet, som tilbuddet omfatter. Intensiteten er ikke udelukkende et spørgsmål om timetal i forhold til det enkelte barn, men må defineres som en funktion af forskellige faktorer:

- den tid, der er til rådighed pr. barn,
- forvaltningen af denne tid, dvs. hvor meget af denne tid bruges i praksis interaktionelt og intensivt på barnet?, hvor meget overlades barnet til sig selv eller til ikke-støttede aktiviteter, når pædagogen fx er til møde, skal bruge tid på skriftligt arbejde, har pause, har ferie, er syg eller snakker med kolleger?

- pædagogens indstilling til eget arbejde, dvs. hvor store krav stilles der til barnet og til pædagogen selv? Er pædagogens funktion at afværge konflikter med de andre børn, at give barnet en "god dag", at undgå konflikter med barnet, at træne barnet i færdigheder, at hjælpe barnet med integration, at skærme barnet fra kaos?

Det rene timetal er således ikke en parameter, der alene kan sige noget om tilbuddets kvalitet.

Ved enkeltintegration, som det ses i tre tilfælde i gruppe 2; almindelig børnehave med støtte, er der ofte mange timer pr. barn, i nogle tilfælde er barnet dækket fuldt ind. Ud fra en faglig betragtning må denne type tilbud imidlertid vurderes som de mest skrøbelige, da pædagogen sjældent har tilstrækkeligt faglig opbakning, og tilbuddet derfor bliver helt afhængig af pædagogens personlighed, erfaring, engagement og evne til udvikling af egen læring. Det er da også i denne tilbudstype, at færrest pædagoger vurderer kurser og samarbejde med kolleger til at være meget vigtigt for deres arbejde med børnene (bortset fra ABA-tilbuddet, hvor endnu færre pædagoger vægter samarbejde med kolleger som meget vigtigt).

En undtagelse, som observeres, er den ene institution i gruppe 2, som er en h-institution, med flere børn med psykiske udviklingsforstyrrelser. Her har man undgået de problemer, der kan være i forbindelse med integration i en almindelig børnehave. Da hele institutionen er gearret til at arbejde med børn med disse særlige problematikker, er der solid sparring fra kolleger, der er fælles og akkumuleret viden at trække på og der er mulighed for aflastning af den enkelte pædagog i forhold til børn med særligt vanskelige problemer. Barnet overlades desuden aldrig til personale, som ikke er rustet til (eller interesseret i) at tage sig af dette barn. Fagligt kan denne type institution fungere på et ganske højt niveau og kan i princippet integrere både børn i ABA-træning og børn, der har brug for struktur og hjælp til integration.

En anden parameter, som kan have afgørende indflydelse på barnets hverdag, er muligheden for integration i en gruppe af normalt fungerende børn. For mange af de børn, der er med i denne undersøgelse, er en sådan integration ikke en mulighed, da de ikke vil kunne rumme (og rummes i) et almindeligt kaotisk børnehavemiljø. Men for de børn, der magter dette, er der rige muligheder i gruppe 1, 2 og 4. Her skal h-institutionen i gruppe 2 igen fremhæves, da der her er en kombination af det helt almindelige børnemiljø og den særlige viden og rummelighed, som er en del af institutionens kendetegn. Denne kombination optræder ikke i samme omfang i de øvrige observationer i gruppe 2 eller i gruppe 1, om end de tilbyder lige så gode vilkår for integration. Hele pædagogikken omkring barnet med autisme er knyttet til en enkelt person, og den specialviden og -interesse, der er til stede hos den øvrige personalegruppe kan være ganske lille. Det ses dog i resultaterne fra spørgeskemaet, at der i både gruppe 1 og 2 gøres en stor indsats for at støtte barnet til kontakt og samvær med normalt fungerende børn.

I forhold til gruppe 4 er der mulighed for integration, når der i gruppen går et barn som magter samværet. I en af observationerne fortalte pædagogerne således, at et barn, som tidligere havde gået i specialgruppen, langsomt var blevet integreret i normalgruppen og nu gik der med støttepædagog. Pædagogerne var dog ikke eksplicit i nogle af disse observationer aktive i forhold til en sådan integration, og samspillet opstod derfor først og fremmest på børnenes eget initiativ, hvilket til dels også understøttes af tal fra spørgeskemaundersøgelsen. Her ses det, at alle pædagoger er til stede, når barnet interagerer med normalt fungerende børn, men at få af pædagogerne direkte igangsætter kontakten. Der kunne med fordel arbejdes mere på at udnytte den gode mulighed, som specialgrupperne tilbyder for netop blid og gradvis integration.

I forhold til anbringelse af børn med autisme i et af disse fire tilbud er det nødvendigt at tage stilling til skærmning som pædagogisk foranstaltning over for integration.

Rigiditeten i strukturen i gruppe 3 og 4 kan blive ganske omfattende. Flere pædagoger udtrykker således, at de kan overveje, om strukturen egentlig mest er for deres egen skyld eller for børnenes. Den gør det meget nemmere at håndtere børnene i hverdagen, men pædagogerne udtrykker bekymringer for, om børnene får udfordringer nok i forhold til at udvikle deres fulde potentiale. En enkelt pædagog siger direkte, at hun har brug for strukturen og ikke ville kunne arbejde i en almindelig børnehaves kaos (observation). Skærmningen kan således være et pædagogisk redskab, som giver børnene ro og tryghed, men kan ifølge disse pædagoger også medføre, at børnene muligvis ikke bliver hjulpet tilstrækkeligt i forhold til at overvinde indesluttethed, rutiner og modstand mod at lære nyt.

Hvad enkeltintegrerede tilbud (tilbudstype 1 og 2) angår, så har de meget svage børn en række problemer i disse tilbud. De svageste børn magter ikke samværet med de øvrige børn. I de tilfælde, hvor barnet magter at være til stede, må kvaliteten af tilstedeværelsen nøje overvejes, da kvantiteten ikke er en meningsfuld parameter. I forhold til pædagogernes trivsel giver den meget isolerede arbejdsfacon med de helt svage børn desuden problemer, som kan føre til trænerskift og sygdomsperioder, som det også fremgik af tabeller over udskiftningen i personale, hvilket langtfra tjener barnets tarv.

Pædagogernes trivsel fylder som emne en del i undersøgelsen. Der er meget store forskelle på pædagogernes arbejdsvilkår, og sammenfattende må det konkluderes, at der er størst trivsel de steder, hvor pædagogerne arbejder i mindre specialgrupper eller i h-institution. At være den eneste specialpædagog/træner i et normalmiljø angives som ensomt og fagligt vanskeligt, også selv om der er supervision ugentligt. Der savnes daglig kontakt og samarbejde med kolleger, som fagligt også interesserer sig for dette særlige barn, og som man kan diskutere konkrete faglige problemstillinger når de opstår i løbet af dagen. Der berettes om sygdomsperioder pga. psykisk belastende arbejdsforhold i denne type tilbud (observationerne i gruppe 1 og 2), hvilket i høj grad må siges at gå ud over tilbuddets kvalitet i forhold til det enkelte barn.

Pædagogerne i gruppe 3 kan også føle sig belastede, men i denne gruppe skyldes belastningen formentlig, at de arbejder med de svageste og mest krævende børn. Samtidig må man også konstatere, at det psykiske miljø i institutioner udelukkende for børn med autisme er ganske tungt. Der er ikke meget glæde og latter i pædagogernes hverdag, og i interviewene er der også givet udtryk for at pædagogerne savner et miljø, hvor der indgår børn med andre typer handicap, som ikke er så svage rent socialt. Pædagogerne i specialgrupperne angiver ikke at have samme følelse af belastning.

Det skal til sidst pointeres, at flertallet af pædagogerne angiver at der er meget store fremskridt i barnets udvikling inden for det sidste år, hvilket alle interviewede tilskriver enten den strukturerede hverdag, barnet har fået i børnehaven, træningen eller det at få en fast støttepædagog. Dvs. netop den metode der anvendes det pågældende sted. (Se iøvrigt tabellerne 7-7 og 7-19).

8. Samspelet mellem professionelle og forældre

I undersøgelsens observationer af den pædagogiske praksis tyder det på, at forældreinddragelse er et element, som optræder stærkt i ABA-tilbuddene/modellen, mens det er mere diffust i de øvrige tilbud.

I de tilbud, hvor børnene er enkeltintegrerede, er der ofte ganske tæt kontakt mellem pædagog og forældre, da forældrene her oftest selv henter børnene i børnehaven, som det også ses i tabel 8-2. I de amtslige og kommunale specialtilbud er kontakten ofte hæmmet af, at børnene bliver transporteret i taxa til og fra børnehaven, og den eneste daglige kontakt er en kontaktbog, som pædagogerne skriver i stort set hver dag, men hvor responsen fra forældrene er meget varierende. Det ses på tabel 8-1, at kun 1/3 af forældrene skriver dagligt i kontaktbogen, mens over 80% af pædagogerne skriver i denne til forældrene. I de enkeltintegrerede tilbud skriver næsten halvdelen af forældrene dagligt i kontaktbogen.

Tabel 8-1: Pædagoger og forældres kontakt i specialinstitutioner

	Dagligt	Flere gange ugentligt	Ugentligt	Flere gange om måneden	Månedligt	Sjældnere end en gang om måneden	Total	
	%	%	%	%	%	%	Antal	%
Jeg skriver til forældrene i en kontaktbog	83,3%	10,0%	,0%	,0%	,0%	6,7%	30	100,0%
Jeg ser forældrene, når de kommer og henter barnet	30,0%	10,0%	6,7%	6,7%	13,3%	33,3%	30	100,0%
Forældrene skriver til os i en kontaktbog	33,3%	13,3%	16,7%	10,0%	6,7%	20,0%	30	100,0%
Jeg er i telefonisk kontakt med forældrene	,0%	6,9%	13,8%	17,2%	6,9%	55,2%	29	100,0%

Tabel 8-2: Pædagoger og forældres kontakt i enkeltintegrerede institutioner

	Dagligt	Flere gange ugentligt	Ugentligt	Flere gange om måneden	Månedligt	Sjældnere end en gang om måneden	Total	Dagligt
	%	%	%	%	%	%	Antal	%
Jeg skriver til forældrene i en kontaktbog	80,0%	5,0%	,0%	,0%	,0%	15,0%	20	100,0%
Jeg ser forældrene når de kommer og henter barnet	60,0%	25,0%	5,0%	,0%	5,0%	5,0%	20	100,0%
Forældrene skriver til os i en kontaktbog	47,4%	21,1%	5,3%	,0%	5,3%	21,1%	19	100,0%
Jeg er i telefonisk kontakt med forældrene	,0%	16,7%	11,1%	16,7%	5,6%	50,0%	18	100,0%

Mange pædagoger giver i observationerne udtryk for et ønske om mere forældrekontakt, men mest som en social funktion og som en mulighed for at forstå barnets reaktionsmønstre bedre.

Blandt pædagogerne i de forskellige typer institutioner er der stor forskel på forventningerne til forældrenes rolle, og i forbindelse med observationerne har kun de ansatte i ABA-modellen givet udtryk for et ønske om, at et egentligt samarbejde er en væsentlig del af konceptet. Pædagogerne i de øvrige

tilbud giver udtryk for, at forældrene af forskellige årsager ikke har så mange ressourcer, og derfor ikke har overskud til at skulle involvere sig mere i børnehaven, end de allerede gør. 16% af pædagoger i disse tilbud angiver, at det vil være for omfattende for de fleste forældre at skulle inddrages så meget som fx forældre til børn, der bliver trænet efter ABA-metoden. Samtidig mener 21% af pædagogerne ikke, at forældrene bør bekymre sig om at træne med barnet derhjemme (jf. tabel 7-11).

8.1 Forældrenes rolle i træningen af barnet

For forældrene har det stor betydning for deres hverdag og selvopfattelse, hvor skillelinjen mellem forældre- og pædagogrollen skal trækkes.

Hvor mange pædagoger i de almindelige tilbud skelner skarpt mellem disse roller og mener, at forældrene primært skal have lov til bare at være forældre for deres børn (jf. afsnittet under beskrivelsen af TEACCH-metoden), inddrages de i ABA-modellen som en slags trænere for barnet. Omkring 85% af forældrene erklærer på tværs af tilbudstyperne, at de er uenige eller meget uenige i, at det ikke er deres opgave som forældre at træne med barnet hjemme (tabel 8-3). Over 30% af samtlige forældre angiver dog, at det er for anstrengende, hvis der også skal trænes hjemme. Det kan således ikke afvises, at der er en vis overensstemmelse mellem pædagogernes opfattelse og forældrenes holdning.

Tabel 8-3: Forældrenes holdning til deres rolle ift. træning (N=45)

	Meget enig	Enig	hverken enig eller uenig	Uenig	Meget uenig	Total
	%	%	%	%	%	%
Ville gerne træne med barnet hjemme, men kan ikke overkomme det	6,8%	31,8%	20,5%	25,0%	15,9%	100,0%
Det er for anstrengende for barnet, hvis der også skal trænes derhjemme	2,2%	28,9%	15,6%	28,9%	24,4%	100,0%
Mener ikke, at det er forældres opgave at træne med barnet	2,2%	2,2%	8,9%	22,2%	64,4%	100,0%
Ville gerne træne med barnet hjemme, men mangler rådgivning	6,7%	24,4%	26,7%	22,2%	20,0%	100,0%
Hvis jeg ikke træner eller foretager mig noget struktureret med barnet, ender alt i kaos	14,3%	19,0%	26,2%	21,4%	19,0%	100,0%

Over 90% af forældrene mener ifølge spørgeskemaundersøgelsen, at deres indsats har været tilstrækkelig.

Tabel 8-4: Forældres vurdering af deres eget engagement i den samlede indsats

	Antal	Procent (%)
Har været mere end tilstrækkeligt	15	34,1
Har været tilstrækkeligt	26	59,1
Har ikke været tilstrækkeligt	3	6,8
Total	44	100,0

Forældrene, hvis børn går i et ABA-tilbud, bliver i modsætning til de andre forældre systematisk instrueret i at være trænere for deres børn og bliver stillet til ansvar for, om de får trænet med barnet hjemme. Nogle forældre oplever, at trænerrollen kan være svær at vænne sig til, fordi familiens akti-

viteter skal systematiseres, og fordi de krav, man som 'træner' bliver nødt til at stille til sit barn, kan stride imod ens ømhed for barnet som 'forælder', hvilket fremgår af nedenstående citat fra tre forskellige forældreinterview med forældre til børn i ABA-tilbuddet.

F: - Man skal lige vænne sig til, at det hele er 'opgaver', altså i stedet for, at man siger, at 'nu skal du sgu lige have det tøj af', så skal man sige, 'nu skal vi i gang med at tage tøj af-opgaven'.

M: - Det som faktisk giver det meste arbejde, det er, at du ligesom hele tiden skal have et fokus på enormt mange ting og være meget konsekvent, så hvis du siger a, så er du også nødt til at sige b.

M: - Der har været nogle situationer, hvor det var sådan meget grænseoverskridende for os at skulle træne, fordi der blev virkelig stillet nogle krav til ham, hvor han begynder at græde, og det har ikke været særligt sjovt. Det er jo ikke fedt at sidde der og se ens barn sådan er helt oppe at køre over, at nu skulle han bare holde sine hænder nede og på dén bestemte måde. Der sagde jeg så også stop, at det skulle vi ikke gøre, de måtte simpelthen acceptere, at han sad med hænderne oppe ved munden... han blev ked af det.

På den anden side kan det hele tiden at skulle foretage sig noget struktureret med barnet også opleves som en lettelse, da det bliver et alternativ til planløst kaos, hvor det kan være svært at opnå kontakt og oplevelsen af at lave noget sammen med barnet. Det fremgår af tabel 8-3, at en tredjedel af forældrene er enige eller meget enige i denne opfattelse, og nedenstående uddrag fra to forskellige interview med forældre, der træner ABA hjemme, viser den oplevelse, man som forældre kan have af dette kaos:

F: - Men det giver faktisk bedre mening at skulle lave 'af-med-tøjet-opgaven' end bare at få tøjet af ham.

M: - Ja, det har givet os nogle redskaber til at træne sammen med ham i stedet. Og det er faktisk noget af det, hvor vi har den allermest intense kontakt med ham... og det betyder jo alt som forældre.

F: - For hvis han bliver sat fri, så er 95% af de ting, han foretager sig, fuldstændig tossedede ting. Og det vi synes er det mest deprimerende, det er når vi ikke orker at iværksætte noget for ham og bare sidder og ser på, at han løber rundt og opfører sig aparte. Så får man dårlig samvittighed og bliver ked af det og alt muligt. Og ABA giver os værktøjer til at gå i gang med noget, og i samme øjeblik han løser en opgave, så kan man mærke, hvordan hans energi den stiger, og at han bliver opmuntret, fordi han kan mærke, at der er nogle ting, han kan.

M: - Supervisoren holder os mere til ilden som forældre. Man bliver konfronteret med, at man bliver nødt til at mene det alvorligt. Og det gør vi jo. Vi kan ikke komme til møderne og sige, at vi ikke har lavet noget. Det er konfronterende for alle parter. Men det er faktisk en god ting, for det letter vores hverdag.

I: - Hvordan letter det hverdagen?

M: - Jamen hvis du har en dreng, der ligger og vrider sig på gulvet og ikke vil en skid, andet end det, han selv vil, hvis du så har nogle redskaber til at håndtere ham, så er det jo befriende.

I: - Men det tager vel også mere tid?

M: - Næ, det synes jeg ikke det gør. Du bruger bare din tid mere hensigtsmæssigt. Du bruger jo tiden alligevel. Altså, det er jo sådan en underlig situation at havne i som forælder ik? Fordi du kan skribe, og du kan råbe, og du kan gøre dit og dat. Men han er der jo alligevel.

Nogle forældre udtrykker dog, at de helst vil have lov til 'bare at være forældre' for deres børn, enten for at undgå at overbelaste barnet, sig selv eller familien. Det er tilfældet med denne mor, hvis datter går i amtsinstitution:

I: Så herhjemme der skal hun have lov til at slappe af?

M: Ja det skal hun... men jeg har da ransaget mig selv for at finde ud af, om det er, fordi jeg ikke gider at gøre en indsats, eller om det er, fordi at jeg ikke tror nok på hende. Men hun er meget, meget træt, og nogle gange kan man ikke en gang komme hende i bad, fordi når hun bliver for træt. Men det er jo det dilemma, man sidder i som forælder til sådan et barn. Og et eller andet sted så insisterer jeg jo også på at have et normalt liv ved siden af, og det kunne jeg ikke, hvis jeg skulle være behandler herhjemme. Hun ville ikke kunne holde til det, og jeg ville heller ikke kunne holde til det.

Ovenstående interview viser samtidig dilemmaet og den underliggende tvivl om, hvorvidt det man gør, er godt nok. Om det reelt er i barnets interesse eller primært ens egen interesse.

Men der er også forældre med børn i almindelige amtslige og kommunale tilbud, der på linje med ovenstående citerede ABA-forældre oplever, at det ikke slår til 'bare at være forældre' for deres børn:

M: - Jeg fik at vide af personalet, at jeg skulle 'bare være mor' for mit barn. Men hvad ville de have, jeg skulle gøre? Bare sætte mig ned og kigge? Og selvfølgelig er jeg hans mor, men en mor er vel også én som kan være sammen med sit barn på en ordentlig måde. Og på det tidspunkt var jeg... sådan her (viser en halv centimeter mellem tommel- og pegefinger) fra at sætte ham i familiepleje. For jeg havde ikke nogle redskaber til at finde ud af... hvad pokker det her egentlig drejede sig om.

8.2 Betydningen af at få råd og redskaber fra personalet i institutionen med hjem

Et af de hyppigst forekommende svar, på spørgsmålet, 'Hvad er den mest positive oplevelse, du har haft med det tilbud, barnet nu er i?' har handlet om, hvordan bestemte redskaber eller erkendelser, som forældrene har fået med sig hjem fra institutionen, har hjulpet dem til at kommunikere med barnet og tackle konflikter.

Forældrene oplever ofte i deres samvær med deres børn, at deres umiddelbare instinkter og normale opdragelsesmetoder ikke slår til, fordi disse børn reagerer markant anderledes end normale børn. Og fordi børnene ofte reagerer voldsomt på selv små forandringer og påvirkninger, kan forældrene nemt komme til at drukne i konflikter. Men her kan selv små tiltag komme til at betyde en stor forbedring af samværet mellem børn og forældre.

I: - Hvad er den mest positive oplevelse, du har haft med det tilbud, han nu er i?

F: - Det tror jeg var, da de informerede os om, at vi kunne bruge det her skema.

I: - Hvad er det for et skema?

F: - PECS, det er sådan nogle piktogrammer. Og så sagde de, at 'det kan man jo lave selv', og så tænker jeg 'det laver jeg selv'. Og så lavede vi nogle med de aktiviteter, vi kunne komme på og fik dem lamineret, vi fik sat magneter på, og så satte vi dem på køleskabet. Og så en dag skulle han i bad, og det havde vi ikke noget billede til, og han ville bare ikke i bad. Og så tænker jeg 'okay så laver vi et billede'. Og så var han med til at tegne den, den skulle have grøn shampoo og sådan noget, og så

gik vi ud og satte den på, og så hoppede han lige ud i bad. Det var simpelthen.. det var magisk. Det fjernede hele det problem med, at han altid var hysterisk over, at han skulle i bad. Vi stod med åben mund og polypper, det var simpelthen utroligt, at der kunne man virkelig konkret se, at det hjalp. Så det tror jeg nok er det mest storslåede, som de har kunnet levere.

Ovenstående interviewuddrag handler om, at forældrene selv finder ud af, hvordan de kan anvende et velkendt hjælpemiddel, som de får anvist af pædagogerne. I det følgende interviewuddrag kom lederen hjem til familien og tog med sit løsningsforslag afsæt i nogle konkrete problemer, de har:

M: - Før i tiden når vi skulle til familiefødselsdag, så skulle vi igennem det der med, at han lagde sig ude i gangen og ikke ville med ind. Han kunne bare ikke finde ud af det overhovedet, og endte med at sidde i et andet rum og spise lagkagen. Men sidste gang vi var til fødselsdag, der sang han med på fødselsdagssangen. Det var helt vildt. Før i tiden, når vi sang fødselsdagssangen, så lå han og skreg nede på gulvet, fordi at han blev gal over, at vi sang. Så vi er fuldstændigt chokerede over, hvor meget der er sket. [...]Det var lederen fra institutionen, hun var herhjemme og give os nogle gode råd til, hvordan man kunne tackle forskellige problemer i hverdagen. Og om det med fødselsdagen sagde hun, at vi skulle ringe til dem, der holdt dem, og spørge, hvad der ville komme til at ske til fødselsdagen. Og det er selvfølgelig surt, at de skal ødelægge en overraskelse. Men når [B] ved det, så får vi alle sammen lidt mere glæde ud af det, fordi så ved han, det sker. Og hvis han bare ved, hvad forløbet er.. så er han glad. Og så kører alt bare lige efter bogen.

Uvisheden om, hvorfor barnet reagerer, som det gør, og hvordan man som forældre skal fortolke og besvare barnets reaktioner, er i sig selv belastende for forældrene. Derfor har de ikke blot brug for handleanvisninger, men også forklaringer på, hvorfor barnet reagerer, som det gør:

M: - Han begyndte for eksempel at skrig og græde, hvis folk gik, eller hvis jeg gik eller nogle gange bare, hvis postbuddet var her med en pakke og så gik, så skreg han. Og problemet var, at vi jo alle sammen sagde 'har du ondt?' eller 'er du tørstig?' eller 'vil du gerne se fjernsyn?'. Så vi var med til at accelerere usikkerheden, fordi det var så tydeligt for B at se, at vi heller ikke vidste, hvad vi skulle gøre, at vi var i tvivl. Så vi blev gjort opmærksomme på [af supervisor], at når han reagerede, så var det ligesom med andre børn, så gør de det for at få en effekt. Og hvis den effekt ikke gør ham rolig, men gør ham endnu mere urolig, så sætter vi bare gang i endnu længere skrigeture, længere hysteriske anfald. Så vi var nødt til at have én reaktion, og den reaktion skulle være, at vi skulle ignorere den der meget voldsomme adfærd. Og som jeg husker det tog det en uge, og så var vi ude over de værste problemer.

Forældrene beretter i interviewene, at noget af det mest belastende ved at være forældre til et barn med autisme er den manglende kontakt til barnet, og kommunikative redskaber kan skabe en kontakt mellem barn og forælder.

M: - Han havde intet sprog. Og som forælder til et barn, som ikke kan sige noget, har jeg jo ikke haft nogen ide om, hvad han kunne forstå eller ikke kunne forstå. Og jeg har jo altid haft en opfattelse af, at der var mere i den dreng, end det ser ud til, at han forstod, hvad vi sagde. Og via PECS fandt vi ud af, at HALLO vi kan snakke sammen nu. Og det har han ikke kunnet før. Så fandt han jo ud af, at han kunne kommunikere 'jeg er sulten' eller 'tørstig'. Og pludselig så kunne vi snakke sammen. Så

på den måde har jeg jo fået noget ud af.. jamen fundet ud af en helt masse ting omkring min dreng. Pludselig har jeg så fundet ud af, jamen han har faktisk haft et begrebsapparat. Og hvordan fanden skulle jeg have vidst det, hvis vi ikke havde gjort det her?

I ovenstående er der bragt uddrag af interview med forældre til børn i tilbudstyperne 1, 3 og 4 om, hvordan de har fået redskaber og råd med sig, som har hjulpet dem hjemme. Det sker dog også, måske særligt i de tilfælde, hvor børnene er enkeltintegrerede, og personalet derfor har mindre specialviden om autisme, at forældrene indimellem selv må tage initiativet og lære pædagogerne i barnets institution at bruge bestemte redskaber, sådan som det fremgår af det efterfølgende interview, hvor en mor fortæller, hvordan hun selv har måttet lære pædagogerne i sønnens institution at bruge visuelle hjælpemidler:

M: - Vi gjorde meget ud af at fortælle fra starten, at det her system det skal I bare bruge, om det er digitale billeder, eller om det er boardmaker, men I skal lave en dagstavle, det er så vigtigt. Og så forklarede vi dem, hvorfor det var vigtigt. Og de lyttede også, og jeg tror også godt at de kunne forstå det, men det var os, der kom med en tavle. Og det var mig, der sad og lavede billederne derhjemme. Men der burde jo have været nogle professionelle, der havde sagt 'nej.. det er os der er pædagoger, og det skal vi nok finde ud af'.

Forældrene får i sådanne tilfælde deres viden om redskaberne ved selv at søge informationer hos andre professionelle eller Internettet, og der opstår hos den nævnte forælder en følelse af ikke at få tilstrækkelig professionel støtte.



Den særlige professionelle støtte kan også skabes via en ekstern supervisor. I det efterfølgende interviewuddrag har forældrene accepteret, at supervisoren koordinerer og formidler mellem hjem og institution.

M: - Supervisoren er jo vant til at kigge hele vejen rundt omkring barnet, og det er institutionen jo ikke på samme måde vel? Det er de jo ikke erfarne i, de har ikke været vant til at kigge på forældrene og sige: 'hvordan går det egentlig, når I spiser aftensmad?' eller sådan noget. De har ikke været bevidste om, at der har været problemer hjemme, de kigger bare på deres egen hverdag. Men det er jo klart, at når han er irriteret, når han er hjemme, jamen så er han jo også hårdere i børnehaven. Og omvendt: når han er irriteret i børnehaven, er det også hårdere, når han kommer hjem. Og det link er pædagogerne ikke vant til at tænke på, at der er et samspil.

Så jeg vil hele tiden fastslå, at jeg synes, at de gør det utroligt godt i børnehaven. Men der er helt klart mange ting, som de ikke øh... har været erfarne i forhold til det med at have forældrene lige i i.. ikke i nakken, men som samarbejdspartnere, at vi skal finde ud af det sammen ik? Så betyder det både hvad er det drengen synes er fedest. Kan han lide slik? Nej.. jamen lige så snart du sidder og diskuterer jamen, hvad er det egentlig, han synes er fedt, så finder du ud af jamen, det har han lige skrevet opgave om. Og det har de aldrig tænkt på, at det kan motivere ham, at han kan få lov til at slå søm i med en hammer. Og det er jo noget af den viden, som vi besidder, som de kan bruge. Og omvendt ik? Men hvad hedder det - de har ikke været bevidste om det, og vi har ikke været bevidste om det, og det er jo det som supervisoren udefra er bevidst om. Og det har faktisk virket.

Denne koordination handler ikke kun om at formidle pædagogernes viden til forældrene, men også om at formidle forældrenes viden til pædagogerne.

8.3 Betydningen af at føle, at man ikke er alene

Det har en selvstændig betydning at have følelsen af, at man ikke er alene med problemet. Oplevelsen af, at nogle professionelle tager ens problemer alvorligt og har gjort løsningen af dem til deres eget personlige mål. En mor, der er alene med sin dreng, udtaler således:

M: - På det personlige plan har jeg fået lettet lidt af byrden. For det har været hårdt at skulle... det lyder grotesk, men det har været hårdt at skulle tage hele ansvaret selv. Men nu har jeg faktisk nogle samarbejdspartnere, jeg har et helt team som forstår hvad det er, jeg mener, og som kan arbejde sammen for mig.

I: hvad er der sket af positiv udvikling?

M: - Noget af det mest positive er helt klart, at jeg har fået aflastning, at jeg har fået nogle timer, hvor jeg kan være mig selv. Og det andet er, at der ligesom er taget noget af ansvaret for hans udvikling fra mig, fordi det har i høj grad hængt på mig og mine skuldre. Jeg har oplevet, at de har givet ham nogle udfordringer, som jeg ikke selv havde tænkt på, eller som jeg ikke selv har kunnet eller har orket eller troet kunne lade sig gøre.

8.4 Betydningen af at føle, at der sker noget

For mange forældre er det vigtigt at opleve, at der sker noget. Når forældrene går ind i træningen/arbejdet med barnet, kan det derfor også være, fordi de er bange for, at institutionen ikke arbejder med barnet, at der ikke sker noget, hvis de ikke selv tager initiativet:

M: - Altså, selvfølgelig skal vi som forældre gøre alt, hvad vi kan for ham, men vi har bare brug for noget hjælp, at der er nogen, der kommer udefra og tager noget af ansvaret væk og går ind i den her behandling af ham, så vi ved, der bliver arbejdet med ham.

M: - Hvis han fik lov, så kunne han sidde ved computeren for evigt. Og vi hører ofte pædagogerne sige 'men han er også en nem dreng, han er så medgørlig'. Hvor jeg siger til dem 'jamen, det er han da, når ikke I stiller krav til ham, så er han faktisk utrolig sød og nem at arbejde med'. Men hvem er ikke det, hvis de bare får lov at lukke sig inde og sidde og spille computer? Det synes vi så måske ikke er det, der fremmer hans udvikling, at sidde og spille computer i et hjørne.

F: - Han får bare lov til at se video og spille uhæmmet computer. Der er ikke noget mål med det. Og vi har ellers læst os frem til, at det er det her tidspunkt i deres liv, hvor der er størst mulighed for udvikling.

M: - Vi prøver hele tiden at komme med ideer til, hvordan man kan arbejde med ham. Og de har også nogle ideer, men der er ikke nogen udvikling i det, det er sådan 'så tager vi fem byggeklodser og sætter dem oven på hinanden'. Men det har han kunnet i 1 år. Så vi oplever, at de er ikke glade for at skulle presse ham, at de synes, det er synd for ham.

M: Men det er jo generelt, fordi at vores grundsyn.. det syn vi har på børn, det er bare meget forskelligt. De siger ofte til os at 'I skal bare vente, han skal nok udvikle sig'

F: - Det gør de så ikke mere...

M: - Men det ville jeg ikke høre, for det tror jeg ikke på. Det er lige præcis det, hans handicap går ud på: at udviklingen ikke kommer af sig selv.

F: - Og det slog os virkelig, at det, de mente, det var, at det kan være, at han bare rykker, når han kommer i skole... fordi så har de ikke noget ansvar for det mere.

M: - Og det synes vi ikke er godt nok, for man er nødt til at have en tro på, at alle børn kan udvikle sig, uanset hvor de er.

Forældrene, der udtaler sig i det ovenstående uddrag, har netop været til informationsmøde om ABA og ville ideelt set helst have, at deres søn kom i et ABA-tilbud. Den uenighed, eller det 'forskellige grundsyn' på børn med autisme, som moren i det ovenstående snakker om, er et forskelligt syn på barnets potentiale for at udvikle sig og betydningen af at der sker noget netop i en tidlig alder. Derfor er betydningen af at vide, at der sker noget, at der bliver taget hånd om barnets udvikling, et tema, der særligt bliver talt om af forældre, hvis børn er i ABA-tilbud, eller som kender til ABA og måske ønsker, at barnet skal i ABA-tilbud.

Det der skal ske, er ikke bare aktiviteter, men aktiviteter, der indgår i en plan og tjener et formål. Det drejer sig derfor nok så meget om, at pædagogerne kan forklare, hvilke langsigtede mål de har med de forskellige aktiviteter:

F: Fordi [B] han er jo glad for at være derinde, og han er ikke blevet ked af at være derinde. Men vi har jo læst os frem til, at det her tidspunkt, det er det tidspunkt i deres liv, hvor der er størst mulighed for udvikling. Og det gør de bare slet ikke, altså.. det er sådan lidt en normal børnehave, og den ligger også i en normal børnehave, men bare med en stue for de her børn. Og så kører man sådan set bare i et lavere tempo end i en normal børnehave. Det er sådan noget med at tage på nogle ture, men det er de samme ture, de tager på altid. Indimellem har man en fornemmelse af, at der er ikke noget formål med at tage på sådan en tur, altså vi går en tur derhen og så bruger vi nogle timer på det og så tilbage igen, og det er som alle andre ting, altså hvad er formålet altså skal vi udvikle børnene, eller skal vi bare have tiden til at gå sådan, så de har det godt .. der er det helt klart den sidste, synes jeg.

Som konstateret i indledningen er frygten for fremtiden en af de store belastninger ved at være forælder til et barn med autisme. Betydningen af, at der bliver gjort noget, at der sker fremskridt, at nogle tager noget af ansvaret, at der er styr på det, afhjælper forældrenes frygt for fremtiden.

Særligt for ABA er, at man udarbejder detaljerede planer for fremtiden – dag for dag, uge for uge (drill-lister) – og drøfter dem med forældrene hver 14. dag. Den fælles plan giver netop forældrene en fornemmelse af, at der sker noget, og at de selv kan gøre noget for at påvirke de problemer og savn, som de oplever:

M: - Jeg kunne sidde og tude med mine venner og sige 'han kommer aldrig til at cykle'. Når jeg så et andet barn gøre noget med sine forældre, så var det et afsavn, så var det noget, jeg aldrig opnåede. På den måde synes jeg, det er blevet bedre, fx når jeg tænker på, om han nogensinde bliver renlig... nu er han godt fire og et halvt år ik? Og så synes jeg, det er en enorm trøst at vide, at i dette her program, som vi er i nu, der kan vi ligesom sætte det på programmet den dag, vi synes, at vi kan overkomme at lave renlighedstræning, og så har de nogle værktøjer til at gøre det. Og hvis det var enormt vigtigt for mig, at han lærte at cykle, så kunne han også godt lære at cykle med det her program, det tager selvfølgelig bare tid, kan man sige.

M: Ja, men det er jo spændende, for du er altid, du er jo inddraget og involveret, og du har noget at skulle have sagt og... det er jo nok det. Og der bliver fulgt op om de ting, der bliver lavet, hvis du laver noget i børnehaven, så følger vi på herhjemme, og omvendt, hvis vi laver noget med hende herhjemme, så følger man op der og sådan. Det hænger sammen jo det hele.



Men i forældrenes oplevelse af tilbuddet – og i deres beslutning om at lade barnet blive i et tilbud eller skifte til et andet – må forældrene afstemme deres frygt, på den ene side for at deres barn spilder dyrebare år i et ineffektivt tilbud, og på den anden side for at barnet bliver udsat for skadelige mængder af stress, der kommer til udtryk ved, at barnet ikke trives:

M: - Nu trives han igen godt, men der var en periode, hvor han ikke var glad for træningen. Det skete lige op til en sommerferie, hvor vi havde lavet sprogtræning – og på det tidspunkt kunne han sige ting. Det der skete var, at det var, som om at det der krav om at tale, det blev for meget for ham. Og da vi så var på sommerferie med ham, der holdt han op med at tale. Og så talte han ikke, og lavede ikke engang lyde i tre måneder. Når han græd eller skreg, så var det heller ikke med lyd, så skreg han uden lyd.

F: - Ja det helt forfærdeligt, når han stod der og skreg uden lyd.

M: - Og alt hans sang og alle hans smålyde forsvandt.

F: - Det forsvandt...

M: - Der var skruet helt ned for volumen-knappen, og samtidig var han bare ked af det og svær at være sammen med.

I: Hvad har det så været.. efter han nu startede, hvad har været den mest positive oplevelse.. er der en særlig positiv oplevelse, du kan tænke på?

M: Jamen jeg tror det, at [B] er glad for at skulle af sted om morgenen, fordi det letter jo mig, at han ikke har noget imod at komme det sted. Han er glad for at skal af sted her.. ja han protesterer i hvert fald ikke (griner), så det er jo rart, når man ligesom har haft en dårlig erfaring og så opleve at det.. at det ikke er dårligt.

Forældrene må vælge et tilbud, hvor de kan identificere sig med tilbuddets grundlæggende filosofi og metoder. Men dette valg er ikke let. De får deres informationer fra andre forældre og fra internettet, hvor forskellige metoder promoveres. Dette skal så igen afvejes med familiens samlede ressourcer og muligheder for at indgå i krævende tilbud:

M: - I dag tror jeg helt sikkert, at jeg ville have valgt det her ABA-tilbud. Men det var først efter, vi havde valgt det tilbud, vi har nu, at vi blev opmærksomme på, at det fandtes. Og der blev jeg i tvivl, fordi metoden lød så stimulerende, men på den anden side synes jeg også, at den lyder lidt hård. Jeg er meget i tvivl om det..... Jeg synes, at han trives godt, hvor han er, og har en god hverdag og får noget ud af det.

F: - Men man vil nok altid stå med denne her bekymring, om man har taget det rigtige valg for ham. Men det er jo ikke til at sige.. og man er jo nødt til at tro på, at når der har været en bedring, så har det her været det bedste for ham.

K: - Ja...

M: - Men jeg tror måske, at hvis han havde haft det helt vildt dårligt, så tror jeg, jeg ville overveje ABA mere.. for at prøve en mere drastisk metode. Men ABA lyder meget omfattende, også for familien. Og der skal også være plads til hans storsøster. Og dem jeg har læst om, der har brugt metoden, de har skullet bruge meget tid på det derhjemme. Vi kan jo godt have ham med i Tivoli og i skoven og lave ting sammen i weekenden. Og det er jeg vildt glad for, også for hans storesøsters skyld, at vi alle sammen kan lave noget sammen. Men jeg kan godt forstå, at hvis man oplever at have et autistisk barn, som hele tiden har et parallel-liv i forhold til familien, at vil man hellere gøre et eller andet, og så kan man lige så godt lave et aggressivt parallel-liv med det barn.

F: - Men oplysningerne om ABA skal man selv ind og finde på nettet, og det er så nogle forældre, der står og fortæller heroisk om, hvordan det har været, men der er ikke noget objektivt materiale om det. Men i starten da de fortalte om det, der fik vi helt dårlig samvittighed over, at vi ikke gjorde det med vores barn.

Forældrenes tryghed ved institutionen kan være knyttet til en følelse af, at barnet trives og bliver accepteret:

Men jeg vil sige... den første dag vi var dernede... det var helt vildt at se Bs kropsholdning i... og der var vi kun på besøg første dag. Fra da vi trådte ind, det var det bare som om han sådan pyhh slappede fuldstændigt af. Her der kunne han være sig selv, hvor han var fuldstændigt.. rædselsslagen og anspændt nede i den anden børnehave. Der kunne han, jeg tror, at han kunne mærke, her var det ok at være, som han var.

Og om man som forældre bliver accepteret af de andre forældre:

M: - Jeg vil sige, at de har en større forståelse og tolerance i forhold til problemer end i en almindelig børnehave. Og så er de andre forældre, der har børnene i den børnehave, også klar over, at der går nogle børn med vanskeligheder. Så vi undgår, at de andre forældre bare står og kigger og tænker 'hvad foregår der?. Der er sådan en anden mentalitet i forhold til det, og det synes jeg er dejligt. Nogle gange var jeg lidt utryk ovre i den anden børnehave, når vi skulle til alle de undersøgelser, og der måske var problemer, og der så er hel masse andre forældre, som ikke ved noget om det. Altså, hvis han var blevet derovre, så skulle vi nok have fået fortalt om det, men der er det meget lettere at være her, hvor han er nu, hvor de er vant til, at der er problemer, både personalet og de andre forældre og sådan noget. Så føler man sig aldrig akavet altså, hvis man er med til arrangementer og møder, det synes jeg helt klart.

8.5 Sammenfatning vedrørende samspillet

Forældres oplevelse af tilbuddene, deres forventninger til dem og de krav, de stiller til dem, er forskellige. Forventninger og krav opstår i en kompliceret proces, hvor egne erfaringer kombineres med informationer om betingelser og muligheder, som spredes af forskellige grupper af professionelle, og som i dag ofte kan hentes ned fra internettet. På denne måde dannes der en balance mellem den umiddelbare oplevelse af harmoni og en viden om, hvad der på længere sigt gavner barnet. Forældre kan, som vi har set det, tilsidesætte deres oplevelse af en akavet rolle eller et for stort pres på barnet hvis de samtidig er overbevist om, at indsatsen vil løse nogle problemer på længere sigt. Omvendt kan oplevelsen af barnets frustrationer få dem til at søge viden om alternative måder at løse problemerne på.

Der er, som det siges i interviewene, ikke nogen naturlig måde at være mor på, og især i forholdet til børn med autisme må man søge professionelle råd. Dette indebærer et behov for et samspil med de professionelle, der indeholder følgende.

1. En oplevelse af, at der bliver gjort noget.
2. En oplevelse af, at det der bliver gjort, indgår i en plan, der udspringer af en indsigt i de problemer, man har som familie.
3. En oplevelse af, at de professionelle indgår med et personligt engagement for løsningen af de problemer, man har.
4. En erfaring med, at de helt konkrete råd og hjælpemidler, man får af de professionelle, har en virkning.

9. Uddannelse af det omgivende miljø

Inden for handicapforskning har man haft en generel diskussion om betydningen af en indsats, der ikke bare søger at tilpasse mennesker med handicap til normalsamfundet, men også udvikler metoder til at gøre normalsamfundet mere rummeligt, accepterende og støttende. Sådanne former for indsats, der internationalt går under betegnelsen 'community education', omfatter forskellige former for indsats over for det sociale miljø, mennesker med handicap indgår i (Condoluci 1997). Dermed rettes indsatsen mod begge sider i samspils- og integrationsstrategien, hvilket er i overensstemmelse med det rehabiliteringsbegreb vi introducerede i indledningen og den grundlæggende filosofi bag ICF (International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand).

En sådan dobbeltsidet integrationsstrategi kunne, når det drejer sig om børn med autisme, dels omfatte undervisning og 'uddannelse' af forældrene dels en samlet indsat, der forbedrer samspillet mellem børn med ASF og normale børn. En sådan systematisk indsats kunne gå på at forberede de normale børn til modtagelsen af barnet med ASF og deres forældre til at takle de problemstillinger, de vil blive konfronteret med.

Et særligt område for intervention, som muligvis burde være genstand for større opmærksomhed herhjemme, er interventioner, der inddrager normale børn direkte i træningen. Hvor man tidligere har fokuseret ensidigt på opnåelse af ønsket adfærd sammen med voksne, er der i den internationale litteratur en voksende opmærksomhed over for mulighederne for at inddrage normale børn til at udvikle børnene med autisme i deres samspil med andre børn (Rogers 2000).

Metoderne omfatter dels træning af børn med autisme i »naturlige« omgivelser med normale børn, dels træning af normale børn til mediation mellem normale børn og børn med autisme. Sidstnævnte omfatter (ibid.):

1. træning i at komme i kontakt med børn med autisme.
2. træning i at respondere på børn med autisme.
3. træning i en tutorrolle, hvor barnet med autisme støttes i sit samspil med andre børn.

De normale børn kan indgå i en rolletræning med voksne professionelle, indtil de har lært strategierne, og forældre kan lære at oplære søskende til disse strategier (Strain og Danko 1995, Strain et al. 1994). Børn med andre former for funktionsnedsættelser er blevet inddraget som mediatorer med positiv effekt (Shafer et al. 1984), og som årstallet for offentliggørelsen af denne undersøgelse viser, er der tale om en tradition, der har rødder tilbage i tiden. Opmærksomheden over for jævnaldergruppernes betydning i barnets socialisering er dog ikke noget, man synes at have været særlig opmærksom på i Skandinavien (Frønes 1995), og en sådan forståelse er nødvendig for, at man kan udvikle metoderne for instruktion af børnene (Rogers 2000). Man må huske, at jævnaldrende børn har lige så vanskeligt ved at finde ud af, hvordan de skal være »kammerater« eller vise omsorg over for et barn med autisme, som mødrene har det med at vide, hvordan de skal være »mor«. Problemet er rent fagligt-pædagogisk, at vores forståelse for kvaliteter i samspillet som fx »venskab« er mangelfuld. Vores forståelse er størst, når det gælder »adfærd« (Bauminger og Kasari 2000, Hurley-Geffner 1995).

Træningen af normale børn indeholder den fordel, at man springer et led over i rehabiliteringen. Hvis man alene udvikler samspillet omkring leg og imitation i forhold til voksne, vil man bagefter skulle

overføre disse kompetencer til samspil med andre børn (Rogers 2000). Til gengæld vil samspillet med de trænede normale børn heller ikke umiddelbart blive til kompetencer i samspillet med normale utrænede børn. Undersøgelser har vist, at de efterfølgende kan fastholde deres kompetencer i forhold til fremmede trænede børn, men ikke i forhold til fremmede utrænede børn (Rogers 2000: 404, Oke og Schreibman 1990). Til gengæld er der konstateret en tendens til, at utrænede børn lærer af de trænede børn, således at kompetencerne breder sig i børnegruppen (Rogers 2000, Shafer et al. 1984). I disse sidste tilfælde vil man kunne tale om, at man ikke bare har inddraget udvalgte børn som 'hjelpe-trænere', men er i gang med at udvikle miljøet omkring barnet i forlængelse af ambitionerne for 'community education'.

I det følgende vil vi se på, i hvor høj grad vi kan identificere ovennævnte pædagogiske elementer i denne evalueringens datamateriale.

9.1 Inddragelse og information af normale børn i de TEACCH-inspirerede tilbud

Som det blev beskrevet tidligere, har kun ca. en tredjedel af børnene i de TEACCH-inspirerede grupper samvær med normale børn i over 6 timer om ugen, imens ca. 60% af børnene i disse tilbud er afskåret fra kontakt med normale børn.

Inddragelse af normale børn i træningen af barnet med autisme i de TEACCH-inspirerede tilbud forekommer derfor kun i de tilfælde, hvor barnet er enkeltintegreret i en almindelig institution (gruppe 2), eller går i specialgruppe i en kommunal institution (gruppe 4). Derfor er det forholdsvis få af pædagogerne, der svarer ja eller nej på spørgsmålene. For resten (godt 60%) er spørgsmålet irrelevant. I 12% af tilfældene er normale børn blevet informeret, hvilket svarer til godt en tredjedel af de mulige tilfælde. Noget sjældnere finder man, at de indgår i træningen af barnet (knap en tredjedel af de mulige tilfælde) og endnu sjældnere oplæres de normale børn til at hjælpe børnene med ASF (knap en fjerdedel af de mulige tilfælde).

Tabel 9-1: Inddragelse og uddannelse af normalt fungerende børn (TEACCH-inspirerede tilbud)

	Ja	Nej	Der er udelukkende udviklingshæmmede børn i denne institution	Total	
	Procent (%)	Procent (%)		Procent (%)	Antal
Normalt fungerende børn deltager i træningen af barnet	11,4%	25,7%	62,9%	35	100,0%
De normalt fungerende børn er blevet informeret om barnets handicap/ vanskeligheder	12,4%	25,9%	61,8%	34	100,0%
Normalt fungerende børn er blevet oplært til at hjælpe barnet	8,6%	28,6%	62,9%	35	100,0%

Hvis vi ser nærmere på de enkelte typer af tilbud inden for den TEACCH-inspirerede pædagogik, kan vi konstatere, at for de tilbud, hvor børnene er enkeltintegrerede (tilbudstype 2), er man i højere grad tilbøjelig til at inddrage de normale børn, idet det her er næsten tre fjerdedele af tilfældene, hvor de bliver informeret, og over halvdelen af tilfældene, hvor de deltager i træningen.

Tabel 9-2: Inddragelse og uddannelse af normalt fungerende børn (tilbud 2)

	Ja	Nej	Arbejder i en institution med kun udviklingsforstyrrede børn	Total	
Normalt fungerende børn deltager i træningen af barnet	66,6%	33,3%	0%	6	100,0%
De normalt fungerede børn er blevet informeret om barnets handicap/vanskeligheder	83,3%	16,7%	0%	6	100,0%
Normalt fungerende børn er blevet oplært til at hjælpe barnet	33,3%	66,6%	0%	6	100,0%

Vi kommer ikke i spørgeskemaets spørgsmål yderligere ind på, hvordan de normale børn i dagtilbuddet er blevet informeret.

De kvalitative interview med forældrene indeholder eksempler på ikke-formaliserede former, hvor man har nogle bestemte spørgsmål parat for det tilfælde, at de andre børn i børnehaven stiller spørgsmål:

F: - Når børnene spørger "hvorfors det sådan?", så får de at vide at " det er fordi, [B] har ekstra brug for hjælp til nogle ting, fordi der er nogle ting, han har svært ved." og de spørger jo også til, hvorfor han har hans benskiner på, "nå men det er, fordi hans ben ikke er så gode, og så hjælper det, når han har dem på, så går han meget bedre, kan du ikke se det?", "jo, jo", siger de så. De er meget accepterende og der har ingen problemer været med, at de andre børn ikke forstår ham eller ikke vil forstå ham. De undrer sig lidt over ham nogle gange, men på en kærlig måde.

Der er dog også eksempler, hvor forældrene er grundlæggende usikre på, om de andre børn er informeret, eller om børnene blot selv danner sig en eller anden forestilling om, hvad der er begrundelsen for, at der gælder særlige regler for dette specielle barn.

I: - Hvad med børnene, ved børnene i børnehaven, at [B] er autist?

M: - Det er sådan de fleste børn dernede ved, at der er et eller andet med hende. De ved nok ikke præcis hvad det er, men de ved godt, der er noget anderledes med hende, efterhånden ved de jo, at hun skiller sig ud, og det gælder også en pige med Downs Syndrom, der også går dernede. Men de er faktisk gode til at acceptere, at der gælder forskellige regler for forskellige børn, altså, nu ved de, at sådan er [B1] bare og sådan er [B2] bare.

For børnene i specialinstitutioner synes muligheden for at inddrage normale børn ikke at blive udnyttet, selv om kun lidt over en tredjedel af børnene går i institutioner, hvor der slet ikke går normale børn (tabel 9-3). Godt nok bliver børn fra de andre grupper inviteret ind til specialgruppen for at lege, men inddragelse af disse børn i træningen af barnet synes ikke at forekomme.



Tabel 9-3: Støtte til kontakt og samvær med normalt fungerende børn i tilbud inden for tilbudstype 4.

	Ja	Nej	Arbejder i en institution med kun udviklingsforstyrrede børn	Total	
	%	%		Antal	%
Normalt fungerende børn deltager i træningen af barnet	,0%	63,6%	36,4%	11	100,0%
De normalt fungerende børn er blevet informeret om barnets handicap/vanskeligheder	54,5%	9,1%	36,4%	11	100,0%
Normalt fungerende børn er blevet oplært til at hjælpe barnet	9,1%	54,5%	36,4%	11	100,0%

9.2 Inddragelse og information af andre børn i ABA-tilbuddet

Inden for ABA-tilbuddet er der betydeligt flere tilfælde, hvor man inddrager de normale børn, end det er tilfældet i de enkeltintegrerede TEACCH-inspirerede tilbud. I ABA-tilbuddet er der således i 90% af tilfældene tale om, at de almindelige børn indgår i træningen, og i 41% af tilfældene, at de oplæres til at hjælpe børnene. De samme tal for det TEACCH-inspirerede enkeltintegrerede tilbud var henholdsvis 67% og 33%. Dette til trods for at ABA-tilbuddets børn er gennemsnitligt mere belastede end børnene i de enkeltintegrerede TEACCH-tilbud.

Tabel 9-4: Støtte til kontakt og samvær med normalt fungerende børn (ABA)

	Ja	Nej	Total	
	Procent (%)	Procent (%)	Antal	Procent (%)
Normalt fungerende børn deltager i træningen af barnet	90,9%	9,1%	11	100,0%
De normalt fungerende børn er blevet informeret om barnets handicap/ vanskeligheder	66,7%	33,3%	12	100,0%
Normalt fungerende børn er blevet oplært til at hjælpe barnet	41,7%	58,3%	12	100,0%

En systematisk inddragelse af almindelige børn i træningen kan, som vi beskrev det i forbindelse med observationerne, foregå ved, at "et eller flere af de øvrige børn i institutionen inviteres ind i træningslokalet for at lege. Når barnet mestrer legen i træningslokalet med andre børn, tages denne leg med ind i børnehavens øvrige lokaler, hvor den bliver leget med de børn, som barnet tidligere har leget med i træningslokalet". Dette er et eksempel på en mere systematisk udnyttelse af de almindelige børns tilstedeværelse.

Forældrene beskriver en lignende situation på følgende måde:

M: Men når de har det der inklusion, når de prøver at tage børn ind i [B's] træningslokale, så er det typisk sådan tre-fire børn, som de ved, at han har et godt øje til på en eller anden måde, ikke, så det er lidt de samme, det er typisk [B1] eller hans lillebror [B2], måske nogle børn, der er lidt rolige i det eller, jeg ved ikke, hvad de vælger dem ud fra, men det er i hvert fald sådan lidt de sammen børn, der går igen.

I: Ja.

M: Som kommer med ind og sidder og laver et eller andet, eller som de sætter ham ved siden af på stuen, hvis de sidder og laver noget fælles.

M: Det er vel ligesom det, tror jeg, og så selvfølgelig legeplads; cykle eller gyngesammen med andre børn, men det er så også tit iværksat af en voksen, der siger, 'du skal gyngesammen med [B]', eller

'er der nogen, der vil gyngesammen med [B], er der nogen, der vil cykle sammen med [B]' eller et eller andet, så der sker noget.

Der kan således være tale om, at man ender i det problem, som Rogers og Oke/Schreibman var inde på: At resultatet af inddragelsen af de normale børn bliver, at man får nogle enkelte af disse børn uddannet til at indgå i et samspil, men at disse kompetencer ikke breder sig til børnegruppen som sådan og ikke fører til, at barnet med autisme lærer at omgås ikke-trænede almindelige børn.

Der er flere børn med stærkt nedsat funktionsniveau i ABA-tilbud end i de andre enkeltintegrerede tilbud (tilbudstype 2). I nogle tilfælde er børnene så kontaktsvage, at de ikke magter interaktionen – eller at de andre børn ikke er interesserede i at inddrage dem, sådan som det er blevet oplevet i det følgende interviewuddrag:

Både P1 og P2 fortæller, at de andre børn kun ved, at [B] har brug for lidt ekstra hjælp. De beskriver børnene som meget accepterende og omsorgsfulde, og P1 beder fx ofte en af de store om at tage [B] i hånden ned på legepladsen, når hun selv går til pause. Børnene hilser på B, men forsøger ellers ikke at inddrage ham i aktiviteter, da de godt ved, at det kan han ikke.

F: Der inde på den stue, ikke, hvis nu [B] kom ind på stuen, og der er 20 børn, så opfører han sig jo autistisk ad Pommern til og løber rundt med et eller andet og sådan ikke rigtig har..

I: Ja.

F: Han har også sådan lidt spastiske bevægelser og når de ligesom ser ham sådan, så har de jo ikke så meget lyst til måske at gå hen og sige, at nu skal vi lave noget sammen.

9.3 Uddannelse og rådgivning af forældrene

I de TEACCH-inspirerede tilbud synes forældrene ikke så hyppigt at blive uddannet eller rådgivet til at tackle barnets problemer eller træne hjemme. Tabel 9-5 angiver forældrenes svar på spørgsmålet om, hvorvidt personalet har støttet og rådgivet dem i det daglige. Kun 19% angiver, at de adskillige gange har fået råd, som har betydet væsentlige forbedringer af kvaliteten af samværet med barnet derhjemme.

Tabel 9-5: Rådgivning og uddannelse af forældre i de øvrige tilbud (forældrespørgeskema)

	Adskillige gange	Få gange	En enkelt gang	På intet tidspunkt	Total	
	%	%	%	%	Antal	%
Personalet har fortalt ting om barnets handicap, som har gjort en forskel for forståelse af barnet	12,5%	50,0%	15,6%	21,9%	32	100,0%
Personalet har givet råd, som har betydet væsentlige forbedringer af kvaliteten af samvær med barnet derhjemme	18,8%	37,5%	12,5%	31,3%	32	100,0%
Personalet har været på hjemmebesøg for at instruere i at tackle/arbejde med barnet hjemme	3,1%	3,1%	9,4%	84,4%	32	100,0%

Tilsvarende angiver kun 43% af pædagogerne, at forældrene har fået redskaber og ideer til, hvordan man kan arbejde/træne med barnet, med hjem fra dagtilbuddet.

Tabel 9-6: Rådgivning og uddannelse af forældre i de øvrige tilbud (pædagogspørgeskema)

	Hyppigt	Sjældent	Aldrig	Total	
	%	%	%	Antal	%
Forældre får materialer, redskaber og ideer til, hvordan man kan arbejde/ træne med barnet, med hjem fra os i institutionen	43,6%	48,7%	7,7%	39	100,0%
Jeg har instrueret forældrene i at bruge PECS derhjemme	15,8%	31,6%	52,6%	38	100,0%
Forældrene og jeg samarbejder intensivt for at lære barnet bestemte færdigheder	53,8%	38,5%	7,7%	39	100,0%
Jeg har været på hjemmebesøg for at instruere forældrene i at tackle/arbejde med barnet hjemme	7,7%	12,8%	79,5%	39	100,0%
Jeg forklarer forældrene, hvordan de kan lære barnet selvhjælpsfærdigheder som at gå på toilettet, spise, etc.	38,5%	35,9%	25,6%	39	100,0%

På dette område inddrager ABA-tilbuddet i langt højere grad udviklingen af forældrenes kompetencer som en systematisk del af deres koncept. 81% af forældrene angiver, at personalet adskillige gange har givet dem råd, som har betydet en væsentlig forbedring af kvaliteten af samværet med barnet derhjemme.

Tabel 9-7: Rådgivning og uddannelse af forældre i ABA-tilbuddet (forældrespørgeskema)

	Adskillige gange	Få gange	En enkelt gang	På intet tidspunkt	Total	
	%	%	%	%	Antal	%
Personalet har fortalt ting om barnets handicap, som har gjort en forskel for forståelse af barnet	63,6%	9,1%	,0%	27,3%	11	100,0%
Personalet har givet råd, som har betydet væsentlige forbedringer af kvaliteten af samvær med barnet derhjemme	81,8%	9,1%	,0%	9,1%	11	100,0%
Personalet har været på hjemmebesøg for at instruere i at tackle/arbejde med barnet hjemme	,0%	45,5%	18,2%	36,4%	11	100,0%

Tilsvarende angiver 73% af pædagogerne, at forældrene får redskaber og ideer med hjem fra institutionen.

Tabel 9-8: Rådgivning og uddannelse af forældre i ABA (pædagogspørgeskema)

	Hyppigt	Sjældent	Aldrig	Total	
	%	%	%	Antal	%
Forældre får materialer, redskaber og ideer til, hvordan man kan arbejde/ træne med barnet, med hjem fra os i institutionen	72,7%	27,3%	,0%	11	100,0%
Jeg har instrueret forældrene i at bruge PECS derhjemme	,0%	9,1%	90,9%	11	100,0%
Forældrene og jeg samarbejder intensivt for at lære barnet bestemte færdigheder	81,8%	18,2%	,0%	11	100,0%
Jeg har været på hjemmebesøg for at instruere forældrene i at tackle/arbejde med barnet hjemme	18,2%	36,4%	45,5%	11	100,0%
Jeg forklarer forældrene, hvordan de kan lære barnet selvhjælpsfærdigheder som at gå på toilettet, spise, etc.	45,5%	36,4%	18,2%	11	100,0%

9.5 Uddannelse og information af de almindelige børns forældre i institutionen

Ofte fremstår informationen af de andre forældre og børn i tilbuddet som noget, der ikke indgår i nogen samlet plan, men som noget, man finder løsninger på på baggrund af egne fornemmelser og intuition:

I: Så I har slet ikke oplevet nogen negative reaktioner?

M: Ikke øh... fra børnene. Altså, jeg har hørt, ad andre veje, at nogle forældre har reageret lidt stærkt på hende, fordi de netop ikke har vidst, hun havde diagnose, så de har syntes, hun var et smækforkælet barn (griner), fordi hun jo kan skribe ret så højt, hvis tingene ikke udvikler sig, som hun synes, øh men efterhånden kom det jo igennem, at hun har det autisme, og så har jeg fået meget positiv respons fra forældrene, så kommer det modsatte jo, "jamen, det kan man jo slet ikke se" og "ej, hun er da ellers god", altså, når bare de ved, så forstår de meget bedre, altså.

I: Men er det noget, I har skullet fortælle dem hver især, eller er det noget, som der er blevet indkaldt til et møde om, hvor pædagogerne har fortalt...?

M: Næ, men nu har vi jo fået diagnosen, mens vi faktisk har været dernede, i starten har der jo ikke været noget at fortælle, kan man sige øh... efterfølgende så kom en af pædagogerne hen og spurgte mig, fordi der var en af forældrene, der havde sagt noget... eller gjort øjne til [B's] opførsel og sådan, om hun måtte gå ud og fortælle, når det var sådan, at hun havde den diagnose, fordi jeg er der jo, jeg er der jo kun to gange et kvarter, hvor jeg henter og bringer, altså, så jeg oplever det jo ikke, og de ville heller ikke sige det til mig (grin), øh om hun så måtte sige til de forældre der, at, at hun havde den diagnose, og det sagde jeg, "selvfølgelig må du det", og så det er kun i [B's] interesse, at (grin) at man ved, at det er der.

I: Ja, men har der ikke været indkaldt til et samlet møde, hvor en ekspert udefra kunne fortælle om det?

M: Nej, nej, nej, det er der ikke.

Nogle forældre foretrækker det specialiserede tilbud, hvor der er flere børn med udviklingsforstyrrelser på grund af den større forståelse af barnets problem, som karakteriserer miljøet, dvs. de andre børn og deres forældre. Det kan således lette forældrene, at forberedelsen af miljøet til at modtage de specielle børn ikke er op til deres eget initiativ, men sker på grundlag af institutionsledelsens professionelle erfaring.

M: - Jeg vil sige, at de har en større forståelse og tolerance i forhold til problemer end i en almindelig børnehave. Og så er de andre forældre, der har børnene i den børnehave, også klar over, at der går nogle børn med vanskeligheder. Så vi undgår, at de andre forældre bare står og kigger og tænker, 'hvad foregår der?' Der er sådan en anden mentalitet i forhold til det, og det synes jeg er dejligt. Nogle gange var jeg lidt utryk ovre i den anden børnehave, når vi skulle til alle de undersøgelser, og der måske var problemer, og der så er en hel masse andre forældre, som ikke ved noget om det. Altså, hvis han var blevet derovre, så skulle vi nok have fået fortalt om det, men der er det meget lettere at være her, hvor han er nu, hvor de er vant til, at der er problemer, både personalet og de andre forældre og sådan noget. Så føler man sig aldrig akavet altså hvis man er med til arrangementer og møder, det synes jeg helt klart.

I: Er der blevet gjort noget sådan samlet for at informere de andre forældre om hans situation?

M: Altså ikke hele gruppen om nogen diagnose, vi ved heller ikke de andre børn på stuen, hvad for diagnoser de har.

I. Okay.

M: Øh.. så det gør der ikke .. men alle er jo indstillet på, at deres børn fx kan være i legegruppe med nogen, der har nogle problemer, men altså.

I: Ja.

M: Øhm.. jeg synes, der er stor forståelse for det, altså når der er forældremøde, så bliver der også snakket om det.. og så hedder de bare H-børnene, og hvordan man nu skal det ene og det andet.

F: Jamen det .. hvad er det nu.. to gange nu .. er der også samtale og der finder man så hurtigt ud af, hvem de andre H-børns forældre er, ikke og så snakker man 'hvad er der med jeres børn og vores barn..' og 'hvordan går det' og .. så det er meget godt.

I dette interviewuddrag indgår der også det aspekt ved tilstedeværelsen af andre børn med udviklingsforstyrrelser, at forældrene kan støtte hinanden.

I spørgeskemaet har vi spurgt forældrene om hyppigheden af kontakt med andre forældre, og forældrene i ABA-tilbud angiver her kontakten som langt større end forældrene i de øvrige tilbud (tabel 9-9 og 9-10). Samtidig angiver 10% af forældrene i de øvrige tilbud, at de har savnet en sådan kontakt. I de tilfælde, hvor der har været meget kontakt, har forældrene også oplevet, at de har kunnet støtte hinanden, og forældrene har med undtagelse af forældre til børn i ABA-tilbud haft behov for mere kontakt.

Tabel 9-9: Kontakt mellem forældre

	Der har været afholdt jævnlige møder	Vi har mødt hinanden	Der har ikke været nogen kontakt	Slet ikke	Total	
	%	%	%	%	Antal	%
Kontakt til andre forældre (samlet)	34,1%	47,7%	18,2%	,0%	44	100,0%
Kontakt til andre forældre (ABA)	72,7%	18,2%	9,1%	,0%	11	100,0%
Kontakt til andre forældre (gr. 2)	28,6%	57,1%	14,3%	,0%	7	100,0%
Kontakt til andre forældre (gr. 3)	25,0%	50,0%	25,0%	,0%	16	100,0%
Kontakt til andre forældre (gr. 4)	10,0%	70,0%	20,0%	,0%	10	100,0%

Tabel 9-10: Forældrenes udbytte af kontakten

	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	Slet ikke	Total	
	%	%	%	%	Antal	%
Forældrene har kunnet støtte hinanden (samlet)	22,0%	24,4%	26,8%	26,8%	41	100,0%
Savnet mere kontakt (samlet)	10,3%	28,2%	25,6%	35,9%	39	100,0%
Forældrene har kunnet støtte hinanden (ABA)	54,5%	18,2%	9,1%	18,2%	11	100,0%
Savnet mere kontakt (ABA)	,0%	,0%	28,6%	71,4%	7	100,0%
Forældrene har kunnet støtte hinanden (Gr. 2)	,0%	42,9%	57,1%	,0%	7	100,0%
Savnet mere kontakt (Gr. 2)	14,3%	57,1%	,0%	28,6%	7	100,0%
Forældrene har kunnet støtte hinanden (Gr. 3)	14,3%	21,4%	14,3%	50,0%	14	100,0%
Savnet mere kontakt (Gr. 3)	13,3%	40,0%	26,7%	20,0%	15	100,0%
Forældrene har kunnet støtte hinanden (Gr. 4)	11,1%	22,2%	44,4%	22,2%	9	100,0%
Savnet mere kontakt (Gr. 4)	10,0%	10,0%	40,0%	40,0%	10	100,0%

10. De offentlige udgifter

I forbindelse med den forskningsbaserede evaluering er der gennemført en kasseøkonomisk analyse af konsekvenser for den offentlige kommunale socialsektor af forskellige typer sociale tilbud til førskolebørn med autisme.

Analysen falder i tre dele.

I del 1 afdækkes og sammenlignes de kommunale sociale udgifter til dagtilbud og øvrige serviceydelser i henhold til Serviceloven, som bevilges til børnene/deres forældre i de fire typer tilbud.

I del 2 sammenlignes udgifterne for børn med samme grad af retardering for at se om ydelsesniveau varierer for børn med stor grad af retardering ift. børn med middel retardering og normal begavelse.

I del 3 sammenlignes børn med samme grad af retardering med tilsvarende børn i de andre fire modeller. Dette for at afdække, om sammenlignelige børn i de forskellige modeller "ligner" hinanden i deres sociale ydelsesniveau.

10.1 Det retslige grundlag

Nedenfor er gennemgået de relevante paragraffer, som der er bevilget ydelser efter til børnene i evalueringen. Det er disse bevillinger, som analysen sammenligner. Der er udarbejdet en oversigt, der kort nævner den konkrete paragraf, en beskrivelse af dennes indhold, og en kommentar, der relaterer beskrivelsen til autismeområdet.

De udgifter, der sammenlignes, er de udgifter, der går til den sociale indsats for barnet i kommunalt regi. For børn i § 16-tilbud er der tale om delt finansiering mellem amt og kommune (kommunen betaler en grundtakst til amtet, amtet betaler den resterende andel af tilbuddet). Her er den amtslige andel af taksten taget med (denne del bliver kommunal pr. 1.1.07). Alle øvrige udgifter, der sammenlignes, er kommunale udgifter og forbliver det også efter 1.1.2007.

Eventuelle udgifter, som det offentlige har i forbindelse med barnets behandling i det danske sundhedsvæsen, på sygehuse og hos praktiserende læger mv., er ikke medtaget. Udgifter til eventuelle amtslige ydelser efter Serviceloven til det enkelte barn er ikke medtaget. Dette fravalg er begrundet i, at indsatsen i Danmark til førskolebørn med autismespektrumforstyrrelser varetages i det sociale system, hvor kommunerne har den primære forpligtigelse i dag, og fremover vil have den samlede forpligtigelse ift. at varetage finansieringen. De fleste børn er ikke i kontakt med sygehusvæsenet efter diagnosticeringen. Børnene er selvfølgelig, som andre børn i den aldersgruppe, i kontakt med sygehus og læge, fx i forbindelse med de anbefalede børneundersøgelser og vaccinationer, men disse udgifter er ikke autismespecifikke.

Tabel 10-1: Paragraffer, der er bevilget ydelser efter til børnene i evalueringen

§ i Lov om Social service	Beskrivelse:	Kommentar
§ 7	<p>Kommunalt dagtilbud organiseres som:</p> <p>Enkeltintegreret plads med støtte i almindelig børnehave (model 2). Normeringen er højere end i almindelig børnehave. Barnet, der har autisme, er indskrevet med et antal ekstra støttetimer ud over en almindelig normering til et normalt barn.</p> <p>Kommunal specialbørnehave (model 4). Normeringerne er højere end i almindelige børnehaver, da samtlige børn har funktionsevnenedsættelser. I børnehaverne går der børn med forskellige funktionsevnenedsættelser, og børnene er oftest tildelt forskellige antal støttetimer alt efter behov.</p>	<p>Denne ydelse finansieres af kommunen.</p> <p>Børn, der er enkeltintegrerede, er ofte børn med autisme i mindre grad, der kan profitere af at være sammen med normale børn og har et mindre støttebehov. Men det kan også være, at barnet har et stort støttebehov, men er enkeltintegreret, fordi det er det tilbud, kommunen har kunnet etablere, eller fordi forældrene har ønsket integration i almindelig børnehave med almindelige børn.</p> <p>Børn i kommunal specialbørnehave er ofte børn med et middel behov for støtte, og hvor det vurderes, at børnene vil få mest ud af et specialiseret miljø med andre børn med funktionsevnenedsættelser. Børnene i gruppen har forskellige vanskeligheder/handicap. Der vil ofte være tilknyttet terapeutisk personale. Der er ingen normale børn i børnehaven. I enkelte kommunale børnehaver ses en tendens til, at man "samler" børn med samme type handicap i specialgrupper. Men det er meget varierende, hvordan det gøres, afhængig af børnenes typer af vanskeligheder i en given årgang.</p>
§ 16	<p>Amtsligt dagtilbud til børn med betydelige og varige fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser. Børnene er sammen med andre børn med samme type handicap i specialbørnehave. Børnehavens børnegrupper er mindre end i almindelige børnehaver, og der er flere voksne pr. barn.</p>	<p>Oftest er det børn med de sværeste handicap, som går i de amtslige tilbud. Børnene har massive behov for specialpædagogisk indsats. Personalet i børnehaverne er tværfagligt sammensat, og der er ansat terapeutisk personale. Børn med autismespektrumforstyrrelser er samlet i en børnehave.</p>
§ 40	<p>Foranstaltninger til børn og unge. Herunder hører aflastning uden for hjemmet. Paragraffen dækker over forskellige foranstaltninger, som kommuner kan bevilge børn og unge med behov for disse.</p>	<p>I forhold til førskolebørn med autisme bevilges enkelte af børnene i undersøgelsen aflastning uden for hjemmet. Forældre til børn med autisme har ofte brug for den tid til sig selv og eventuelle søskende. Aflastning kan være såvel hos plejefamilie – det mest anvendte til mindre børn – eller på en institution.</p>
§ 28	<p>Merudgiftsydelse, herunder også aflastningsordning</p>	<p>Kan gives til merudgifter som følge af barnets funktionsnedsættelse. Det kan også være tilskud til aflønning af barnepige, hvis blot det kan begrundes i barnets funktionsevnenedsættelse.</p>
§ 29	<p>Tabt arbejdsfortjeneste til forældre (forsøger) til hjemmeboende børn med funktionsevnenedsættelse af betydelig og varig karakter</p>	<p>Gives til forældre til børn i dagtilbud, hvis barnet fx har behov for kortere tid i institution, eller hvis det på anden vis ikke er muligt, at en forælder arbejder fuld tid på grund af barnets handicap.</p> <p>I undersøgelsen er der flere børn, hvis forældre modtager tabt arbejdsfortjeneste. Denne post varierer fra barn til barn. Udgiftens størrelse er afhængig af, om der er bevilget hel eller delvis tabt arbejdsfortjeneste samt indkomstniveauet hos den forælder, der modtager ydelsen.</p> <p>I ABA-forsøget i Københavns Kommune modtager forældrene tabt arbejdsfortjeneste som et led i ABA-projektet – til at kunne deltage i ABA-supervisionen. Herudover modtager en del af forældrene tabt arbejdsfortjeneste i henhold til § 29, ligesom andre forældre til småbørn med autisme, som har behov for at arbejde mindre for at kunne tage sig af deres barn.</p>
§ 97	<p>Hjælpemidler mv.</p>	<p>Hjælpemidler mv.</p> <p>Der kan ydes tilskud til hjælpemidler mv. til børnene og deres familier. Der er kun enkelte børn i undersøgelsen, der modtager ydelser efter denne paragraf.</p>
§ 98	<p>Forbrugsgoder</p>	<p>Forbrugsgoder</p> <p>Der kan ydes tilskud til forbrugsgoder mv. Der er ingen af børnene i undersøgelsen der modtager bevillinger iht. denne paragraf.</p>
Andet	<p>Mulighed for at nævne andre paragraffer, som barnet blev tildelt ydelser efter.</p>	<p>Her har de kommunale sagsbehandlere haft mulighed for at nævne udgifter, der ikke henhører under de tidligere nævnte paragraffer. Følgende bevillinger, som kommer til udtryk i spørgeskemaerne, er opført her: Handicapbil og indretning af denne (årligt afdrag), høre/tale-undervisning (2 børn), befordring til børnehaven (1 barn), socialpædagogisk friplads (§ 15) (4 børn)</p>

10.2 Fremskaffelsen af de økonomiske data

For ABA-børnene fra Københavns Kommune gælder, at de økonomiske data vedrørende udgiften til dagtilbuddet er en gennemsnitsudgift beregnet ud fra det samlede budget i kommunen til ABA-projektet. Udgiften er sammensat af en række ydelser. I tabel 10-2 ses, hvilke ydelser der er indeholdt i det københavnske ABA-tilbud.

Tabel 10-2: Oversigt over, hvilke ydelser der er indeholdt i Københavns ABA-tilbud (Budgettal i p/l niveau 2006)

	2004-06 i 2006-priser	2007-08 i 2006-priser
Udgift pr. træningsforløb (helårsvirkning)	Udgift pr. barn pr. år	
ABA-pædagog	336.000	366.000
Hjælpetræner	63.000	63.000
Udgift til daginstitutionsplads på normalområdet	76.000	76.000
Handicaptillæg til personale i daginstitution	5.000	5.000
Tabt arbejdsfortjeneste til forældre	14.000	14.000
Materialer	11.000	11.000
Supervision m.m.	129.000	150.000
Kørsel samt fysio- og ergoterapi*	102.000	102.000
Vikarordning	0	73.000
It	0	30.000
Uddannelse	0	15.000
Administration	22.000	51.000
I alt	758.000	956.000

Note: Oplysningerne stammer fra Københavns Kommune, Børne- og ungeforvaltningen.

* I Københavns Kommune er udgiften til kørsel og fysio- og ergoterapi en del af taksten til dagtilbuddet. I de andre 3 tilbudstyper er det ikke alle børnene, der modtager disse ydelser. Det ydes efter behov og er så enten inkluderet i taksten (hyppigst), men kan også i enkelte tilfælde være bevilget i amtsligt regi efter Servicelovens § 34.

For at sammenligne, hvilke ydelser og størrelsen af disse børnene i de forskellige tilbudstyper får, er der i analysen både medtaget de ydelser, der er givet gennem ABA- forsøgsordningen jf. ovenstående tabel til børnene i forsøget, samt de individuelle sociale ydelser, børnene modtager ud over dagtilbuddet. Derved kan der foretages en reel sammenligning på samtlige sociale udgifter for alle børnene i evalueringen.

For så vidt angår udgifterne til ABA-børnene i det københavnske forsøg, skal der gøres opmærksom på, at forsøgets midlertidige og særlige driftsstatus eventuelt kan betyde større udgifter, end hvis det var integreret som et permanent tilbud i den almindelige drift.

Som det ses af budgettallene fra henholdsvis 2004-2006 og 2006-2008, har det vist sig, at udgifterne til vikarordning, it, uddannelse, supervision og administration har været højere end forventet i forsøgsperioden. Hvorfor budgettet er steget fra forsøgets første til sidste periode (tallene er sammenlignelige, da de alle fremstår i 2006 p/l niveau). Hvorvidt kommunen vil kunne reducere udgifter, i fald forsøgsordningen permanentgøres, kan nærværende analyse ikke sige noget om.

Københavns Kommune har bedt om, at 2007/08-budgettallene anvendes i sammenligningen, da de tager højde for alle udgifter. Den første periodes budgettal er netop justeret, fordi de faktiske udgifter til de ovennævnte poster blev større end først budgetteret.

For børnene fra de øvrige modeller er udgifterne opgivet i 2006-kr. og med udgangspunkt i den faktiske bevilling pr. 1.2.2006.

Data er indsamlet i perioden februar-april 2006. Der har i alt været udsendt spørgeskemaer til sagsbehandlere for 59 børn. Der er opnået en svarprocent på 93%. Der er efterfølgende udgået 9 spørgeskemaer svarende til 16%. 5 udgik, idet børnene ikke er testet af en psykolog, og derfor ikke kan indgå i analysen, 3 er udgået på grund af mangelfulde oplysninger, der ikke kunne kvalificeres, og 1 barn er udgået, da vedkommende ikke opfyldte evalueringens inklusionskriterier. Resultatet er, at 46 besvarelser danner grundlag for den økonomiske analyse. Dette svarende til en endelig svarprocent på 78%.

Nedenfor ses børnenes fordeling på de forskellige modeller.

Model 1.	ABA-træning i kommunal børnehave	14
Model 2.	Kommunalbørnehave m. støtte	7
Model 3.	Amtsinstitution	16
Model 4.	Kommunal specialbørnehave	9

Tabel 10-3 viser børnenes fordeling ift. deres grad af retardering og model dagtilbud de modtager. Der er taget udgangspunkt i 1. runde psykologtests fra efterår/vinter 2005-2006 ift. at gruppere børnene efter deres grad af retardering.

Tabel 10-3: Fordelingen af børnene efter grad af retardering – 1. testrunde

	1. ABA i kommunal børnehave	2. Kommunalbørnehave m. støtte	3. Amtsinstitution	4. Kommunal specialbørnehave	Total
Svært retarderet	7	1	8	5	21
Middel retarderet	2	2	6	3	13
Normal begavet	5	4	2	1	12
Total	14	7	16	9	

Note: Svært retarderet er IQ under 50 dvs. det niveau, der kaldes mental retardering af middelsvær og sværere grad. Middel retarderet er IQ mellem 51-70, dvs. det niveau, der kaldes mental retardering af lettere grad. Normal begavet er IQ over 70, dvs. det niveau, der kaldes generelle indlæringsvanskeligheder eller normal begavelse.



10.3 Analyse del 1: Udgifterne til de 4 forskellige typer tilbud

Tabel 10-4: Den årlige bevilling i den givne tilbudstype

Tilbudstype	Minimum	Maksimum	Gennemsnit	Antal børn
1. ABA-træning i kommunal børnehave	622.338	956.000	932.166 *	14
2. Kommunal børnehave med støtte	90.000	380.424	231.661	7
3. Amtsinstitution	413.544	433.260	425.867	16
4. Kommunal specialbørnehave	63.312	320.004	265.787	9

* 13 af de 14 børn i model 1 kommer fra ABA-projektet i Københavns Kommune; her er udgiften ens for alle børn. Et enkelt barn i gruppen kommer fra en anden kommune, der har etableret ABA-træning, og da dette tilbud er billigere end tilbuddet i København, bliver gennemsnittet lavere.

Af tabellen fremgår, at model 1 ABA-træning i kommunal børnehave er det dyreste tilbud, herefter følger model 3 amtsinstitution, model 4 kommunal specialbørnehave og model 2 kommunal børnehave med støtte. Udgiften til dagtilbuddet varierer fra 63.312 kr./år/barn til 956.000 kr./år/barn.

Tabel 10-5: Den årlige udgift (dagtilbud + tillægsydelse efter Serviceloven (§ 28, 29, 40, 97, 98 og evt. anden relevant §))

Tilbudstype	Minimum	Maksimum	Gennemsnit	Antal
1. ABA-træning i kommunal børnehave	622.338	1.316.744	1.026.521	14
2. Kommunal børnehave med støtte	90.000	601.998	330.617	7
3. Amtsinstitution	407.748	652.992	480.843	16
4. Kommunal specialbørnehave	218.772	792.520	403.741	9

Tabel 10-5 viser den samlede årlige kommunale udgift til børnene i de fire modeller inkl. tillægsydelse iht. Servicelovens relevante paragraffer. Tabellen viser, at den samlede udgift varierer fra 90.000 kr./år/barn til 1.316.744 kr./år/barn. Det barn, der er bevilget flest ydelser, er i model 1 ABA-træning i kommunal børnehave, og det, der er bevilget færrest ydelser, er i model 2 Kommunal børnehave med støtte.

I nedenstående tabeller (tabel 10-6 til 10-11) ses nærmere på, hvilke paragraffer i Serviceloven der er bevilget tillægsydelse efter til børnene og deres familier. Det skal bemærkes, at der er ydelser, som kun en mindre del af børnene modtager, og ydelser, som ingen børn modtager. I tabel 10-5 var samtlige ydelser for hvert barn lagt sammen for at få den samlede årlige udgift.

Tabel 10-6: Årlig ydelse iht. Servicelovens § 40 - aflastning uden for hjemmet mv.

Tilbudstype	Hvor mange børn modtager ydelsen	Minimum	Maksimum	Gennemsnit	Antal i alt
1. ABA-træning i kommunal børnehave	0	0	0	0	14
2. Kommunal børnehave med støtte	1	39.252	39.252	39.252	7
3. Amtsinstitution	2	109.032	118.932	113.982	16
4. Kommunal specialbørnehave	2	89.208	180.456	134.832	9

Af tabel 10-6 ses, at 5 af de 46 børn i datasættet modtager støtte i henhold til Servicelovens § 40 Aflastning uden for hjemmet mv. Udgiften er størst for de to børn i amtsinstitution og mindst for barnet i kommunal børnehave med støtte. Ingen børn i model 1 modtager ydelsen.

Tabel 10-7: Årlig ydelse iht. Servicelovens § 28 Aflastningsordning og merudgifter

Tilbudstype	Hvor mange børn modtager ydelsen	Minimum	Maksimum	Gennemsnit	Antal i alt
1. ABA-træning i kommunal børnehave	11	10800	103.680	59.511	14
2. Kommunal børnehave med støtte	2	36.360	121.152	78.756	7
3. Amtsinstitution	11	3.636	102.504	67.025	16
4. Kommunal specialbørnehave	6	14.544	78.000	51.918	9

Af tabel 10-7 fremgår, at 30 børn modtager ydelser iht. §28 Aflastning og merudgifter. Udgiften varierer fra et minimum på godt 3000 kr./år til et maksimum på godt 103.000 kr./år.

Aflastning kan være fast ordning hver anden eller tredje weekend, men kan også være blot enkelte dage på et år.

Tabel 10-8: Årlig ydelse iht. Servicelovens § 29 – tabt arbejdsfortjeneste

Tilbudstype	Hvor mange børn modtager ydelsen	Minimum	Maksimum	Gennemsnit	Antal i alt
1. ABA-træning i kommunal børnehave	12	12.996	301.416	151.265	14
2. Kommunal børnehave med støtte	4	2.064	140.400	56.151	7
3. Amtsinstitution	4	35.748	117.756	38.895	16
4. Kommunal specialbørnehave	4	49.644	194.604	77.803	9

24 af de 46 børns forældre bevilges tabt arbejdsfortjeneste (tabel 10-8). Flest i model 1 modtager tabt arbejdsfortjeneste og færrest i model 3. Den tabte arbejdsfortjeneste afhænger af forældrenes lønindkomst, og det giver derfor ikke mening at sammenligne størrelsen af den tabte arbejdsfortjeneste mellem de fire grupper. Det kan konstateres, at det mindste beløb, der er givet på et år, er 2.064 kr. (der er da tale om tabt arbejdsfortjeneste for få dage), og det højeste beløb er 301.416 kr./år til en højt lønnet forælder.



Tabel 10-9: Årlig ydelse til barnet iht. Servicelovens §97 hjælpemidler

Tilbudstype	Hvor mange børn modtager ydelsen	Minimum	Maksimum	Beløb pr. år	Antal i alt
1. ABA-træning i kommunal børnehave	0	0	0	0	14
2. Kommunal børnehave med støtte	1			2856	7
3. Amtsinstitution	1			3000	16
4. Kommunal specialbørnehave	1			6252	9

Tre børn modtager ydelser til hjælpemidler, udgiften varierer fra 2856 kr./år til 6252 kr./år (tabel 10-9). Ydelserne gives til befordring til børnehave, indretning af bil, talepædagog mv.

Tabel 10-10: Årlig ydelse til barnet efter Servicelovens § 98

Tilbudstype	Hvor mange børn modtager ydelsen	Minimum	Maksimum	Gennemsnit	Antal i alt
1. ABA-træning i kommunal børnehave	0				14
2. Kommunal børnehave med støtte	0				7
3. Amtsinstitution	0				16
4. Kommunal specialbørnehave	0				9

Ingen af børnene i datasættet modtager ydelser efter Servicelovens §98 forbrugsgoder.

Tabel 10-11: Årlige gennemsnitlige ydelser pr. barn pr. år til andre ydelser iht. Serviceloven

Tilbudstype	§ 15 social pædagogisk friplads	Befordring til børnehave	handicapbil, indretning*	Talepædagog	Total
ABA-træning i kommunal børnehave	0	0	1 (14.424 kr. pr. år)	0	14
Kommunal børnehave med støtte	0	0	0	0	7
Amtsinstitution	0	0	0	2 (38.520 kr. pr. år)	16
Kommunal specialbørnehave	4 (19.464 kr. pr. år)	1 (31.716 kr. pr. år)	0	0	9

* Handicapbil-indretning er en engangsydelse, men da bilen er bevilget i 2006, kommer dens indretning med i det år, og udgiften er omregnet til månedlig udgift.

8 børn modtager ydelser efter andre paragraffer i Serviceloven. I tabel 10-11 ses, hvilke ydelser børnene modtager. 4 børn har socialpædagogisk friplads, 1 barn får betalt befordring til børnehaven, og 1 barn får betalt indretning af handicapbil, 2 børn får betalt talepædagog.

Nedenstående tabel 10-12 samler informationerne i tabel 10-6 til og med 10-11.

Tabel 10-12: Samlet tabel, der viser sammenhængen mellem tilbudstype og den årlige gennemsnitlige ydelse til barnet efter Servicelovens § 40, 28, 29, 97, 98 og andet

	§ 40 – aflastning uden for hjemmet	§ 28 – merudgifter og aflastningsordning	§ 29 – tabt arbejdsfortjeneste	§ 97 – hjælpemidler	§ 98 – forbrugsgoder	Andet
1. ABA-træning i kommunal børnehave	0	59.511 (11)	151.265 (12)	0	0	14.424 (1)
2. Kommunal børnehave med støtte	39.252 (1)	78.756 (2)	56.151 (4)	2.856 (1)	0	0
3. Amtsinstitution	113.982 (2)	67.025 (11)	38.895 (4)	3.000 (1)	0	38.520 (2)
4. Kommunal specialbørnehave	134.832 (2)	51.918 (6)	77.803 (4)	6.252 (1)	0	21.913 (5)

I tabel 10-12 ses, at tillægsydelse efter §28 og 29 er dem, som flest børn modtager. Ingen børn modtager tillægsydelse efter § 98, og kun et mindre antal efter §40, 97 og andet. Det er hyppigst børn i ABA-træning i kommunal børnehave og børn i amtsinstitution der modtager §28, mens billedet er mere spredt for de andre ydelsestyper. Ingen af børnene i tilbud 1 modtager §40 og §97 (afslætning uden for hjemmet og hjælpemidler).

10.4 Analyse del 2: Udgifterne set i forhold til graden af retardering

Tabel 10-13: Den årlige bevilling kr./år/barn

Grad af retardering	Minimum	Maksimum	Gennemsnit	Antal
Svært retarderet	63.312	956.000	540.104	21
Middel retarderet	149.736	956.000	442.638	13
Normalt begavet	90.000	956.000	565.119	12

Tabel 10-13 viser, at de normalt begavede børn i gennemsnit er de dyreste børn, og at de middel retarderede er de billigste. I Københavns Kommunes ABA-projekt er den årlige bevilling pr. barn ens, selv om børnene fordeler sig i de tre grupper, hvad angår grad af retardering, og det får betydning for analysens udfald.

Tabel 10-14: Den årlige bevilling kr./år/barn – uden tilbud 1 (ABA i kommunal børnehave)

Grad af retardering	Minimum	Maksimum	Gennemsnit	Antal
Svært retarderet	63.312	433.260	355.989	14
Middel retarderet	149.736	433.260	349.300	11
Normalt begavet	90.000	433.260	285.918	7

I tabel 10-14 ses analysen uden ABA-børnene i tilbud 1. For de resterende børn i tilbud 2, 3 og 4 viser tallene, at de svært retarderede børn i gennemsnit har de højeste bevillinger og de normalt begavede de mindste bevillinger pr. barn pr. år.

Tabel 10-15: Den samlede årlige udgift til barnet (daginstitution + tillægsydelse efter Serviceloven)

Grad af retardering	Minimum	Maksimum	Gennemsnit	Antal
Svært retarderet	218.772	1.316.744	652.220	21
Middel retarderet	154.658	1.084.640	512.346	13
Normalt begavet	90.000	1.098.728	637.972	12

Tabel 10-15 viser den samlede udgift til daginstitution og tillægsydelse efter Serviceloven for børnene fordelt i de tre grupper efter grad af retardering. I tabel 10-15 ses ingen sammenhæng mellem udgiftsniveau og grad af retardering.

Tabel 10-16: Den samlede årlige udgift til barnet (daginstitution + tillægsydelse efter Serviceloven) – uden tilbud 1 (ABA i kommunal børnehave)

Grad af retardering	Minimum	Maksimum	Gennemsnit	Antal
Svært retarderet	218.772	792.520	464.914	14
Middel retarderet	154.658	584.470	415.648	11
Normalt begavet	90.000	601.998	365.794	7

Tages tilbud 1 – ABA-børn i kommunal børnehave med støtte – ud (tabel 10-16), viser der sig en tendens til at graden af barnets retardering har betydning for størrelsen af ydelser totalt set. De mest retarderede børn modtager flest ydelser og de normalt begavede færrest.

Tabel 10-17: Tabel, der viser sammenhængen mellem IQ-niveauet og de årlige ydelser til barnet efter Servicelovens (§ 40, 28, 29, 97, 98 og andet)

Grad af retardering	§ 40 – aflastnings- ordning uden for hjemmet	§ 28 – merudgifter og aflastnings- ordning	§ 29 – tabt arbejds- fortjeneste	§ 97 – hjælpe midler	§ 98 – forbrugs- goder	Andet
Svært retarderet	124.407 (4)	40.338 (16)	114.183 (12)	4.626 (2)	0	22.267 (5)
Middel retarderet	0	55.277 (8)	72.728 (6)	2.856 (1)	0	19.464 (1)
Normalt begavet	39.252 (1)	44.524 (6)	79.206 (6)	0	0	35.112 (2)

Af tabel 10-17 ses de årlige tillægsydelser til børnene fordelt efter deres grad af retardering. I tabellen ses, at de svært retarderede børn modtager de største bevillinger, for så vidt angår § 40 aflastningsordning uden for hjemmet og § 29 tabt arbejdsfortjeneste. Hvorimod der ikke ses nogen klar sammenhæng for de andre ydelsestyper, hverken hvad angår antallet af børn der modtager ydelser og ydelsens niveau. Der skal her igen gøres opmærksom på, at tabt arbejdsfortjeneste er indkomstafhængigt og både kan gives for enkelt dage, nedsat tid og fuld tid.

10.5 Analyse del 3: Udgifternes fordeling på typer tilbud og grad af retardering

Tabel 10-18: Gennemsnitsomkostninger for dagtilbud pr. år pr. barn fordelt på graden af retardering og tilbudstype

	1. ABA tilbud	2. Kommunal børnehave m. støtte	3. Amtsligt tilbud	4. Kommunal specialbørne- have
Svært retarderet	908.327 (7)	380.424 (1)	423.402 (8)	243.242 (5)
Middel retarderet	956.000 (2)	170.790 (2)	413.544 (6)	306.957 (3)
Normalt begavet	956.000 (5)	224.906 (4)	423.402 (2)	255.000 (1)

I tabel 10-18 ses de gennemsnitlige udgifter til dagtilbud til børnene fordelt efter grad af retardering hos børnene, og hvor i de 4 tilbud de er placeret. I parentes efter de oplyste gennemsnitsomkostninger er anført, hvor mange børn det drejer sig om.

Tabellen viser, at omkostningerne til dagtilbud er størst i tilbud 1 (ABA-tilbud) uanset grad af retardering. Dette skyldes primært, at der som før nævnt, er en enhedspris i ABA-projektet for samtlige børn i Københavns Kommunes dagtilbud. For de andre tilbud – 2, 3 og 4 gælder, at der ses en tendens til, at de sværest retarderede børn også er de børn, der modtager de dyreste tilbud. Billedet er dog ikke entydigt, hvilket dels kan skyldes de forholdsvis små børnegrupper, men eventuelt også det faktum, at graden af retardering ikke nødvendigvis er udslagsgivende for udgiftsniveauet til et givent barn. I de amtslige tilbud er der ens takst til samtlige børn i tilbuddet uafhængigt af barnets grad af retardering eller andre forskelle ift. de andre børn. I kommuner er det oftere således, at der tildeles forskellige antal støttetimer til barnet efter individuel vurdering og afgørelse.

Tabel 10-19: Gennemsnitsomkostninger for samlede udgifter pr. år pr. barn fordelt på graden af retardering og tilbudstype (dvs. både udgift til dagtilbud, og hvad der er bevilliget efter SEL)

	1. ABA tilbud	2. Kommunal børnehave m. støtte	3. Amtsligt tilbud	4. Kommunal specialbørnehave
Svært retarderet	1.026.825 (7)	579.290 (1)	484.554 (8)	410.613 (5)
Middel retarderet	1.044.180 (2)	173.251 (2)	488.622 (6)	431.297 (3)
Normalt begavet	1.019.011 (5)	347.133 (4)	442.662 (2)	286.710 (1)

Tabel 10-19 viser de gennemsnitlige udgifter til dagtilbud og tillægsydelser efter Serviceloven fordelt efter grad af retardering hos børnene og deres placering i de 4 modeller. I parentes efter de oplyste gennemsnitsomkostninger er anført, hvor mange børn det drejer sig om.

Tallene viser, at tilbud 1 for samtlige grader af retardering er den dyreste gruppe. For de andre grupper ser der ud til at være en svag tendens til at jo større grad af retardering jo større omkostninger samlet set, men billedet er ikke entydigt. ABA-tilbuddene er de dyreste tilbud og er i forhold til de andre tilbud for de flestes vedkommende mere end dobbelt så dyre.

10.6 Konklusion på analysen af de offentlige udgifter

I analysens del 1 viser det sig, at ABA-tilbuddene er de dyreste dagtilbud, og at det billigste dagtilbud findes i model 4 kommunal specialbørnehave. Selve dagtilbudsydelsen dvs. § 7, § 16 eller ABA-træning i kommunal børnehave varierer fra 63.312 kr./år/barn i model 4 (kommunal specialbørnehave) til 956.000 kr./år/barn i model 1 (ABA-træning i kommunal børnehave). Endvidere ses, at de samlede udgifter til børnene, dvs. inkl. tillægsydelser efter Serviceloven, også varierer fra barn til barn. Variationerne skyldes dels, at der er forskel på, hvilke typer ydelser børnene får, og hvor store beløb der er bevilget. Ift. tabt arbejdsfortjeneste skal også erindres om, at denne ydelse kan variere meget, dels afhængig af om der er bevilget hel eller delvis compensation, dels om der alene er bevilget til enkelt dage eller et fast antal timer pr. uge, og fordi ydelsen er afhængig af forælders indkomstniveau.

I analysens del 2 viser det sig, at der kun er svage tendenser i retning af, at børn med svær retardering er bevilget flere sociale ydelser end børn med lettere retardering, eller normal begavelse. At tendenserne ikke er tydelige, skyldes bl.a., at alle børn i København Kommunes ABA-forsøg er tildelt samme dagtilbudsydelse uafhængigt af deres retarderingsniveau, og at der er få børn i hver gruppe, som gør det svært at tale om mere end vage tendenser.

Tendensen kan tydeligere ses, når ABA-børnene tages fra. Således viser analysen i tabel 10-14, så for så vidt angår børn i tilbud 2, 3 og 4 en tendens i retning af, at de svært retarderede er tildelt flest ydelser, men at det herefter er de normalt begavede, der modtager flest ydelser. Tendenserne skal tages med forsigtighed, idet undergrupperne er relativt små i dette sample.

I analysens del 3 sammenlignes børn med samme grad af retardering med tilsvarende børn i de andre fire modeller. Dette for at afdække om sammenlignelige børn i de forskellige modeller "ligner" hinanden i deres sociale ydelsesforbrug. Analysen giver ikke et tydeligt billede af, om der er en sådan sammenhæng, dels igen fordi børnene fra ABA-forsøget i København alle har de samme udgifter til dagtilbud uanset grad af retardering, og dels fordi der i nogle af grupperne er så få børn, at det ikke er muligt at udtale sig kvalificeret om egentlig tendenser. Det viser sig således, at udgiften til dagtilbud er størst til ABA-børn uafhængig af deres grad af retardering. Det er i den forbindelse væsentligt at understrege, at ABA-tilbuddene i modsætning til de andre tilbudstyper, også har flere 1:1-timer mellem pædagog og barn end nogen af de andre tilbudstyper.

DEL III

11. Effekterne af de anvendte tilbud

Som vi indledningsvist redegjorde for kan effekten af en indsats måles både i form af den tilfredshed, indsatsen har skabt blandt brugerne, og i form af de resultater, man ifølge en professionel vurdering har opnået. Brugere er i denne forbindelse først og fremmest børnene, men børnene er dog for små til, at vi har kunnet bruge dem direkte som respondenter. I stedet er vi henvist til psykologernes undersøgelser, de professionelle pædagogers vurderinger og familiens vurdering. Hver for sig vurderer disse to grupper og de psykologiske undersøgelser effekten ud fra deres eget særlige perspektiv.

De psykologiske test måler effekten som en stigning i de point, barnet scorer i forbindelse med bestemte test og spørgsmål til barnets daglige selvhjælpsfærdigheder. Disse test er udviklet internationalt på baggrund af omhyggelige studier af, hvordan et gennemsnitligt barn scorer på disse test og spørgsmål. De er tillige udviklet således, at de er så uafhængige af den enkelte psykologs personlige værdigrundlag og erfaring som muligt. De hviler dog på en antagelse om, at disse test indirekte er et godt mål for det enkelte barns evne til at klare sig i tilværelsen. Derfor tilstræber man også, sådan som vi har gjort det i denne undersøgelse, at sammensætte en række forskellige test, som samlet indkredser barnets kompetencer. IQ siger ikke alt om barnets evner. REYNELL-testen belyser andre aspekter knyttet til sprogforståelsen, og VINELAND-spørgeskemaet afdækker dets selvhjælpsfærdigheder. ADOS-testen måler dets evne til social kontakt. Alle disse fire mål for kompetencer kan påvirkes af pædagogisk støtte og træning. IQ-testen og ADOS-testen er dog udviklet med det mål for øje, at de ikke burde kunne påvirkes af samfundsmæssige erfaringer og erhvervede kundskaber. Man kan træne sig op til at løse IQ-opgaver, men i så fald har man bare gjort testen værdiløs i professionel forståelse. Eller har man? Opfattelsen af også dette spørgsmål har ændret sig med årene, og man taler i disse år netop om, at visse former for træning i form af spil og opgaver kan fungere som en slags "mental fitness". Stadigvæk er hovedformålet ved anvendelse af IQ-test dog at måle en slags medfødt biologisk udrustning af hjernen. Det samme kan siges om ADOS.

VINELAND-spørgeskemaet er derimod en undersøgelse af barnets tillærte evne til at hjælpe sig selv i dagligdagen. Evner, som kan udvikles gennem særlig træning og støtte i det pædagogiske tilbud. Netop denne evne til eventuelt at kompensere for en given funktionsnedsættelse vil gavne barnet på længere sigt og i hvert fald lette både forældrene og det offentlige omsorgstilbud. Derfor har navnlig VINELAND-undersøgelsens effektmål betydning for denne undersøgelses to store interessenter: forældrene og kommunerne.

De professionelle vurderer effekten af deres egen indsats i form af deres iagttagelser af barnets trivsel og evne til at klare sig inden for de rammer, dagtilbuddet har. De sammenligner barnet med de øvrige børn, de har et professionelt ansvar for, og i de tilfælde, hvor de kun har med meget specielle børn at gøre, og de ikke har kontakt med normale børn, kunne man antage, at deres sammenligningsgrundlag med tiden blev fortegnet. Man kan også fremhæve, at dagtilbuddet er en speciel verden i sig selv, og at det, at man lærer at klare sig inden for denne verden, ikke med sikkerhed siger noget om, hvordan man klarer sig udenfor.

Forældrene vurderer barnet på baggrund af en sammenligning af barnet med dets evner et år tidligere eller med de børn, de i øvrigt kender, herunder barnets søskende. Men dette sammenligningsgrundlag

er skævt. Deres søskende har muligvis slet ikke den samme funktionsnedsættelse, og andre børn har de et mere udvendigt forhold til. Forældrene oplever barnet i en anden verden end pædagogerne, og man kan sige, at det måske er mere værdifuldt, at de kan klare sig i forældrenes verden, end at de kan klare sig i pædagogernes, for man kan udskifte pædagogerne men ikke forældrene. På den anden side er pædagogernes verden også en verden af delvist fremmede mennesker med faste spilleregler som på en almindelig arbejdsplads i samfundet. Barnet skal på sigt lære at klare en hverdag, hvor det skal gøre sig gældende i meget forskelligartede sociale sammenhænge: Familieliv såvel som institutionsliv. Der er derfor fornuft i at mene, at det ikke er den ene eller den anden vurdering, men en kombination af disse, der er mest relevant.

Forældrene kan imidlertid også betragtes som en målgruppe for sig selv. Visse af målsætningerne for tilbuddet til barnet går slet ikke på barnet, men på en aflastning af familien. Denne aflastning er et mål i sig selv, idet den opfylder to meget vigtige funktioner:

1. Den frigør forældrenes ressourcer til deres erhvervsarbejde og omsorgsforpligtelser over for andre familiemedlemmer.
2. Den kan indirekte hjælpe barnet ved at gøre forældrene roligere og dermed forebygge konflikter, der kan belaste barnet.

I det efterfølgende vil vi, med disse overvejelser i baghovedet, se på analysen af effekterne af de forskellige tilbud. Vi vil hovedsagelig fokusere på forskellen mellem ABA-tilbuddet og de øvrige tilbud.

11.1 Effekten målt på baggrund af testresultater

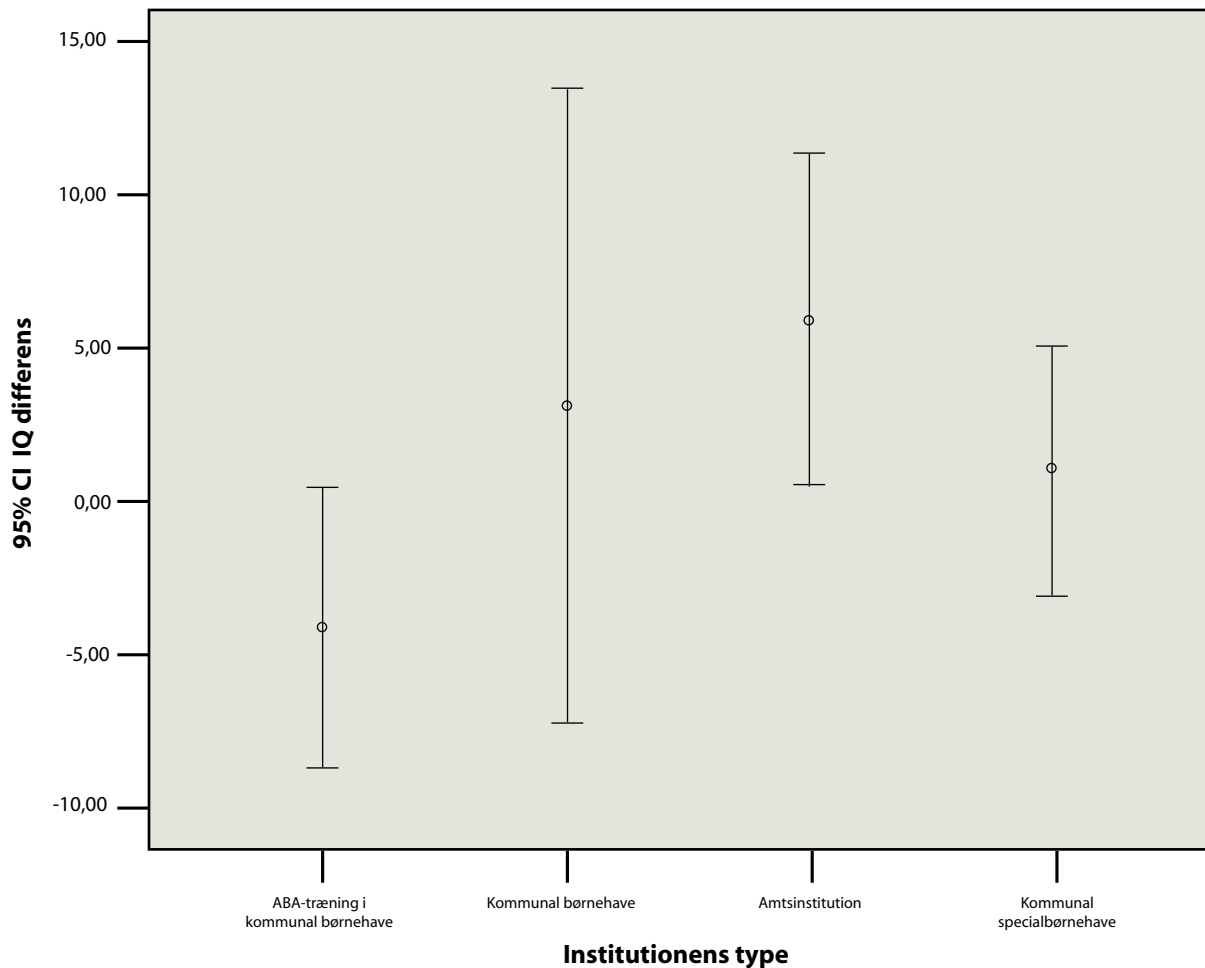
Når testresultaterne efterfølgende gennemgås, skal man være opmærksom på tre forhold, der karakteriserer alle test:

1. Testene sammenligner hele tiden resultatet med det normale for den biologiske alder, barnet har. Barnet kan således sagtens have udviklet sig positivt, samtidig med at man ser et fald i testresultatet.
2. Der er meget stor spredning i, hvordan børnene udvikler sig. De enkelte forældre, hvis barn har gennemgået en kraftig udvikling, vil derfor muligvis undre sig over den beregnede gennemsnitlige udvikling. Men det er den gennemsnitlige udvikling, der er interessant for undersøgelsen, idet den siger noget om det enkelte tilbuds mulighed for at skabe forbedringer for gruppen som helhed.
3. Selv om udviklingen som helhed er negativ, kan et tilbud godt være positivt for nogle bestemte børn i tilbuddet. Vores sample er bare for lille, hvad angår antallet af børn i ABA-tilbud, til, at man kan udtale sig sikkert om dette på baggrund af de statistiske analyser.

Udviklingen i IQ

Som baggrund for nedenstående tabel har vi trukket IQ-værdierne, der blev målt ved første test fra IQ-værdierne målt ved anden test. Dermed får vi et udtryk for, hvordan børnene har udviklet sig mellem de to tests. Derefter har vi set på den gennemsnitlige stigning og fald i IQ-værdierne. Figur 11-1 viser resultatet for børnene inden for de enkelte tilbud. Vi har atter valgt en form, hvor gennemsnittet vises som en cirkel og usikkerheden på vores måling af gennemsnittet angives ved linjer over og under cirklen.

Figur 11-1: Den positive og negative udvikling af IQ-niveaueet for børnene inden for de enkelte typer af tilbud



Figuren viser således, at børnene i ABA-tilbuddet har udviklet sig markant ringere end børnene i de øvrige tilbud, og dette er stik imod alle forventninger. ABA-tilbuddet er både mere intensivt og omkostningstungt end de øvrige tilbud, og der har derfor været en stærk forventning til, at det også havde betydeligt bedre resultater. Der var en forventning om, at det væsentligste og også sværeste spørgsmål ville være, hvor meget bedre man med sikkerhed kunne sige, de var, og om denne forbedring stod mål med de langt større udgifter, der var forbundet med denne form for indsats.

Udviklingen i sprogforståelse

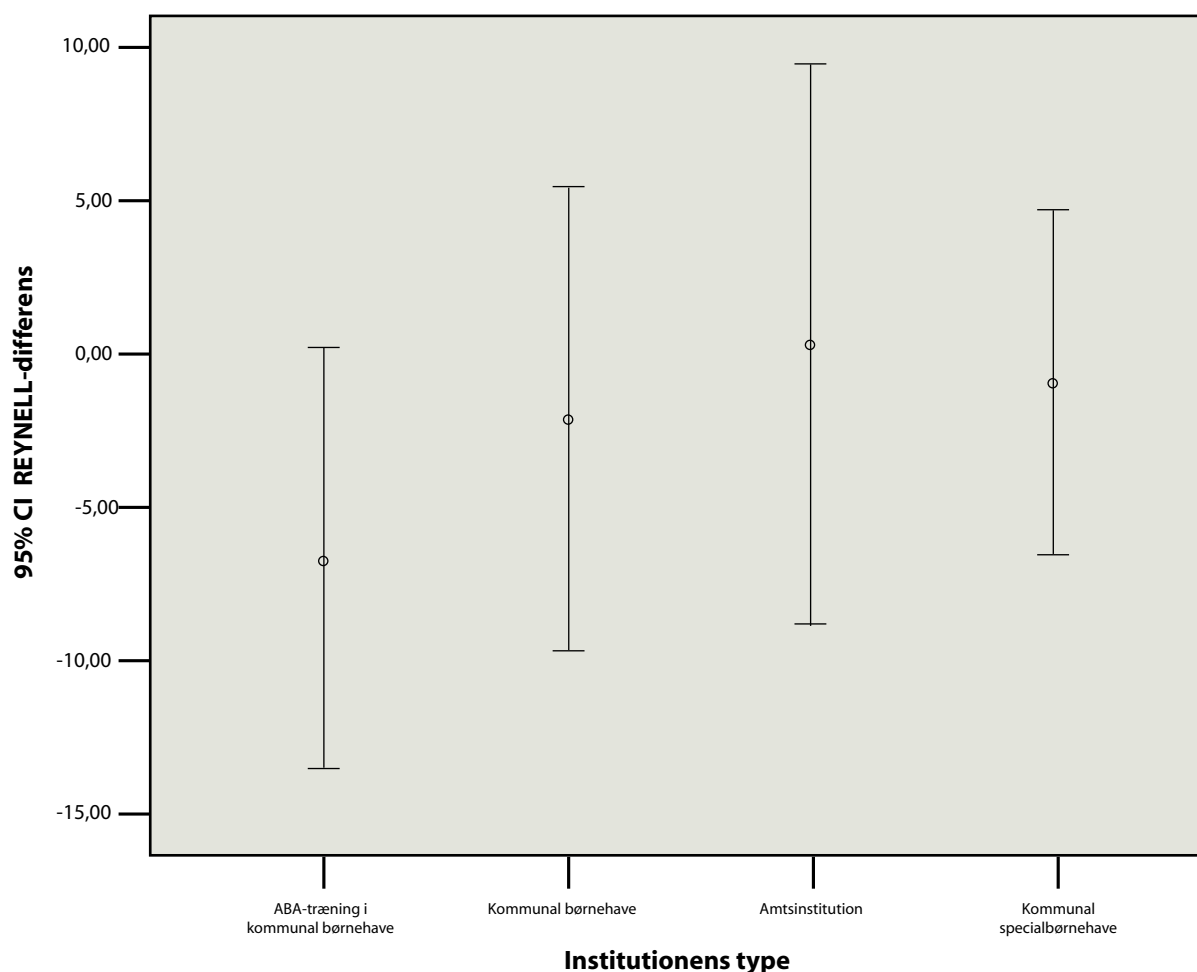
Der var en vis forventning om, at IQ-testen ikke ville vise markante forskelle, idet den, som beskrevet ovenfor, er skabt til at være konstant for det enkelte barn, uanset hvilken pædagogisk indsats man tilbyder.

Derimod kunne man forvente en ændring i forståelse af det verbale sprog hos barnet. ABA-træningen har her adskilt sig fra de øvrige tilbud, idet man inden for ABA-konceptet satser meget på at træne det verbale sprog og er meget forsigtig med at bruge visuelle støttesystemer. Man kunne derfor forvente, at børn i ABA-tilbud havde en bedre udvikling af deres forståelse af det verbale sprog.

Resultatet viser det stik modsatte: At udviklingen i forståelsen for det verbale sprog er ringere for børnene i ABA-tilbuddet.

Selv om udviklingen hos børnene fremstår som negativ, skal man huske, som anført ovenfor, at der er tale om en relativ udvikling, hvor børnene hele tiden sammenlignes med normale børn. Figur 11-2 viser således at ABA-børnene i gennemsnit har øget afstanden til normale børn, mens afstanden for de øvrige børns vedkommende har været nogenlunde uændret.

Figur 11-2: Udviklingen i sprogforståelse

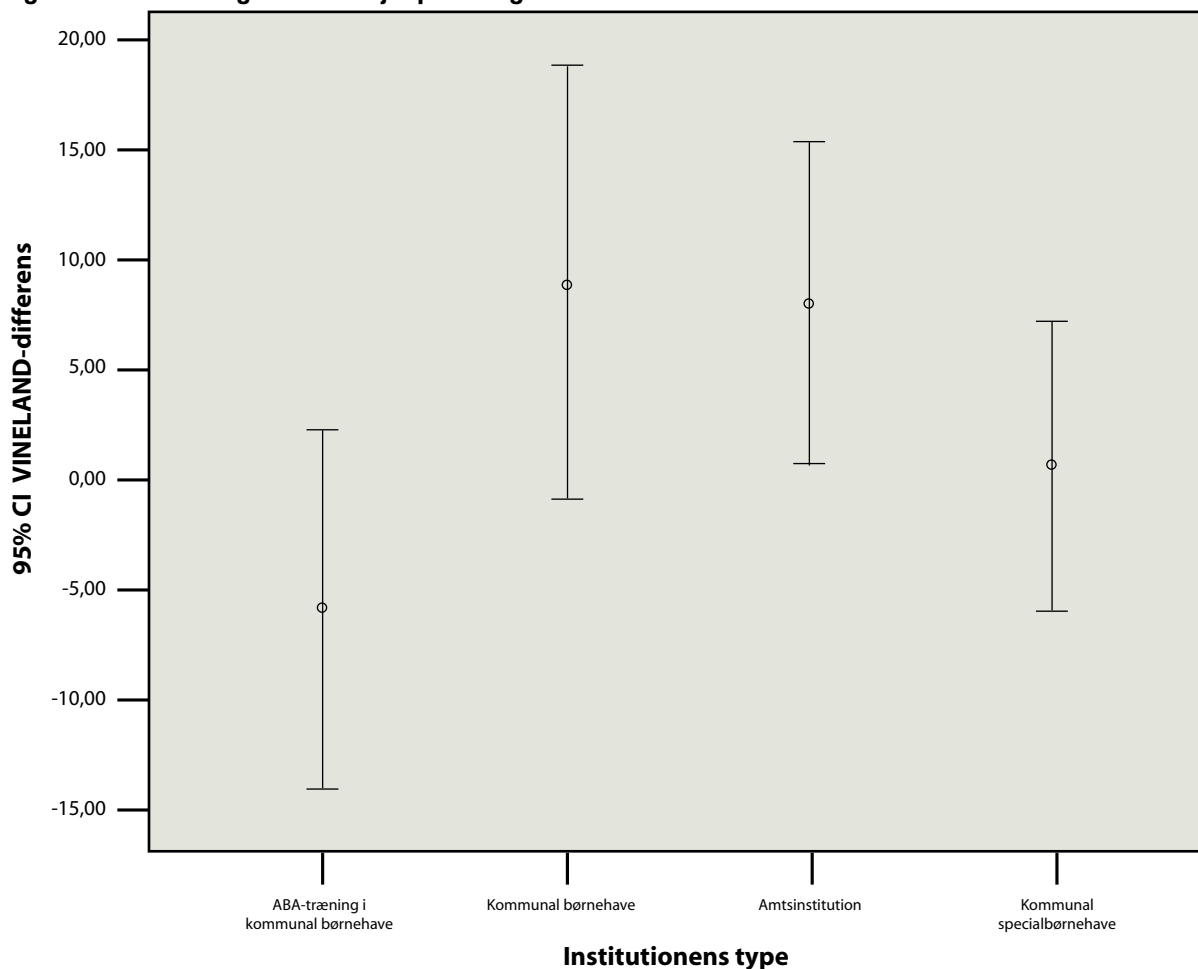


Udvikling af selvhjælpsfærdigheder

Især hvad angår udviklingen i selvhjælpsfærdigheder, kan man forestille sig en effekt af det pædagogiske tilbud, og man kunne her forvente, at ABA-tilbuddet med sin satsning på målrettet intensiv træning af færdigheder, som kunne hjælpe børnene i hverdagen, ville udvise bedre resultater end de øvrige tilbud.

Det viser sig dog ikke at være tilfældet. Også på dette område må man konstatere, at ABA-børnene har et gennemsnitligt fald i deres relative selvhjælpsniveau, mens de øvrige børn har en stigning (fig. 11-3).

Figur 11-3: Udviklingen af selvhjælpsfærdigheder



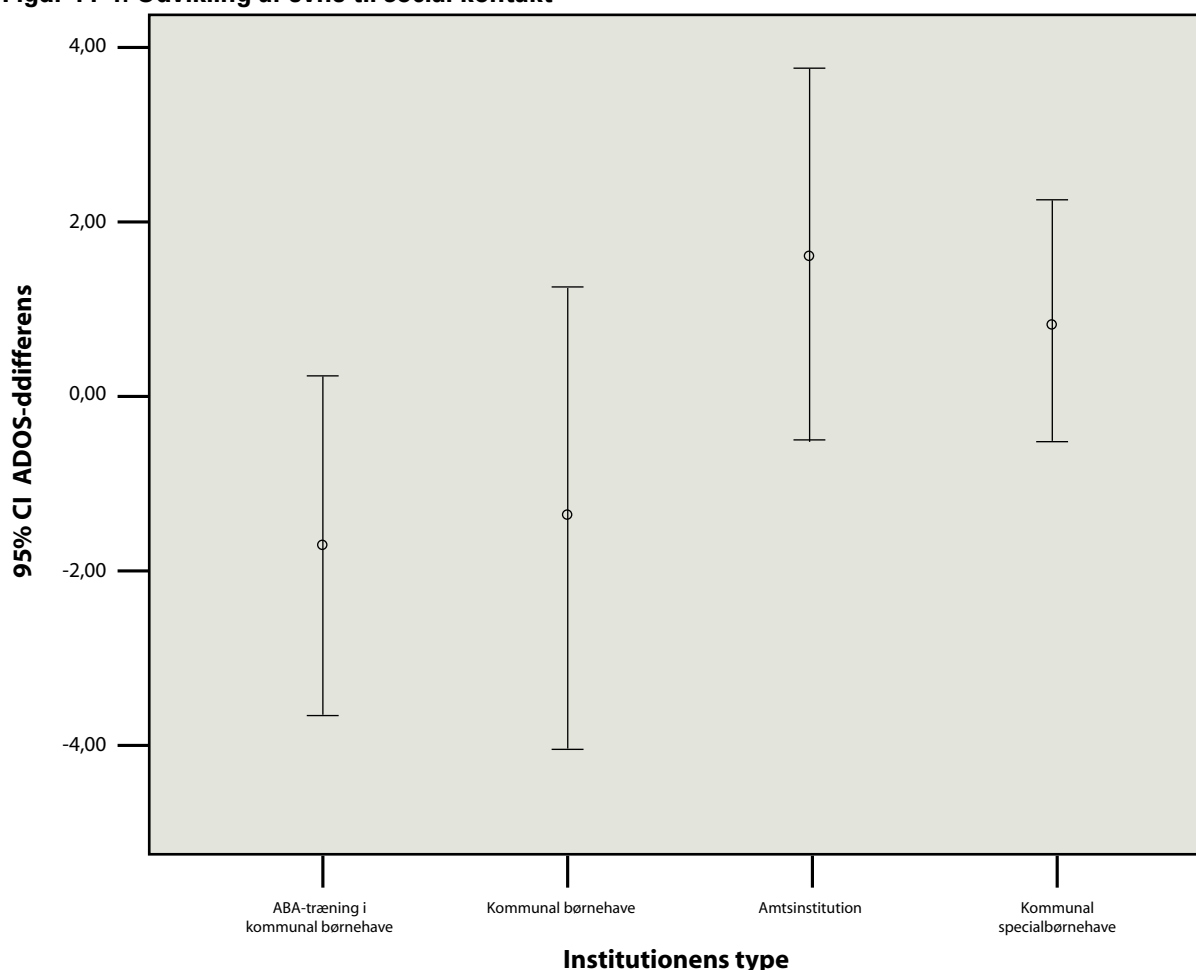
Udvikling af evne til social kontakt

Udviklingen i barnets evne til social kontakt er blevet målt med ADOS, og der var som ovenfor anført en forventning om, at denne autismespecifikke funktionsnedsættelse havde et biologisk fundament, som ikke kunne påvirkes af den pædagogiske indsats. Resultaterne fra denne test viser også i højere grad end de andre test en variation omkring 0. Børn i ABA-tilbud og børn i enkeltintegrerede kommunale tilbud er blevet lidt bedre i den sociale kontakt, mens børn i amtsinstitutioner og kommunale specialbørnehaver er blevet lidt ringere.

ADOS-testen adskiller sig fra de øvrige ved ikke at være målt som en procent af det normale for alderen, men at være målt på en skala fra 0-24, hvor barnets niveau formodes at være konstant. Jo højere score, jo ringere funktionsevne.

Der har været en antagelse om, at omgangen med normale børn i almindelige tilbud i højere grad understøttede evnen til social kontakt, og testresultatet synes at understøtte en sådan antagelse idet de enkeltintegrerede børn har udviklet sig positivt i modsætning til børn i specialiserede tilbud (fig. 11-4).

Figur 11-4: Udvikling af evne til social kontakt



Statistisk analyse af effekten

En statistisk analyse måler, hvor meget vi kan stole på, at det ikke blot er en tilfældighed, at de børn, der i denne undersøgelse indgår i ABA-tilbuddet, har klaret sig gennemsnitligt dårligere/bedre end børnene i de øvrige tilbud. Når man ser på, hvor store forskelle der er mellem de enkelte børn, kunne man forestille sig, at det var udtryk for en tilfældighed, at lige netop ABA-gruppen indeholdt de børn, der i gennemsnit klarede sig anderledes end de øvrige.

Til dette anvendes forskellige statistisk test, bl.a. t-testen. Der kan dog være tvivl om t-testens anvendelighed ved så små grupper, og derfor har vi tillige anvendt to ikke-parametriske test (Wilcoxon og Kruskal-Wallis)¹⁴.

¹⁴ Vi har først set på, om variationen i testresultaterne for børnene i ABA-tilbuddet og variationen inden for de øvrige børn er ens. Nedenstående tabel viser resultatet af testen om "variansen" kan siges at være ens. Fx kan vi med 20% sandsynlighed sige, at variationen omkring gennemsnittet er ens for de to grupper (ABA og ikke-ABA). Vi bruger denne information, når vi sammenligner, hvordan grupperne har klaret sig i gennemsnit. Konklusionen er på baggrund af efterfølgende tabel, at de to grupper varierer på samme måde omkring gennemsnittet, og det har betydning for, hvilken test vi vælger at bruge, når vi sammenligner gennemsnittene.

	F-værdi	Pr > F
IQ	2,07	0,1969
VINELAND	1,13	0,7341
REYNEL	2,09	0,1902
ADOS	1,47	0,5078

Tabel 11-1 indeholder i første omgang en beskrivende statistik af testresultaterne for de forskellige tilbudsmodeller. Ved at sammenligne gennemsnittene får man en fornemmelse af, hvordan børnene inden for de forskellige tilbudsmodeller har klaret sig i forhold til hinanden.

Tabel 11-1: Angivelse af de forskellige tilbud og de pågældende børns gennemsnitlige stigning/fald i resultatet fra første og anden test

	dIQ	dREYNELL	dVINELAND	dADOS	Afstand mellem test	Initial Alder
Alle	N=52 Mean=1,8 Std.Afv= 10,4	N=52 Mean=-2,1 Std.Afv= 12,9	N=52 Mean=3,2 Std.Afv= 13,9	N=52 Mean=0,1 Std.Afv= 3,8	N=52 Mean=8,7 Std.Afv= 2,0	N=54 Mean=64,9 Std.Afv= 11,9
ABA	N=13 Mean=- 4,1 Std.Afv=7,6	N=13 Mean=- 6,9 Std.Afv=9,9	N=13 Mean=-5,4 Std.Afv= 13,6	N=13 Mean=-1,6 Std.Afv= 3,1	N=13 Mean=7,6 Std.Afv= 1,9	N=15 Mean=69,2 Std.Afv= 9,3
Ikke-ABA	N=39 Mean=3,8 Std.Afv=10,5	N=39 Mean=-0,5 Std.Afv=13,4	N=39 Mean=6,1 Std.Afv=13,0	N=39 Mean=0,7 Std.Afv=3,8	N=39 Mean=9,1 Std.Afv= 2,0	N=39 Mean=63,3 Std.Afv=12,4
Tilbudstype 2	N=9 Mean=3,0 Std.Afv=13,5	N=9 Mean=-1,9 Std.Afv=9,9	N=9 Mean=8,4 Std.Afv=12,3	N=9 Mean=-1,4 Std.Afv= 3,5	N=9 Mean=7,8 Std.Afv=2,2	N=9 Mean=66,3 Std.Afv=13,8
Tilbudstype 3	N=18 Mean=5,9 Std.Afv=11,3	N=18 Mean=0,6 Std.Afv=17,4	N=18 Mean=8,7 Std.Afv=14,1	N=18 Mean=1,6 Std.Afv=4,4	N=18 Mean=9,4 Std.Afv=1,7	N=18 Mean=64,9 Std.Afv=12,5
Tilbudstype 4	N=12 Mean=1,2 Std.Afv=6,3	N=12 Mean=-0,9 Std.Afv=8,9	N=12 Mean=0,6 Std.Afv=10,6	N=12 Mean=1,0 Std.Afv=2,6	N=12 Mean=9,5 Std.Afv=2,0	N=12 Mean=58,6 Std.Afv=11,0

Med de statistiske test forsøger vi at tage højde for, at resultaterne for grupperne varierer ved at bestemme sandsynligheden for, at det kun er en tilfældighed, at børnene i ABA-tilbuddet fremstår som havende en ringere udvikling end de øvrige børn. Nedenfor er opgivet resultatet af de tre forskellige test. T-test og Wilcoxon er dobbeltsidige test, dvs. de tester, hvorvidt gennemsnittet for grupperne er signifikant forskellige.

Som vi så i de figurer, som vi indledningsvis brugte til at vise forskellene mellem ABA-tilbuddet og de øvrige tilbud, synes børnene i ABA-tilbuddet på baggrund af alle fire test på nær ADOS at have en ringere udvikling end de øvrige børn. Spørgsmålet er herefter, om denne forskel er signifikant. I den efterfølgende tabel har vi vist, hvor stor sandsynligheden er for, at de klarer sig dårligere end de øvrige børn (øverste række i tabel 11-1). P-værdierne for hver enkelt test angiver sandsynligheden for, at der i virkeligheden ikke er nogen forskel mellem grupperne. T-testen og Wilcoxon-testen er det, man kalder dobbeltsidige, og vi kan derfor umiddelbart tillade at halvere p-værdierne som udtryk for sandsynligheden for, at ABA-tilbuddet vil være lige så godt eller bedre end de øvrige tilbud for lignende tilfældigt udvalgte grupper af børn. Samtidig er Wilcoxon-testen den mest pålidelige test, når det drejer sig om små stikprøver.

Testen viser således i øverste række af tabel 11-2, at der kun er 0,75% sandsynlighed for, at en hypotese om, at børnene i ABA-tilbud klarer sig lige så godt eller bedre end børn i de øvrige tilbud er korrekt. Eller omvendt, at de med over 99% sikkerhed vil få en ringere udvikling, hvad angår IQ og VINELAND, end de ville få i de øvrige tilbud. Sandsynligheden for, at de vil få en lige så god udvikling, hvad angår REYNELL er tilsvarende 4,2% og omvendt 3,5%, hvad angår ADOS. Her har vi alene valgt at se på Wilcoxon-testen. De øvrige test angiver sandsynligheder omkring 5%, hvilket markerer grænsen for det, vi normalt forstår som "usandsynligt".

Konklusionen er således, at hvis vi har to tilfældige grupper af børn, der ligner de børn, vi har i denne

undersøgelse og tildeler den ene gruppe et ABA-tilbud, der ligner det, de her har fået, og fordeler den anden gruppe på de eksisterende øvrige tilbud, så vil børnene, der er placeret i de øvrige tilbud, med sikkerhed få en mere positiv udvikling, hvad angår IQ, sprogfærdigheder og selvhjælpsfærdigheder, og en ringere udvikling, hvad angår evne til social kontakt.

Dette gælder selvfølgelig kun ABA-tilbuddet, sådan som det har været tilrettelagt og organiseret i de danske forsøg, der har været inddraget i denne evaluering.

Indtil videre har vi udelukkende sammenlignet børnene i ABA-tilbuddet med børnene i samtlige øvrige tilbud. Og det er også det eneste vi kan sammenligne. Man kunne være interesseret i at sammenligne hver enkelt af de øvrige tilbudstyper med ABA-tilbuddet – fx sammenligne børnene i ABA-tilbud med enkeltintegrerede børn i almindelig kommunal børnehave – men man skal her være opmærksom på, at det kan være "som at sammenligne æbler og pærer". Selvom ABA-børnene i deres udgangspunkt ligner de øvrige børn, når vi betragter dem under et, så er de meget forskellige fra børnene i de enkelte andre tilbud. I tabel 11-2 viser de tre nederste rækker resultatet af en sådan analyse, hvor vi sammenligner børnene fra hver enkelt type tilbud med børnene i ABA-tilbud.

Tabel 11-2: Et udsnit af statistiske test, der viser sandsynligheden for, at børn efter et ABA-tilbud klarer de psykologiske test lige så godt som nedenstående fire forskellige tilbud

	dIQ	dVINELAND	dREYNELL	dADOS
Ikke-ABA N=39	p(t-test)=0,015* t-værdi=2,50 p(wilcoxon)=0,0056* p(kruskal-wallis)=0,0054*	p(t-test)=0,0085* t-værdi=2,74 p(wilcoxon)=0,0053* p(kruskal-wallis)=0,0051*	p(t-test)=0,1210 t-værdi=1,58 p(wilcoxon)=0,083* p(kruskal-wallis)=0,0811*	p(t-test)=0,0559* t-værdi=1,96 p(wilcoxon)=0,0687* p(kruskal-wallis)=0,0671*
Tilbudstype 2 N=9	p(t-test): Satterthwaite=0,1761 t-værdi=1,44 Pooled=0,1266 t-værdi=1,59 p(wilcoxon)=0,1498 p(kruskal-wallis)=0,1406	p(t-test)=0,0249* t-værdi=2,42 p(wilcoxon)=0,0083* p(kruskal-wallis)=0,0075*	p(t-test)=0,2657 t-værdi=1,15 p(wilcoxon)=0,4626 p(kruskal-wallis)=0,4425	p(t-test)=0,9051 t-værdi=0,12 p(wilcoxon)=0,8659 p(kruskal-wallis)=0,8394
Tilbudstype 3 N=18	p(t-test)=0,0093* t-værdi=2,79 p(wilcoxon)=0,0042* p(kruskal-wallis)=0,0039*	p(t-test)=0,095* t-værdi=2,78 p(wilcoxon)=0,013* p(kruskal-wallis)=0,0123*	p(t-test) Satterthwaite=0,1415 t-værdi=1,51 Pooled=0,1753 t-værdi=1,39 p(wilcoxon)=0,0627* p(kruskal-wallis)=0,0599*	p(t-test)=0,0357* t-værdi=2,20 p(wilcoxon)=0,0606* p(kruskal-wallis)=0,0579*
Tilbudstype 4 N=12	p(t-test)=0,0679* t-værdi=1,92 p(wilcoxon)=0,044* p(kruskal-wallis)=0,0412*	p(t-test)=0,24 t-værdi=1,21 p(wilcoxon)=0,1217 p(kruskal-wallis)=0,1027	p(t-test)=0,1304 t-værdi=1,57 p(wilcoxon)=0,2003 p(kruskal-wallis)=0,1909	p(t-test)=0,0323* t-værdi=2,28 p(wilcoxon)=0,0488* p(kruskal-wallis)=0,0457*

NB: Alle p-værdier angiver sandsynligheden for hypotesen, at børnene indenfor det pågældende tilbud og børnene indenfor ABA-tilbud scorer det samme. P-værdierne er beregnet på forskellige måder. En lille p-værdi antyder, at der er forskel mellem grupperne. En positiv t-værdi fremkommer kun, når middelværdien i gruppe X er større end middelværdien i ABA-gruppen. Det skal bemærkes, at samtlige t-værdier i tabellen er positive.

Medmindre andet er angivet, så er t-testen beregnet med pooled varianser. Hvor det ikke er rimeligt at antage, at varianserne er ens anvendes en Satterthwaite-test, der tager højde for, at varianserne kan være forskellige.

* afviser testen om, at de to middelværdier er ens, på 5% signifikansniveau, dvs. en * betyder, at der er forskel på de to grupper. For at vide, om forskellen er positiv eller negativ, skal man sammenligne med foregående tabel. Denne tabel viser, at det i alle tilfælde er ABA-tilbuddet, der giver et dårligere resultat, men altså i visse tilfælde ikke 'signifikant' dårligere.

Ved at sammenligne testresultaterne fra børnene i ABA-tilbud med børnene i de enkelte andre tilbudstyper får man en fornemmelse af, hvilken gruppe der har størst betydning for, at der er så relativt stor forskel på, hvordan ABA-børnene og ikke-ABA-børnene har klaret sig. Det er navnlig børnene i tilbuds-

type 3, hvor den gennemsnitlige udvikling er en del bedre end hos børnene i ABA-tilbuddet. Og da der er så mange børn i denne gruppe, vægter den tungt, når den lægges sammen med de to andre.

Tabel 11-3 opsummerer resultaterne fra ovennævnte tabel, hvad angår spørgsmålet om signifikans. Vi har her alene angivet, om børnene i ABA-tilbuddet har en signifikant ringere eller bedre udvikling end børnene i de enkelte andre tilbud. Hvis de har en signifikant ringere udvikling angives dette med en "÷". Hvis udviklingen har været ringere, men dette muligvis kan skyldes tilfældigheder (dvs. ikke signifikant på 95% niveau), angives det med "(÷)". Har de udviklet sig mere positivt angives "+", og hvis dette resultat ikke er signifikant angives "(+)". Vurderingen er i alle tilfælde baseret på Wilcoxon-testen.

Tabel 11-3: Børnenes udvikling i ABA-tilbud sammenlignet med børnene i hver af de øvrige tilbud (÷ = børnene i ABA har ringere udvikling. + = børnene i ABA har bedre udvikling. () = målingen er ikke signifikant på 95% niveau)

	dIQ	dVINELAND	dREYNELL	dADOS
Ikke-ABA N=39	÷	÷	÷	+
Tilbud 2 N=9	(÷)	÷	(÷)	(+)
Tilbud 3 N=18	÷	÷	÷	+
Tilbud 4 N=12	÷	(÷)	(÷)	+

I tabellen sammenlignes ABA med samtlige øvrige børn kaldet 'ikke-ABA' og med børnene inden for de enkelte øvrige tilbud. Børnene i ABA-tilbud kan reelt kun sammenlignes med ikke-ABA, idet disse to grupper, som det fremgår af tidligere afsnit, har det samme udgangspunkt ifølge resultaterne fra de indledende test.

11.2 Effekten målt på baggrund af pædagogernes vurdering

Før vi ser nærmere på, hvordan pædagoger og forældre har vurderet barnets udbytte af tilbuddet, må vi tage det forbehold, at begge grupper nok vil være tilbøjelige til at se det bedste i henholdsvis deres egen indsats og i deres valg af tilbud.

I forbindelse med spørgeskemaet til pædagogerne har vi bedt dem vurdere barnets udvikling på en række selvhjælpsfærdigheder, der minder om det, VINELAND-spørgeskemaet er udviklet til at måle.

Tabel 11-4 viser resultatet af pædagogernes svar. Tabellen viser, at de fleste af børnene vurderedes at mestre det at spise selv bedre end året før, og at godt halvdelen af de øvrige har gjort store fremskridt. Det er især på dette område samt toiletbesøg, verbalt sprog og forståelse af visuelle meddelelser, at over halvdelen af børnene gør store fremskridt. Mellem en tredjedel og halvdelen af børnene gør store fremskridt når det drejer sig om at forstå mundtlige beskeder, tage tøj på, overholde regler, sociale færdigheder, finmotoriske færdigheder og grovmotoriske færdigheder.

Tabel 11-4: Pædagogernes vurdering af børnenes fremskridt

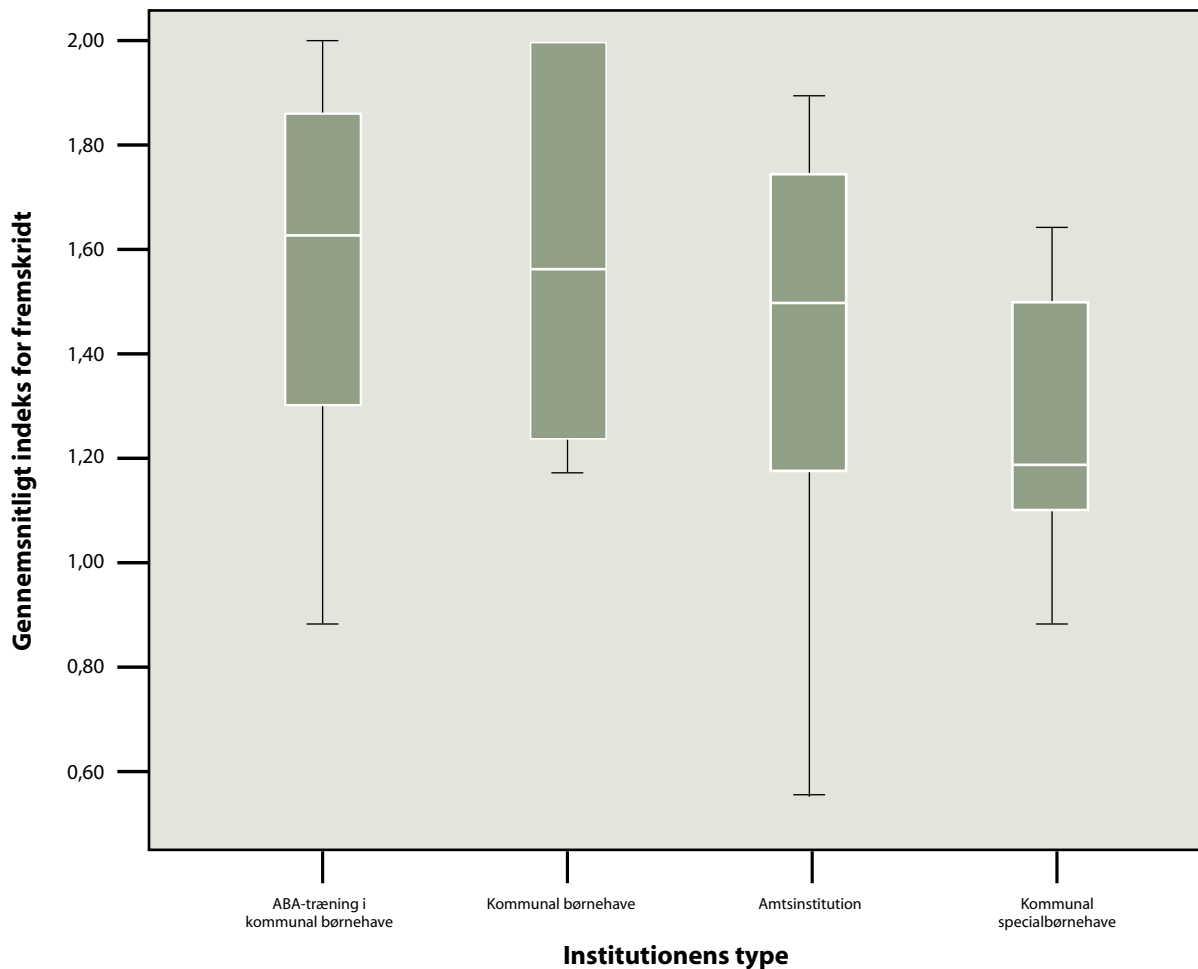
	Barnet mesterede allerede denne færdighed d.1.9.2005	Store fremskridt med denne færdighed i perioden	Små fremskridt med denne færdighed i perioden	Ingen fremskridt	Total
	%	%	%	%	%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at gå på toilettet selv?	38,0%	32,0%	16,0%	14,0%	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at spise selv?	70,0%	16,0%	10,0%	4,0%	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at anvende PECS?	24,2%	27,3%	15,2%	33,3%	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at bruge verbale ord og sætninger?	22,0%	42,0%	18,0%	18,0%	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at forstå mundtlige beskeder?	14,0%	42,0%	38,0%	6,0%	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at forstå visuelt støttede beskeder?	25,6%	48,8%	18,6%	7,0%	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at tage tøj, overtøj eller støvler på selv?	32,0%	34,0%	32,0%	2,0%	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til at overholde regler?	24,0%	34,0%	42,0%	0%	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til barnets sociale færdigheder i forhold til de andre børn?	0%	48,0%	36,0%	16,0%	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til barnets finmotoriske færdigheder?	18,0%	34,0%	44,0%	4,0%	100,0%
Hvordan vurderer du barnets fremskridt i forhold til barnets grovmotoriske færdigheder?	34,0%	32,0%	32,0%	2,0%	100,0%

På baggrund af pædagogernes besvarelser har vi udregnet et simpelt indeks for udviklingen i selvhjælpsfærdigheder, sådan som pædagoger har oplevet denne udvikling¹⁵. Med dette indeks har vi kunnet sammenligne udviklingen hos børnene i ABA-tilbud med børnene i de øvrige tilbud (se figur 11-5). Sammenligningen viser, at pædagogerne inden for ABA-tilbuddet er dem, der oplever den største gennemsnitlige udvikling i selvhjælpsfærdigheder, når man beder dem vurdere udviklingen inden for ovennævnte færdigheder.

Boksen i diagrammet (mørk tone) omfatter den midterste halvdel af besvarelserne, mens stregerne, der ligger i forlængelse af disse bokse, angiver den øverste og nederste fjerdedel af besvarelserne. Stregen i midten angiver, at halvdelen af besvarelserne ligger over og halvdelen under denne streg. Der er således en stor spredning i vurderingerne, navnlig for pædagoger i tilbudstype 1 og 3.

¹⁵ Vi har i den forbindelse udregnet et gennemsnit af indekset, således variabelen, der fortæller at barnet allerede mestrede den pågældende færdighed i 2005 ikke indgår i gennemsnittet

Figur 11-5: Pædagogernes vurdering af fremskridtet i børnenes færdigheder inden for de enkelte tilbudstyper



Der er bemærkelsesværdigt, at Vineland giver et resultat, der er så forskelligt fra resultatet i spørgeskemaundersøgelsen. Vineland bygger på en lang række konkrete spørgsmål til pædagogerne, og spørgeskemaets spørgsmål er til dels inspireret af disse spørgsmål. Forskellen mellem de to måder at undersøge udviklingen i selvhjælpsfærdigheder er følgende: Vineland indeholder langt flere emner og Vineland sammenligner niveauet efteråret 2005 med efteråret 2006, hvor pædagogerne i spørgeskemaet selv bedes vurdere, om der har været en positiv udvikling. Begrundelsen for forskellen i resultaterne kan således dels være, at vores spørgeskema ikke indfanger den samme bredde i selvhjælpsniveauet som Vineland, og det kan være, at pædagogernes forskellige vurderinger påvirkes af forskellige forventninger til fremskridtet.

11.3 Effekten målt på baggrund af forældrenes vurdering

I spørgeskemaet til forældrene har vi tilsvarende bedt dem vurdere en række forskellige aspekter af barnets trivsel, færdigheder og forhold til andre mennesker.

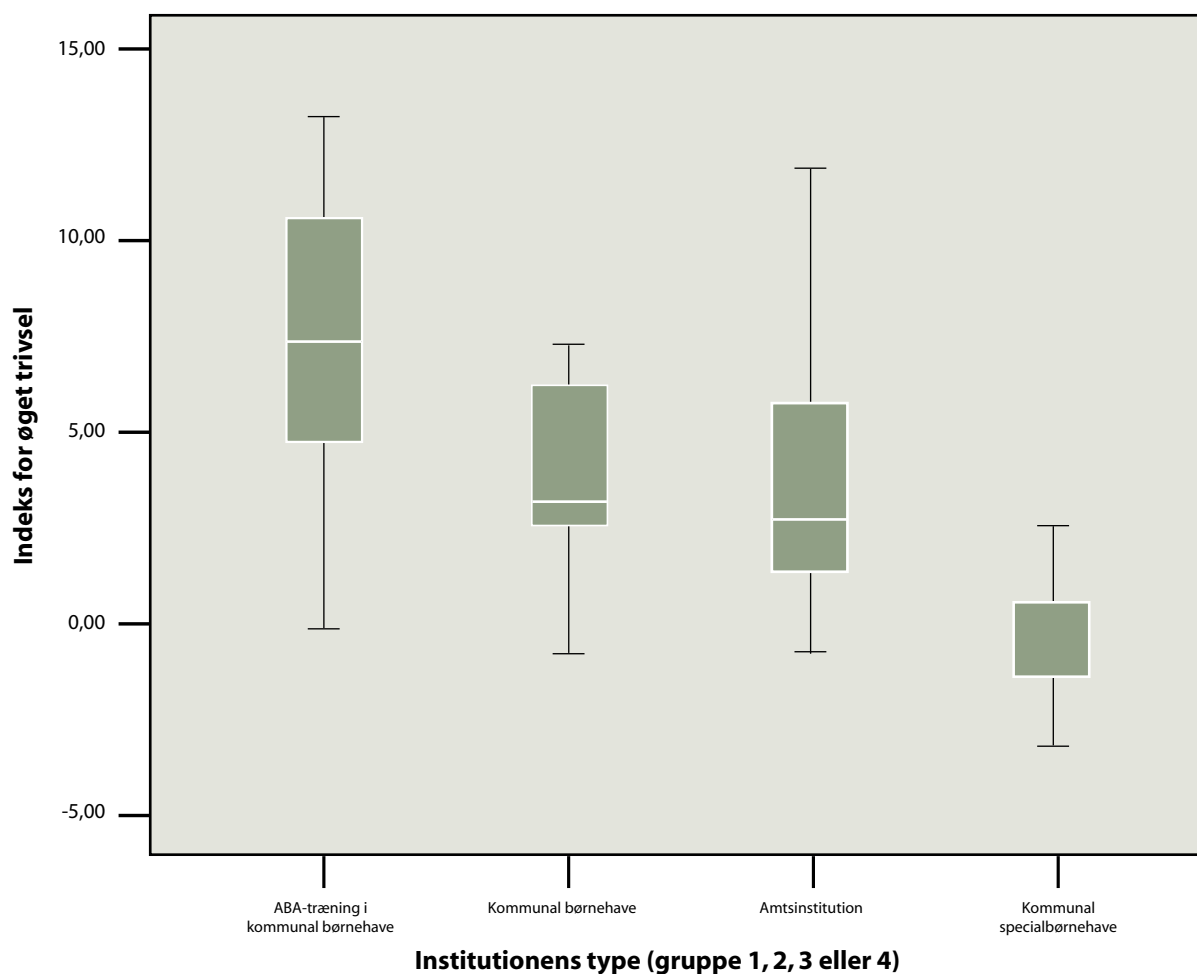
Hvad angår forskellige udtryk for børnenes almindelige trivsel, angiver forældrene børnenes fremskridt, som det fremgår af tabel 11-5. Det fremgår her, at omkring halvdelen af børnene vurderes som havende en uændret situation, og at der er flest børn, der opleves at have fremskridt, når det gælder, at de er mindre triste, bedre kan koncentrere sig og er mere kærlige.

Tabel 11-5: Forældrenes oplevelse af barnets fremskridt (N=45)

	I meget højere grad end sidste efterår	I lidt højere grad end sidste efterår	Situationen er uændret	I mindre grad end sidste efterår	Total
	%	%	%	%	%
Barnet virker utilfreds		6,8%	50,0%	43,2%	100,0%
Barnet virker glad	20,5%	31,8%	43,2%	4,5%	100,0%
Barnet har vredesudbrud	4,4%	17,8%	40,0%	37,8%	100,0%
Barnet virker trist og ked af det		8,9%	40,0%	51,1%	100,0%
Barnet kan koncentrere sig om opgaver og gøremål	13,3%	51,1%	31,1%	4,4%	100,0%
Barnet er kærligt	26,7%	35,6%	37,8%		100,0%
Barnet sover godt om natten	11,1%	22,2%	57,8%	8,9%	100,0%
Barnet har stereotyp/selvstimulerende adfærd		13,3%	60,0%	26,7%	100,0%
Barnet er angst eller utryg		9,1%	59,1%	31,8%	100,0%

Hvis vi laver et indeks for udviklingen i barnets trivsel på baggrund af disse spørgsmål, finder vi, at forældrene til børn i ABA-tilbud generelt har en mere positiv oplevelse af udviklingen end forældrene til børnene i de andre tilbud (fig. 11-6).

Figur 11-6: Indeks over forældrenes vurdering af fremskridt i barnets trivsel



Hvad barnets færdigheder angår, angiver forældrene udviklingen, sådan som det fremgår af tabel 11-6. Det fremgår her, at omkring halvdelen af forældrene oplever en markant fremgang, når det drejer sig om det at kunne spise selv, at barnet kan forstå, hvad man skal, når man går ud af døren, samt generel forståelse af det, man siger til barnet. Barnets evne til at finde rundt og orientere sig er i højere grad uændret.

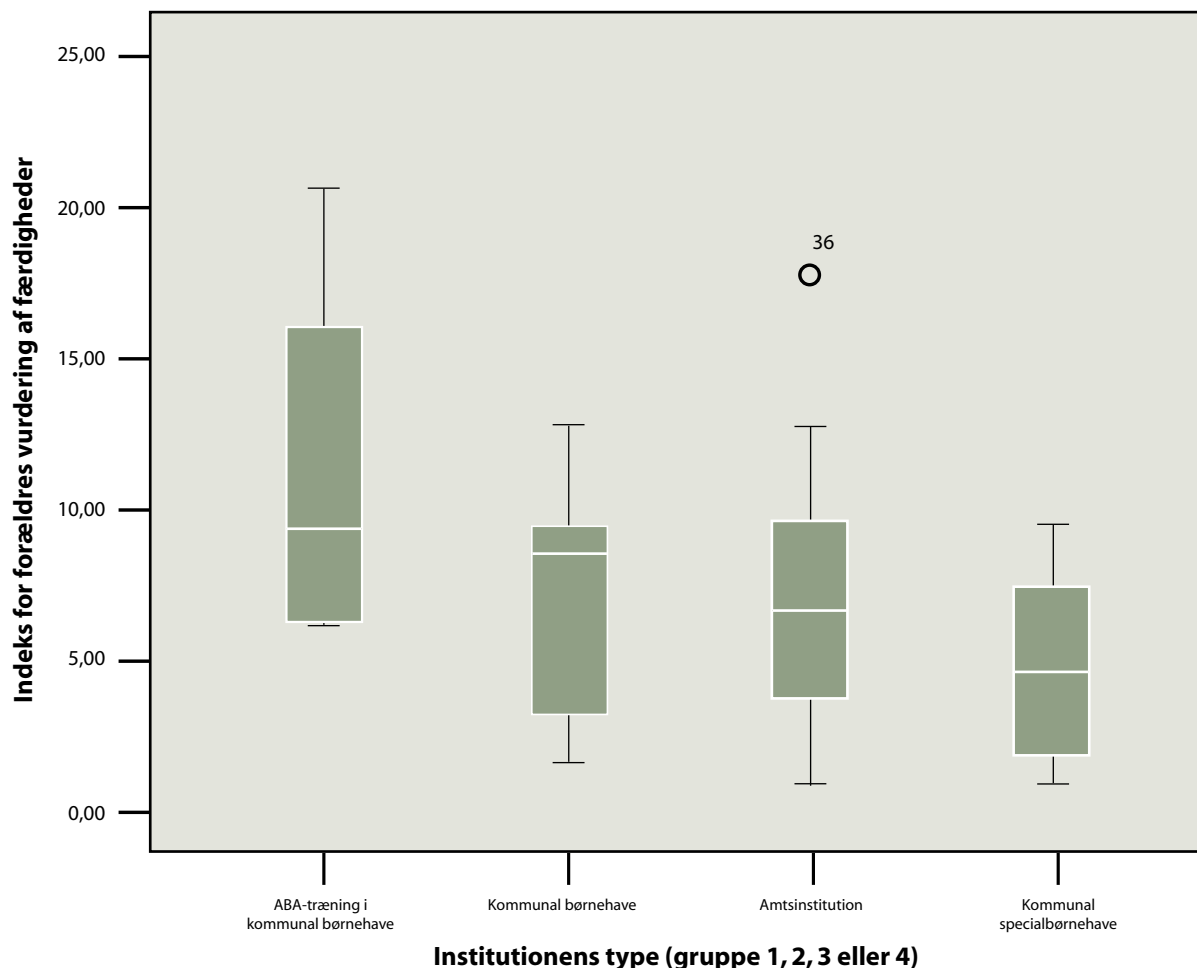
Tabel 11-6: Forældrenes vurdering af udviklingen i barnets færdigheder

	I meget højere grad end sidste efterår	I lidt højere grad end sidste efterår	Situationen er uændret	I mindre grad end sidste efterår	Total
	%	%	%	%	%
Barnet ved eller fornemmer, hvornår vi skal spise	15,6%	31,1%	53,3%	,0%	100,0%
Barnet forsvinder og farer vild, hvis vi ikke holder øje med det	2,3%	2,3%	61,4%	34,1%	100,0%
Barnet kan selv spise	24,4%	28,9%	46,7%	,0%	100,0%
Jeg kan få barnet til at forstå, hvad vi skal, når vi skal ud af døren	27,3%	38,6%	34,1%	,0%	100,0%
Barnet kan finde rundt i huset uden hjælp	20,5%	9,1%	70,5%	,0%	100,0%
Barnet kan selv tage tøj på	15,9%	47,7%	36,4%	,0%	100,0%
Barnet kan selv gå på toiletet	27,3%	27,3%	45,5%	,0%	100,0%
Barnet bruger ord eller talesprog	31,8%	27,3%	36,4%	4,5%	100,0%
Barnet bruger PECS	13,5%	13,5%	62,2%	10,8%	100,0%
Barnet bruger andre ikke-verbale kommunikationsmidler (billeder, objekter eller fagter)	7,5%	22,5%	60,0%	10,0%	100,0%
Barnet forstår mig, når jeg taler til det	29,5%	50,0%	20,5%	,0%	100,0%
Barnet bruger legetøj korrekt	15,9%	43,2%	40,9%	,0%	100,0%

Danner vi atter engang et indeks for fremgangen i færdighederne, kan vi konstatere, at forskellene her er mindre tydelige, men at forældrene til børn i ABA-tilbud stadig har den mest positive vurdering, samtidig med at der er stor spredning i deres vurdering.



Figur 11-7: Indeks over forældrenes vurdering af fremskridt i barnets færdigheder



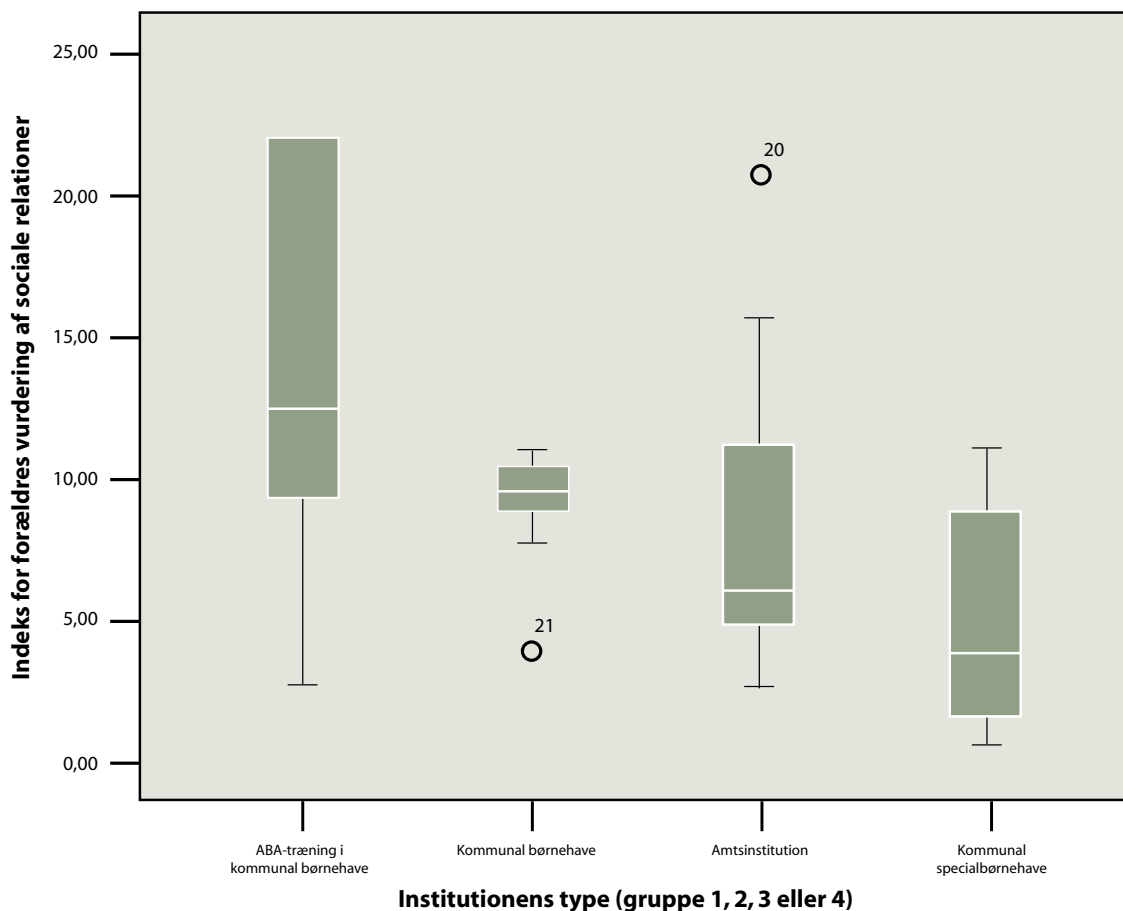
Ser vi endelig på forældrenes vurdering af barnets forhold til andre mennesker, viser tabel 11-7 forældrenes angivelser af, hvordan børnenes forhold til andre mennesker har udviklet sig. Det er især, når det drejer sig om barnets initiativer over for moderen, det at kunne spille spil og gøre sig forståelig over for andre voksne, at forældrene har registreret en tydelig udvikling. Mest uændret er situationen, når det drejer sig om det at have venner på egen alder og andre børns forståelse af barnet.

Tabel 11-7: Forældrenes vurdering af udviklingen i barnets forhold til andre mennesker (N=45)

	I meget højere grad end sidste efterår	I lidt højere grad end sidste efterår	Situationen er uændret	I mindre grad end sidste efterår	Total
	%	%	%	%	%
Barnet tager selv initiativ til kontakt med andre børn	15,9%	52,3%	31,8%	,0%	100,0%
Barnet kan spille spil sammen med andre børn	13,3%	42,2%	44,4%	,0%	100,0%
Barnet har venner på sin egen alder	11,1%	13,3%	73,3%	2,2%	100,0%
Andre børn kan forstå barnet	6,8%	40,9%	52,3%	,0%	100,0%
Barnet kan spille spil sammen med voksne	20,0%	48,9%	28,9%	2,2%	100,0%
Andre voksne kan forstå barnet	20,0%	40,0%	40,0%	,0%	100,0%
Barnet kan lege med mig/os herhjemme	15,6%	37,8%	46,7%	,0%	100,0%
Jeg kan få øjenkontakt med barnet	17,8%	37,8%	44,4%	,0%	100,0%
Barnet viser interesse for at deltage i aktiviteter og oplevelser sammen med resten af familien	17,8%	55,6%	24,4%	2,2%	100,0%
Barnet er nærværende	15,6%	53,3%	28,9%	2,2%	100,0%
Barnet henvender sig til mig	40,0%	40,0%	20,0%	,0%	100,0%

I den efterfølgende grafiske fremstilling af et indeks for forældrenes vurdering af barnets sociale relationer til andre mennesker ser vi igen, at forældre til børn i ABA-tilbud har en mere positiv vurdering af børnenes udvikling, men at der samtidig er en stor spredning i deres vurderinger (fig. 11-8).

Figur 11-8: Indeks over forældrenes vurdering af fremskridt i barnets sociale relationer



11.4 Udviklingen i familielivet

Som vi var inde på i indledningen, har det pædagogiske tilbud ikke alene den funktion at støtte børnenes udvikling, men også at aflaste forældrene på en måde, så belastningen af dem formindskes, og deres sociale relationer forbedres. Vi har derfor i spørgeskemaet stillet forældrene en række spørgsmål, som kan måle forandringen i familiens situation.

På en række spørgsmål vedrørende forskellige former for belastning svarer forældrene, sådan som det er angivet i tabel 11-8. Svarene viser, at belastningen for flertallets vedkommende er uændret på de forskellige områder. Knap en tredjedel har oplevet, at de bedre kan slappe af sammen med barnet, og knap en tredjedel er blevet mere bekymret for barnets fremtid. En tredjedel oplever også, at de i mindre grad er kede af det og vrede over barnets skæbne, end det var tilfældet året før. Og en tredjedel er mindre bekymret for barnet, når det er i dagtilbuddet.

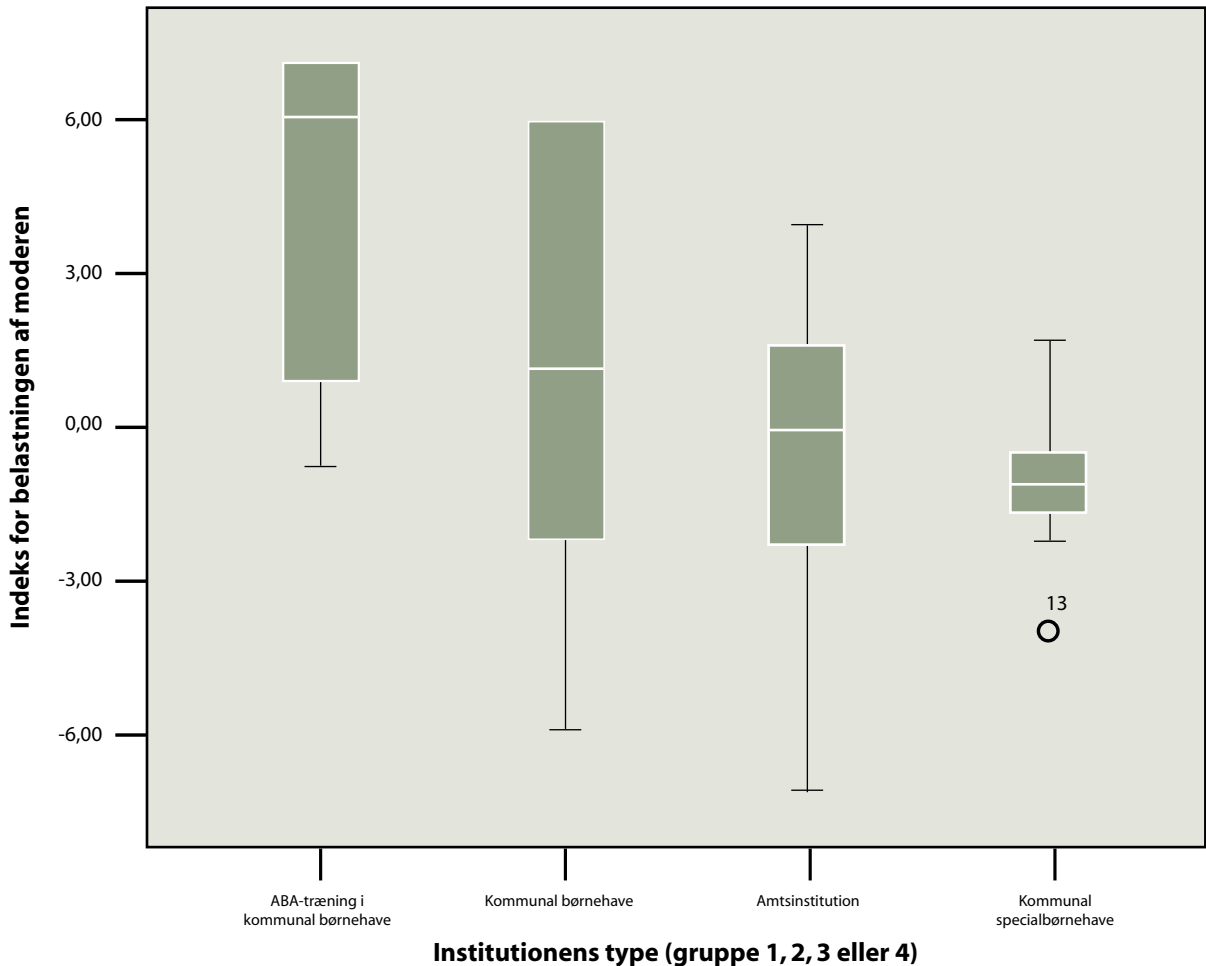
Tabel 11-8: Belastning af moderen (N=45)

	I meget højere grad end sidste efterår	I lidt højere grad end sidste efterår	Situationen er uændret	I mindre grad end sidste efterår	Total
	%	%	%	%	%
Jeg bliver træt, når jeg er sammen med barnet i længere tid af gangen	6,7%	13,3%	48,9%	31,1%	100,0%
Bekymret over fremtiden for barnet	17,8%	11,1%	51,1%	20,0%	100,0%
Stadig vred over barnets skæbne	7,0%	4,7%	55,8%	32,6%	100,0%
Afslappet sammen med barnet	15,6%	15,6%	62,2%	6,7%	100,0%
Bekymret for barnet, når det er i daginstitution	,0%	13,6%	56,8%	29,5%	100,0%
Mor ofte ked af det	4,4%	11,1%	53,3%	31,1%	100,0%

Hvis vi atter engang danner et indeks for disse variabler og sammenligner mødrenes oplevelse inden for de forskellige tilbud, ser vi atter, at mødrene til børn i ABA-tilbud i højere grad oplever, at de er blevet mindre følelsesmæssigt belastet (fig. 11-9).



Figur 11-9: Indeks for udviklingen i belastning af moderen



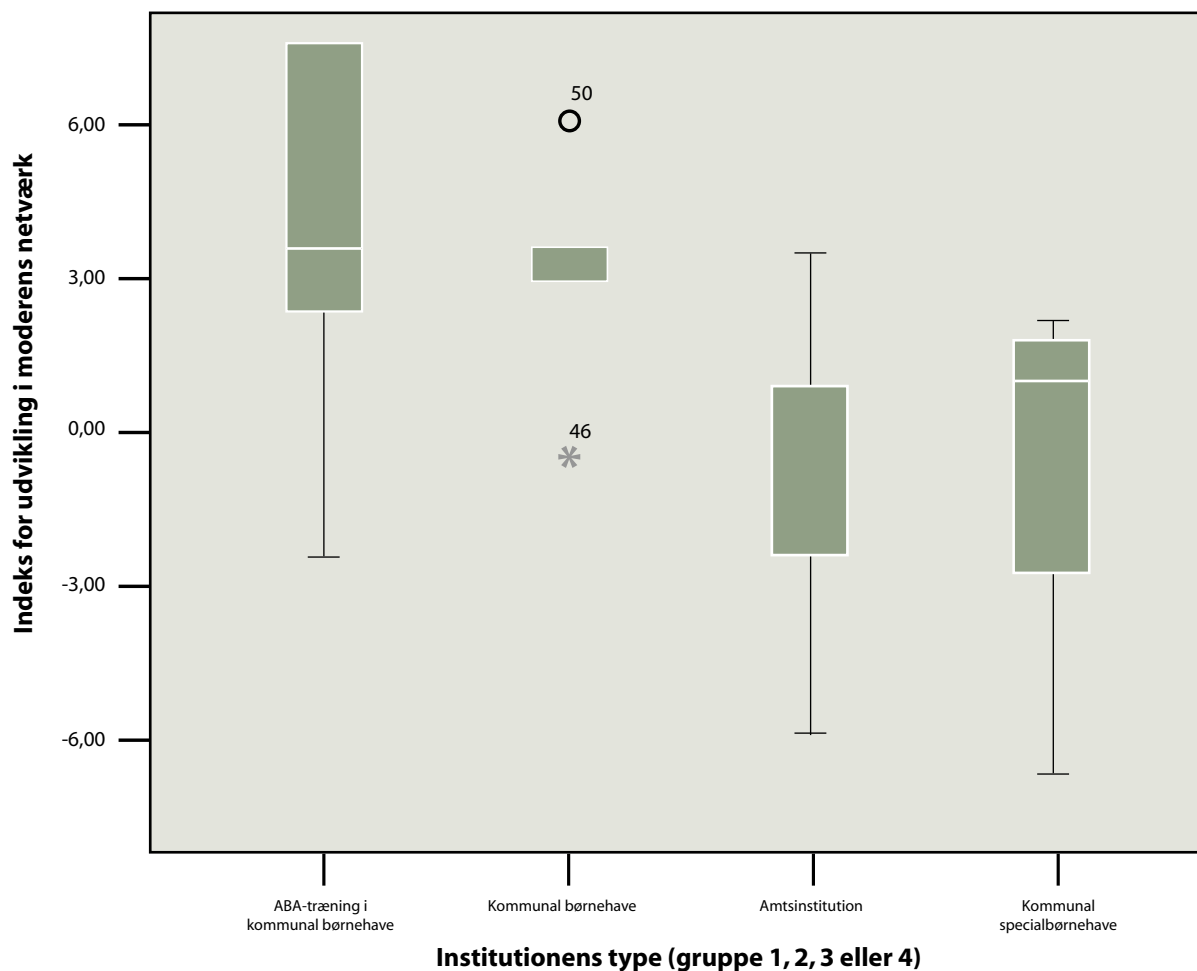
Hvad angår moderens netværk og muligheder, har mødrene svaret på en række spørgsmål i spørgeskemaet, som skulle indkredse dette (se tabel 11-9). Svarene viser, at over halvdelen har oplevet, at deres situation er uforandret, og at omkring en tredjedel har oplevet forbedringer (dog fortrinsvis mindre forbedringer) på de forskellige områder.

Tabel 11-9: Moderens netværk (N=45)

	I meget højere grad end sidste efterår	I lidt højere grad end sidste efterår	Situationen er uændret	I mindre grad end sidste efterår	Total
	%	%	%	%	%
Tid til at dyrke fritidsaktiviteter uden barnet	8,9%	24,4%	57,8%	8,9%	100,0%
Må blive hjemme pga. barnets handicap	4,4%	13,3%	53,3%	28,9%	100,0%
Genert over at vise sig offentligt med barnet pga. barnets handicap	2,4%	7,1%	66,7%	23,8%	100,0%
Opmærksomhed helt optaget af barnet, når barnet er med	4,5%	9,1%	50,0%	36,4%	100,0%
Problemer med at have barnet med på besøg hos venner	2,2%	13,3%	48,9%	35,6%	100,0%
Mulighed for at besøge venner alene	6,7%	22,2%	64,4%	6,7%	100,0%

Hvis vi atter danner et indeks for sådanne forhold vedrørende moderens sociale netværk, kan vi konstatere, at mødrene til børn i ABA-tilbud har oplevet en større forbedring i belastningen af deres sociale relationer end mødrene til børnene i de øvrige tilbud. Samtidig er forskellene inden for de enkelte tilbud med undtagelse af tilbudstype 2 dog stor (fig. 11-10).

Figur 11-10: Indeks for udviklingen i moderens sociale netværk



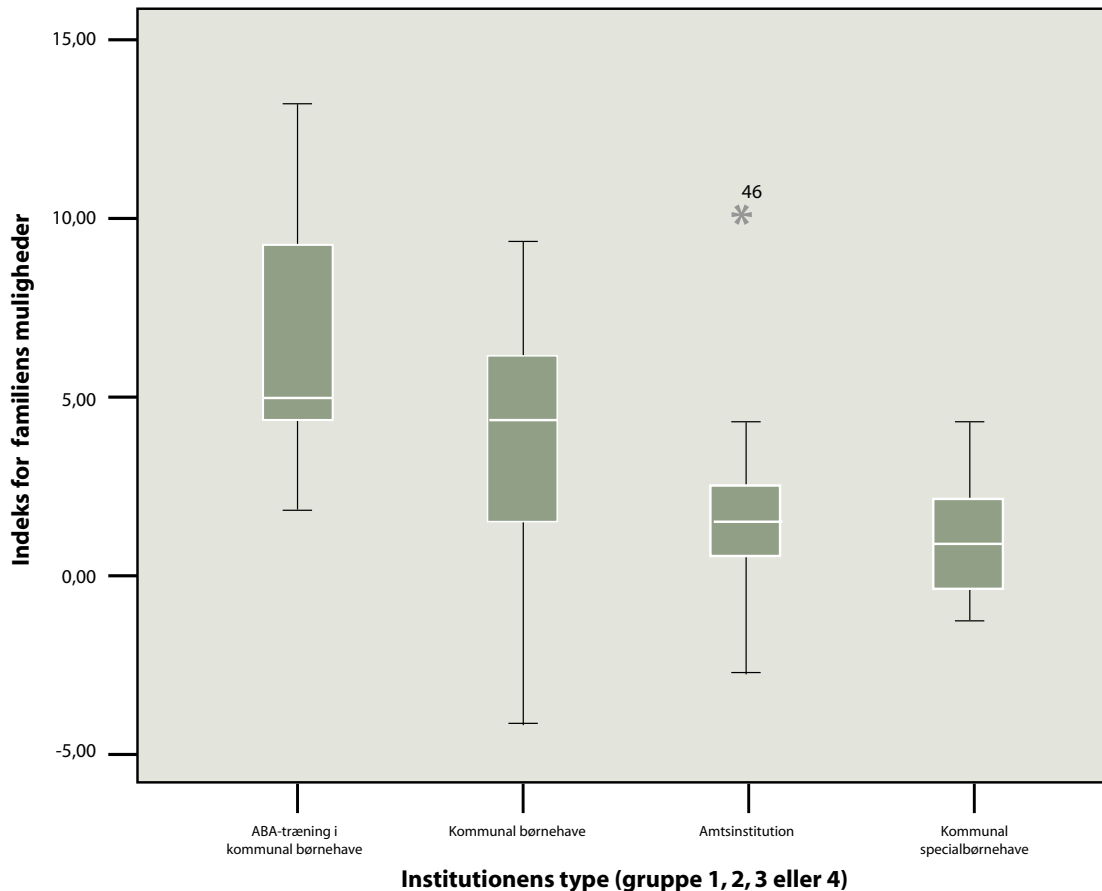
Endelig har vi stillet mødrene en række spørgsmål vedrørende udviklingen i familiens samvær og muligheder for fælles aktiviteter. Svarene fremgår af den efterfølgende tabel. Der er for over halvdelen af familierne sket en positiv udvikling, hvad angår oplevelsen af at kunne fungere som en helhed, men ellers er situationen uændret for de fleste. En del forældre er blevet mere enige, og omkring 40% har oplevet en forbedring af forholdet til bedsteforældre og andre voksne familiemedlemmer, større muligheder for at kunne tage på ferie og andre udflugter samt større muligheder for at have barnet med til arrangementer med mange mennesker.

Tabel 11-10: Familiens samvær og muligheder (N=45)

	I meget højere grad end sidste efterår	I lidt højere grad end sidste efterår	Situationen er uændret	I mindre grad end sidste efterår	Total
	%	%	%	%	%
Familien kan fungere som en helhed	13,3%	42,2%	37,8%	6,7%	100,0%
Barnets søsendes behov bliver tilsidesat pga. barnets handicap	,0%	19,0%	47,6%	33,3%	100,0%
Partners behov bliver tilsidesat på grund af barnets handicap	4,8%	14,3%	66,7%	14,3%	100,0%
Far og mor enige om, hvad der er det bedste at gøre	6,8%	18,2%	70,5%	4,5%	100,0%
Når barnet er med på besøg hos venner, ødelægger det fornøjelsen for andre i familien	2,3%	4,5%	65,9%	27,3%	100,0%
Barnet har et godt forhold til bedsteforældre eller andre voksne i familien	22,7%	18,2%	59,1%	,0%	100,0%
Bedsteforældre eller andre voksne i familien tager sig jævnligt af barnet	9,1%	13,6%	70,5%	6,8%	100,0%
Kan tage på ferie eller udflugter som en familie	17,8%	24,4%	53,3%	4,4%	100,0%
Muligt at have barnet med til arrangementer med mange mennesker	11,1%	26,7%	53,3%	8,9%	100,0%

Når vi danner et indeks af disse besvarelser, ser vi igen, at mødrene til børn i ABA-tilbud i højere grad vurderer, at familiens muligheder er blevet større. Men atter er der en stor spredning i besvarelserne (fig 11-11).

Figur 11-11: Indeks for udviklingen i familiens samvær og muligheder



11.5 Sammenfatning

Måling af tilbuddets effekt efter en række forskellige principper giver et tilsyneladende meget paradoksal resultat. Ifølge de psykologiske test har børnene i ABA-tilbud ikke haft den samme positive udvikling, hvad angår IQ, sprogforståelse og selvhjælpsfærdigheder. Men samtidig har både forældre og pædagoger inden for ABA-tilbuddet en mere positiv vurdering af deres børns udvikling end pædagoger og forældre i de øvrige tilbud.

Almindeligvis vil man som forsker søge to alternative forklaringer på et sådant paradoks: Enten måler vi to forskellige ting, dvs. at forældre og pædagoger i virkeligheden udtaler sig om noget andet end det, testene måler, eller også er paradokset reelt nok, dvs. at folks oplevelser af virkeligheden i højere grad er bestemt af deres forventninger til resultatet end resultatet selv.

For den første hypotese taler det forhold, at psykologiske test foregår i en kunstig sammenhæng og forsøger at bygge på forhold, der er så objektive og faktuelle som muligt. Når vi i spørgeskemaet til pædagoger og forældre har spurgt til oplevede forbedringer, så fokuserer de psykologiske undersøgelser på mange faktuelle forhold, hvor man tildeler point efter et nøje gennemprøvet system. Forældrenes og pædagogernes besvarelser refererer således i højere grad til nogle kvaliteter i samspillet med barnet, som de psykologiske undersøgelser ikke omfatter, fordi de er for subjektive og individuelle. Desuden fokuserer forældre og pædagoger sandsynligvis på nogle bestemte evner, de har satset på at udvikle – evner, der muligvis er blevet forbedret, uden at det kan ses i den samlede psykologiske undersøgelse. Det kan muligvis også have betydning for det samlede indtryk, at børnene i ABA-tilbud er blevet mindre afvigende i deres sociale kontakt, hvilket resultaterne fra ADOS-testen kunne tyde på.

For den anden hypotese taler det forhold, at forældrene til børn i ABA-tilbud vitterlig i både de kvalitative interview og i spørgeskemabesvarelserne fremstår som meget engagerede og med meget høje forventninger til tilbuddet. Der har ifølge interviewene bredt sig en optimisme omkring den intensive og målrettede indsats, som også har påvirket forældre til børn i de øvrige tilbud. Efter at have talt med de forskellige aktører inden for området og interviewet forældre og pædagoger i de forskellige tilbud, har vi oplevet, at vi også som forskere blevet påvirket af disse forventninger. Når vi derefter beder pædagoger og forældre om at vurdere resultatet, vil pædagoger og forældre inden for ABA-tilbuddet være påvirket af deres overbevisning om, at tilbuddet er det bedste, mens de øvrige forældre og pædagoger vil være påvirket af deres tvivl.

Om det er det ene eller det andet, der er forklaringen, må vi foreløbig overlade til en efterfølgende undersøgelse. På nuværende tidspunkt må vi nøjes med følgende konklusioner, som ikke udelukker nogen af de foranstående forklaringer:

1. ABA-tilbuddet giver i denne evaluering når det måles med anerkendte psykologiske undersøgelsesmetoder, ringere resultater, når det gælder børnenes udvikling i IQ, sprogforståelse og selvhjælpsfærdigheder end de almindelige tilbud i Danmark. Derimod giver det et bedre resultat når det gælder udviklingen i evne til social kontakt.
2. ABA-tilbuddet engagerer i denne evaluering forældrene på en måde, som skaber markant højere forventninger, tryk og tilfredshed end de øvrige tilbud.

12. Identifikation af elementer i indsatsen, som har særlig betydning

Vi har allerede i afsnittet om de økonomiske udgifter til de forskellige tilbud konstateret, at ABA-tilbuddet koster kommunen 2-3 gange så meget som de øvrige tilbud, der ligger i området af 330.617,- kr. pr. år pr. barn. Vi kan derfor konstatere, at den større udgift, der er forbundet med ABA-tilbuddet, ikke umiddelbar har medført et øget udbytte hvad angår barnets IQ, sprogforståelse og selvhjælpsfærdigheder om end en forbedret evne til social kontakt. ABA-tilbuddet har endvidere skabt større tryghed og tilfredshed hos forældrene end de øvrige tilbud. Denne større tryghed og tilfredshed kunne tænkes at være påvirket af de uimodsagte forventninger til ABA-tilbuddet og kan derfor blive påvirket negativt alene af denne undersøgelses resultater.

Men der er grund til at være opmærksom på, at trygheden og tilfredsheden hos forældrene også synes påvirket af den inddragelse, rådgivning og kontakt, som karakteriserer ABA-tilbuddet frem for de øvrige tilbud. Denne aktivitet medfører omkostninger, som indgår i udgifterne til ABA-tilbuddet. Inden for ABA-tilbuddet er der de samme udgifter knyttet til alle børn, mens det inden for de øvrige tilbud synes at variere således, at de mest retarderede modtager det dyreste tilbud. Man kan derfor ikke vurdere, om der i øvrigt er en sammenhæng mellem udgifter og effekt, idet børnene ikke umiddelbart kan sammenlignes.

Hvad angår sammenhængen mellem forældrebaggrund, forventninger og effekt, kan vi umiddelbart konstatere for materialet som helhed, at denne sammenhæng er negativ, hvad angår barnets udbytte. ABA-tilbuddets større grad af forældreforventninger og forældrenes højere uddannelsesniveau og fastere tilknytning til arbejdsmarkedet har ikke resulteret i et større udbytte af den pædagogiske indsats. Om der er en positiv sammenhæng inden for det enkelte tilbud, ligger uden for denne første undersøgelses interesse, idet vi i første omgang har koncentreret os om effekterne af de forskellige pædagogiske tilbud.

Det samme gælder spørgsmålet om forældreinddragelse. Da ABA-tilbuddet er det tilbud, der har en markant højere inddragelse af forældrene kan undersøgelsen som helhed ikke påvise en positiv effekt af dette på barnets udvikling. Om der er knyttet en positiv effekt af forældreinddragelse inden for den enkelte tilbudstype, overlader vi til en senere analyse af materialet.

Tilbage står et bestemt forhold vedrørende effekten af de pædagogiske tilbud, som kunne være interessant at belyse nærmere. Det drejer sig om betydningen af børnenes samvær med andre børn, med eller uden andre udviklingsforstyrrelser, idet dette forhold dels ikke er entydigt knyttet til en bestemt af de overordnede 4 typer af tilbud, dels er blevet betragtet som noget, der kunne tænkes at have særskilt betydning for udviklingen i børnenes udbytte, hvad angår IQ, sprogforståelse, selvhjælpsfærdigheder og evne til social kontakt.

Hvis vi alene måler udbyttet som en sammenhæng mellem udbytte og realiseret social kontakt, vil vi let ende i en diskussion om, hvad der kommer først: Hønen eller ægget? Er IQ, færdigheder, sprogforståelse og evnen til social kontakt opstået af samværet, eller er samværet opstået som effekt af en øget evne på disse områder. Vi vil derfor også se på samværsmuligheder og pædagogisk støtte til dette samvær.

I spørgeskemaet til pædagogerne har vi spurgt dem, i hvor meget af tiden barnet har samvær med andre børn, dvs. mulighed for at komme i kontakt med dem, fordi de befinder sig i samme lokale eller situation, og i hvor høj grad de vurderer, at der er tale om reel kontakt. Begge spørgsmål er gradinddelt, og begge spørgsmål er opdelt på kategorierne 'normale børn', 'børn med autisme' og 'børn med andre udviklingsforstyrrelser.

Hvis vi derefter foretager en regressionsanalyse af sammenhængen mellem pædagogernes vurdering og den opnåede ændring i IQ, REYNELL, VINELAND og ADOS, får vi et resultat, som atter engang er i modstrid med udbredte forestillinger. Resultatet fremgår af efterfølgende tabel 12-1 og 12-2.

Den øverste er en regression af spørgsmålet om graden af reel kontakt (ingen kontakt, øjeblikke med kontakt osv.) med andre børn. De forklarende variabler er derefter delt op i, hvilken "type" børn der er kontakt med.

De tal, der er opgivet i øverste række, er regressionskoefficienterne og i anden række står signifikansen for sammenhængen med den pågældende psykologiske undersøgelse/test. Tallet angiver sandsynligheden for, at der ikke er en sammenhæng i den positive eller negative retning, som resultaterne ovenover angiver. To stjerner (**) angiver at der er signifikans på mindre end 5% niveau. Dvs. at det er usandsynligt at det ikke er en sammenhæng.

Tabel 12-1: Regressioner af spørgsmålet om sammenhængen mellem testresultat og samvær

	Barnet er meget sammen med		
	Normale	Autister	Andre Udv. Fort.
dVINELAND	-3,28	0,92	9,53**
	0,2424	0,8157	0,0128
dIQ	-1,5	-5,49	11,19**
	0,5446	0,1359	0,0021
dADOS	-0,02	0,18	-0,06
	0,9708	0,8465	0,9431
dREYNELL	-6,54**	2,85	2,99
	0,0192	0,4426	0,3584

Tabel 12-2: Regressioner af spørgsmålet om sammenhæng mellem testresultater og reel kontakt

	Barnet har reel kontakt med		
	Normale	Autister	Andre Udv. Fort.
dVINELAND	-2,15	-1,96	2,94**
	0,1779	0,2533	0,0162
dIQ	-2,23	-2,39	2,66**
	0,0519	0,0541	0,0027
dADOS	-0,52	0,26	-0,51
	0,2449	0,5842	0,1331
dREYNELL	-1,72	-1,05	2,13**
	0,187	0,4499	0,0315

Tabellerne viser således, at både graden af reel kontakt og tiden barnet er sammen med almindelige børn og med børn med autisme stort set har negativ indflydelse på deres udvikling. Denne sammenhæng er dog kun signifikant, hvad angår samværet med normale børn og udviklingen i deres sprogforståelse. Derimod har samværet og kontakten med børn med andre udviklingsforstyrrelser en signifikant positiv indflydelse på børnenes selvhjælpsfærdigheder, IQ og sprogforståelse.

Når resultatet er paradoksalt, skyldes det en almindeligt udbredt forestilling blandt forældre og inden for ABA-konceptet om, at samværet med normale børn giver barnet større udfordringer, som derefter resulterer i en hurtigere udvikling af deres evner. Der er dog forældre, der, som det fremgår af interviewene, foretrækker placeringer i institutioner, hvor der er andre børn og forældre, som har de samme problemer. Flere forældre er også opmærksomme på den udstødning fra legesammenhænge, som deres børn bliver udsat for, når de kommer op i fireårsalderen, og de frygter, at en sådan udstødning medfører isolation og svigtende selvtillid.

En mulig forklaring på paradokset kunne være, at børn med andre udviklingsforstyrrelser dels ikke har de samme kontaktproblemer som børn med autisme dels er mere fordomsfrie end de almindelige børn, som efter fireårsalderen i stigende omfang bliver sig bevidst, hvad det vil sige at være 'normal' og i stigende omfang er optaget af rollelege, som stiller krav til kompetencer, børn med ASF ikke har.

Nu kunne forklaringen dog også være, at disse børn netop findes inden for tilbud, der på anden måde har en gunstig indflydelse på børnenes udvikling og for at tage højde for denne indvending, har vi gennemført en undersøgelse, hvor vi forsøger at neutralisere det specifikke tilbuds betydning for resultatet. Resultatet i tabel 12-3 og 12-4 viser, at samværet med børn med andre udviklingsforstyrrelser har en signifikant positiv betydning, uanset hvilket tilbud børnene er placeret i.

Tabel 12-3: Betydningen af barnets reelle kontakt med andre børn

Model 1, M1		N=20			spm 3	
	ABA	Barnet har reel kontakt med			F-test	R-square
		Normale	Autister	Andre Udv. Fort.		
dVINELAND	9,99	-4,1	0,59	10,97	4,18 (0,0180)	0,5271
	<i>0,4247</i>	<i>0,1791</i>	<i>0,8835</i>	<i>0,0123</i>		
dIQ	10,12	-2,33	-5,82	12,65	3,89 (0,0231)	0,5094
	<i>0,3657</i>	<i>0,3834</i>	<i>0,1194</i>	<i>0,0022</i>		
dADOS	-0,08	-0,02	0,19	-0,07	0,01 (0,9995)	0,0038
	<i>0,9794</i>	<i>0,9805</i>	<i>0,8501</i>	<i>0,9416</i>		
dREYNELL	-1,81	-6,39	2,91	2,73	1,71 (0,2004)	0,313
	<i>0,8773</i>	<i>0,035</i>	<i>0,4503</i>	<i>0,4672</i>		

Tabel 12-4: Betydningen af barnets samvær med andre børn

Model 2, M2		N=48			spm 2	
	ABA	Barnet er meget sammen med			F-test	R-square
		Normale	Autister	Andre Udv. Fort.		
dVINELAND	-8,93	-1,86	-2,71	2,29	2,87 (0,0341)	0,2107
	<i>0,16</i>	<i>0,2413</i>	<i>0,1301</i>	<i>0,0729</i>		
dIQ	-3,78	-2,11	-2,7	2,39	3,81 (0,0097)	0,2617
	<i>0,4078</i>	<i>0,0689</i>	<i>0,0388</i>	<i>0,0112</i>		
dADOS	-2,98	-0,43	0,02	-0,72	2,11 (0,095)	0,1643
	<i>0,965</i>	<i>0,3359</i>	<i>0,974</i>	<i>0,0443</i>		
dREYNELL	-1,02	-1,68	-1,14	2,05	2,21 (0,0843)	0,1702
	<i>0,845</i>	<i>0,2043</i>	<i>0,4406</i>	<i>0,0546</i>		

Da ABA-tilbuddet har en markant større grad af støtte til forældrene, forældrekontakt og støtte til samvær med andre børn, har vi for at måle betydningen af dette element i indsatsen gennemført en analyse, hvor vi har neutraliseret ABA-tilbuddets specielle betydning på dette område. Den efterfølgende tabel viser resultatet af denne analyse.

Tabel 12-5: Betydningen af forældrekontakt og støtte til samvær

Model 3, M3	N=36	spm 22	spm 8 + 9	spm 17		
	ABA	Støtte til forældrene	Støtte til samvær med andre børn	Forældre kontakt	F-test	R-square
dVINELAND	-10,77 <i>0,0849</i>	0,14 <i>0,9073</i>	-1,43 <i>0,1925</i>	0,21 <i>0,7589</i>	1,79 (0,1560)	0,1876
dIQ	-6,58 <i>0,1287</i>	-1,11 <i>0,1872</i>	-0,2 <i>0,7854</i>	-0,07 <i>0,8857</i>	1,91 (0,1338)	0,1977
dADOS	-2,38 <i>0,1195</i>	0,39 <i>0,1869</i>	0,21 <i>0,4203</i>	0,08 <i>0,6362</i>	1,14 (0,3556)	0,1283
dREYNELL	-8,65 <i>0,0764</i>	1,44 <i>0,1304</i>	0,24 <i>0,7719</i>	0,35 <i>0,5253</i>	1,27 (0,3022)	0,141

Tabellen viser, at det ikke har været muligt at identificere nogen signifikant betydning af støtten til forældrene, støtten til samværet med andre børn og pædagogernes kontakt til forældrene for børnenes udvikling, hvad angår IQ-præstationer, selvhjælpsfærdigheder, sprogforståelse og autismspecifikke træk. Det vil for så vidt heller ikke være overraskende, hvis disse elementer i pædagogikken snarere havde en betydning for familiens situation som helhed og derfor skulle forstås som en aflastning af forældre og familieliv snarere end direkte støtte til barnets udvikling.

Man skal dog være varsom med at anvende alt for avancerede matematiske test på indeks, som er temmelig enkelt konstruerede og derfor kan være nok så grove måleredskaber. Det giver let en falsk fornemmelse for præcision. Det skal også bemærkes, at der foregår et vist bortfald af besvarelser (N=36) i indekseringen, idet cases, der mangler besvarelser af et eller flere spørgsmål i indekset, udgår af målingen.



13. Diskussion og konklusioner

I indledningen opstillede vi syv overordnede spørgsmål, som evalueringen skulle forholde sig til. I det følgende vil vi vende tilbage til disse spørgsmål og diskutere, i hvilken udstrækning de kan siges at være besvaret af evalueringens datamateriale og de analyser af materialet, vi hidtil har kunnet gennemføre.

Spørgsmål 1: Er der i praksis væsentlige forskelle mellem de forskellige modeller for indsatsen, eller er udvekslingen af delelementer i indsatsen så udbredt, at forskellene udviskes? Kan ABA-modellen fastholde en egen identitet i en sammenhæng, der påvirkes af professionelle med anden baggrund, og i hvor høj grad er TEACCH-modellen fastholdt som entydig pædagogisk koncept?

Vores datamateriale peger på, at der er væsentlige forskelle i de to tilgange. TEACCH-tilgangen er væsentligt mere tilbøjelig til at acceptere børnene, som de er, og ABA-tilgangen væsentlig mere tilbøjelig til at stille krav, også når det medfører modstand fra barnets side. Der er dog forskelle i den måde, den individuelle pædagog forholder sig til disse overordnede retningslinjer på. Nogle ABA-pædagoger er tilbøjelige til at slække på konsekvensen, når det møder modstand hos barnet, og nogle af de øvrige TEACCH-inspirerede pædagoger er tilbøjelige til at mene, at der burde stilles større krav til børnene. ABA-tilgangens pædagoger er i langt højere grad modeltrofaste, og denne modeltrofasthed fastholdes dels af en fælles overbevisning om, at den er nødvendig, dels en overbevisning om, at tilgangen er bedre og dels en intensiv relation til supervisor.

De øvrige TEACCH-inspirerede pædagoger forholder sig mere frit til det, de opfatter som TEACCH-tilgangen, og den må betragtes som værende underordnet deres almen-pædagogiske grunduddannelse, deres senere kollegiale inspiration og erfaringer samt kurser og efteruddannelse. De er sig dog som helhed bevidst, at de følger nogle grundprincipper inden for en bred forståelse af TEACCH-tilgangen. Hvor pædagogerne inden for ABA-tilgangen søger at fastholde denne tilgangs principper i ren form, synes pædagogerne inden for TEACCH-tilgangen at være åbne over for at optage elementer fra ABA-metoden. Disse elementer er navnlig en større tilbøjelighed til at stille krav til barnet, sætte grænser for dets adfærd, når det er til gene for andre, og gå ind i en mere systematisk plan for opnåelse af bestemte mål. Derimod synes de ikke at acceptere ABA-tilgangens afvisning af visuelle hjælpemidler og dens ambition om, at barnet skal kunne klare normale situationer. Her fastholder de princippet om at støtte barnet med den form for kommunikation, det bedst kan klare, og skærme barnet for situationer, indtryk og sociale krav, som forstyrrer det eller bringer det i affekt.

Spørgsmål 2. Hvilke forskelle er der i effekten af de forskellige former for indsats? Påvirkes børnene, hvad angår IQ-præstation og autismspecifikke funktionsevnededsættelser? Hvilke forskelle ses i forældrenes tilfredshed og belastning?

Evalueringen må her konkludere, at børnene i ABA-tilbud udvikler sig signifikant ringere, hvad angår IQ-præstation, selvhjælpsevne og sprogforståelse, men bedre, hvad angår autismspecifikke funktionsevnetab, end børnene i de øvrige tilbud.

Der eksisterer hypotetisk den mulighed, at den målspecifikke træning af bestemte færdigheder, som gives høj prioritet, sker på bekostning af de bredt definerede selvhjælpsfærdigheder, som VINELAND-spørgeskemaet måler. Men inddrager vi også resultatet af de øvrige test, synes konklusionen at måtte

være, at børnene enten paradoksalt nok er blevet 'understimuleret' i forhold til de øvrige børn i undersøgelsen, eller at de er 'stressede'.

Hvad den første 'understimuleringshypotese' angår, kunne det skyldes, at de dårligere fungerende børn i ABA-forsøget i realiteten bliver isoleret i det enkeltintegrerede tilbud, mens de børn, de kan sammenlignes med i de øvrige tilbud, visiteres til specialinstitutioner, hvor de møder børn på samme niveau, som i højere grad accepterer dem. At børnenes læring og udvikling i høj grad skabes i samværet med andre børn, er i dag alment accepteret. At børn med udviklingsforstyrrelser ikke kan lære og udvikle sig i samværet med andre børn med udviklingsforstyrrelser, er ifølge denne undersøgelses resultater en misforståelse.

Hvad den anden 'stresshypotese' angår, kunne den dels skyldes, at en kravstillende pædagogik muligvis ikke er velegnet for alle børn i denne gruppe, og at nogen trækker sig tilbage og dermed bliver mere indadvendte af den store opmærksomhed og de krav, de udsættes for. Derudover skal man huske, at selve forsøgets organisering har medført store psykiske arbejdsbelastninger af pædagogerne og hyppige udskiftninger af den primære pædagog. Det er velkendt og alment accepteret, at sådanne udskiftninger kan påvirke barnet negativt.

Det er ikke muligt i denne undersøgelse at skelne mellem effekten af de pædagogiske principper og den måde, tilbuddet er organiseret på. De to ting udgør en helhed i det københavnske ABA-tilbud. Dets organisatoriske problemer med hensyn til den psykiske belastning af pædagogerne og udskiftninger af den ansvarlige pædagog er dog uadskilleligt knyttet til ambitionen om et enkeltintegreret tilbud. Samtidig kan man konkludere, at hvis den pædagogiske tilgang reelt er bedre end TEACCH-tilgangen, så betyder dette samtidig, at den måde, tilbuddet er organiseret på, har langt større betydning end de pædagogiske principper.

Undersøgelsens resultater støtter dermed en hypotese om, at en pædagogisk tilgang, der hviler på en alment kvalificeret pædagogisk tilgang, som inkluderer forskellige elementer i tilbuddet med pragmatisk hensyntagen til det enkelte konkrete barns situation, er bedre end det koncepttro ABA-tilbud. Vel at mærke når det gælder den brede gruppe af børn, som tilbuddet i al almindelighed henvender sig til.

Forældrenes større tilfredshed med ABA-tilbuddet må forstås som en tilfredshed med, at de her har en langt tættere dialog med pædagogerne, at de har professionelle, der forholder sig aktivt til familiens problemer og handler målrettet i forhold til dem, og at der foreligger en plan, som giver dem tillid til, at der bliver gjort noget, og at der er en hensigt med det, der gøres. Det er sandsynligt, at der er en betydelig gruppe forældre, som er frustreret over ikke at have en lignende støtte andre steder, men det er også sandsynligt, at en tilsvarende gruppe forældre foretrækker, at de ikke bliver inddraget mere, fordi de muligvis ikke oplever, at de vil kunne magte det. I forbindelse med visitationen til ABA-tilbuddet har forældrene vidst, at de skulle indgå aktivt i træningen, hvilket givetvis har betydet, at det specielt er forældrene med dette ønske, som er repræsenteret her.

Der er dog et generelt ønske blandt samtlige forældrene om at få råd og redskaber til at lette den hjemlige situation, og på dette område synes ABA-tilbuddet at være bedre.

Spørgsmål 3. Er der særlige elementer i indsatsen, som kan tillægges særskilt stor betydning? Fx særskilt forældrevejledning, særlige former for forældresamarbejde, træning i eget hjem, intensiteten af træning, antallet af primære støttepersoner, aflastning af forældrene, pædagogiske metoder, kontakt med andre børn med og uden autismespektrumforstyrrelser.

Man kunne givetvis besvare nogle af disse spørgsmål i en analyse, hvor man alene beskæftigede sig

med børnene i de øvrige tilbud, idet børnene i ABA-tilbuddet repræsenterer en speciel pædagogik organiseret på en speciel måde og med en speciel forældregruppe.

I nærværende afrapportering af materialet har vi fokuseret på overordnede princippers betydning og kun overfladisk berørt betydningen af forældrekontakt og kontakt til andre børn.

Vi har foreløbigt konkluderet, at kontakt til andre børn på samme niveau, hvad angår IQ, men uden samme autismespecifikke træk, tilsyneladende har en positiv betydning, uanset om der er tale om børn, der er lige så retarderede.

Støtten til forældrene må sandsynligvis vurderes som det, den er: En aflastning af forældrene som ikke nødvendigvis resulterer i en bedre udvikling hos børnene.

Spørgsmål 4. Er der forskelle i målgruppen for de forskellige modeller, sådan at modellerne henvender sig til forskellige børn?

Det, at ABA-tilbuddet kun er repræsenteret med 15 børn i undersøgelsen, gør det problematisk at opdele gruppen og fx undersøge, hvordan tilbuddet er for de børn med den laveste IQ. Alle sådanne opdelinger vil give ikke-signifikante resultater.

De TEACCH-inspirerede tilbud i undersøgelsen må ligesom ABA-tilbuddet betragtes som en helhed af en pædagogisk tilgang og en særlig organisation. Datamaterialet tyder på, at en fordeling af børnene på integrerede tilbud og specialtilbud, sådan som den foregår i de eksisterende tilbud, er hensigtsmæssig. Men det er svært at udtale sig om, hvorvidt effekten skyldes denne opdeling eller pædagogikken: Dvs. at børn med lavere IQ fx generelt har større udbytte af at blive visiteret til amtsligt specialtilbud, og at børn med lettere funktionsevnenedsættelse i højere grad kan have udbytte af det enkeltintegrerede tilbud.

Det må henlægges til en senere analyse af datamaterialet at finde ud af, hvad der måtte være de mest hensigtsmæssige visitationskriterier i fordelingen af børnene på forskellige TEACCH-inspirerede tilbud, og hvilket elementer i denne tilgang som kan tilskrives særlige effekter.

Spørgsmål 5. Er der forskelle i den regionale kontekst, som måtte influere på valget mellem forskellige modeller? Er valget afhængigt af eksempelvis tætheden i befolkningen og dermed afstand til tilbud eller eksempelvis pædagogiske forudsætninger hos personalet og potentielle medarbejdere?

Dette spørgsmål er foreløbigt blevet prioriteret lavere i analysen end de spørgsmål, der har med det pædagogiske tilbud at gøre. I de kvalitative undersøgelser dvs. både visitationsdelen og forældreinterviewene fremstår afstanden til tilbuddet som en faktor, der har betydning for valg af tilbud. Nærheden betyder dels besparelser i transporttid og giver samtidig større muligheder for kontakt mellem forældre og pædagoger. Samtidig afvejes dette dog med hensynet til barnets behov for et specialiseret tilbud, der tager hensyn til barnets specifikke funktionsevnenedsættelse.

Spørgsmål 6. Er indsatsens effekt knyttet til forældrenes forventninger til de enkelte modeller, måden modellen forklares på samt den løbende kontakt, dialog og samarbejdet mellem professionelle, forældre, andre børn, andet personale og pårørende?

Datamaterialet tyder på, at man må skelne mellem en effekt over for barnets udvikling og en effekt over for aflastning af forældrenes og familiens situation som værende to adskilte forhold.

Børnenes udbytte er primært knyttet til muligheden for at få et pædagogisk specialtilbud og en kontakt til andre børn, der tager hensyn til dets specielle forudsætninger og evner.

Forældrenes og familiens situation er derimod positivt påvirket af en større grad af kontakt, råd og vejledning samt oplevelsen af, at barnet får et tilbud, der udspringer af en plan, en indsigt og et engagement.

Betydningen af at involvere forældrene i den pædagogiske træning afhænger sandsynligvis af deres ønsker om en sådan involvering. Nogle forældre vil have et behov for oplevelsen af, at de kan gøre noget aktivt, mens andre forældre vil have behov for at blive lettet i dette ansvar og føle, at pædagogerne gør, hvad der er nødvendigt og muligt at gøre.

Spørgsmål 7. Hvilke samfundsøkonomiske ressourcer lægger de enkelte modeller beslag på, og hvilke ressourcer frigøres som en effekt af den enkelte model? Frigøres der ressourcer hos forældrene, eller aflastes andre dele af de sociale, sundhedsmæssige og pædagogiske tilbud?

ABA-tilbuddet i denne evaluering belaster den offentlige økonomi to til tre gange så meget som de øvrige tilbud og lægger beslag på mere skjulte ressourcer i form af belastninger af de enkelte institutioner og det enkelte forældrepar i form af den tid, de skal bruge på træning. Hvor meget tilbuddet egentlig belaster forældrene er svært at sige, fordi nogle forældre under alle omstændigheder må koncentrere sig helt om barnet, når de er sammen, og fordi ABA-tilbuddet her kun er med til at definere indholdet af denne tid.

Umiddelbart vil det ikke være til at se, at ABA-tilbuddet skulle frigøre ressourcer andre steder i systemet, hverken på kort eller længere sigt. Dele af ABA-tilbuddet vil dog kunne betragtes som en ekstra vejledning, rådgivning og støtte til familien, som de øvrige tilbud ikke indeholder. På baggrund af ABA-forsøgets budget kan denne funktion anslås til en udgift på omkring 90.000,- kr. om året, bestående af beløbet til dækning af forældrenes tabte arbejdsfortjeneste og halvdelen af supervisorsudgifterne.

Evalueringen må på det foreliggende grundlag konkludere, at det enkeltintegrerede ABA-tilbud, som det blandt andet er tilrettelagt i Københavns Kommunes forsøgsprojekt, ikke har understøttet børnenes udvikling i samme grad, som det almindelige tilbud i Danmark. Samtidig har det dog realiseret en støtte til familierne og en inddragelse af forældrene, som forældrene mangler i det almindelige tilbud.

På denne baggrund rejser evalueringen en lang række spørgsmål vedrørende styrken i de eklektiske tilbud og funktionen af forældreinddragelsen, som peger på yderligere undersøgelser af datamaterialet og på nye teoretiske overvejelser såvel som udviklingsarbejder inden for tilbuddene til førskolebørn med autismespektrumforstyrrelser i Danmark.



Litteratur

Den anvendte litteratur til belysning af den internationale diskussion er udvalgt på baggrund af en omfattende litteratursøgning i udvalgte internationale oversigter over bidrag, der belyser indsatsen over for førskolebørn med ASF. På baggrund af emne og abstrakt er litteraturen, som indgår i efterfølgende litteraturliste, hjemskaffet og gennemset. Til brug for den orientering indenfor den internationale diskussion, som indgår i evalueringen, er der navnlig fokuseret på bidrag, der repræsenterer nyere oversigter og sammenfatninger af den givne litteratur. Bidrag før 2000 er som hovedregel kun medtaget, hvis der stadigvæk refereres til dem i nyere litteratur, og de her har fået status som væsentlige, originale bidrag. Der refereres endvidere fortrinsvis til problemstillinger, som er kendt i den nationale diskussion og/eller er blevet aktuelle i kraft af data fra interview og observationer, vi har gennemført på nuværende tidspunkt.

(Bidrag mærket med »*« refereres der direkte til i rapporten)

1. Alban m.fl.: Sundhedsøkonomi Principper og perspektiver. Institut for Sundhedsvæsen.
2. Andersen, L. og J. Bay (2002): Sammenligninger af TEACCH og anvendt adfærdsanalyse (ABA) http://www.aba-forum.dk/artikler/sammenligning_teacch_aba.php.
3. *Anderson, S.R. og R.G. Romanczyk (1999): Early intervention for young children with autism: Continuum-based behavioural models. *Journal of the Association of Persons with Severe Handicaps* 24: 162-173.
4. *Bailey, A.; A. Le Couteur, I. Gottesman, P. Bolton, E. Simonoff, E. Yuzda og A. Rutter (1995): Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine* 25: 63-77.
5. *Bailey, A.; P. Luthert, A. Dean, B. Harding, I. Janota, M. Montgomery, M. Rutter og P. Lantos (1998): A clinicopathological study of autism. *Brain* 121, 889-905.
6. *Baird, G.; T. Charman; S. Baron-Cohen; A. Cox; J. Swettenham; S. Wheelwright, og A. Drew (2000): A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6 year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 39: 694-702.
7. *Baron-Cohen, S.; A.M. Leslie, og U. Frith (1985): Does the Autistic child have a »theory of mind«? *Cognition* 21(37): 46.
8. *Baron-Cohen, S. (2001): Theory of mind and autism: a review. *Special Issue of the International Review of Mental Retardation* 23(169).
9. *Baron-Cohen, S.; H. Tager-Flusberg, og D. Cohen (red.) (2000): *Understanding other minds: Perspectives from developmental neuroscience*. Oxford. Oxford University Press.
10. *Bauminger, N. og C. Kasari (2000): Loneliness and friendship in high functioning children with autism. *Child Development* 71: 447-456.
11. Bock, G. og J. Goode (red.) (2003): *Autism: Neural Basis and Treatment Possibilities*. London. Novartis Foundation.
12. Bohlin, G.; G. Bromark; E. Sjöholm-Lif; E. Zander; M. Axén og T. Granat (2004): Mångsidiga, intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern.

13. Boyd, R.D. og M.J. Corley (2001): Outcome survey of early intensive behavioral intervention for young children with autism in a community setting. *Autism* 5(4): 430-441.
14. Bryson, S.E.; S.J. Rogers og E. Fombonne (2003): Autism Spectrum Disorders: Early Detection, Intervention, Education, and Psychopharmacological Management. *Canadian Journal of Psychiatry* 48(8).
15. Canivez, G.L. og M.W. Watkins (1998): Long-Term Stability of the Wechsler Intelligence Scale for Children – Third Edition. *Psychological Assessment* 10(3): 285-291.
16. Carter, A.S.; N.O. Davis, A. Klin og F.R. Volkmar (2005): Social Development in Autism. I. Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 312-334.
17. *Chakrabarti, S. og E. Fombonne (2001): Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of the American Medical Association* 286(3093): 3099.
18. *Charman, T.; P.A. Howlin, C. Aldred, G. Baird, F.D. Espinosa, T. Diggle, H. Kovshoff, J. Law, A. Le Couteur, J. MacNiven, I. Magiati, N. Martin, H. Mcconachie, S. Peacock, A. Pickles, V. Randle, V. Slonims og D. Wolke (2003): Research into Early Intervention for Children with Autism and Related Disorders: Methodological and Design Issues: Report on a Workshop Funded by the Wellcome Trust, Institute of Child Health, London, UK, November 2001. *Autism* 7(2): 217-225.
19. Chawarska, K. og F.R. Volkmar (2005): Autism in Infancy and Early Childhood. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 223-246.
20. *Condeluci, A. (1997): Community Inclusion: The Ultimate Goal of Rehabilitation. In León-Carion: *Neuropsychological Rehabilitation* Delray Beach, Florida: St. Lucie Press.
21. Dawson, G. og L. Galpert (1990): Mother's use of imitative play to facilitate social responsiveness and toy play in young autistic children. *Development and Psychopathology* 2: 151-162.
22. *Dawson, G. og K. Zanolli (2003): Early intervention and brain plasticity in autism. In G. Bock og J. Goode: *Autism: neural basis and treatment possibilities* 266-280. London: Novartis Foundation.
23. Diggle, T.; H. Mcconachie og V. Randle (2002): Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*(2).
24. Dunn, M.E.; T. Burbine, C.A. Bowers og S. Tantleff-Dunn (2001): Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal* 37(1): 39-52.
25. *Ebsen, Frank og Kjeld Høgsbro (2001): Faglig bæredygtighed i det sociale arbejde i små kommuner. Akf forlaget.
26. *Eikeseth, S.; T. Smith, E. Jahr og S. Eldevik (2002): Intensive Behavioral Treatment at School for 4- to 7-Year-Old Children With Autism: A 1-Year Comparison Controlled Study. *Behavior Modification* 26(1): 49-68.
27. *Fombonne, E. (2003): Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33(4): 365-382.
28. Fombonne, E. (2003): Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33: 365-382.
29. Friedrich, W.N.G.M.T. og K. Crnic (1983): A Short-Form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency* 48(1): 41-48.
30. Frith, C. (2003): What do imaging studies tell us about the neural basis of autism? I: Bock, G. og J. Goode: *Autism: neural basis and treatment possibilities* 149-176. London: Novartis Foundation.
31. Frith, U. (1995): *Autisme. En Gådes Afklaring*. København. Hans Reitzels Forlag.
32. *Frønes, I. (1995): Among Peers. On the meaning of peers in the process of socialization. In Oslo: Scandinavian University Press.

33. Gabriels, R.L.; D.E. Hill, R.A. Pierce og S.J. Rogers (2001): Predictors of treatment outcome in young children with autism: A retrospective study. *Autism* 5(4): 407-429.
34. Geertz, Clifford (1973): *The Interpretation of Cultures*. Basic Books, Inc, New York.
35. *Gilchrist, A.; J. Green, A. Cox, D. Burton, M. Rutter og A. Le Couteur (2001): Development and current functioning in adolescents with Asperger syndrom: a comparative study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 42: 227-240.
36. Goldberg, E. (2001): *The Executive Brain: Frontal Lobes and the Civilized Mind*. Oxford, New York. Oxford University Press.
37. Granat, T.; B. Lagander og M.C. Borjesson (2002): Parental participation in the habilitation process – evaluation from a user perspective. *Child: Care, Health and Development* 28(6): 459-467.
38. Greenspan, S.I. og S. Wieder (2003): Assessment and Early Identification of Autism Spectrum and Other Disorders of Relating and Communicating. I: Hollander, E.: *Autism spectrum Disorders 57-85*. New York, Basel: Marcus Dekker Inc.
38. *Grønmo, S. (1982): Forholdet mellom kvalitative og kvantitative metoder i samfunnsforskningen. I: Kalleberg, R. og H. Holter: 94-122. Oslo, Bergen, Tromsø: Universitetsforlaget.
40. *Hall, K.M. og D.N. Cope (1995): The benefit of rehabilitation in traumatic brain injury: A literature review. *The Journal Head Trauma Rehabilitation* 10(1): 1-13.
41. *Happé, F. og U. Frith (1996): The neuropsychology of autism. *Brain* 119: 1377-1400.
42. Happé, F. (2003): Cognition in autism: one deficit or many? I: Bock, G. og J. Goode: *Autism: neural basis and treatment possibilities* 198-212. London: Novartis Foundation.
43. Haracopos, D.; L. Pedersen og M. Vedel (2005): ABA kontra TEACCH. *Langager Tidende*: 7-11.
44. Harris, S.L.; J.S. Handleman og M.P. Martin (2005): Helping Children with Autism Enter the Mainstream. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 1029-1042.
45. Hashnat, H.J. og P. Graves (2000): Disclosure of developmental disability: a study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction-. *Journal of Pediatrics and Child Health* 36(1): 32-35.
46. Hassall, R.; J. Rose og J. McDonald (2005): Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(6): 405-418.
47. Hastings, R.P. og E. Johnson (2001): Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31(3): 327-336.
48. Hastings, R.P. (2003): Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research* 47(4-5): 231-237.
49. Hastings, R.P.; E. Honey og H. Mcconachie (2005): Use of the Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F) with parents of young children with autism. *Autism* 9(3): 246-255.
50. *Hill, E.L. og U. Frith (2003): Understanding autism: insights from mind and brain. *The Royal Society Online*.
51. Hill, E.L. (2004): Evaluating the theory of executive dysfunction in autism. *Developmental Review* 24(2): 189-233.
52. Hobson, P. (2005): Autism and Emotion. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 406-422.

53. Hollander, E. og C.V. Nowinski (2003): Core Symptoms, Related Disorders, and Course of Autism. In E. Hollander: *Autism Spectrum Disorders* 15-38. New York, Basel: Marcus Dekker Inc.
54. Hollander, E. (red.) (2003): *Autism Spectrum Disorders*. New York, Basel. Marcel Dekker Inc.
55. *Howard, J.S.; C.R. Sparkman, H.G. Cohen, G. Green og H. Stanislaw (2005): A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities* 26(4): 359-383.
56. *Howlin, P.A.; S. Baron-Cohen og J. Hadwin (1999): *Teaching children with autism how to mindread: A practical guide for teachers and parents*. Chichester. John Wiley & Sons.
57. Howlin, P.A. (2003): Can early intervention alter the course of autism? I: Bock, G. og J. Goode: *Autism: neural basis and treatment possibilities* 250-260. London: Novertis Foundation.
58. Hughes, C.; A. Adlam; F. Happé; J. Jackson; A. Taylor og A. Caspi (2000): Good Test-Retest Reliability for Standard and Advanced False-Belief Tasks across a Wide Range of Abilities. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 41: 483-490.
58. *Hurley-Geffner, C.M. (1995): Friendships between children with and without disabilities. I: Koegel, L.K. og R.L. Koegel: *Teaching children with autism: Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities* 105-126. Baltimore: Paul Brookes.
60. *Høgsbro, Kjeld (2002): *Rehabilitering af mennesker med traumatiske hjerneskader på Kolonien Filadelfia*. AKF Forlag.
61. *Høgsbro, Kjeld (2004): Evaluering af socialt arbejde for udsatte grupper I: Olaf Rieper (ed.): *Håndbog i evaluering*. AKF Forlag.
62. Jordan, R. (2003): Social Play and Autistic Spectrum Disorders: A Perspective on Theory, Implications and Educational Approaches. *Autism* 7(4): 347-360.
63. Julian P.T. Higgins og Sally Green (red.) (2005): *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. The Cochrane Collaboration.
64. Kaminsky, L. og D. Dewey (2001): Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31(4): 399-410.
65. Kasari, C.; S.F.N. Freeman og T. Paparella (2000): Early intervention in autism: Joint attention and symbolic play. I: *International Review of Research in Mental Retardation* 207-237. Academic Press.
66. Kasari, C. (2002): Assessing Change in Early Intervention Programs for Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32(5): 447-461.
67. Kaufman, J.C. og A.S. Kaufman (2001): Time for the Changing of the Guard: A Farewell to Short Forms of Intelligence Tests. *Journal of Psychoeducational Assessment* 19(3): 245-267.
68. King, A.F.; R.R. Rawitt, K.C. Barboza og E. Hollander (2003): Cognitive and Neuropsychological Assessment of Children with Autism Spectrum Disorders. I: Hollander, E.: *Autism Spectrum Disorders* 87-99. New York, Basel: Marcus Dekker Inc.
69. Klin, A.; F.R. Volkmar og S.S. Sparrow (2000): *Asperger Syndrome*. New York. The Guilford Press.
70. Klin, A.; W. Jones, R.T. Schultz og F.R. Volkmar (2005): The Enactive Mind – From Actions to Cognition: Lessons from Autism. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 682-703.
71. Koegel, L.K. (2000): Interventions to Facilitate Communication in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30(5): 383-391.
72. Krantz, P.J. (2000): Commentary: Interventions to Facilitate Socialization. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30(5): 411-413.

73. Leslie, A.M. og D. Roth (1998): Solving belief problems: toward a task analysis. *Cognition* 66: 1-31.
74. Liss, M.; B. Harel, D. Fein, D. Allen, M. Dunn, C. Feinstein, R. Morris, L. Waterhouse og I. Rapin (2001): Predictors and Correlates of Adaptive Functioning in Children with Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31(2): 219-230.
75. Lord, C. (2000): Commentary: Achievements and Future Directions for Intervention Research in Communication and Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30(5): 393-398.
76. Lord, C. og C. Corsello (2005): Diagnostic Instruments in Autistic Spectrum Disorders. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 730-771.
77. Ludwig, S. og C. Harstall (2001): Intensive intervention programs for children with autism. Alberta Heritage Foundation for Medical Research.
78. Lynn, K.K.; L.K. Robert, D.F. William og M.F. Rosy (2001): Identifying early intervention targets for children with autism in inclusive school settings. *Behavior Modification* 25(5): 745.
79. Magiati, I. og P.A. Howlin (2001): Monitoring the progress of preschool children with autism enrolled in early intervention programmes: Problems in cognitive assessment. *Autism* 5(4): 399-406.
80. Marcus, L.M.; L.J. Kunce og E. Schopler (2005): Working with Families. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 1055-1086.
81. MarceliborgCentret (2004): "Rehabilitering i Danmark – Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet".
82. Mcconachie, H. (1999): Conceptual frameworks in evaluation of multidisciplinary services for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development* 25(2): 101-113.
83. Mcconachie, H. (2002): Appropriate research design in evaluating interventions for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development* 28(3): 195-197.
84. Minshew, N.J.; C. Johnson og B. Luna (2000): The cognitive and neural basis of autism: A disorder of complex information processing and dysfunction of neocortical systems. I: *International Review of Research in Mental Retardation* 111-138. Academic Press.
85. *National Research Council (2005): *Educating Children with Autism*. Washington D.C. National Academy Press.
86. *Oke, N.J. og L. Schreibman (1990): Training initiations to a high-functioning autistic child. *Autism and Developmental Disabilities* 20: 479-497.
87. Olsson, M.B. og C.P. Hwang (2001): Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 45(6): 535-543.
88. Paul, R. (2005): Assessing Communication in Autism Spectrum Disorders. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 799-817.
89. Paul, R. og D. Sutherland (2005): Enhancing Early Language in Children with Autism Spectrum Disorders. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 946-976.
90. Peeters, T. (1999): *Autisme. Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis*. København. Videnscenter for autisme.
91. Pelios, L.V. og S.K. Lund (2001): A Selective Overview of Issues on Classification, Causation, and Early Intensive Behavioral Intervention for Autism. *Behavior Modification* 25(5): 678-697.

92. *Pennington, B.F. og S. Ozonoff (1996): Executive functions and developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 37: 51-87.
93. Perry, A. og R. Condillac (2003): Evidence-Based Practices for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders: Review of the Litterature and Practice Guide. Children's Mental Health Ontario. Children's Mental Health Ontario.
94. Powers, M.D. (2005): Behavioural Assesment of Individuals with Autism: A Functional Ecological Approach. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 817-830.
95. *Prior, M.; R. Eisenmeier, S. Leekam, L. Wing, J. Gould, B. Ong og D. Dove (1998): Are there subgroups within the autistic spectrum? A cluster analysis of a group of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 39: 893-902.
96. Raina, P.; M. O'Donnell, H. Schwellnus, P. Rosenbaum, G. King, J. Brehaut, D. Russell, M. Swinton, S. King, M. Wong, S. Walter og E. Wood (2004): Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics* 4(1): 1.
97. *Rogers, S.J. (2000): Interventions That Facilitate Socialization in Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30(5): 399-409.
98. Rogers, S.J.; I. Cook og A. Meryl (2005): Imitation and Play in Autism. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 382-405.
99. Rouse, L.W.; N. MacCabe og M.G. Toprac (1994): Measuring Satisfaction with Community-Based Services for Children with Severe Emotional Disturbances: A Comparison of Questionnaires for Children and Parents. Florida Mental Health Institute. A System of Care for Childrens Mental Health.
100. Rumsey, J.M.; B. Vitiello, J. Cooper og D. Hirtz (2000): Editorial Preface. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30(5): 369-371.
101. Rutter, M. (2003): Introduction: autism – the challenges ahead. I: Bock, G. og J. Goode: *Autism: Neural Basis and Treatment Possibilities*. London. Novartis Foundation.
102. Saemundsen, E.; P. Magnússon, J. Smári og S. Sigurdardóttir (2003): Autism Diagnostic Interview-Revised and the Childhood Autism Rating Scale: Convergence and Discrepancy in Diagnosing Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33(3): 319-328.
103. Saloviita, T.; M. Italinna og E. Leinonen (2003): Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research* 47(4-5): 300-312.
104. Salt, J.; V. Sellars, J.C. Shemilt, S. Boyd, T. Coulsdon og S. McCool (2001): The Scottish Centre for Autism preschool treatment programme: I: A developmental approach to early intervention. *Autism* 5(4): 362-373.
105. Salt, J.; J.C. Shemilt, V. Sellars, S. Boyd, T. Coulsdon og S. McCool (2002): The Scottish Centre for Autism preschool treatment programme. II: The results of a controlled treatment outcome study. *Autism* 6(1): 33-46.
106. *Sbordone, R.J. og C.J. Long (red.) (1998): *Ecological Validity of Neuropsychological Testing*. St. Lucie Press.
107. *Sbordone, R.J. (1998): Ecological Validity: Some critical issues for the neuropsychologist. I: Sbordone, R.J. og C.J. Long (red.) (1998): *Ecological Validity of Neuropsychological Testing*. St. Lucie Press.

108. Schopler, E.; N. Yirmiya, C. Shulman og L.M. Marcus (2001): *The Research Basis for Autism Intervention*. New York, Boston, Dordrecht, London, Moscow. Kluwer Academic/Plenum Publishers.
109. Schopler, E. (2001): Treatment for Autism. From Science to Pseudo-Science or Anti-Science. I: *The Research Basis for Autism Intervention*. New York, Boston, Dordrecht, London, Moscow. Kluwer Academic/Plenum Publishers.
110. Schreibman, L. (2000): Intensive Behavioral/Psychoeducational Treatments for Autism: Research Needs and Future Directions. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30(5): 373-378.
111. Schreibman, L. og B. Ingersoll (2006): Behavioural Interventions to Promote Learning in Individuals with Autism. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 882-896.
112. Schwartz, I.S.; A.N. Garfinkle, J. Bauer og S.R. Sandall (1998): Outcomes for Children with Autism: Three Case Studies. *Topics in Early Special Education* 18(3): 132-143.
113. *Shafer, M.S.; A.L. Egel og N.A. Neef (1984): Training mildly handicapped peers to facilitate changes in the social interaction skills of autistic children. *Journal of Applied Behaviour Analysis* 17: 461-476.
114. Shea, V. (2004): A perspective on the research literature related to early intensive behavioral intervention (Lovaas) for young children with autism. *Autism* 8(4): 349-367.
115. Shields, J. (2001): The NAS EarlyBird Programme: partnership with parents in early intervention. *Autism* 5(1): 49-56.
116. *Spradley, James P. (1979): *The Ethnographic Interview*. HBJ publishers.
117. *Strain, P.S. og C.D. Danko (1995): Caregiver's encouragement of positive interaction between preschoolers with autism and their siblings. *Journal of Emotional and Behavioural Disorders* 3(1): 2-12.
118. *Strain, P.S. et al. (1994): Teaching preschoolers with autism to self-monitor their social interactions: An analysis of results in home and school settings. *Journal of Emotional and Behavioural Disorders* 2(2): 78-88.
119. Svein, E.; S. Tristram; J. Erik og E. Sigmund (2002): Intensive behavioral treatment at school for 4- to 7-year-old child with autism: A 1-year comparison controlled study. *Behavior Modification* 26(1): 49.
120. Symes, M.D.; B. Remington, T. Brown og R.P. Hastings (2005): Early intensive behavioral intervention for children with autism: Therapists' perspectives on achieving procedural fidelity. *Research in Developmental Disabilities* In Press, Corrected Proof.
121. Tager-Flusberg, H.; R. Joseph og S. Folstein (2001): Current Directions in Research on Autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 7: 21-29.
122. Tager-Flusberg, H.; R. Paul og C. Lord (2005): Language and Communication in Autism. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 335-364.
123. *Teasdale, T.W.; A.L. Christensen, K. Willmes, G. Deloche, L. Braga, F. Stachowiack, J.M. Vendrell, A.C. Caldas, R.K. Laaksonen og M. LeClercq (1997): Subjective experience in brain-injury patients their close relatives: A European Brain Injury Questionnaire study. *Brain Injury* 11(8): 543-563.
124. *Tsudi, F. (1982): Om nødvendigheden av syntese mellom kvantitative og kvalitative metoder. In H. Holter og R. Kalleberg: *Kvalitative Metoder i Samfunnsforskningen* 78-93. Oslo, Bergen, Tromsø: Universitetsforlaget.
125. Videnscenter for autisme (2006): Behandling af børn med autisme med Applied Behaviour Analysis (ABA), anvendt adfærdsanalyse. Udtalelse fra Videnscenter for Autismes styregruppe, januar 2006. <http://www.autismeforening.dk/arkiv.asp?id=257>.

126. Volden, C. og C. Lord (1991): Neologisms and idiosyncratic language in autistic speakers. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 21: 109-130.
127. *Volkmar, F.R.; C. Lord; A. Bailey; R.T. Schultz og A. Klin (2004): Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45(1): 135-170.
128. Volkmar, F.R. og A. Klin (2005): Issues in the Classification of Autism and Related Conditions. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 5-41.
128. Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons.
130. Volkmar, F.R.; D. Cohen; R. Paul og A. Klin ed. (2005): Outcomes in Autism Spectrum Disorders. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 201-222.
131. Volkmar, F.R. og D. Pauls (2003): Autism. *The Lancet* 362(9390): 1133-1141.
132. Watson, L.R. (2001): Issues in Early Comprehension Development of Children with Autism. I: Schopler, E.; N. Yirmiya, C. Shulman og L. M. Marcus: *The Research Basis for Autism Intervention* 135-150. New York, Boston, Dordrecht, London, Moscow: Kluwer academic/ Plenum Press.
133. *Wilson, B.A. (1993): Ecological validity of neuropsychological assesment: Do neuropsychological indexes predict performance in everyday activities? *Applied and Preventive Psychology* 2: 209-215.
134. Wing, L. (2005): Problems of Categorical Classification Systems. I: Volkmar, F.R.; R. Paul; A. Klin og D. Cohen (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Third Edition. Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons. 583-605.
135. Wolery, M. (2000): Commentary: The Environment as a Source of Variability: Implications for Research with Individuals Who Have Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30(5): 379-381.
136. Wolery, M.; A.N. Garfinkle og L.M. Marcus (2001): Issues in Early Diagnosis and Intervention with Young Children with Autism. I: Schopler, E.; N. Yirmiya, C. Shulman og L. M. Marcus: *The Research Basis for Autism Intervention* 171-185. New York, Boston, Dordrecht, London. Moscow: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
137. Wolery, M. og A.N. Garfinkle (2002): Measures in Intervention Research with Young Children Who Have Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32(5): 463-478.



MARSELISBORGCENTRET

MarselisborgCentret
P. P. Ørums Gade 11
8000 Århus C

Tel.: +45 8949 1200
Fax: +45 8949 1217
Web: www.marselisborgcentret.dk