Ligeværd – evaluering

Juni 2018

Evalueringen af Foreningsfællesskabet Ligeværd projekt:
Forældre til børn med særlige behov skriger på hjælp – støtte, hjælp og rådgivning til familier til et barn med særlige behov

Evalueringen er udarbejdet af:

Christina Hvas Andersen, Konsulent
Ole Steen Nielsen, Senior Adviser; MLP, NVIE; Inclusion – Migration - Integration
Christian Quvang, Docent, Ph.d., Forskningsspor inklusion og eksklusion; NVIE

UC SYD Esbjerg den 27/6 2018

Ligeværd – evaluering (juni 2018)

Indholdsfortegnelse

Resumé **2**
De vigtigste læringspunkter fra evalueringen samlet set 2
Om evalueringen – en introduktion 4

Den kvantitative evaluering **4**
Informationsmøder 4
Netværksmøder 6
Telefon/mailrådgivning 9
Konklusion 13

Den kvalitative evaluering **14**
To fokusgruppeinterview 14
Konklusion 21

Bilag
Bilag I - evalueringsdesign 22
Bilag II – spørgeguide til fokusgruppeinterview 24
Bilag III – kommentarfelter fra surveys 26
Bilag IV - måltal 29

Resumé

Evalueringen af Foreningsfællesskabet Ligeværd projekt **"**Forældre til børn med særlige behov skriger på hjælp – støtte, hjælp og rådgivning til familier til et barn med særlige behov" er gennemført i perioden april 2016 – 31/6 2018. Evalueringsdesign er udviklet i regi af Forskningssporet for inklusion og eksklusion i UC SYD. Dataindsamlingen er foretaget i samarbejde med Foreningsfællesskabet Ligeværd. Registrering og dataanalyse samt sammenskrivning af resultaterne i konklusionerne er foretaget af medarbejdere i UC SYD Forskningsafdeling. Nedenstående resumé omfatter såvel den kvantitative som den kvalitative del af datamaterialet og tager udgangspunkt i de opstillede resultatmål i projektet omfattende følgende:

Vedrørende effekter på målgruppen?

Da denne evaluering ikke er en effektmåling kan dette spørgsmål ikke belyses ud fra en statistisk beregning med udgangspunkt i evalueringens data. Dog antyder den kvalitative del af evalueringen, at der er tale om endog markante personligt oplevede konsekvenser af deltagelse i netværks- og informationsmøder.

Virkninger på systemer med betydning på langsigtet effekt?

At forudsige en langtidseffekt vil af samme grunde som nævnt ovenfor ikke kunne verificeres på baggrund af denne evaluering. Hvis denne effekt skulle dokumenteres, ville det kræve et helt andet evalueringsdesign som fx en longitudinal undersøgelse.

Forankring: I hvor høj grad videreføres indsatsen?

Forankringen af dette projekt synes at være velplaceret i regi af Foreningsfællesskabet Ligeværd, men det kunne overvejes, om andre og mere omfattende samarbejdsmodeller omfattende offentlige og private ville mobilisere flere deltagere til netværks- og informationsaftener.

Videnopbygning: Er der opbygget solid viden om indsatsen virkninger, herunder:

- **Vurdering af den eksterne evaluering**

  Den foreliggende eksterne evaluering belyser en lang række forhold, der angår, såvel organisatoriske som indholdsmæssige forhold og må dermed formodes at give et nuanceret og detaljeret billede af det evaluerede projekt. Som nævnt kunne en evaluering med fokus på langtidseffekter være både relevant, men en sådan ville blive af omfattende karakter. Med denne evaluering understreges betydningen af, at evalueringen så at sige 'tragtes', i og med at kommentarerne fra de kvantitative spørgeskemaer, udfyldt af respondenterne umiddelbart tæt på aktiviteten, giver input til spørgeguiden til fokusgruppeinterviewene. Flere temaer i disse var direkte affødt af kommentarer og indgik oprindeligt ikke i spørgeguiden.

- **Hvad Ligeværd kan bruge den eksterne evaluering til**

  Ligeværd kan anvende den foreliggende evaluering til monitorering, dels af den samlede projektindsats, dels i forhold til detailgennemførelse for så vidt angår tematiske og organisatoriske aspekter. Der er fx i citaterne fra de kvalitative fokusgruppeinterview en række temaer, der kunne indgå i kommende vejledningsaktiviteter. Ved at gøre dette og måske målrette temaer til bestemte forældregrupper kunne deltagerantallet måske optimeres, hvilket ville være et væsentligt succeskriterie for den fremtidige indsats. Et eksempel på en tydeligere profil kunne vedrøre viden om love og regler på området for udsatte.

Spredning: Er der formidlet viden til andre, og har nogen andre parter gjort konkret brug af den viden?

Dette er ikke pågået i og med evalueringen planmæssigt først foreligger nu. Men viden er formidlet undervejs i projektet gennem artikler og senest med videoklip. Dette har også indgået i projektets nøgletal.

De vigtigste læringspunkter fra evalueringen samlet set

De vigtigste læringspunkter af den kvantitative og den kvalitative evaluering er opsummeret herunder. Der tages afsæt i både nøgletal, surveys og fokusgruppeinterview.

- Foreningens målgruppe er forældre med unge over og under 18 år, men der er forskel på, hvilke emner der er relevante afhængigt af den unges alder. Dette viser sig i forbindelse med alle tiltagene.

- Forældre der deltager i informationsmøder og netværksmøder oplever det at få ny viden og lytte til andres erfaringer som afgørende for deres håndtering af såvel barnet og den unges udfordringer her og nu samt i et livsperspektiv. Men også forældrenes egne udfordringer og kompetencer som forældre, myndighedshaver og del af et forhold opleves at blive styrket i Foreningsfællesskabet Ligeværd aktiviteter. Samtidig oplever

og udtrykker foreningens målgruppe selv, at der med fordel gerne måtte være flere deltagere i netværks – og informationsmøderne, da deltagerantallet nominelt kunne være noget større.

- Forældrene bekræfter i denne evaluering, at de har et stort ønske om mere faktuel viden omkring almindelige udviklingsmæssige forhold, foranstaltninger, uddannelsesmæssige muligheder, bo forhold og ikke mindst et ønske om at få mere viden og indsigt i de lovmæssige aspekter, der er gældende for de muligheder og begrænsninger, der 'rammer' ens barn, unge eller en selv som forældre. Måske skal informations- og netværksmøder deklareres, struktureres og gennemføres mere systematisk i forhold til, hvilke temaer der tages op, og hvordan de så gennemgås og behandles. Det kunne overvejes, om der fx i regi af Ligeværd skulle etableres egentlige og måske certificerede forældre kurser i samarbejde med andre firvillighedsorganisationer, professionerne, det offentlige og måske erhvervslivet.

- Forældregruppen er svær at nå. Hermed forstås, at vi igennem evalueringen har kæmpet med at øge deltagelsen, men vi ser også, at der er netværksmøder med meget få deltagere. Fra begge sider har vi erfaret, at forældregruppen har knappe ressourcer – for nogle er det rent tidsmæssigt, det kan også være følelsesmæssigt underskud. På evalueringssiden kan der konkret være den problematik, at skriftlige evalueringer (surveys) ikke vurderes af høj vigtighed. Dermed ikke sagt, at man skal opgive målgruppen. Man skal blot være meget bevidst om, at det er en gruppe, der er meget selektiv mht. tidsforbrug. - Da forældregruppen er meget selektiv mht. tidsforbrug, kan det være relevant at betragte første læringspunkt. Ved at skærpe emnerne efter alder (f.eks. over og under 18 år), kan man potentielt sikre større deltagelse.

- Forældrene hører om Ligeværd gennem uddannelsesinstitution/skole, men sjældent gennem kommunen – på trods af at netop kommunen er en central figur for forældregruppen og den unge med særlige behov. Dette viser sig eksempelvis ved at en betydelig andel henvender sig til Ligeværd vedr. spørgsmål om samarbejde med myndigheder, region og kommune. Hvis man kunne etablere større kontakt til kommunerne, ville en afledt effekt heraf potentielt være et langt bedre samarbejde mellem forældregruppen og kommunen. Den tilsyneladende manglende information fra kommunens side kan også bero på den viden fokusgruppeinterview med forældre giver, når der fra nogle forældres side berettes om samarbejdsforløb, hvor mistillid og oplevelsen af at blive modarbejdet dominerer mere end oplevelser præget af samarbejde og fleksibilitet. Med denne for nogen forældre latente 'kampplads' kan andre aktører som professioner og frivillighedsorganisationer omkring disse forældre med børn og unge med særlige behov og i udsatte positioner opleves at have forskellige og måske til tider modstridende interesser. Dette er også Foreningsfællesskabet Ligeværds udfordring.

- Mens informationsmøder og netværksmøder har fungeret som en stabil aktivitet, så er telefon/mailrådgivning anderledes konstrueret. Dette tiltag har gennemgået en markant stigning i aktivitetsniveau. Dermed er det også et emne, som foreningen bør undersøge nærmere i forhold til efterfølgende forankring.

UC SYD Esbjerg den 27/6 2018

Christina Hvas Andersen, Konsulent
Ole Steen Nielsen, Senior Adviser; MLP, NVIE; Inclusion – Migration - Integration
Christian Quvang, Docent, Ph.d., Forskningsspor inklusion og eksklusion; NVIE

Om evalueringen – en introduktion

Med denne evaluering af Foreningsfællesskabet Ligeværd projekt **"**Forældre til børn med særlige behov skriger på hjælp – støtte, hjælp og rådgivning til familier til et barn med særlige behov", berammet til en projektperiode fra 2016 – 2018 foreligger her, dels resultatet af en løbende kvantitativ evaluering og monitorering, dels resultatet af slut fokusgruppeinterview af forældre til børn og unge med særlige behov, der har deltaget i informationsmøder i forbindelse med projektet. Formålet med evalueringen har således været af såvel processuel karakter og dermed formativ som havende fokus på et opsummerende slut niveau og dermed summativ. Hensigten med den nu foreliggende evaluering er, at resultaterne af denne kan indarbejdes i projektets resterende levetid og fremtidige tiltag og indsatser i forhold til børn og unge med særlige behov og i udsatte positioner.

Formålet med projektet har været og er følgende: "Give forældre og pårørende til et barn med særlige behov faglig viden og personligt overskud til at træffe de rette valg og klare dagligdagen". Fra projektansøgningen fremgår det at succeskriterierne for projektet har været (citat):

- *80 % af de forældre, der har deltaget i netværksmøder siger, at de er blevet mere bevidste om de udfordringer, der er forbundet med at have et barn med særlige behov i familien, og at de har fået den viden, de manglede, da de mødte op til netværksmødet.*
- *80 % af de pårørende, der er blevet rådgivet telefonisk, siger, at de har fået den hjælp, og støtte, de havde brug for.*
- *80 % af de forældre, der har deltaget i netværksmøder siger, at de har fundet stor støtte i andre forældre.*

Disse formulerede succeskriterier er af NVIE i 2016 omsat til et evalueringsdesign (se vedlagte bilag), der giver svar på spørgsmål vedr. opfyldelse af succeskriterierne og samtidig afdækker forhold omkring en række typiske tematikker, der er kendetegnende for forældreperspektiver og perspektiver for frivillige, der arbejder med initiativer i forhold til projektets målgruppe.

Præsentationen af evalueringen falder i to afsnit svarende til undersøgelsesdesignet struktureret i en kvantitativ- og en kvalitativ undersøgelse. I forbindelse med disse præsentationer fremlægges konklusionen efterfølgende.

Den kvantitative evaluering

Informationsmøder

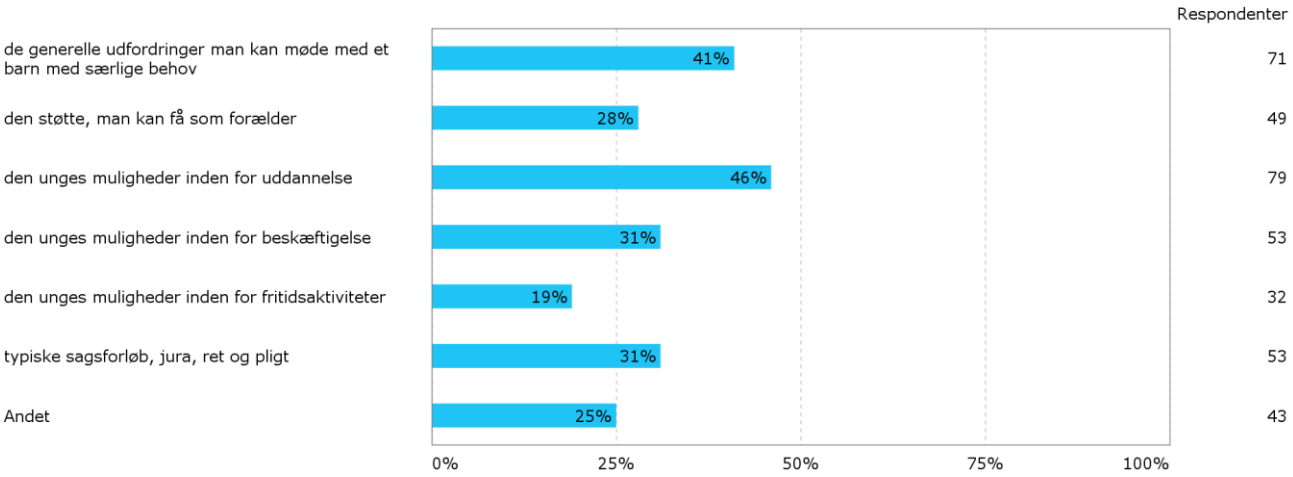
I forbindelse med informationsmøder har deltagerne fået tilsendt link til et spørgeskema, hvor de kort angiver, hvad de kom for at få mere viden om – og overordnet set vurdere arrangementet. Svarprocenten er 20-26 % (dette inkluderer delvise besvarelser). Med et konfidensinterval på 95 % er fejlmargenen mellem 6,4 og 7,6 % (dvs. det reelle resultat kan være +/- 7,6).

Samlet status

	Respondenter	Procent
Distribueret	483	73,7%
Nogen svar	38	5,8%
Gennemført	134	20,5%
I alt	655	100,0%

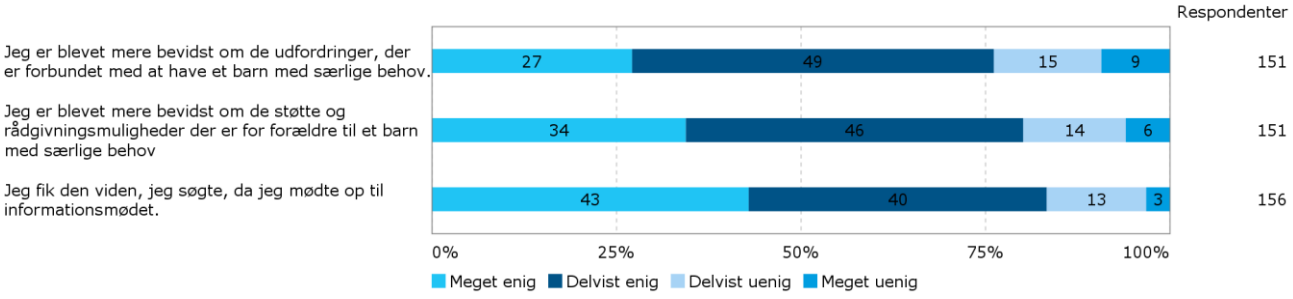
Der er to emner, som deltagerne i særlig grad søger viden om. 46 % af deltagerne kommer til informationsmødet for at høre om den unges muligheder for uddannelse, dernæst er der 41 %, som søger at få viden de generelle udfordringer man kan møde med et barn med særlige behov.

Hvad kom du for at få mere viden om? (sæt gerne flere kryds)



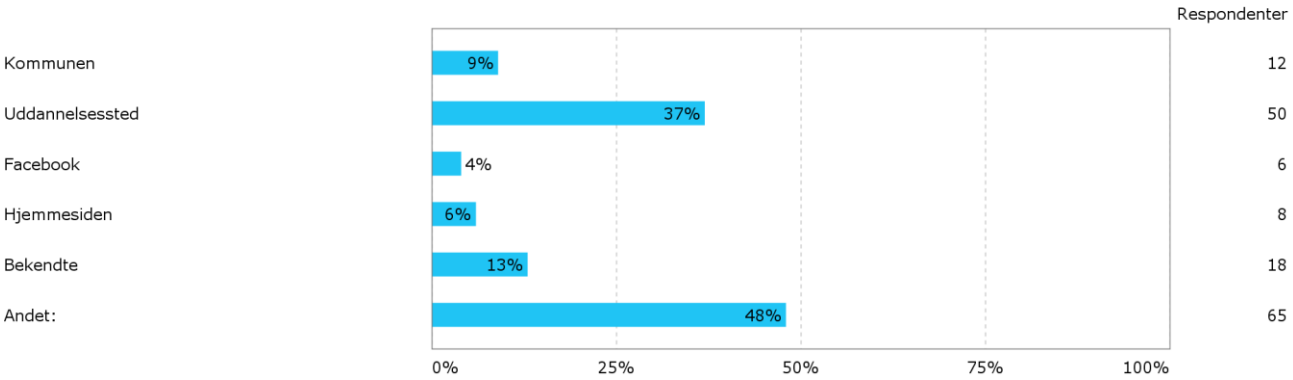
Der er dog i visse henseender forskel på deltagernes behov afhængigt af alderen på den unge. Fællesnævneren er de generelle udfordringer man kan møde med et barn med særlige behov, for her er det i begge tilfælde ca. halvdelen af forældrene, der sætter kryds. Men hvis den unge er over 18, så er deltagelsen dernæst motiveret af en søgen efter viden om *typiske sagsforløb, jura, ret og pligt* – samt *uddannelsesmuligheder* (37,8 %). Herefter følger muligheder inden for beskæftigelse. Hvis den unge er under 18, er deltagelsen særligt motiveret af en søgen efter viden om *uddannelsesmuligheder* (66,2 %), efterfulgt af *de generelle udfordringer man kan møde med et barn med særlige behov* (50 %). På tredjepladsen indtræder *den støtte man kan få som forældre*. Hos begge grupper gælder, at viden om den unges muligheder inden for fritidsaktiviteter er mindst eftersøgt. Dette kan skyldes, at de øvrige temaer, som er blevet fremhævet, fremstår som mere nødvendige, men det kan også skyldes, at viden om emnet fritidsaktiviteter er lettere tilgængeligt. Deltagerne har i forbindelse med spørgeskemaundersøgelsen også mulighed for at angive andre emner end de ovenfor listede. Flere nævner bisidder-rollen som et tema, netværk med andre forældre, socialrådgivernetværk, dannelse af klub (UFL) osv. Flere påpeger også at informationsmødet indgik som et element i en forældredag på skolen, dvs. deltagerne var der i forbindelse med forældredagen og ikke direkte med henblik på at opsøge viden fra Ligeværd. Den fulde liste over besvarelserne i "andet"-kategorien ses i bilag.

Det helt centrale formål med informationsmøderne er, at deltagerne bliver mere bevidste om de udfordringer, der er forbundet med at have et barn med særlige behov, samt mere bevidste om støtte og rådgivningsmulighederne til forældre. Hertil svarer deltagerne i hhv. 76 og 80 % af tilfældene, at målet er opnået. Derudover svarer de i 83 % af tilfældene, at de har fået den viden, de søgte, dvs. at mødet har levet op til sit formål – og med en mindre usikkerhed kan man også konkludere, at målopfyldelsen er nået, idet succeskriteriet er 80 %, men her skal man dog være opmærksom på fejlmargenen.



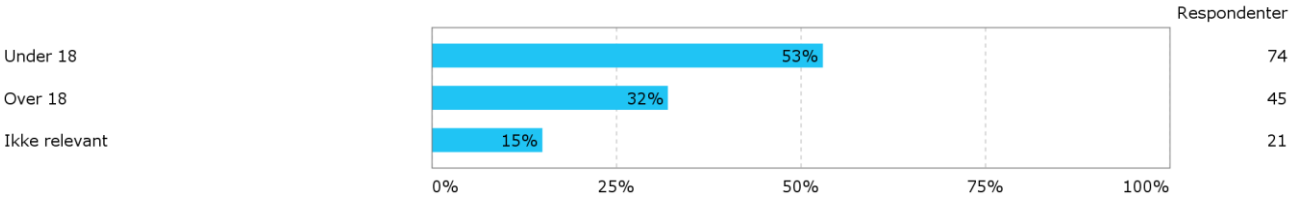
Mødedeltagerne har primært hørt om Ligeværd gennem et uddannelsessted, størsteparten af deltagerne, der i spørgeskemaet har sat kryds ved "andet" har ligeledes markeret uddannelsessteder (i denne sammenhæng specifikt efterskoler). 13 % har hørt om Ligeværd gennem bekendte, hvilket overgår andelen på 9 %, der har hørt om Ligeværd gennem kommunen. Hjemmesiden står for 6 %, men Facebook står for 4 %. Det interessante er i denne sammenhæng, hvorfor netop skolerne/uddannelsesstederne spiller en så aktiv rolle, mens kommunerne kun i meget få tilfælde står centralt i deltagernes erindring, når det gælder information om Ligeværd.

Hvor har du hørt om Ligeværd? (sæt gerne flere kryds)

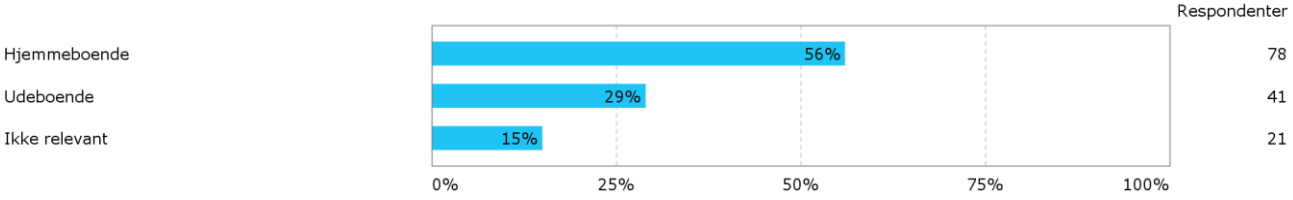


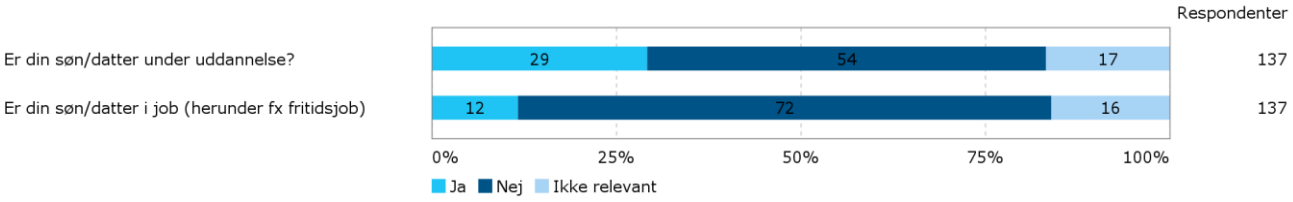
I forbindelse med undersøgelsen bedes respondenterne angive nogle få centrale baggrundsoplysninger. Herunder den unges alder, og hvorvidt den unge er hjemmeboende eller udeboende. I 53 % af tilfældene opgiver mødedeltageren, at den unge er under 18, i 32 % at den unge er over 18 – de resterende 15 % er uoplyst. Tilsvarende er 56 % af de unge hjemmeboende, 29 % er udeboende, mens 15 % er uoplyst. 29 % er under uddannelse, 54 % er ikke under uddannelse og 17 % er uoplyst. 12 % er i job (herunder tælles også fritidsjob) og 72 er ikke i job, mens 16 % er uoplyst.

Hvilken alder har din søn/datter?



Er din søn/datter hjemmeboende eller udeboende





Andelen af uoplyste kan dække i de fleste tilfælde over besvarelser fra respondenter, som ikke har deltaget i mødet i kapacitet af en forælder-rolle. Ved informationsmøderne har der også været undervisere, socialrådgivere, bisiddere og frivillige. Man bør derfor også have dette med i overvejelserne, når man læser resultatet, idet nogle af informationsmøderne vil have haft mindre fokus på forælder-perspektivet grundet deltagerskaren.

Netværksmøder

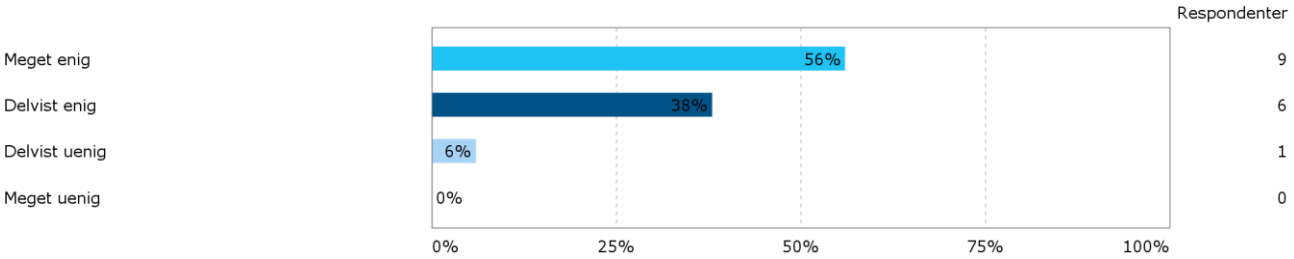
I forbindelse med netværksmøder har deltagerne fået tilsendt link til et spørgeskema, hvor de kort angiver, hvorvidt netværksmøderne lever op til deres formål. Deltagelsen i evalueringen er frivillig – og mens informationsmøderne primært er baseret på oplæg, så er netværksmøderne mere dialogbaserede og indholdet er derfor også mere personligt. Af den grund er det forståeligt, at deltagelsen ved evalueringen er lavere, om end svarprocenten med 42-45 % er væsentligt højere end ved evalueringen af informationsmøderne. Kun 15-16 personer har valgt at besvare spørgeskemaet. Med et konfidensinterval på 95 % er fejlmargenen ca. 18,5 % (dvs. det reelle resultat kan variere +/- 18,5).

Samlet status

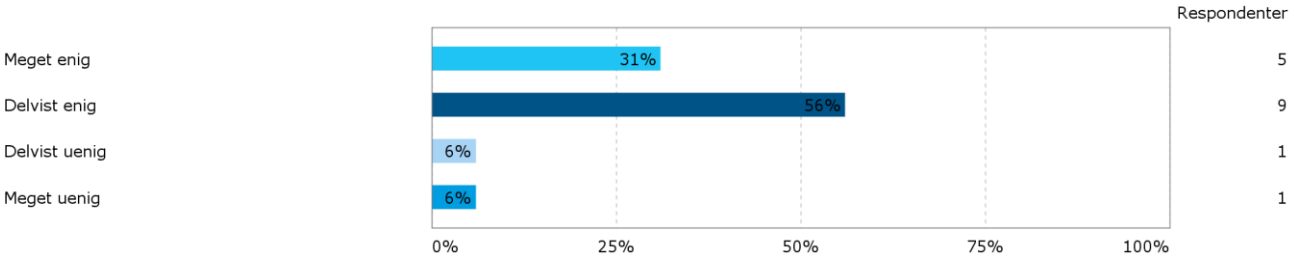
	Respondenter	Procent
Distribueret	20	55,6%
Nogen svar	1	2,8%
Gennemført	15	41,7%
I alt	36	100,0%

Størsteparten af deltagerne angiver, at de tre overordnede mål er opnået. De har mødt andre i samme situation og dermed delt erfaringer, de har fundet støtte i mødet med andre, og de har fået den viden de opsøgte. Dog er der 1-2 respondenter, der ved de to første punkter ikke vurderer, at mødet har levet op til formålet. Ved sidstnævnte punkt er der imidlertid 4, dvs. 25 %, som ikke vurderer, at mødet har leveret den viden, som de opsøgte.

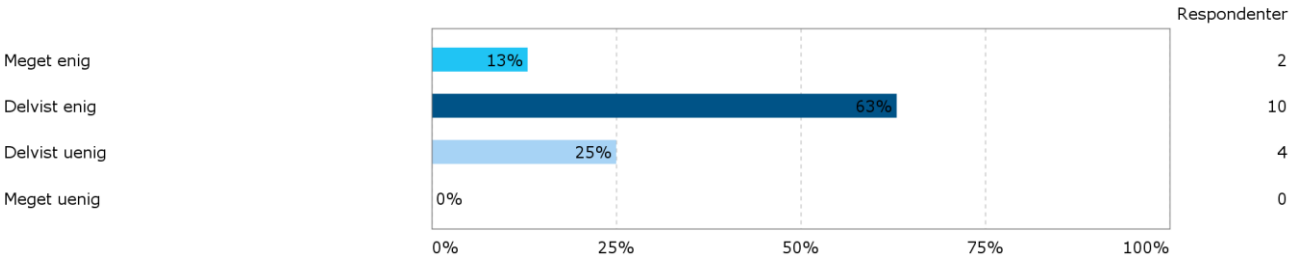
Vurder netværksmødet. Hvor enig er du i disse udsagn? - Jeg mødte andre i samme situation, kunne dele erfaringer og få luft for vilkårene med et barn med særlige behov.



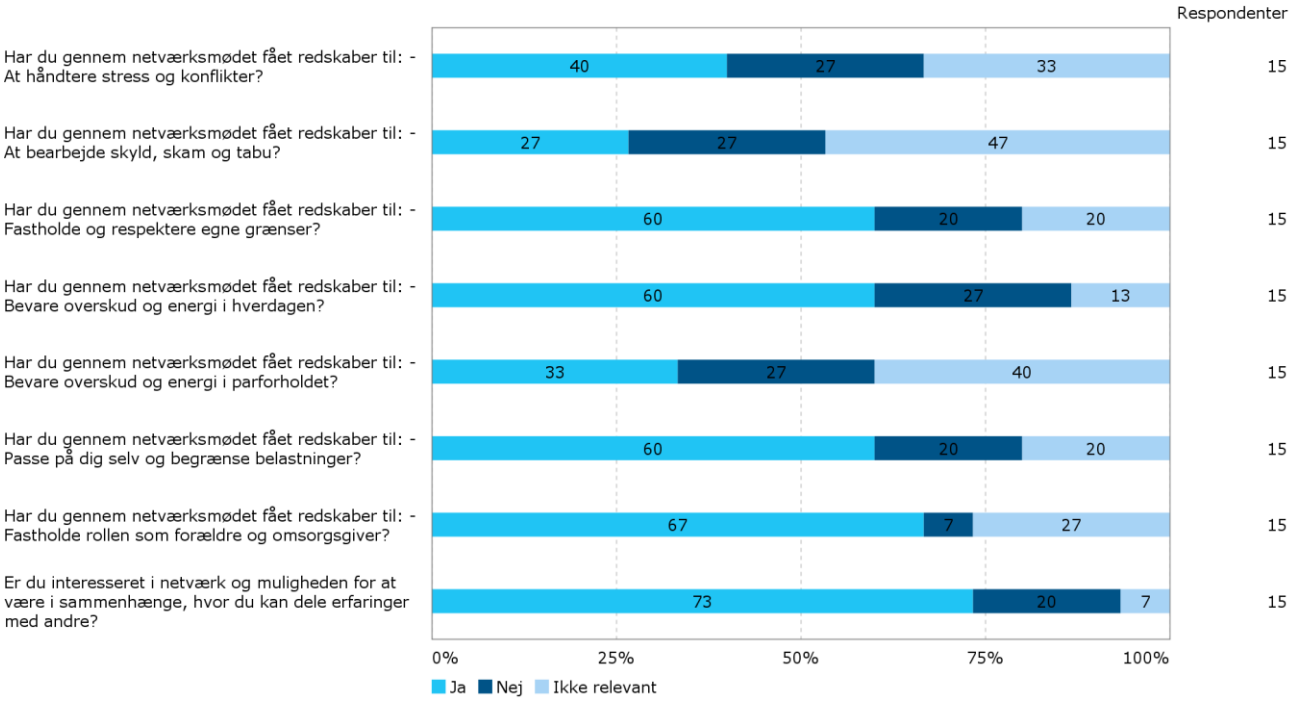
Vurder netværksmødet. Hvor enig er du i disse udsagn? - Jeg har her fundet støtte i at møde andre forældre i samme situation.



Vurder netværksmødet. Hvor enig er du i disse udsagn? - Jeg fik den viden og de redskaber, jeg søgte, da jeg mødte op til netværksmødet.

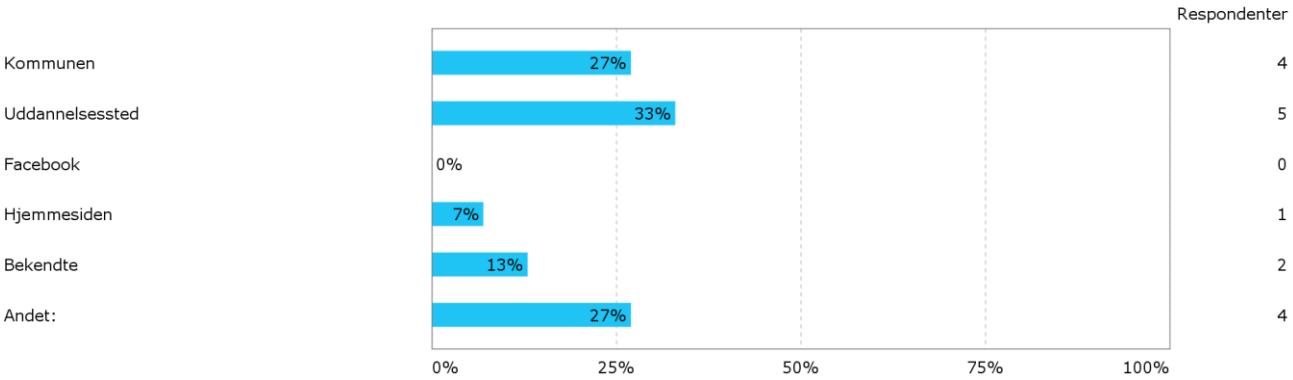


Der er imidlertid en lang række andre formål med netværksmødet. En helt central del er selve opstarten af et netværk. 73 % af deltagerne angiver, at de har interesse i netværk. 67 % angiver at de igennem netværksmødet har fået redskaber til af fastholde rollen som forældre og omsorgsgiver. Dernæst siger 60 %, at de har fået redskaber til at passe på sig selv, begrænse belastninger, bevare overskud samt fastholde og respektere egne grænser. Til gengæld er der mindre behov for at bearbejde skyld, skam og tabu – dette emne vurderes ikke relevant af 47 % - og her er ligeledes kun 27 %, der vurderer at netværksmødet har leveret redskaber til håndtering af disse følelser.



Deltagerne ved netværksmødet har ligesom forældrene ved informationsmøderne primært hørt om Ligeværd gennem uddannelsessted (skolen). Men der er dog en større andel, som også har hørt om Ligeværd ved kommunen – her er det 27 % mod 9 % ved informationsmøderne. Det skal dog pointeres, at fejlmargenen på de indsamlede data fra netværksmøderne udgør 18,5 %, hvorfor denne tilsyneladende store forskel måske er tilfældig.

Hvor har du hørt om Ligeværd? (sæt gerne flere kryds)

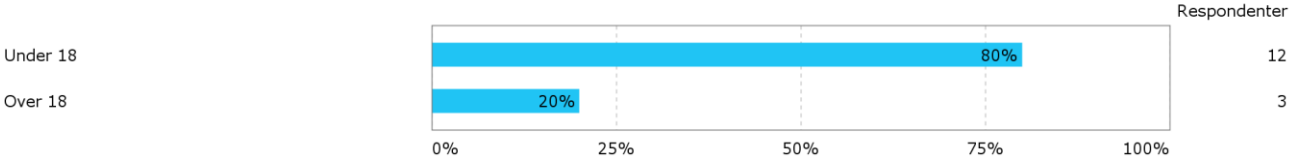


Hvor har du hørt om Ligeværd? (sæt gerne flere kryds) - Andet:

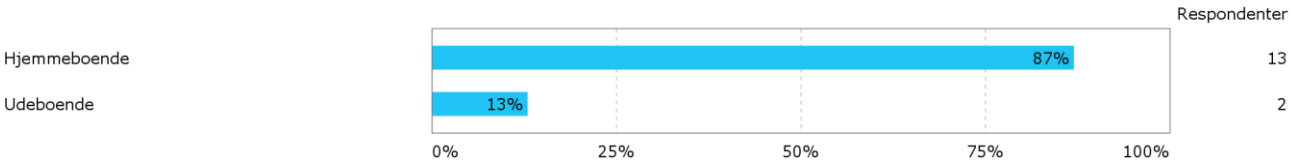
- Skolen
- Havde jeg ikke før kurset
- UFL
- Gennem mit arbejde - og som forælder.

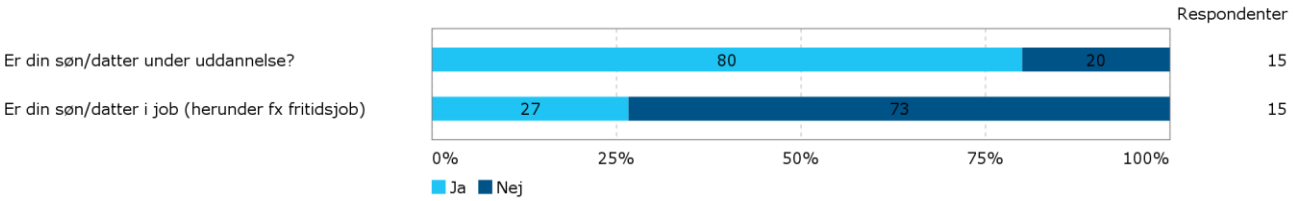
Ved netværksmøderne har de deltagere, der også har indvilliget i at besvare spørgeskemaundersøgelsen, primært været forældre med en ung hjemmeboende, det gælder 87 %, og under 18 – det gælder 80 %. De pågældende unge er i 80 % af tilfældene under uddannelse, 27 % i job.

Hvilken alder har din søn/datter?



Er din søn/datter hjemmeboende eller udeboende



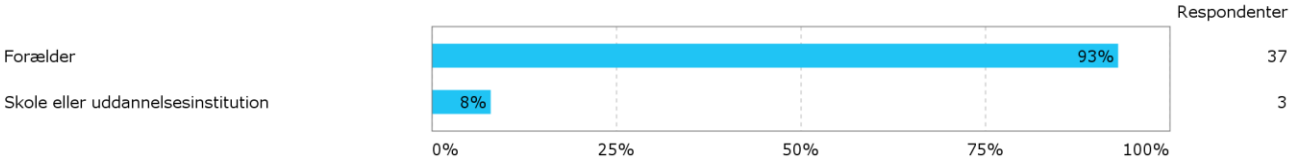


Telefon/mailrådgivning

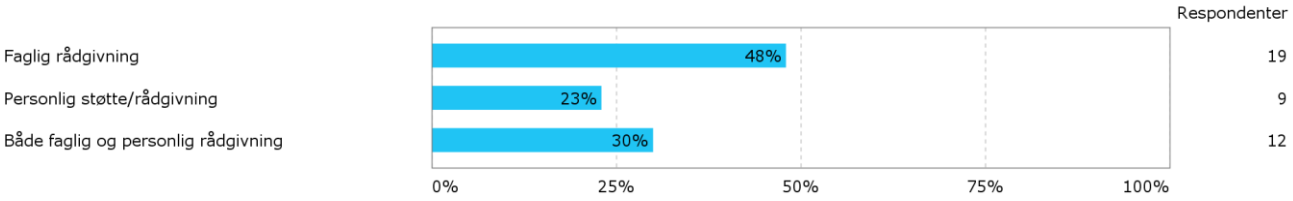
Ved telefon/mailrådgivning forgår evalueringen således, at dem der tager kontakt, de får tilbudt muligheden for at deltage i en kort evaluering – dette foregår i umiddelbar forlængelse af deres korrespondance med rådgiver. Dem, der ikke ønsker at deltage i evalueringen, de får ikke tilsendt et link. Proceduren er i mange henseender ikke forskellig fra de to tidligere nævnte evalueringstiltag, men forskellen består i, at respondenten er fuldstændigt anonym, og der er ingen mulighed for at sende påmindelser/rykkerskrivelser eller lign. I forbindelse med informationsmøderne har det været en fast procedure siden foråret 2017, at sende rykkerskrivelser ud til de respondenter, som ikke har besvaret, for at øge svarprocenten. Den mulighed er ikke tilgængelig ved telefon/mailrådgivningen. Derfor er svarprocenten ikke et mål der kan udregnes præcist.

Det er estimeret, at der har foregået 247 vejledninger over telefon/mail, og heraf er der 40, der har deltaget i evalueringen – langt størsteparten fra telefonrådgivning og kun få fra mailrådgivning. Svarprocenten kun ca. 16 % og fejlmargenen er 14,2 %. Ved nedenstående resultater bør man tage højde for denne fejlmargen (+/- 14 % - dvs. hvis 95 % af respondenterne har svaret, at de i overvejende grad fik den hjælp de søgte, så er det med fejlmargenen taget i betragtning mellem 81 og 109 %).

Henvendte du dig som:

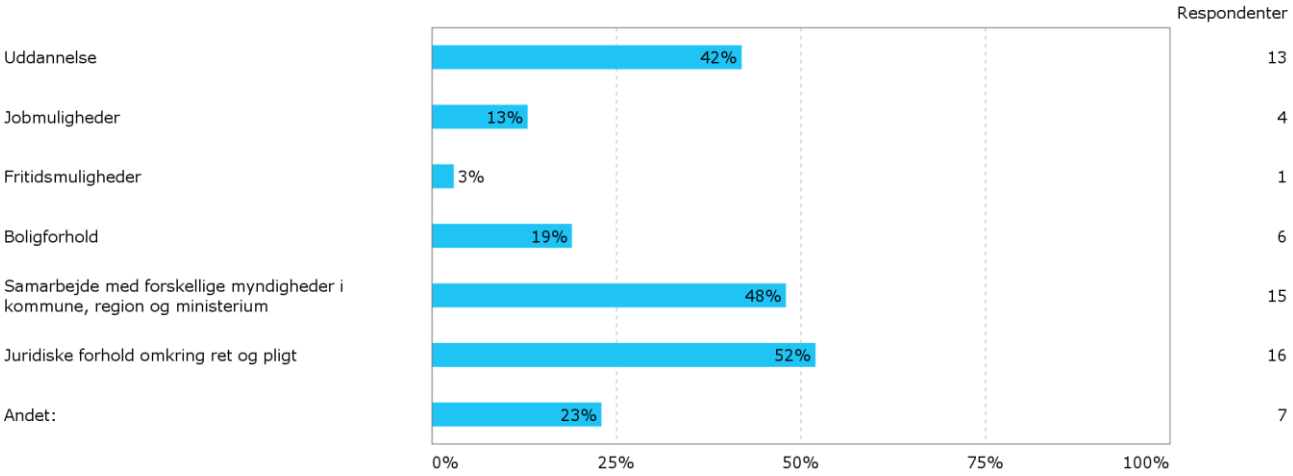


Hvilken type rådgivning søgte du?



92,5 % har henvendt sig som forældre, mens kun 7,5 % (svarende til 3) har henvendt sig som skole/uddannelsesinstitution. 48 % har henvendt sig ang. faglig rådgivning, 23 % for personlig støtte/rådgivning og 30 % har søgte en kombination af faglig og personlig rådgivning. Men det er tydeligt, at telefon/mailrådgivning primært søges som en mulighed for faglig rådgivning. Netværksmøderne er som tiltag direkte møntet på personlig støtte og rådgivning, informationsmøderne er primært oplæg, dvs. i mindre grad dialogbaseret. Telefon/mailrådgivning har derimod ikke været nærmere specificeret. Men det fremgår, at det især er faglig rådgivning – mere specifikt rådgivning om juridiske forhold omkring ret og pligt, dernæst rådgivning om samarbejde med forskellige myndigheder (kommune, region, ministerium), – og som tredjeprioritet emnet uddannelse.

Hvad handlede rådgivningen om? (sæt gerne flere kryds)
Hjælp & støtte til afklaring af din søn/datter/elevs aktuelle situation og fremtidige perspektiver i forhold til:

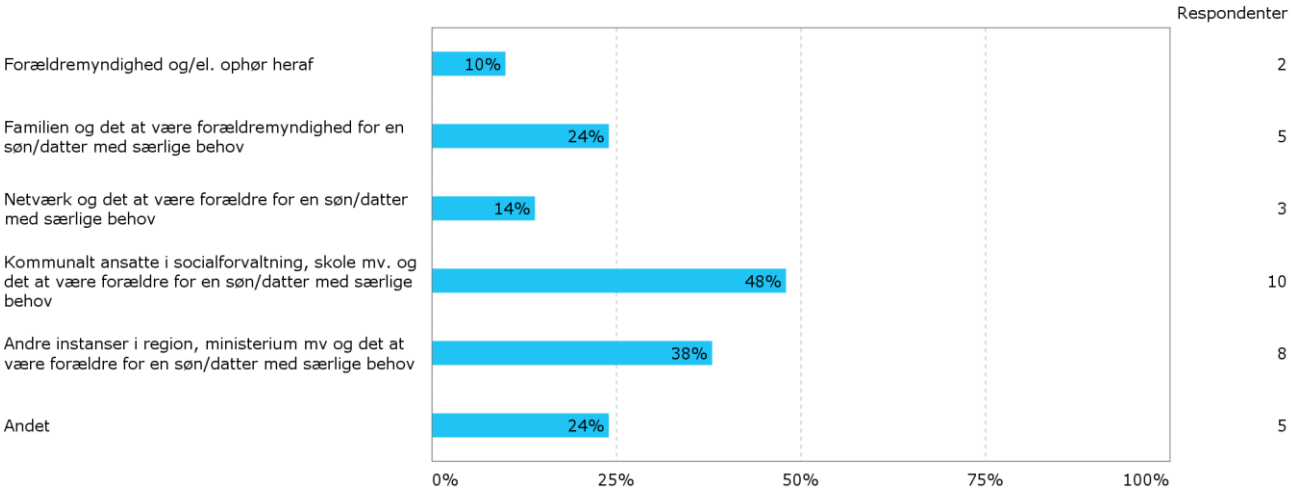


Andet:

- omkring studiekort
- meget isoleret dreng, i tvivl om hvad jeg skulle stille op
- tilladelse til kommuneskift
- Støtte til handicappede unge
- indtægter ved siden af stu samt formue
- Udregning af beløbsgrænse ved job og studie
- Hjælp t/Læsning

Når der er henvendelser ang. personlig rådgivning og støtte, så er der paralleller til de specifikke emner nævnt i forbindelse med den faglige rådgivning. Her handler rådgivningen nemlig også om, afklaringen af den nuværende situationen og perspektiver i forhold til kommunalt ansatte i socialforvaltningen, skole, andre instanser i region, ministerium mv. Som forælder til en ung med særlige behov fylder disse offentlige instanser meget.

Hvad handlede rådgivningen om? (sæt gerne flere kryds)
Hjælp og støtte til afklaring af den aktuelle situation og fremtidige perspektiver i forhold til:



Andet

- Uddannelse
- Det at være søskende
- Udfordringer ifm. at min 21-årige datter med rygmarvsbrok skal flytte kommune
- Overgang til voksen - efterværn/voksenafdelingen?
- Psykologhjælp

Men ligesom ved de øvrige tiltag finder man også ved telefon/mailrådgivningen, at afhængigt af den unges alder er der forskel på, hvilke emner der særligt optager dem, der søger rådgivning. Er den unge over 18, så fordeler emnerne sig meget bredt – der er kun ét emne, som slet ikke/næsten ikke optræder, og det er "Forældremyndighed og/el. ophør heraf". Dernæst følger "Familien og det at være forældremyndighed for en søn/datter med særlige behov", hvor en enkelt respondent har markeret. Når disse to emner ikke er særligt relevante for denne målgruppe,

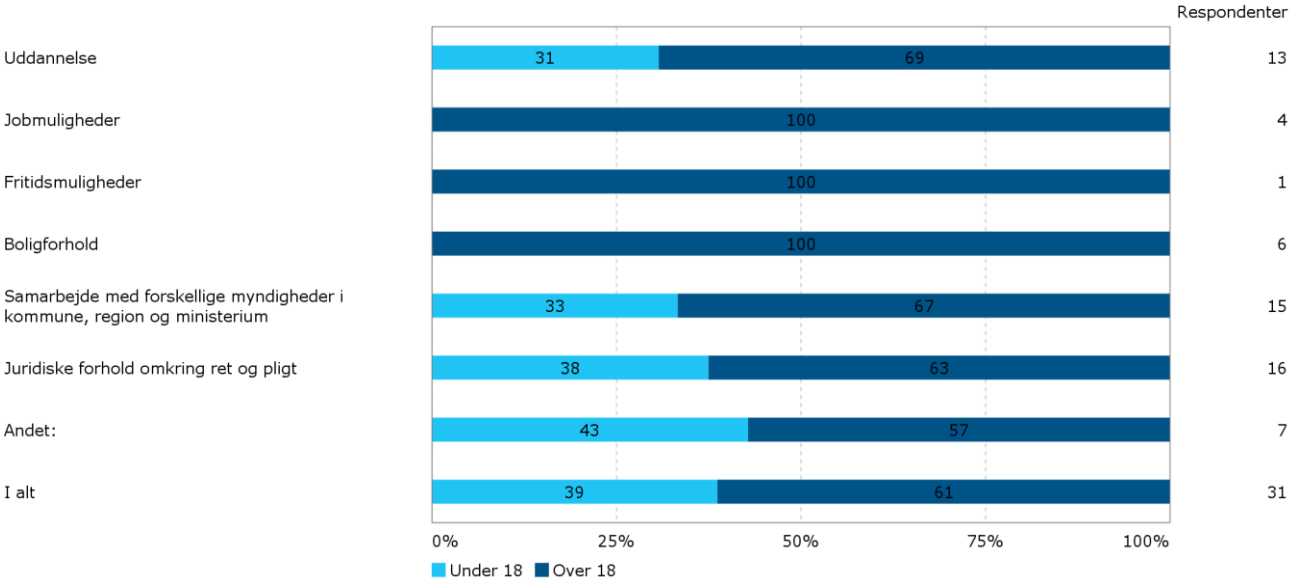
skyldes det formentlig, at problematikken allerede er taget hånd om – før den unge blev 18. Til gengæld forholder det sig således, at henvendelserne ang. unge under 18 slet ikke indbefatter emnerne "jobmuligheder", "fritidsmuligheder" og "boligforhold". Af disse tre er "Boligforhold" et mere centralt emne for unge over 18, men mest centralt for de unge over 18 er dog samarbejde med myndigheder i kommune, region og ministerium samt juridiske forhold omkring ret og pligt – og afklaringen af den nuværende situationen og perspektiver i forhold til kommunalt ansatte i socialforvaltningen, skole, andre instanser i region, ministerium mv. Derudover er uddannelse også i fokus.

Når det gælder de unge under 18, så indtager emnet juridiske forhold omkring ret og pligt ligeledes en central placering. Dernæst følger emnet forældremyndighed samt afklaring af den nuværende situationen og perspektiver i forhold til kommunalt ansatte i socialforvaltningen, skole mv. – og som en tredjeprioritet kommer samarbejde med forskellige myndigheder i kommune, region og ministerium.

Hvilken alder har han/hun?

Krydset med: Hvad handlede rådgivningen om? (sæt gerne flere kryds)

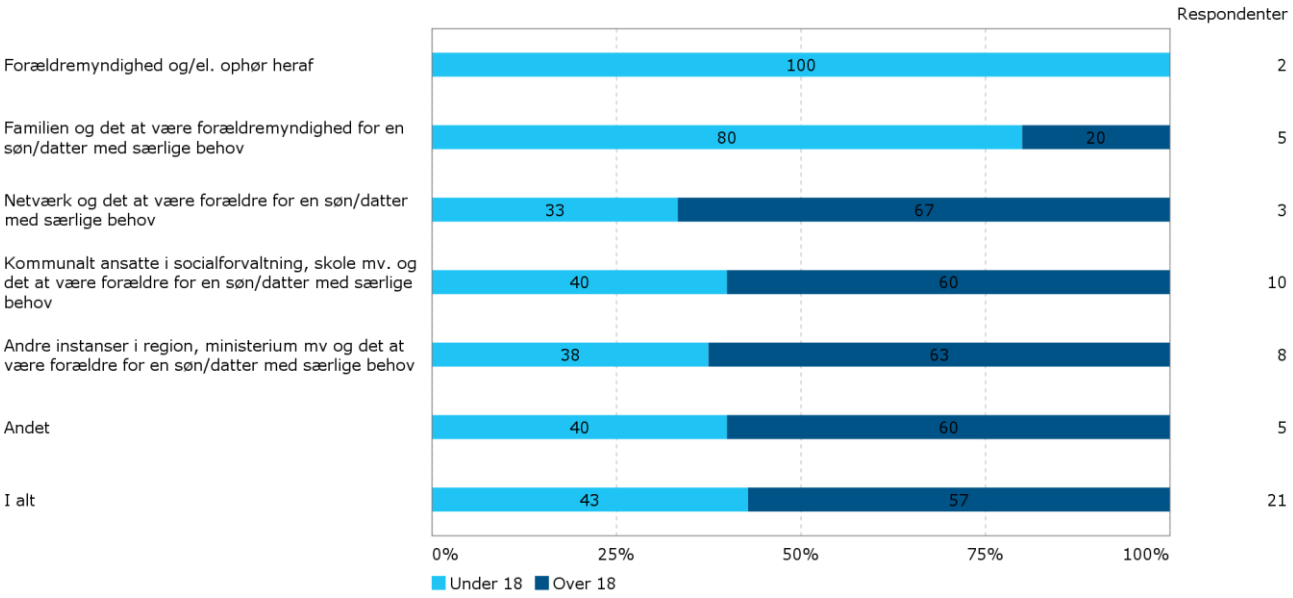
Hjælp & støtte til afklaring af din søn/datter/elevs aktuelle situation og fremtidige perspektiver i forhold til:



Hvilken alder har han/hun?

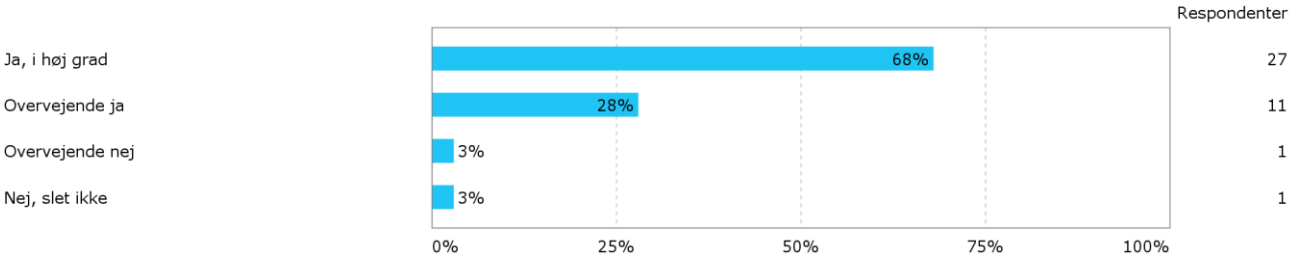
Krydset med: Hvad handlede rådgivningen om? (sæt gerne flere kryds)

Hjælp og støtte til afklaring af den aktuelle situation og fremtidige perspektiver i forhold til:



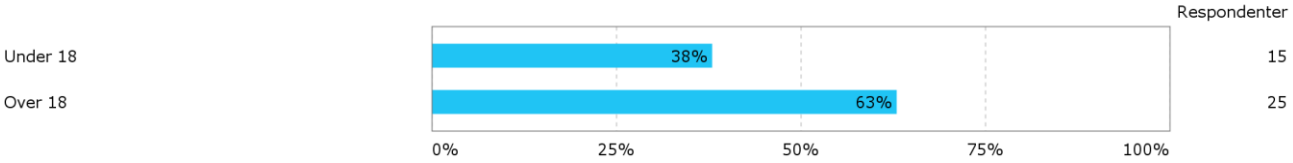
Generelt set vurderes telefon/mailrådgivningen positivt. 95 % mener, at de overvejende fik den hjælp og støtte de havde brug for, og kun 2 ud af 40 vurderer, at de ikke fik tilstrækkelig hjælp og støtte. Dermed opnås også succeskriteriet, som lød på, at 80 % skulle vurdere vejledningen positivt. Det skal her markeres, at succeskriteriet er opnået, selv hvis man tager fejlmargenen på 14 % i betragtning.

Vurder mailrådgivningen:
Fik du den hjælp og støtte, du havde brug for?

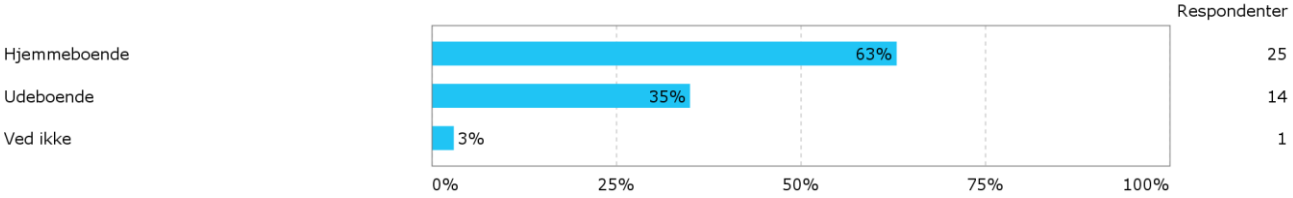


Der har i størsteparten af projektperioden været en næsten lige fordeling af henvendelser på unge over og unge under 18 år. Men i den sidste fase af projektet er der sket en udvikling, således at majoriteten af henvendelser har været ang. unge over 18 (63 %). 35 % udeboende, 63 % hjemmeboende. 55 % under uddannelse og kun ganske få (8 %) i job. Det tyder på, at det er nogle andre, der søger telefon/mailrådgivningen end dem der søger netværk og informationsmøder. Der er her flere over 18 – og som følge heraf er der også en større andel under uddannelse og udeboende.

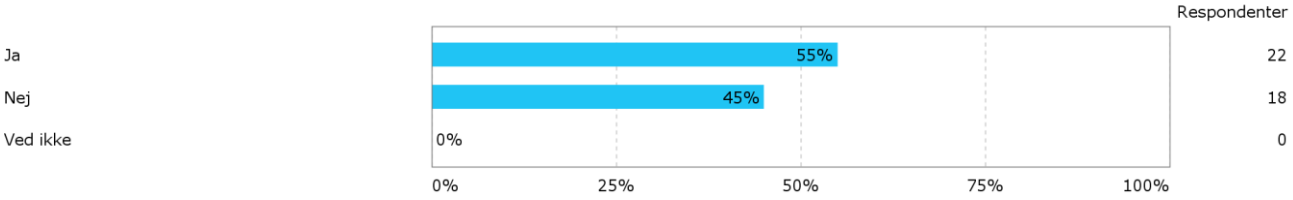
Hvilken alder har han/hun?



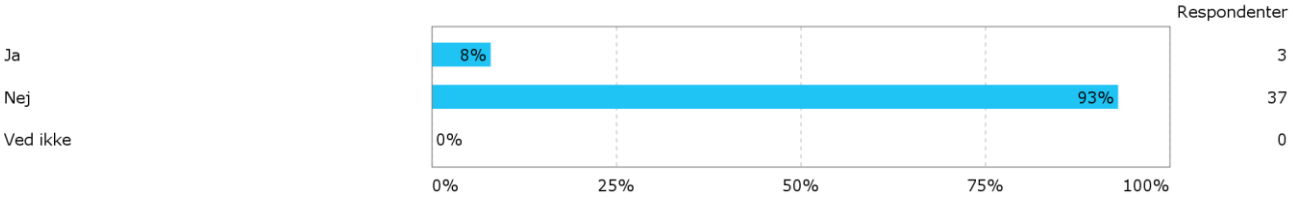
Er han/hun hjemmeboende eller udeboende?



Er han/hun under uddannelse?

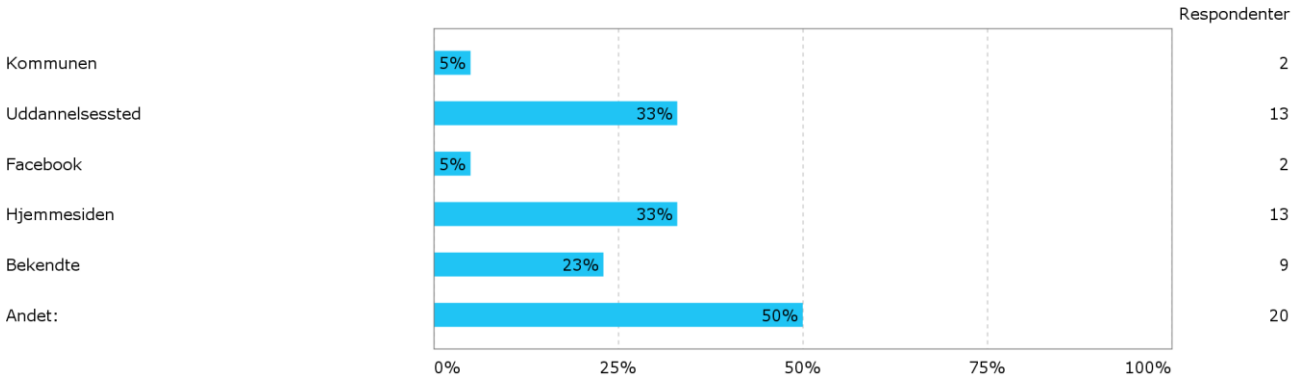


Er han/hun i job (herunder fx fritidsjob)



Størsteparten har hørt om Ligeværd gennem uddannelsesstedet og hjemmesiden – begge er tydeligt repræsenteret med 33 %. Det skal herunder påpeges, at over halvdelen af dem, der har kryds ved andet, de markerer, at de har stiftet bekendtskab med foreningen gennem en efterskole. Foruden uddannelsessted og hjemmeside, så indtræder også bekendte med 23 %. Til gengæld er både kommunen og facebook stort set ikke repræsenteret (5 %).

Hvor har du hørt om Ligeværd? (sæt gerne flere kryds)



Konklusion

Projektet har søgt at nå målgruppen gennem flere midler, både kontakt gennem informationsmøder og netværksmøder samt telefon og mail.

Informationsmøderne er primært envejskommunikation og har været et indslag i forbindelse med f.eks. skolemøder, dvs. her har forældrene ikke nødvendigvis aktivt opsøgt Ligeværd. Ikke desto mindre får informationsmøderne en positiv evaluering af forældrene, og møderne lever op til deres formål. I henhold til evalueringens fokus som netop har været målopfyldelse må man dermed konstatere, at dette element har fungeret efter hensigten. Dog bør man i det fremtidige arbejde med informationsmøder være opmærksom på, at målgruppen kan være bredere end først antaget. Det er ikke kun forældre, der har deltaget ved informationsmøderne – det er også ansatte ved skolen, socialrådgivere, bisiddere og frivillige ved foreningen. Denne udvidede målgruppe er naturligvis relevant, men det kan fordre et andet indhold og arbejde mod nogle andre mål. Et andet interessant aspekt ang. målgruppen, og noget som overraskede, var andelen af forældre med barn over 18. Dertil kommer, at der tydeligt er forskel på, hvilke emner der træder i forgrunden afhængigt af skillelinjen over eller under 18. Specielt fordi informationsmøderne generelt har mere fokus på saglige temaer, såsom uddannelse, job, jura, myndigheder.

Netværksmøderne er et helt andet arrangement, der fordrer dialog og ikke blot envejskommunikation. Der har været færre deltagere og i visse tilfælde måske kun enkelte par til et møde. Det er også nogle andre emner, der er fokus på. Det er mere personlige emner, mens informationsmøderne gerne har fokus på det saglige. Succeskriteriet med 80 % positiv tilbagemelding vurderes også her opnået – om end man skal være opmærksom på fejlmargenen, som i dette tilfælde er 18,5 %. Der er 94 % af forældrene, som vurderer, at de har kunnet dele erfaringer med andre og få luft for udfordringerne/vilkårene for forældre til et barn med særlige behov.

Telefon/mailrådgivningen er et supplement til ovenstående – en direkte linje mellem foreningen og forældrene. Målet er netop at nå forældrene, hvor de er. Der er ikke nogen direkte bindinger på tid/rum, og fleksibiliteten kan betyde meget for netop denne målgruppe. Mens antallet af rådgivninger i fase 1 og 2 lå tæt på målsætningen, så steg antallet så kraftigt, at der var tale om mere end en fordobling i fase 3. Det tyder på, at forældrene har taget imod tiltaget. Det kan også hænge sammen med de ovenstående tiltag dvs. at forældre gennem hhv. informationsmøde og netværksmøde er blevet opmærksomme på telefon/mailrådgivningen. Dermed vil der naturligt ske en stigning i interessen. Man kan dermed overveje om telefon/mailrådgivning kan stå alene, idet informationsmøderne og netværksmøderne også fungerer som markedsføring. Hovedparten markerer eksempelvis, at de har hørt om Ligeværd gennem uddannelsesstedet og enkelte markerer under "andet", at de har hørt om Ligeværd på et møde.

Hvorvidt informationsmøderne, netværksmøderne og telefon/mailrådgivning har en konkret *effekt*, det ligger uden for denne evaluerings vidensområde – men der kan opstå en effekt, idet Ligeværd både igennem tiltagene og den løbende evaluering har fået information om målgruppen, dennes behov og interesser. Dertil kommer viden, som kan forme foreningens aktiviteter på længere sigt.

For forældregruppen generelt gælder eksempelvis, at langt størsteparten har hørt om Ligeværd gennem skole/uddannelsesinstitution. Det er meget sandsynligt, at netop informationsmøder eller særlige indslag fra Ligeværd – netop på skoler/uddannelsesinstitutioner er den indledende kontakt mellem forældre og forening. Derimod ser man, at kommunerne trods deres synlighed i andre sammenhænge ikke har samme kontaktflade til Ligeværd – og det kan være interessant at etablere en større kontakt. På længere sigt kan man håbe, at dette projekt har skabt grobund for netop at styrke Ligeværds kontakt til kommunerne.

Når det gælder netværksmøderne er spørgsmålet, hvorvidt forældrene formår at etablere varige relationer – og etablere et funktionelt netværk der spænder over en længere tidsperiode. Med hensyn til telefon/mailrådgivning, er spørgsmålet, hvorvidt rådene er blevet fulgt og i så fald, hvilken virkning der er afledt heraf. Dette er eksempler på effekter, som evalueringen desværre ikke afdækker, men som man evt. vil kunne følge op på.

Evalueringens fokus har netop været *målopfyldelse* og foruden de beskrevne surveys, indeholdt evalueringen en løbende opfølgning på en lang række nøgletal, baseret på løbende aktiviteter. Hermed fik Ligeværd efter hver fase et klart overblik over aktivitetsniveauet og kunne dermed tilpasse, hvis der var for lav aktivitet. Dette havde eksempelvis betydning efter fase 1, hvor aktivitetsniveauet på visse områder var lavere end ventet. Dermed valgte Ligeværd at skrue op for aktivitetsniveauet i fase 2 og 3 – og ikke alene indhente men i flere tilfælde overgå det målsatte. Blandt nøgletallene finder man også mål om formidling via artikler og deltagelse ved messer (dvs. formidling udover informationsmøder). Dermed har man fra foreningens side sikret en formidling til eksterne parter og interessenter.

Afledt af den kvantitative evaluering blev det besluttet at supplere med kvalitative interviews. Behandlingen heraf vil fremgå i afsnittene herunder.

Den kvalitative evaluering

Denne del af evalueringen omfatter to fokusgruppeinterviews gennemført i foråret 2018. i forhold til den oprindelige evalueringsplan er der tale om en ændring, idet de planlagte fokusgruppeinterview samt webdistribuerede interview af forskellige grunde måtte frafaldes. Hermed er den kvalitative del af evalueringen, ligesom den kvantitative alene baseret på forældreudsagn og omfatter dermed ikke børn og unge som informanter.

To fokusgruppeinterview

De to gennemførte fokusgruppeinterview blev gennemført i forbindelse med et Ligeværd informationsmøde på en efterskole og et netværksmøde i regi af en af Ligeværds medlemsorganisationer. I de to fokusgruppeinterview deltog i alt 10 forældre. De to fokusgruppeinterview blev optaget som lydfiler og efterfølgende transskriberet i deres helhed. Det er dette datamateriale, der er basis for den kvalitative analyse. Til de to fokusgruppeinterview er der anvendt den samme spørgeguide, der er baseret på centrale temaer i projektet. Denne semistrukturerede spørgeguide er udformet på baggrund af feedback fra Foreningsfællesskabet Ligeværd. (Se bilag).

Den følgende analyse er struktureret med udgangspunkt i denne spørgeguide og inddrager centrale, typiske og atypiske udsagn, der har som formål at belyse oplevelsen og betydningen af at deltage i Foreningsfællesskabet Ligeværd aktiviteter. Spørgeguiden er opbygget i et kronologisk perspektiv med fokus på et nu- og et fremtidsperspektiv suppleret med et eventuelt, hvis der var temaer, der ikke havde været mulige for respondenterne at belyse.

Præsentationen af resultaterne af de to fokusgruppeinterview vil tema for tema være opbygget i form af først en præsentation af de spørgsmål, der indgik i fokusgruppeinterviewet, efterfulgt af en sammenfattende kommentar og afsluttet med citateksempler, for at belyse forældrenes oplevelse af betydningsfulde forhold.

Afslutningsvis følger en specifik konklusion vedrørende fokusgruppeinterview.

Nu-perspektiv**:** Oplevelsen af mål, indhold, relevans og form angående mødet

Tema og spørgsmål:

'Mål':

- Var det klart for dig/jer, hvad hensigten med netværksmødet var?
- Blev hensigten med netværksmødet tydeligere undervejs?
- Var mål eller hensigt for mødet vigtig for dig/jer?

Hensigten med møderne blev oplevet som klar, idet der var en dagsorden for møderne, hvilket angiveligt ikke altid havde været tilfældet. Den aktuelle motivation for flere af forældrene var temaerne 'at fylde 18 år' og 'unges seksualitet' – altså afspejlinger af et behov for faktuel viden om væsentlige juridiske og væsentlige udviklingspsykologiske forhold. Suppleret med et udtrykt og gentaget behov for at have nogen at dele udfordringerne med. Citat:

> *"Jeg tog herned, for nu fylder han 18, og jeg kæmper med kommunen om alt muligt, og jeg føler mig fuldstændig alene, og jeg ved ikke, hvor jeg skal gå hen og finde de her svar på mine spørgsmål, for jeg bliver helt tosset, når jeg sidder foran en computer. Så at komme herned og høre om jer og jeres situation ja så føler jeg, at så er jeg sgu ikke alene, og det er en af grundende til, at jeg tager med på disse dage eller aftener".*

Tema og Spørgsmål:

'Indhold':

- Kan du/I kort fortælle, hvad skete der på netværksmødet?
- Svarede netværksmødets indhold til dine/jeres forventninger?
- Fik du /I ny information og viden ved mødet?
- Var der relevante temaer, der ikke blev vist tilstrækkelig opmærksomhed - eller måske slet ingen?

Behovet for at få italesat presserende udfordringer i den rigtige kontekst, når man er forældre til et barn eller en ung med særlige behov og i udsatte positioner, er markant og bekræftes her. Det er afgørende for motivationen til at komme, at der både er en platform med mulighed for at dele erfaringer med forældre i lignende situationer, men også at få tilført reel merviden, dybere og mere detaljerede aspekter ved børn og unges udvikling. Der er tale om en klar og formuleret bevidsthed i forhold til, at det forholder sig anderledes, når ens barn ikke er normalt begavet og derfor fordrer ny viden.

> *"Vi kom jo også denne gang, fordi vi skulle italesætte nogle af de problemstillinger, vores børn her på efterskolen står over for, og som normalt begavede børn og deres forældre ikke står overfor".*

Tema og spørgsmål:

'Form':

- Var netværksmødet tilrettelagt hensigtsmæssigt?
- Var der tid til det du/I synes var væsentlig at bruge tid på?
- Var der aktiviteter du/I gerne ville have set gennemført?

For at være motiveret til deltagelse i informationsmøder og andre aktiviteter i en organisation, som fx Ligeværd, er det vigtigt at vide eller få deklareret, at der ikke vil blive tale om spild af ens tid. Som forældre til børn og unge med særlige behov og i udsatte positioner bliver man nødt til at være selektiv i forhold til, hvad ens tid bruges til. Nogle forældre foreslår, at der kan eksperimenteres med formen og fx gennemføre en egentlig spørgetime gerne med deltagelse af en repræsentant fra kommunen eller en fra Ligeværd, men at de oplever en tilfredsstillende dybde i den måde aftenen gennemføres på.

> *"… så hvis det ikke var relevant, så var jeg her ikke, for jeg vil faktisk hellere være sammen med min søn. Jeg tror det gælder for os alle, at vi er sparsomme med vores tid".*

Tema og spørgsmål

'Relevans':

- Fortæl kort om det mest interessante, der skete på netværksmødet?
- Var der væsentlige og relevante temaer på programmet?
- Var din/jeres deltagelse relevant i forhold til jeres udfordringer?

Med disse spørgsmål sættes temaet og aktiviteten for det specifikke informations- eller netværksmøde ind i en større kontekst, der inddrager oplevelsen af ikke kun at være i en særlig situation som forældre overfor ens barn eller unge, men i det hele taget som forældre at tilhøre en minoritetsgruppe. Italesættelsen af denne position bliver vigtig både internt i forhold til andre forældre i samme situation, men måske endnu vigtigere eksternt i forhold til lovgivere og beslutningstagere på forskellige niveauer i samfundets politiske og organisatoriske kontekster. Det er også evident, at forventningerne til møderne kan være præget af forventninger, der kan have et stereotypt perspektiv, men i sidste ende vise sig at være givende.

> *"Det er rart at finde nogen, der er på ens hold, der forstår, at det bare ikke er den samme verden, og at vi bare ikke har det overskud, det må omverdenen bare ikke forvente, for vi står med nogle andre ting. Vi har bare nogle babyer derhjemme – altså jeg har en lille dreng i lang lang tid. Den naturlige udvikling, der er for normale forældre, den er der bare ikke for os, og det betyder, at vi bare har et behov for medspillere. Og nogen der taler vores sag, og det er sgu fordi vi nærmest er en skjult målgruppe, og der er ikke nogen, der vil italesætte den, så det er nærmest sådan en bikube af ting som uha, der er ingen stemmer i dem, for halvdelen af dem må ikke stemme alligevel og forældrene – ja hvordan italesætter vi det her, for så stor er målgruppen er vi jo heller ikke".*

"Jeg er eddermedme blevet positivt overrasket. Ja han skulle slæbes med. Ja, jeg sagde det samme, det var en weekend og hele familien skulle med, men jeg var den eneste, der kom ud af døren, men efter første dag kom han med".

"Ja men jeg var bange for, at det skulle blive lidt langhåret, men det var det ikke. Det var rigtig interessant.

"Jeg magtede det heller ikke, det var noget med pædagoger, men jeg tog med og tog ja kasketten på, og jeg må indrømme, at jeg var sgu høj, da jeg gik derfra. Men det var rart at høre, at jeg ikke var den eneste, der havde det sådan".

Fremtids perspektiv: Om den formodede betydning af at have deltaget i aktiviteten

Tema og spørgsmål:

'Overskud og energi i dagligdagen':

- Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?
- Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?

Selv om det tager en aften af forældrenes tid, er det en udbredt opfattelse blandt forældrene, der deltager i disse møder, at det 'giver ilt' at mødes med andre forældre i samme situation. Dette går igen i mange af svarene på spørgsmålene i de forskellige temaer. Derfor vil dette behov for at møde ligestillede blive afspejlet i flere kontekster. Betingelsen er dog så, at der skal være en tydelig retning og markeret indhold for de aktiviteter, der annonceres.

"Nej det synes jeg ikke. Men jo måske lidt, men der skal retning på".

"Det har det gjort. Også på den måde, at vi mødes med de andre forældre udenfor dette her og en aften som i aften. Det giver stof til eftertanke, at vi får ideer fra andre, og så det der med at man ikke er alene – vi er ikke de eneste, der står med et barn, hvor der er nogle udfordringer. Fordi somme tider kan man godt forestille sig, at man er Palle alene i verden, at der ikke er andre, der har det sådan".

Tema og spørgsmål:

'Betydningen af at være med i et eller flere netværk':

- Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?
- Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?

At være med i netværk af den ene eller den anden type vurderes forskelligt og med udgangspunkt i forskellige perspektiver. For de forældre, der medvirker i disse fokusgruppeinterviews, synes det forbundet med mange overvejelser og afvejninger vedrørende de aktuelle resurser og presset i hverdagen. Tilsyneladende kan det kræve overskud at deltage i netværksarbejde og arrangementer af forskellig karakter, der skal afvejes i forhold til barnets, den unges eller familiens situation i det hele taget. Beslutningen om at deltage eller ikke at deltage synes dermed dilemmafyldt for nogle, og under alle omstændigheder fordrer det en afvejning af forholdet mellem langsigtede behov for viden om fx fremtidige uddannelses eller beskæftigelsesmuligheder og den aktuelle belastningsfaktor. Et interessant aspekt knytter sig til det forhold, at det måske nemmere kan lade sig gøre at komme afsted, når man er et ægtepar. Under alle omstændigheder berøres her et generelt forhold, der bekræfter betydningen af at deltage i fx informationsmøder og netværksmøder, hvor deltagelse kan modvirke eller forhindre, at man som forældre til et barn eller ung med særlige behov bliver ensom og får en tilværelse præget af ensomhed. Dog er den oplagte konklusion, at det kræver resurser at komme afsted, men på den anden side giver det meget igen, og under alle omstændigheder er det noget man gør – ikke for sin egen skyld – men for ens barns skyld.

"Hvis jeg skal være helt ærlig. Overskuddet til at deltage i sådanne netværk, det har jeg ikke. Men vi har da hørt om det i dag. Jeg har været med i sådanne netværk i andre foreninger, men så efter at have været afsted en hel weekend så kommer du smadret hjem søndag. Og så var der nogen, der havde sagt, prøv at sige det og det til kommunen og tag så med på den weekend. Så det at bruge energi på dette arbejde giver simpelthen også energi tilbage. Jeg kan kun anbefale det. Men det er fedt at komme her. Det, der er vigtigt, er ikke at skabe netværk for mig, men at skabe det for min søn. Altså at få de her lige muligheder ved at melde sig ind i en klub. At ikke alt sammen er betinget af, hvilket bosted og hvilken skole han er tilknyttet. Når han nu finder et sted og bo og er i gang med STU, at han så ved, at han kan ringe til ULF, eller hvad det er.

At han på det her bosted kan komme ud og få den her lige ret til fritidsliv, selv om han skal have en med, men bare det at jeg ved, at et sådant sted findes, og at han kan får lov til at deltage for 175 kroner om måneden for 120 gang med Niels, eller hvad han hedder, og han der kan får et indholdsrigt liv".

"Så det er en befrielse, når vi er sammen med andre i samme situation, som os, så er der ingen, der rynker på næsen, og når du skal græde så græder du – der er plads til det hele. Det er lige præcis sådan noget, som ingen forstår. Og det gør jo en ensom, og det har været godt, for det er ligesom at være blandt venner, hvor man ikke behøver at gemme sig eller at lade som om. For du ved aldrig, hvad du selv kommer hjem til – den ene dag en glad dreng og den næste dag står han måske med en økse. Så hvis nogen af ens venner kommer forbi, så siger de hurtigt, nå vi kommer en anden dag, og så røg det venskab – fordi sådan er det".

Tema og spørgsmål:

'Søskenderelationer':

- Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?
- Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?

I dette projekt er der et særligt fokus på betydningen af søskenderelationer. I ingen af de mange udsagn fra de to fokusgruppeinterviews blev dette tema dog italesat specifikt af forældrene selv. På baggrund af præsentationen af temaet udspandt der sig i det ene interview en kortere ordveksling af anekdotisk karakter, uden at dette førte til forældreudsagn i forhold til, at dette tema skulle gøres til et særligt fokusområde. At der så selvfølgelig alligevel er er tale om alvorlige udfordringer i forhold til søskenderelationer, bevidner denne forældres beretning tydeligt:

"Det er meget vigtigt, fordi når vore handicappede barn mistrives, kan det gå ud over de andre, og fx kan det give konflikter og måske skrækkelige situationer med vold. Hans søster blev selvskadende og måtte flytte hjemmefra. Vi kan jo ikke bare trykke på en knap, og så slutter den adfærd, der truer de andre i familien. Så når han virkelig tænder af, må vi beskytte de andre ved fx aldrig at lade ham være alene med de andre søskende. Så når vi om aftenen ikke ved, hvad han kan finde på om natten, så… ja så fik vi at vide, at vi kunne ringe efter psykiatrisk hjælp på en den skadestue, og der har vi ringet to gange, men heldigvis er det sådan, at vi kender ham så godt, at vi kan køle ham ned, men det hjælper ikke pigerne så derfor bor de ikke her mere".

Tema og spørgsmål:

'Styrke familiesammenholdet':

- Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?
- Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?

Hertil var der ingen kommentarer i de to fokusgruppeinterview.

Tema og spørgsmål:

'Udvikle parforholdet':

- Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?
- Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?

Flere af kommentarerne fra forældrene til dette tema bekræfter, at deltagelse i netværksmøder og informationsmøder bidrager til sammenholdet i familien, om end der er flere soloforældre, der selvfølgelig ikke kan bekræfte dette. Noget af det, der kan støtte udviklingen af parforholdet, er den 'arbejdsfordeling', der etableres i forhold til, hvem der dækker hvad i 'arbejdet' med at støtte børnene og de unges udvikling. At møde andre forældre i samme situation som en selv er også befordrende ud fra et andet perspektiv, idet man i dette forum som par kan lufte de frustrationer og ulykkelige situationer, der i andre kontekster ikke ville falde i god jord. At have denne fælles oplevelse, hvor overtrykket så at sige kan lukkes ud, støtter parforholdet.

"Men det har også været godt for vores forhold, fordi jeg har fået ham med, for ellers havde jeg stået alene. Jeg kan så sige, at måske er jeg blevet mere tryg, efter jeg har fået alt det med paragrafer og viden om, hvad jeg har ret til, og hvad jeg kan søge, og hvordan gør jeg det – jeg kan godt lide at have det i små kasser".

"Og det glemmer jeg, så det er godt, han spørger, det er ikke altid, jeg får det gjort".

"Hun lytter efter de bløde ting, men det har givet mig meget mere ro, og så det at vide, at der herude i verden også er andre mennesker, der har sådan nogen åndsvage børn, og det er OK at sige 'hold kæft hvor er han tosset'. Det er ikke forbudt at sige det".

*"Altså, det, at man har et sted, man kan snakke om det, for hold da kæft, hvor har vi facader overfor andre mennesker. Du skal ikke forklare, hvorfor det er, som det er hele tiden, og hvorfor du gør, som du gør"***.**

Tema og spørgsmål:

'Overgangen til 18-årig i forhold til det kommunale system':

- Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?
- Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?

Dette tema har været den direkte motivation til at flere forældre deltog i møderne. Den kompleksitet, der åbner sig når et barn elle ren ung med særlige behov og i en udsat position bliver 18 år gammel og myndighedsforhold og meget andet ændrer sig, har et særligt fokus i forældrenes bevidsthed. Temaet har derfor også en særlig bevågenhed på diverse møder og i netværk. Med udsagn fra fokusgruppeinterviewene om netop denne periode understreges det, at dette tema må sættes på dagsordenen igen og igen, og længe før barnet eller den unges 18 års fødselsdag.

"Altså jeg har aldrig tænkt på min søn i forbindelse med alder, men nu bliver jeg tæppebombet om, at nu skal han snart… det mellemrum, der er mellem ham og de andre børn, bliver nu bare koloenormt. Jeg føler mig alene og ramt på følelserne. Et eller andet sted skal det jo være noget, de har lyst til, men det er jo os, der træffer beslutningerne. Vi spørger, men et eller andet sted er det jo os, der tager beslutningerne. Der har været bekymringer hele deres liv, og så kommer det der 18 års tal, og så bliver de først store – bekymringerne – ikke. Og så bliver man bedt om at slippe bekymringerne, for nu er han 18 og stor nok og møder så en fra et jobcenter, der spørger, hvad han kunne tænke sig at lave, når han bliver stor, og han så udtaler, at han godt kunne tænke sig at blive lastbilchauffør. Så bliver han en lille smule tavs ham fra jobcentret, men med den her nye vej vi skal, så skal vi hele tiden begynde at forklare forfra".

"Vi har fået lidt at vide. Men til jer, der lytter, husk at starte tidligt".

"Nej. Husk at bo i den rigtige kommune. Nej, jeg flytter bare. Det er bare så forskelligt fra kommune til kommune, så det er svært at bruge tidligere erfaringer. Altså, man kan sagtens læse loven, men når det kommer til stykket, så kan alt tolkes".

Tema og spørgsmål:

'Samarbejdet med professioner i det kommunale system':

- Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?
- Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf*?*

Samarbejdet med professioner i det kommunale system er afgørende for alt så at sige. Hvis ikke, der er tillid mellem professioner som socialrådgivere, lærere, pædagoger, psykologer mv., vil mange forhold omkring barnet eller den unge blive vanskeliggjort. For forældrene til informations- og netværksmøder er det helt afgørende at få svar og støtte til at gennemskue den kompleksitet, der fx er knyttet til de gældende lovkomplekser. Ligesom det er et behov for forældrene at få klarhed over, hvordan love og bestemmelser tolkes af det kommunale system i den enkelte kommune og i den enkelte sag. Ifølge udtalelser fra forældrene er vilkårligheden stor, og dette understreger betydningen af at have nogen at tale med om dette. I forældrenes svar på spørgsmålene til dette tema udtrykkes et meget markant behov for at få italesat og drøftet de mange forskellige aspekter, der kan afstedkomme frustrationer. Her synes forældrene i høj grad at kunne få glæde at deltage i informations- og netværksmøder.

"Ja du er jo i krig eller i beredskab hele tiden, du skal jo kigge dig til højre og venstre hele tiden, du skal hele tiden være foran. Det kom helt bag på os."

"Hvis du ikke er foran, så ryger du ti skridt bagud, og så har du tabt. Vi prøver at klare alt omkring børnene selv, og så kan kommunen se, hvad vi gør. Men alt det der mistænkelighedspis".

"Man tror velfærdsstaten er her for at hjælp dig, men det er den bare ikke altid. Det krænker min retsfølelse. Jeg kan ikke have, at en stat eller en myndighed, der laver love, som de selv tolker og bryder i stor stil og lyver om. Det føler jeg så krænkende".

"Selvfølgelig er vi vrede og bitre og alt sådan noget, og det er vi egentlig meget afklaret omkring, og det er ikke sådan noget, vi snakker om, men det er en kamp, vi aldrig kan vinde. Så nu er vi begyndt ikke at besvare henvendelser fra rådgiveren, og kommer heller ikke til møder. Vi gør ingenting. Men det er hun nok kun glad for. Det er jo tilliden, der er væk".

"Den naturlige udvikling, man har med sine andre børn. Altså, sådan vil det blive ved med at være. Her står man i en tøjforretning, og så får man en opringning fra statsamtet, og så skal man tage stilling til et spørgsmål om værgemål. Så er det rart at få den her, 'du er ikke alene'. Så er det fedt at høre, at der findes de her klubber, men kan vores børn deltage i dette? På hvilke præmisser kan de deltage, når det er frivilligt arbejde. Godt nok, men så tager de på udenlandsrejser, og åhh så tænker jeg, hvad nu, hvis der sidder en frivillig nede på Kos og siger, at nu gider jeg ikke det her mere. Altså det er godt, at sådanne tilbud findes, men jeg mangler mere baggrundsviden. Hver gang man får en information, får man 100 nye spørgsmål".

"Det var lidt tørt, men hun var god til det. Det var paragrafer, og det var pisseinteressant, sådan noget kan jeg godt lide. Det var godt at høre om rettigheder, og som hun sagde, hvis der var et eller andet, så søg! Du kan altid få et nej, men så får du en begrundelse for det nej".

"Det er en stor overgang fra barn til voksenhandicap, det er en stor omvæltning. Vi havde en meget positiv oplevelse med PPR, dengang han skulle starte i skole. Dengang ventede de to måneder med visitationen, så han kunne får det rigtige tilbud, sådan var det hele vejen igennem, og så kom han ud på autismeskolen. Så havde vi nummer to, der har diagnose, han er ikke så social dårlig, så var vi til møde på den lokale folkeskole, de valgte så, det var op til skolelederen, og de ville gerne tage ham, og så ansatte de en pædagog på 32 timer til kun at tage sig af ham det første hele år også i sfo. Hun brugte virkelig tid på at han skulle inkluderes, og nu går det meget bedre socialt. Men nu er der så det faglige, men det har de også en plan for på skolen, hvor de nogle konsulenter, der kan undervise i, hvordan man underviser sådan en dreng. Nu har de taget fat i det, og det er gratis. Det fortalte næstformanden i skolebestyrelsen, og så gik vi ind til skolelederen, og så satte han det i gang".

"Og så kom klasselæreren og spurgte om sådan noget som aflastning, for det har vi blankt afvist gang på gang. Ja vi har ikke været klar til det. Så spurgte hun, hvordan vi havde det med det nu, for hvis det var, ville hun gerne stille sig til rådighed som aflastningsfamilie. Så klasselæreren blev aflastningsfamilie. Så gik vi tilbage til socialrådgiveren og det ville de se på, og så kom de ud til os og skrev ansøgningen med os, og så blev det bevilget og sat i gang".

"Altså det er en solstrålehistorie med inklusion. Jeg mangler næsten ord nogle gange. Det er fantastisk. Menneskeligt set er det jo målet, at få dem gjort så selvhjulpne som muligt, men det er faktisk også billigere for dem, så der er også økonomi i det, for ved at ansætte en pædagog i to år forhindres det, at de sendes ud på en specialskole. Der er altså både det menneskelige og det samfundsmæssige i, at de kan klare sig selv, og de kan få en uddannelse, så de ikke bliver de skæve og havner på offentlig forsørgelse. Den fremskudte socialrådgiver derude blev ved med at møde mig til forskellige møder med de forskellige børn, men så fik hun fat i alle de børn, der havde brug for hjælp og fandt ud af deres resurser og deres svagheder, for at finde ud af, hvad der var brug for, og så blev det hele samlet. Det var det bedste, der var sket længe".

"En socialrådgiver og en telefon, det er vejen. Med en lille indsats kan du komme rigtig langt. Vi har et godt samarbejde med familiebehandleren, vores sagsbehandler, der er god og gør meget, men han er også frustreret over handicapafdelingen og er ikke kommet nogen vegne med det, men han lytter. Og når der virkelig er et problem, kan jeg komme inden for 5 minutter. Han ved godt, hvordan det er. Han er også god til at tale med mig, for han er ikke nedværdigende, og for os er det vigtigt. Der har det været en udfordring i sundhedssystemet, hvor de har siddet – og vores søn har siddet ved siden af – og han skulle høre på, hvad hans diagnose var – det har knust ham".

Tema og spørgsmål:

'Håndtering af stress':

- Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?
- Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?

Med dette tema berøres det ovenstående tema omkring parforholdet. Her, hvor fokus er på de kriser og konflikter, der presser parforhold og forældreskab, bliver det for alvor tydeligt, i hvor høj grad ekstern støtte eller mulighed for at møde andre i samme situation, som fx i netværk og på informationsmøder, spiller ind som støttende faktorer. Når det er en støttende faktor at deltage i disse møder, er det, som det fremgår at citaterne fra fokusgruppeinterviewene, ikke kun fordi, det er en støtte til forældrenes viden og handlinger, men faktisk er det at møde forældre i samme situation også en ventil, hvor der er rum og frihed til at være morsom og grine sammen - godt nok i en kontekst af alvor. At informationsmøder og netværksmøder er stedet for sådanne ofte stærke følelsesmæssige udvekslinger opvejer til fulde de mange resurser alle parter ligger i denne aktivitet.

"Vi har fået tilknyttet en familiekonsulent, eller rettere jeg har, og han kalder sig min pædagog, og der har jeg godt nok haft tre forskellige de sidste halvandet år, og det har støttet mig ved at fokusere på mig selv og mine behov fx for pauser samtidig med, at jeg er levet bedre til at bede min mand om hjælp, for det har jeg været ekstrem dårlig til, og hvis først jeg brænder ned, så falder hele familien sammen, og det er den der forebyggelse".

"Vi er to, der stadig er sammen, men alle andre er skilt. Vi er der for at hjælpe hinanden, og vi er gode til at dække hinanden. Men nu er vi bare to individer, der bor sammen, der er ikke meget kærlighed, det er der ikke plads til".

"Men så har du hendes fradrag".

"Hvis den ene løber tør for energi, så har den anden det overskud, der skal til. Vi er blevet gode til at hjælpe hinanden og at læse hinanden, og så skal vi sommetider tælle til ti eller ud i garagen eller rundt om huset for at få frisk luft".

"Ja det er learning by fooling around. I skolen siger de også, 'hvorfor ser I så friske ud', så siger vi, I skulle bare se os, når vi kommer hjem, og når først ungerne sover. Vi rydder heller ikke op hele tiden som andre, men det gør vi ikke mere".

"Weekendkurset var bare så afslappende. Vi fik at vide, at vi skulle gøre noget for hinanden. Vi har faktisk brugt de der samateleteknikker, når man har en så stresset hverdag som os, så besluttede vi, at vi ville bruge det aktivt. Det kunne vi godt lide.

"Efter vi har været gift i 19 år, gik vi for første gang ud at spise. Altså hvad vi lavede før vi fik børn, ja det kan vi ikke huske mere".

Tema og spørgsmål:

……? (Er der noget, vi har glemt?)

- *Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?*
- *Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?*

Der var ingen forslag til temaer, der ikke var berørt i den to fokusgruppeinterview.

Eventuelt: Om den generelle situation og fremtidige behov

- Hvad bidrog din/jeres deltagelse i denne aften til i forhold aktuelle udfordringer her og nu?

I det ene fokusgruppeinterview bekræftes relevansen af de temaer, der blev drøftet på mødet.

"Jo, altså især det med det seksuelle, det har støttet os i forhold til vores aktuelle udfordringer".

- Hvad bidrog din/jeres deltagelse til i forhold til fremtidige udfordringer?

Det kan synes at være forbundet med en del overvejelser omkring det at deltage i netværk og i diverse møder, fordi deltagelse på den ene side er givende og bidrager til at varetage forældreopgaver, hvor det er nødvendigt som forældre at være tre skridt foran den aktuelle situation. Samtidig er der flere refleksioner, der vedrører selve spørgsmålet om, hvilke former for netværk og andre tilbud, der skal til for at få aktiveret flere forældre til børn og unge med særlige behov og i udsatte positioner, hvor deltagelse i sådanne videndelingsaktiviteter utvivlsomt vil bidrage til forældres håndtering af udfordringer.

"Hvis det er noget, der berører os, og det er relevant, så vil jeg komme, men det skal være relevant. Jo vi deltager, når vi kan, og det er faktisk også de samme ansigter, vi ser hver gang".

"Så måske skulle vi overveje et netværk. Men det er altid de samme forældre, der dukker op, sådan er det også i skolen".

"Men det undrer mig lidt, at der er så få, og så tænkte jeg, hvor er I eller de henne? Det skal også ligge i en weekend, for jeg kan ikke i hverdagen".

Konklusion

De vigtigste læringspunkter af den kvalitative evaluering er her opsummeret:

- Forældrene bekræfter i de to fokusgruppeinterview, at muligheden for at møde andre forældre i samme eller lignende situation er altafgørende på mange parametre. Først og fremmest er deltagelse i sådanne aktiviteter med til at modvirke ensomhed og styrke parforholdet, hvor der er sådanne. Forældrene vil med deltagelse i aktiviteter som informations- og netværksmøder have mulighed for at styrke den væsentligste resurse og forudsætning for at klare de mange udfordringer deres situation indebærer, nemlig at styrke deres forældreevne. Som det fremgår af fokusgruppeinterviewene er der mange 'fronter' forældrene oplever at skulle 'kæmpe' på. Forældrenes forståelse og dermed sprogliggørelse af deres positioner i forhold til omverden, hvad enten det er det offentlige eller private, bærer i det hele taget præg af være et 'os mod dem'. Med dette perspektiv aktualiseres temaerne inklusion og eksklusion i og med, at der er en latent fare for, at der skabes en lukkethed initieret af såvel forældrene selv, som forsvar mod det omgivende samfund og ikke mindst de almene fællesskaber fx i lokalområdet, som af omgivelserne i form af manglende accept af anderledeshed mv. Denne dobbelt eksklusion er selvfølgelig med til at komplicere inklusion af ikke kun forældrene og deres bør og unge, men også samfundets muligheder for at lære af mennesker i udsatte positioner kompliceres.

- Forældre til børn og unge med særlige behov og i udsatte positioner oplever megen vilkårlighed i det offentliges behandling af de udfordringer, forældrene ønsker hjælp og støtte til. I fokusgruppeinterviewene er der både eksempler på forældre, der af myndighederne er behandlet optimalt med lydhørhed og fleksibilitet og eksempler på forældre, der har oplevet det modsatte, samt det der er værre. At deltage i netværks- og informationsmøder er en mulighed for at få ny faktuel viden, der kan anvendes til at optimere ens eget samarbejde med egen kommune. I det hele taget udtrykkes der et stort ønske om faktuel viden omkring almindelige udviklingsmæssige forhold, foranstaltninger, uddannelsesmæssige muligheder, bo forhold og ikke mindst et ønske om at få mere viden og indsigt i de lovmæssige aspekter, der er gældende for de muligheder og begrænsninger, der 'rammer' ens barn, unge eller en selv som forældre. Måske skal informations- og netværksmøder struktureres mere og gennemføres mere systematisk i forhold til, hvilke temaer der tages op, og hvordan de så gennemgås og behandles.

- Forældrene i disse fokusgruppeinterview giver flere eksempler på et tema, informations- og netværksmøderne i nogen grad beskæftiger sig med, men måske i virkeligheden skulle have mere fokus på, og det er betydningen af 'tid' som en strukturerende faktor. Tid er en særlig og central faktor for de interviewede forældre. For dem er tidsperspektivet først og fremmest det horisontale i kraft af, at mange resurser anvendes på at tilrettelægge forløb og samarbejde og forberede sig på skift af forskellig karakter. Her handler det om tilrettelæggelse af barnets eller den unges liv også i forhold til voksenalderen for denne. For det andet er der den vertikale tid eller den til tider sparsomme tid, døgnets 24 timer rummer til afvikling af en hverdag, der for disse familier mere end i andre er en afgørende tidsfaktor, i og med der er tale om et højere antal møder, aftaler, kørsler mv. end det vil være tilfældet i en gennemsnitlig familie. Måske det med tidsfaktoren i særlig grad skulle italesættes med henblik på at minimere bunden tid og veksle denne til mere tid, der både kom barnet og den unge, men også forældrene til gode.

- Forældre i fokusgruppeinterviewet berører flere gange det forhold, at de ikke kan forstå, at der ikke kommer flere til informationsmøder og netværksmøder, når det nu er så indlysende for dem selv, hvor vigtigt det af rigtig mange grunde er, at dele erfaringer, udfordringer og løsninger, når man er forældre til et barn eller ung med særlige behov og i en udsat position. Dette tema berører et mobiliseringsproblem, der umiddelbart kunne være flere løsninger på. Først og fremmest skal fordelene ved at deltage i møderne, fx i regi af Ligeværd, måske kommunikeres via alternative kanaler og på nye fx digitale platforme. En anden vej at få udbredt viden om muligheden for at deltage i informations- og netværksmøder på, er at samarbejde tættere med professionerne i kommunerne som fx med socialrådgiverne. Under alle omstændigheder ville fællesskabet omkring det, at være forældre til børn og unge med særlige behov og i udsatte positioner, styrkes, hvis der deltog flere i aktiviteterne og måske lige så vigtigt at aktiviteterne blev udbredt til også at appellere til andre forældre, der af forskellige grunde kunne være motiveret for at indgå i sådanne netværk.

Bilag I

Evalueringsdesign udarbejdet i regi af NVIE den 7. april 2016

Evalueringsdesign til projektet:
"Forældre til børn med særlige behov skriger på hjælp – støtte, hjælp og rådgivning til familier til et barn med særlige behov."

Om evaluator:
Nationalt Videncenter for Inklusion og Eksklusion (Se www.NVIE.dk) blev etableret i 2005 med støtte fra Undervisningsministeriet. Videncentret er i dag forankret i 'Forskning og Udvikling' i UCSYD, Campus Esbjerg.
NVIE Indsamler, skaber og formidler viden i krydsfeltet mellem forskning og praksis i tæt samarbejde med det offentlige i ministerier, regioner og kommuner, interesseorganisationer og private virksomheder.
Videncentrets forskere og faglige eksperter har til opgave at udvikle viden og praksis og dermed bidrage til kompetenceudvikling på individ-, organisations-, institutions- og samfundsniveau.
NVIE arbejder med viden og praksisudvikling bl.a. indenfor temaerne inklusion/eksklusion, deltagelse, medborgerskab og empowerment og læring i relation til udsatte børn, unge og voksne og de udfordringer dette indebærer for velfærdsprofessionerne.
Eksempler på gennemførte evalueringscases:

- VISO under Socialstyrelsen
- Psykiatrien i Augustenborg (under Region Syd)
- Autismecenter Syd (igangværende)

Se desuden vedlagte CV'er.

Evalueringsdesign
Indledende kommentar
Det nedenfor beskrevne evalueringsdesign, følger de i projektet beskrevne arbejdspakker og perioder. Dog vil evalueringen afsluttes foråret 2018, da det vurderes vigtigt, at evalueringen vil blive inddraget i for forbindelse med opkvalificeringen af nye frivillige og den fremtidige forankring af indsatsen.

Projektperiode: 1/8 2016 – 1/11 2016
Forberedelse af evaluering og formidling; forberedelse af disse processer i evalueringens delelementer i forhold til succeskriterier; den summative og den formelle evaluering. Denne proces planlægges i dialog med rekvirenten Foreningsfællesskabet Ligeværd. Den endelige beslutning om evalueringsdesign påhviler evaluator.
Dialogen i denne forberedende fase vedrører fx:

- Uddybning til opnåelse af fælles forståelse af de mål og tilhørende succeskriterier, der skal evalueres i projektet.
- Afklaring af udvælgelse af respondenter og respondentgrupper til telefoninterview og fokusgruppeinterview.
- Operationalisering af projektets formål og succeskriterier til brug i spørgeskemaer og fokusgruppeinterview.
- Procedurer i forbindelse med evalueringens delelementer.

Projektperiode: 1/11 2016 – 1/6 2018
Evaluering # 1; Evaluering af aktiviteten 'Telefonisk rådgivning og rådgivning på mail'
Hvad:
Distribuering af elektroniske spørgeskemaer udarbejdet af evaluator.
Hvem:
Alle deltagende forældre og pårørende i denne aktivitet tilsendes spørgeskemaer.
Hvornår:
Senest en uge efter rådgivningen distribueres spørgeskemaer til målgruppen direkte fra evaluator. Der sammenskrives en midtvejsevaluering efter den 1/6 2017.
Hvorfor:
Med spørgeskemaundersøgelsen etableres et videngrundlag, der belyser formidlingen af 'faglig viden' og faciliterer 'personligt overskud' i relation til projektets formål.

Projektperiode: 1/11 2016 – 1/6 2018
Evaluering # 2; Evaluering af 'Informationsmøder for forældre'
Hvad:
Distribuering af elektroniske spørgeskemaer udarbejdet af evaluator.
Hvem:
Alle deltagende forældre i denne aktivitet tilsendes spørgeskemaer.

Hvornår:
Senest en uge efter gennemførelsen af tre informationsmøder i de fire byer distribueres et spørgeskema til de deltagende forældre fra evaluator. Der sammenskrives en midtvejsevaluering efter den 1/6 2017.
Hvorfor:
For at få adgang til forældrenes oplevelse af at have deltaget i informationsmødet og deltagelsens betydning for at håndtere udfordringer og viden om jura, uddannelse og beskæftigelsesmuligheder i forhold til forskellige støttemuligheder.

Projektperiode: 1/11 2016 – 1/6 2018
Evaluering # 3; Evaluering af 'Informationsmøder for unge med særlige behov.
Hvad:
Distribuering af spørgeskemaer udarbejdet af evaluator på informationsmødet.
Hvem:
Alle deltagende unge med særlige behov der deltager i denne aktivitet tilsendes spørgeskemaer.
Hvornår:
I forbindelse med gennemførelsen af de tre første informationsmøder deltager evaluator i aktiviteten og her gennemføres en spørgeskemaundersøgelse. Evaluator står for instruktion, gennemførelse og indsamling af spørgeskemaerne på informationsmødet. Der sammenskrives en midtvejsevaluering efter den 1/6 2017.
Hvorfor:
For at få adgang til de unges oplevelse af at have deltaget i informationsmødet og deltagelsens betydning for at håndtere udfordringer og viden, kontakten til sagsbehandlere mv., fritidstilbudsmuligheder, uddannelse og beskæftigelsesmuligheder i forhold til de forskellige støttemuligheder. En del af evalueringen omfatter endvidere de unges oplevelse af at deltage i de tilrettelagte sociale aktiviteter.

Periode: 1/11 2016 – 1/6 2018
Evaluering # 4; Evaluering af aktiviteten 'Netværksmøder for forældre'
Hvad:
Distribuering af elektroniske spørgeskemaer udarbejdet af evaluator suppleret med et antal fokusgruppeinterviews.
Hvem:
Alle deltagende forældre i denne aktivitet tilsendes spørgeskemaer og til denne delevaluering udvælges et antal forældre til fokusgruppeinterview efter en række fastlagte kriterier.
Hvornår:
Senest en uge efter gennemførelsen af netværksmøder distribueres et spørgeskema til de deltagende forældre fra evaluator. Der sammenskrives en midtvejsevaluering efter den 1/6 2017.
Med udgangspunkt i denne sammenskrivning gennemføres to fokusgruppeinterview i efteråret 2017.
Hvorfor:
For at få adgang til forældrenes oplevelse af at have deltaget i netværksmødet og deltagelsens betydning for tilegnelse og udvikling af redskaber til at håndtere stress, bevare overskud og energi i hverdagen, styrke sammenholdet og herunder parforholdet i familien.

Projektperiode: 1/6 2018 – 1/3 2018
Evaluering # 5; Slutevaluering og formidling
Hvad:
Slutevalueringen leveres i 10 trykte eksemplarer og en pdf fil til Foreningsfællesskabet Ligeværd.
Hvem:
Evaluator.
Hvornår:
Evaluators afsluttende evalueringsrapport afleveres den 28/2 2018 med henblik på at resultaterne implementeres, forankres og anvendes til opkvalificering af de frivillige; en proces der starter 1/3 2018.

Bilag II

Spørgeguide til fokusgruppeinterview

Evaluator: UC SYD, Forskning FIV og NVIE

Rekvirent: Foreningsfælleskabet Ligeværd

Projekt titel: "Forældre til børn med særlige behov skriger på hjælp – støtte, hjælp og rådgivning til familier til et barn med særlige behov"

Aktivitet: Evaluering af 'Netværksmøder for forældre' i projektet "Forældre til børn …", hvor formålet med evalueringen er at få belyst "… forældrenes oplevelse af at have deltaget i informationsmødet og netværksmødet og deltagelsens betydning for tilegnelse og udvikling af redskaber til at håndtere stress, bevare overskud og energi i hverdagen, styrke sammenholdet og herunder parforholdet og familien" samt belyse søskende 'problematikken'.

Dato:

Sted:

Interviewer:

Interviewguide (Udarbejdet af UC SYD/Forskning/NVIE og konfereret med Ligeværd)

Introduktion til interviewet: Introduktion, tid, teknik, anonymitet og formidling af viden fra interviewet

Interviewtema	**Interviewspørgsmål**
Under: Om oplevelsen af aktivitetens: - Mål - Relevans - Indhold - Form	• Mål *Var det klart for dig/jer, hvad hensigten med netværksmødet var?* *Blev hensigten med netværksmødet tydeligere undervejs?* *Var mål eller hensigt for mødet vigtig for dig/jer som målgruppe?* • Indhold *Kan du/I kort fortælle, hvad skete der på netværksmødet?* *Svarede netværksmødets indhold til dine/jeres forventninger?* *Fik du /I ny information og viden ved mødet?* *Var der relevante temaer, der ikke blev vist tilstrækkelig opmærksomhed - eller måske slet ingen?* • Form *Var netværksmødet tilrettelagt hensigtsmæssigt?* *Var der tid til det du/I synes var væsentlig at bruge tid på?* *Var der aktiviteter du/I gerne ville have set gennemført?* • Relevans *Fortæl kort om det mest interessante, der skete på netværksmødet?* *Var der væsentlige og relevante temaer på programmet?* *Var din/jeres deltagelse relevant i forhold til jeres udfordringer?*
Efter: Om den formodede betydning af at have deltaget i aktiviteten	• Tema: Overskud og energi i dagligdagen *Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?* *Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?* • Tema: Betydningen af at være med i et eller flere netværk *Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?* *Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?* • Tema: Søskenderelationer *Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?* *Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?* • Tema: Styrke familiesammenholdet *Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?* *Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?*

	• Tema: Udvikle parforholdet *Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?* *Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?* • Tema: Overgangen fra 18årig i forhold til det kommunale system? *Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?* *Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?* • Tema: Samarbejdet med det professioner i det kommunale system *Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?* *Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?* • Tema: Håndtering af stress *Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?* *Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?* • Tema: ……? (Er der noget, vi har glemt?) *Hvilken viden fik du/I formidlet om dette tema?* *Var dette en støtte for din/jeres hverdag og håndtering heraf?*
Eventuelt: Om den generelle situation og fremtidige behov	• Hvad bidrog din/jeres deltagelse i denne aften til i forhold aktuelle udfordringer her og nu? • Hvad bidrog din/jeres deltagelse til i forhold til fremtidige udfordringer?

Notater

Bilag III

Kommentarfelter fra surveys

Informationsmøder:

Hvad kom du for at få mere viden om? (sæt gerne flere kryds) - Andet

- Det handlede meget , om andre forældres sager i systemet.
- jeg var til et forældremøde hvor ligeværd kom med et oplæg
- Landsforeningens aktiviteter
- Hvad der sker i Ligeværd generelt og drøfte de udfordringer vi har i dagligdagen. Lige en tilføjelse der er også medlemmer af Ligeværd som ikke har børn med særlige behov
- Information om synliggørelse bla ved ændring af hjemmesiden.
- Hvad er der af konkrete fokuspunkter i Landsforeningen, som vi kan arbejde med i Lokalforeningerne. Så vi får noget konkret og fælles at arbejde med.
- værktøjer til, hvordan man skal klare det der er problemet
- Nye støtte- og handlemuligheder i hverdagen som vi forældre kan bruge til at støtte vores barn og søskende. Samt hvordan vi som forældre bevarer/genskaber overskud og balance
- ungdomsuddannelsen
- STU
- Netværksmøde
- Politiske og etiske drøftelser
- bevillingsparagraffer
- Et sparringsnetværk for socialrådgivere ansat i udfører-delen.
- Netværksmøde
- Netværk
- Dannelse af klub
- opstart af UfL-klub
- det nye Ligeværd
- socialrådgivernetværk
- Socialrådgivernetværk
- fælles viden som botilbud
- Netværk
- Politiske og etiske drøftelser
- Rollen som bisidder
- Bisidderrollen
- Hvordan man er bisidder
- Rollen som bisidder kursus
- Bisidderrollen
- Bisidderopgaven samt finde netværk på tværs af organisationer
- Samarbejde med kommune
- Netværksmøde for socialrådgivere
- Informationen var en del af en forældredag på efterskole
- Informationsmødet indgik i programmet for en forældredag på efterskole. Vi kom ikke for mødets skyld.
- Netværke med andre forældre
- Drejebog som/til frivillige
- Netværke med andre forældre
- hvad er "Ligeværd"?
- Vi deltog desværre ikke, da vores datter var blevet syg
- Hvordan knyttes relationer til mennesker med særlige behov. Hvordan skaffer den enkelte klub flere vejledere.
- Har I ikke fuldstændig misforstået hvad Temadag indeholdt. Emnet var at få fat i flere frivillige og årets generalforsamling i Ligeværd
- STU træf

Hvor har du hørt om Ligeværd? (sæt gerne flere kryds) - Andet:

- Tolne efterskole
- efterskolen Tolne
- Efterskolen
- På efterskolen
- efterskole
- Først til mødet
- Efterskolen Klintebjerg
- Efterskolen
- efterskole
- Bestyrelsesmedlem i Ligeværd Roskilde

- Frivillig Forum
- Jeg er i bestyrelsen
- arbejde
- mit job
- Tilbud fra Handicapcentret
- min søns efterskole
- medlem
- Jeg har måtte krydse af, at jeg har barn med særligt behov. Dette er ikke tilfældet, har en veninde, hvis datter jeg følger og ønsker på den baggrund at deltage i arbejdet i Ligeværd.
- er i bestyrelsen for storkøbenhavn
- Ved oprettelse af klub i Roskilde
- Aktiv i Ligeværd Roskilde
- bestyrelsesmedlem fra BUPL
- Landsforeningen autisme kreds vestegnen
- Gennem medlemmer af Landsforeningen Autisme
- Skolen
- Efterskolen
- Gødvad efterskole
- skolen
- På efterskolen
- Min datters efterskole
- Tilfældigt
- Efterskolen
- På min datters efterskole, Gødvad
- Lokalforening + Efterskole
- Efterskole messe
- på gødvad efterskole
- Efterskole
- Gødvad efterskole
- Efterskole
- på info mødet
- Skolen
- På mødet
- Ved skolens infomøde om uddannelse
- arbejdsplads
- arbejdsplads
- foreningsregi
- efterskolen Ulbølle
- Aktuelle møde
- Efterskole
- aldrig hørt om
- Efterskole
- Via. Opkald
- Har ikke hørt om det før
- Først under kurset
- til mødet
- Uddannelsesmesse
- Karrise efterskole
- Har ikke hørt om jer før
- lærerne
- Vejleder i Roskilde
- på arbejde
- STU netværk
- UFL
- Info møde om ufl

Telefon/mailrådgivning

Hvor har du hørt om Ligeværd? - Andet:

- uu vejleder
- uddannelses messe
- Efterskole
- kan ikke huske det, har været medlem i ca. 20 år
- Efterskole, Waldemarsbo
- Abonnerer på Ligeværd
- en ven af huset
- waldemarsbo efterskole

- er medlem
- Har været medlem i mange år
- Deltaget i et møde
- Tilfældigt hørt om ligeværd igennem Københavns Ungdomsskole!
- STU Alliancen
- Medlem
- Har været med til at starte en ny junior klub op i Holstebro i samarbejde med Ligeværd.
- PGU Rosenholm
- Tolne efterskole
- Medlem af foreningen
- er medlem
- Efterskolen

Bilag IV

Måltal, faktiske antal og kommentarer

Aktivitet	Måltal (Fase 1-3)	Faktiske antal	Kommentar
Oplæg på folkeskoler, specialskoler, uddannelsessteder mv. Antal gennemførte	30	9 + 12 + 10 = 31	Ét oplæg mere end oprindeligt målsat.
Deltagelse på messer Antal gennemførte	6	2 + 3 + 2 = 7	Én messedeltagelse mere end oprindeligt målsat
Artikel/Artikler Antal udgivet	3	2 + 2 + 2 (plus 5 film)	Dette er markant over den oprindelige målsætning.
Telefon/mailrådgivning Antal gennemførte	150	52 + 57 + 138 = 247 (cirka)	Hvor mange der har ringet/skrevet er alene et estimat. Men det er imidlertid tydeligt, at aktivitetsniveauet har været over de 150, dvs. markant over den oprindelige målsætning. I den tilhørende survey har 40 respondenter deltaget. Med et konfidensinterval på 95 % er fejlmargenen 14,21 %, dvs. resultater fra surveyen skal tages med et vist forbehold.
Bisidninger Antal gennemført	75	27 + 33 + 58 = 118	Der er fra begyndelsen gennemført flere bisidninger end målsat og aktivitetsniveauet er fortsat steget. Det er markant over den oprindelige målsætning på 75.
Informationsmøder (Forældre) Antal gennemført 9 i hver by – Aalborg, Århus, Odense og Kbh.	36	8 + 14 + 12 = 34	Her er antallet lavere end oprindeligt målsat. Det er en sårbar målgruppe, som er presset mht. at få deres liv til at hænge sammen. Dette højner projektets relevans, men det komplicerer også projektets måltal i forhold til omfanget af aktiviteter. Flere aftaler er blevet aflyst lige inden afholdelse. Der er ligeledes en klar tendens til, at der er flere af de tilmeldt der ikke møder op på dagen. Men formålet med møderne var netop at komme ud til den mest sårbare forældre målgruppe. En målgruppe som ikke tidligere har benyttet eller opsøgt rådgivning. Der er tale om forældre, som er udenfor arbejdsmarkedet, selv har diagnoser og kognitive vanskeligheder. De profiterer formentlig bedre af personlig rådgivning og har lettere ved at opsøge rådgivningen i et direkte møde.
Informationsmøder (Unge) Antal	9	3 + 3 + 3	Svarer overens med den oprindelige målsætning.
Netværksmøder (Forældre) Antal	15	6 + 4 + 5	Svarer overens med den oprindelige målsætning.
Netværksmøder (Forældre) Den % -vise opgørelse samt vurderinger	80 % af forældrene der har deltaget i netværksmøde og vurderer selv at være blevet mere bevidste om udfordringer forbundet med et barn/ung med særlige behov	94 %	Resultatet er højere end målsat. Svarprocenten er 42-45 % (dette inkluderer delvise besvarelser) – fejlmargenen er 18,5 %, dvs. det reelle resultat (94 %) kan være mellem 75,5 og 100 %.

Informationsmøde (Forældre)	80 % af forældrene der har deltaget i informationsmøde – og vurderer selv at være blevet mere bevidste om udfordringer forbundet med et barn/ung med særlige behov	76 %	Dette tal er lavere end målsat. Svarprocenten er 20-26 % (dette inkluderer delvise besvarelser) – fejlmargenen er 6,4 – 7,6 %, dvs. det reelle resultat (76 %) kan være mellem 68,4 og 83,6 %.
Netværksmøde (Forældre)	80 % af forældrene vurderer selv at have fundet støtte i andre forældre (netværksmøde)	87 %	Resultatet er højere end målsat. Svarprocenten er 42-45 % (dette inkluderer delvise besvarelser) – fejlmargenen er 18,5 %, dvs. det reelle resultat (87 %) kan være mellem 68,5 og 100 %.
Informationsmøde (Forældre)	80 % af forældrene vurderer selv at være blevet mere bevidste om støtte og rådgivningsmuligheder for forældre	80 %	Dette tal svarer overens med målsætningen. Svarprocenten er 20-26 % (dette inkluderer delvise besvarelser) – fejlmargenen er 6,4 – 7,6 %, dvs. det reelle resultat (80 %) kan være mellem 72,4 og 87,6 %.
Telefon/mailrådgivning (Forældre og andre voksne)	80 % af forældrene, der er rådgivet over mail/telefon, har fået den hjælp/støtte de havde brug for	95 %	Resultatet er højere end målsat. Som tidligere nævnt bør survey-resultatet tages med et forbehold, da svarprocenten kun ca. 16 % og fejlmargenen er 14,2 %. Tager man højde for denne fejlmargen, er konklusionen således stadig, at målet er opnået idet 95 % +/- 14,2 = 109 / 81). Dvs. hvis man tager højde for fejlmargenen, opnås der fortsat en positiv vurdering hos over 80 % af respondenterne (konfidensinterval 95 %).

Juni 2018