



KORT OG GODT:

Kortlægning af evidensbaserede programmer og lovende indsatser i forhold til forældre og søskende til børn med handicap

Til den travle læser er her en meget forkortet udgave af KORA og Oxfords Researchs "Kortlægning af evidensbaserede programmer og lovende indsatser i forhold til forældre og søskende til børn med handicap." Teksten gengiver de mest centrale pointer fra kortlægningen.

Der er brug for et løft

Indsatsen over for familier med et barn med handicap trænger til et løft. Det er kommuner, borgere og brugerorganisationer enige om, viser KORA og Oxford Researchs kortlægning, som er blevet udført for Socialstyrelsen.

Kortlægningen blev udført via to interessentseminarer med kommuner og brugerorganisationer, en systematisk litteratursøgning samt en telefonisk interviewundersøgelse blandt landets kommuner, hvoraf 79 deltog. Kortlægningen afgrænsede sig til at fokusere på forældre til et barn med forsinket udvikling samt kommunikative og sociale udfordringer.

Netop forældre til et barn med handicap oplever ifølge SFI's undersøgelse fra 2011 "Børn med funktionsnedsættelse og deres forældre" ofte problematikker som fx:

- Overhyppighed af mødres lægebesøg, psykologbehandling og brug af parterapi
- Familielivet er præget af mere stress end hos andre familier
- Der kan være utilfredshed med samarbejdet med det offentlige/en myndighed

Kortlægningen kommer med konkrete forslag til, hvordan området kan udvikles, fx via veldokumenterede indsatser med effekt på borgerniveau og øget samarbejde mellem kommuner og brugerorganisationer. Samlet set handler det om at øge mestringsevnen hos de forældre, der har et barn med handicap.

Der er brug for udvikling af indsatsen

I kortlægningsperioden vurderede kommuner og relevante brugerorganisationer behovene for udvikling af indsatsen over for familier i målgruppen på to interessentseminarer.

På de to seminarer var kommuner og brugerorganisationer enige om, at familierne i målgruppen møder en (for) stor kompleksitet, fordi de ikke kun passer ind under én lovgivning. Ofte er både sundheds- og serviceloven i spil, og ofte er der specifikke lovgivningsrammer i relation til folkeskole, ungdomsuddannelser osv.

Kommuner og brugerorganisationer var også enige om, at overgangene fra fx dagtilbud til folkeskole eller fra folkeskole til ungdomsuddannelse fortsat kræver et øget fokus.



Begge parter udtrykte interesse for at kvalificere indsatsen yderligere via mere viden om virksomme metoder og tilgange. Det kan for eksempel være via implementering af evidensbaserede metoder over for målgruppen, selvom de kan være vanskelige at tilpasse til danske forhold. Men det kan i lige så høj grad være ved hjælp af lovende metoder, som har vist sig virksomme i praksis.

Herudover var der stor interesse for øget samarbejde mellem kommuner og brugerorganisationer i forhold til indsatsen over for forældre til et barn med handicap.

Se kortlægningens kapitel 5

Evidensbaserede programmer kan gøre en forskel

Kortlægningen indeholdt ud over seminarerne også en systematisk litteratursøgning, som fokuserede på og fandt en række forskellige evidensbaserede programmer til familier med et barn med handicap. Programmerne faldt i to hovedkategorier:

I. Generelle programmer til familier med et barn med handicap/udfordringer fx:

- Stepping Stones Triple P – Forældre til børn med handicap
- Parent Management Training Oregon (PMTO) – Forældre til børn med udadreagerende problemadfærd
- De Utrolige År (DUÅ) – Forældre til børn, som er i risiko for at udvikle adfærdsproblemer

II. Programmer til familier med et barn med en specifik funktionsnedsættelse eller handicap fx:

- Parent education and management intervention (PEBM) – Forældre til børn med autisme
- Behavioral Parent Training (BPT) – Forældre til børn med ADHD

Kortlægningen lænede sig op ad Socialstyrelsens Vidensdeklaration, som er et system til at vurdere, hvor stor viden, der er om de enkelte programmer eller indsatser. Vidensdeklarationen inddeler viden om programmer og indsatser ef-

ter en skala fra A til D, hvor A er det højeste niveau. Alle de beskrevne programmer i kortlægningens bilag 2 er blevet vurderet på A-niveau i forhold til viden om evidens for effekten på borgerniveau.

Se kortlægningens kapitel 2.

Virksomme og lovende indsatser

De metoder fra den systematiske litteratursøgning, hvor der ikke var viden om evidens for effekten på A-niveau ifølge Vidensdeklarationen, blev puttet over i en anden gruppe: Lovende indsatser. De lovende indsatser kan også beskrives som virksomme indsatser med lidt lavere vidensgrundlag end programmerne på niveau-A.

De virksomme metoder indbefatter, ligesom en del af de evidensbaserede programmer, en række indsatser, som allerede anvendes i dansk kontekst. Det gælder blandt andet programmet Early Bird, som fokuserer på forældre til børn med autisme, og programmet New Forrest Parenting Program, som er henvendt til forældre til børn med ADHD.

Herudover afsøgte kortlægningen anden litteratur, fx relevante websites, brugerorganisationernes hjemmesider og lignende. Her fandt man også en del meget lovende indsatser, blandt andet fra de nordiske lande og fra såvel kommuner som brugerorganisationer i Danmark – fx det norske Starthjælp, som retter sig mod forældre til børn med nedsat funktionsevne eller langvarig sygdom.

Se kortlægningens kapitel 3.

Kommunernes praksis i dag

Kortlægningen satte fokus på at afdække nuværende praksis over for forældre til et barn med handicap via en række telefoninterview med personer med ansvar for eller erfaringer med målgruppen i landets kommuner.

79 af landets kommuner blev kontaktet. Det stod klart, at de fleste kommuner har tilbud til en bredt defineret gruppe af forældre til børn med handicap. Til gengæld har meget få af dem afgrænsede tilbud til forældre til et barn med for-

sinket udvikling samt kommunikative og sociale udfordringer. Kommunernes indsats går i stedet mod en mere generel indsats – fx via gruppeforløb til forældre med et barn med handicap:

Vi har lavet vores egen udgave af forældregruppeforløb – to forskellige forældregruppeforløb. Prøver at dele dem op aldersmæssigt, altså børnene. 6-8 familier pr. gang [...] Vi ville gerne opnå gruppedynamikken. (Teamleder)

Flere af kommunerne har implementeret en række af de evidensbaserede programmer, som Socialstyrelsen formidler viden om, fx PMTO og DUÅ. Men kommunerne anfører også, at de oplever, at det er vanskeligt at implementere programmerne i en dansk kontekst.

Det er også vigtigt at understrege, at selv om der er evidens for, at disse programmer har effekt på borgerniveau for de målgrupper, som de er designet til at hjælpe, så kan dette evidensgrundlag ikke "strækkes" så langt, at man også kan sige, at der vil være evidens for, at programmerne har effekt for netop denne kortlægnings målgruppe – forældre til et barn med forsinket udvikling og kommunikative og sociale udfordringer. Hertil er vidensgrundlaget ikke solidt nok.

Flere kommuner anfører, at de evidensbaserede programmer repræsenterer et andet syn på socialfaglig hjælp til udsatte familier end det hidtil dominerende socialfaglige paradigme.

De kommuner, som ikke benytter de evidensbaserede programmer over for målgruppen har i stedet tilbud under samlebetegnelsen "traditionel familiebehandling". Det indebærer flere forskellige pædagogiske, psykologiske og terapeutiske metoder med den gennemgående fællesnævner "relationsarbejde".

Se kortlægningens kapitel 4.

Om kortlægningen

Kortlægningen blev gennemført med udgangspunkt i de fire spørgsmål:

- Hvilke indsatser findes der, som har dokumenteret effekt på borgerniveau over for målgruppen?
- Hvilke andre virksomme indsatser findes der, som ser ud til at have effekt for målgruppen?
- Hvad gør landets kommuner i dag, og hvordan vurderer kommunerne, at denne indsats kan videreudvikles?
- Hvor vurderer landets brugerorganisationer, at indsatsen over for målgruppen kan videreudvikles?

Kortlægningen blev gennemført via tre overordnede metoder til indsamling af viden:

- En systematisk litteratursøgning af relevant faglitteratur og anden relevant litteratur
- Telefoninterview med landets kommuner
- Input fra brugerorganisationer og kommuner på interessentseminarer

Målgruppen blev yderligere afgrænset ved hjælp af tre kriterier med fokus specielt på forældre med et barn med handicap og:

- Forsinket udvikling
- Kommunikative udfordringer
- Sociale udfordringer