

Early Positive Approaches to Support (E-PAtS)

– Et tidlig intervensjonsprogram for foreldre til barn med utviklingshemming

Anne-Marthe Nygård Wiborg, psykologspesialist Helse Bergen
anne-marthe.nygard.wiborg@helse-bergen.no

Barn med utviklingshemming viser forhøyet risiko for utvikling av atferd som utfordrer. Dette har vidtrekkende negativ innvirkning på opplevelse av tilfredshet og livskvalitet både for barnet selv og familien. Uten effektive intervensjoner vil utfordrende atferd fremvist i tidlig alder fortsette videre utover i livet. Lavigna og Willis (2012) sier at positiv atferdsstøtte (PAS) er den mest effektive og valide tilnærmingen i arbeid med utfordrende atferd. E-PAtS er et tidlig intervensjonsprogram designet for å støtte familier til barn i alderen 0-5 år med utviklingshemming der fokus er på økt livskvalitet og forebygging av utfordrende atferd.

Gjennom kunnskapsformidling, bevisstgjøring, myndiggjøring og støtte til foreldre forsøker en gjennom E-PATs å initiere til økt livskvalitet både for foreldre og barnet (Gore 2021). Intervensjonsprogrammet fremstår solid begrunnet i PAS-tenkningen, med en logisk oppbygging som favner flere viktige risiko-områder til målgruppen. Etter utprøving av programmet er dette nå blitt implementert i driften både ved HABU Bergen og HABU Stavanger.

Bakgrunn

På grunn av sammensatt vanskebilde med biologiske sårbarheter og manglende mestring i hverdagen har barn med utviklingshemming forhøyet risiko for å utvikle atferd som utfordrer. Dette har vidtrekkende negativ innvirkning på opplevelse av tilfredshet og livskvalitet både for barnet selv og familien (Hastings et al., 2013). Forekomsten av utfordrende atferd fremkommer sprikende i forskning avhengig av definisjon og inklusjonskriterier. En australsk studie viste at 24 % av barn i seks-sjuårs alder med utviklingshemming hadde problematferd, sammenlignet med 8 % av barn uten utviklingshemming (Emerson et al., 2010). En studie i Storbritannia viste at barn med utviklingshemming har 4 til 5 ganger større sannsynlighet for å ha en diagnostisert psykisk lidelse sammenlignet med andre barn (Emerson & Hatton, 2007). I tillegg fremviste en høy andel av barn med utviklingshemming (60–80 %) atferdsproblemer på et klinisk bekymringsfullt nivå. Dette er vansker og helseutfordringer som fremviser seg før barnet er 3 til 5 år (Totsika et al., 2011).

Barnets vansker og utfordringer får også innvirkning på personer rundt dem.

Langtidsstudier viser at høy grad av atferds- og emosjonelle vansker hos barn med utviklingshemming medfører reduksjon i foreldre-helse og velvære over tid, og vice versa (Hastings, 2016; Hastings et al., 2006). Psykiske helseplager i foreldrepopulasjonen til barn med utviklingshemming, i et omfang som skaper klinisk bekymring, estimeres til mellom 30 til 50 % (Hastings, 2016). Disse helseplagene utvikles tidlig, og foreldre opplever stress før barnet har fylt 5 år (Totsika et al., 2011a; Totsika et al., 2011b). Andre familimedlemmer blant annet søsken, blir også påvirket, i tillegg til relasjoner innad i familien, samt familien sin fungering som helhet (Baker et al., 2005; Hastings, 2016; Hastings, 2002; Naylor & Prescott, 2004).

Kunnskap om risikofaktorer er viktig. Dette kan være med å identifisere hvem som har størst sannsynlighet for å utvikle vansker senere, og hva vi kan gjøre for å redusere sannsynlighet ved å støtte barnets behov. Uten effektive intervensjoner vil utfordrende atferd fremvist i tidlig alder fortsette videre utover i livet (Murphy et al., 2005). På bakgrunn av den foreliggende kunnskapen og forskningen på feltet viser dette et behov for intervensjoner som har fokus både på foreldre-helse og tilfredshet, så vel som barnets helse, og der en spesielt tar i betraktning det høye nivået av atferdsvansker hos småbarn med utviklingshemming (Coulman et al., 2020). Som et resultat av det opplevde gapet mellom de tilgjengelige foreldregruppe programmene (NICE, 2016) og den kunnskapen som er om sårbarhet og risikofaktorer ble



intervensjonsprogrammet Early Positive Approaches to Support (E-PAtS) utviklet ved Tizard Centre, universitetet i Kent (Coulman, 2020; Gore, 2021). Programmet har vært under utvikling siden 2012, og bygger på rammeverket for PAS.

Early Positive Approaches to Support (E-PAtS)

E-PAtS er et tidlig intervensjonsprogram spesielt designet for å støtte familier til barn i alderen 0-5 år med utviklingshemming eller med en klar mistanke om dette (Gore, 2021). Programmet er utarbeidet av fagpersoner og foreldre til barn med utviklingshemming i samarbeid (Coulman et al., 2020). E-PAtS er gruppebasert og blir tilrettelagt av en fagperson og en forelder til et barn med utviklingshemming i samarbeid, der begge har gjennomgått en systematisk opplæring i programmet. Intervensjonsprogrammet er lagt opp med 8 halvdags-samlinger (à 2,5 timer) med typisk en til to ukes mellomrom.

Hver samling har et hovedtema.

De ulike tema-områdene i samlingene er:

- Hvordan oppnå hjelp og støtte i hjelpeapparatet
- Foreldrehelse – Ta vare på deg selv og familien
- Søvn hos barnet
- Støtte barnets kommunikasjon
- Støtte utvikling av ferdigheter hos barnet
- Positiv tilnærming til atferd som utfordrer

I tillegg til at det er satt av en egen samling til temaet foreldrehelse med fokus på emosjonell tilfredshet og resiliens hos foreldre, er dette et tema som gjentas og knyttes opp til alle de øvrige samlingene. Foreldre blir oppfordret til å delta på alle samlingene, uavhengig av om deres barn fremviser utfordringer knyttet til det aktuelle tema som tas opp. Dette bygger på kunnskap om at foreldre og barn med utviklingshemming har høyere risiko for å oppleve vansker innenfor de aktuelle områdene på ett eller annet tidspunkt i utviklingen, og at dette kan bli redusert gjennom tidlig intervensjon og proaktiv støtte (Gore, 2021). I tillegg bidrar hver enkelt forelder til gruppeprosessen og støtte til andre foreldre.

Innholdet i samlingene blir gitt i form av presentasjon, gruppediskusjoner, samt at foreldrene gjennom strukturerte arbeidsoppgaver blir gitt anledning til å øve og utvikle strategier og ferdigheter under samlingene. Foreldrene får en arbeidsbok som inneholder materiell, verktøy, informasjon og prinsipper innen hvert temaområde.

E-PAtS inkluderer seks prinsipper som spesifiserer konseptuelle, praktiske og verdi-baserte bidrag i programmet (Gore, 2021):

1. Tidlig støtte til familier til barn med utviklingshemming:

En sentral målsetting i E-PAtS er å redusere risiko for utfordrende atferd før en når krisenivå, og begrense innvirkningen atferden har på barnet, familien og hjelpeapparatet rundt. Alderen 0–5 år er bevisst valgt fordi dette er ansett som en kritisk fase i barnets utvikling og en tid der omsorgsperson er svært sentral (Gore, 2021). Ved å komme inn tidlig kan en legge til rette for utvikling av positiv støtte og ressurser som maksimerer sannsynligheten for positive utfall og beskytter mot vansker både for barnet og familien. E-PAtS har som mål både å respondere på umiddelbare behov og sikre kortsiktige fordeler, så vel som å støtte langsiktige positive utfall og forhindre videre utvikling av vansker (Gore 2021).

2. Evidensbasert praksis:

E-PAtS bygger på atferdspsykologi og forskning rettet spesielt mot behov og omkringliggende faktorer til personer med utviklingshemming og deres familie. Formidling av evidensbasert kunnskap og praksis er del av alle samlingene, og har fokus på områder som betraktes som risikofaktorer for utvikling av utfordrende atferd og kjente utfordringer for barn med utviklingshemming. Valg av tema er støttet av forskning som viser

at utfordrende atferd har redusert sannsynlighet for å forekomme hvis foreldre har tilegnet seg nødvendige ferdigheter og kunnskap for å støtte kommunikasjon og andre adaptive ferdigheter hos barnet (Allen et al., 2013; McClintock et al., 2003). Tilsvarende er omsorgspersoner som opplever mindre grad av stress bedre i stand til å praktisere positiv omsorg, og mindre sannsynlig engasjere seg i omsorg preget av tvang assosiert med opprettholdelse av utfordrende adferd (Ho et al., 2021; Neece et al., 2012; Totsika et al., 2014). Måten kursholderne gir støtte til gruppedeltakerne på og implementeringsprosessen, er også evidensbasert, og bygger på forskning og teori innenfor blant annet Acceptance Commitment Therapy (Gore, 2021).

3. En positiv tilnærming:

E-PAtS har fokus på å gi foreldre støtte og ambisjoner for å oppleve god livskvalitet både for seg selv og barnet, med reduksjon i risiko og potensielle vansker som sekundær konsekvens.

E-PAtS bygger på antagelsen om at foreldre og barn med utviklingshemming, selv innenfor en kontekst med betydelige krav, kan oppleve et rikt, meningsfullt og tilfredsstillende liv, gitt den rette anledningen, resursene og støtten, og at potensielle vansker kan bli redusert gjennom strategier (Gore, 2021). I E-PAtS blir foreldre sett på som løsningen, og ikke problemet. Kursholders rolle er så å gi næring til positive kvaliteter og styrker på en måte som myndiggjør foreldre. Innhold og struktur på samlingene bygger også på



en positiv tilnærming ved at hver samling har fokus på og validerer spesielle behov og risiko-områder for familien og barnet, men med fokus på proaktive strategier for å støtte utvikling av positive utfall. Dette inkluderer myndiggjøring av foreldre til å sikre seg den hjelpen de trenger fra nettverket (støttesystem) og hjelpeapparatet, forstå viktigheten av og utvikle strategier for å ta vare på seg selv, samt forstå og bruke tilnærminger som tar hensyn til barnets utvikling og velvære.

4. «Jobbe sammen» og myndiggjøring av foreldre:

For å sikre evidensbasert praksis er E-PAtS utarbeidet gjennom et pågående samarbeid mellom fagpersoner og foreldre til barn med utviklingshemming (Coulman et al., 2020; Gore, 2021). Dette samarbeidet har vært viktig for å sikre familiene sine behov og øke opplevelse av relevans for å støtte engasjement. Også gjennomføringen av E-PAtS skal ledes av en fagperson og en forelder til barn med utviklingshemming i samarbeid. Dette bygger på kunnskap om at foreldrepräsentanten bringer med seg annen og verdifull erfaring og kunnskap tilegnet gjennom livserfaring og gir styrket engasjement (Ainbinder et al., 1998; Shilling et al., 2013). Foreldrepräsentanten antas å være den som har best forutsetninger for å forstå både gleder og utfordringer assosiert med det å ha omsorg for et barn med utviklingshemming. På denne måten har foreldrepräsentanten potensiale til å maksimere både kontekstuell tilpasning og sosial validitet som er sentrale elementer i PAS (Carr et al., 2002).

5. Emosjonell og sosial tilfredshet/ velvære:

Sentralt i E-PAtS er validering av foreldre sine emosjonelle sårbarheter og behov, myndiggjøre foreldre til selv å ta styring og utvikle/etablere sosiale støttesystemer/nettverk som reduserer tilstedeværende vansker og fremmer resiliens i omsorgsrollen (Peer & Hillman, 2014). I E-PAtS er det dedikert en hel samling knyttet til temaet foreldres egen emosjonelle velvære. I tråd med Acceptance Commitment Therapy (Hayes, 2004) antar E-PAtS at emosjonelt stress og belastning kan bli redusert gjennom ikke-dømmende deling av erfaringer i en støttende gruppesetting, med opplevelse av akseptering og støtte til å engasjere seg i meningsfulle og berikende aktiviteter og livsområder (Gore 2021). Både gjennom å samtale og arbeide med andre foreldre som erfarer liknende vansker og utfordringer, samt bli støttet av kursholder som også er forelder til barn med utviklingshemming, gir dette emosjonell validering og inspirasjon til deltakerne i gruppen.

6. Kontekstuell system støtte:

Selv om E-PAtS er et manualbasert program der kursholderne har fått systematisk opplæring i programmet, er kursholderne trent til å identifisere og respondere på behov, omstendigheter og ambisjoner til den enkelte forelder og familie (Gore 2021). Dette betyr at informasjon skal gis dynamisk og tilpassede løsninger utformes i samarbeid med familien. På denne måten blir E-PAtS

kontinuerlig tilpasset og modifisert for å oppnå god kontekstuell tilpasning og for å maksimere sosial validitet for familiene, samtidig som integriteten til den underliggende strukturen og det evidensbaserte innholdet opprettholdes. Alle familier som uttrykker interesse for å delta på E-PAtS blir invitert til å delta på en individuell for-samtale for at foreldre selv skal kunne ta stilling til om dette passer deres behov og forventninger, samt avdekke eventuelle hindringer som kan avhjelpes for å kunne delta. E-PAtS har også et mål om at begge foreldre deltar dersom det er mulig (Gore 2021). Gevinsten ved dette er at foreldre utvikler felles kunnskap, ansvar og tilnærminger for å støtte barnet.

Hvordan fremkommer verdi- og kunnskaps-grunlaget for PAS i oppbyggingen og gjennomføringen av E-PAtS

Gjennom kunnskapsformidling, bevisstgjøring, myndiggjøring og støtte til foreldre forsøker en gjennom E-PAtS å initiere til økt livskvalitet både for foreldre og barnet (Gore 2021). Livskvalitet er et underliggende tema i alle samlingene, men er spesielt fremtredende under samlingene med tema «Foreldre-helse og velvære» og «Støtte utvikling av ferdigheter hos barnet». Under tema «Foreldre-helse» reflekteres det blant annet rundt hvor krevende det kan være å ha et barn med utviklingshemming, emosjonell velvære og stressmestring hos foreldre, samt utforsker måter foreldre kan ta vare på seg selv og egne behov. Under tema «Støtte utvikling av ferdigheter hos barnet» er delaktighet, selvstendighet, opplevelse av kontroll og ta valg, læring

og opplevelse av mestring sentralt. E-PAtS har fokus på å fremme barnets aktive deltakelse på sitt nivå blant annet gjennom prinsipper fra Aktiv Støtte: hvert øyeblikk har sitt potensiale, «lite og ofte», støtte på rett nivå, gradert støtte og maksimering av valg (Beadle-Brown et al., 2012). Målet er å vise hvordan foreldre kan øke opp barnets repertoar av positive, tilpassede ferdigheter og på denne måten gi barnet tilgang på positive muligheter.

Under samlingene med tema «Adferd som utfordrer» belyses hvordan adferd har en funksjon. Hvordan atferden utøves innenfor rammen av barnets ferdigheter, behov og situasjon, og hvordan utfordrende adferd kan forstås som barnets beste forsøk på å påvirke og utøve kontroll over livet sitt, og ikke som uttrykk for ulydighet eller «slem oppførsel». Sammen med foreldre ser en på hvordan utfordrende atferd kan forstås som lært atferd, og hvordan den relaterer seg til både forutgående hendelse (rett før), foranledninger (motivasjonelle operasjoner og bakgrunnshendelser) og konsekvenser av atferden.

I E-PAtS har foreldre en sentral rolle og bidragsyter både i erfaringsformidling og gruppeprosessen. Foreldre sin egen erfaring betraktes som like viktig som faglig kunnskap formidlet av kursholder. En fremhevet og sentral grunntanke i E-PAtS er at det er ALLTID foreldre som er eksperter på sitt barn (Gore, 2021). Kursholder kan formidle relevant kunnskap og støtte foreldre, men det er foreldrene selv som best kjenner og forstår gledene og utfordringene som følger med det å ha omsorg for et barn, og som avgjør hva som er rett for dem, barnet og familien.





I E-PATs er det fokus på hvordan vitenskapen forteller oss om sammenhenger og hvordan vi kan endre ting. Dette blir så sett i sammenheng med den enkelte families verdier, omstendigheter og kultur. Hva som er verd å endre ikke ligger i vitenskapen, men i den enkelte familie. Like viktig som den kunnskap foreldre har tilegnet seg gjennom E-PATs er bruken og implementeringen av kunnskapen inn i familien og hverdagslivet, «å sette det hele ut i praksis». Gjennom E-PATs gis foreldre støtte til utprøving av tiltak de selv opplever aktuelle for seg selv og deres familie her og nå, gjennom kunnskapsformidling, praktiske øvelser, materiell/arbeidsbok og validering.

Evaluering av E-PATs i Storbritania:

Resultat fra det første kvalitative studiet av E-PATs i Storbritannia ble publisert i 2021 (Gore, 2021) basert på intervju med 35 omsorgspersoner to måneder etter deltakelse på E-PATs. Det ble rapportert om positive endringer på flere områder. For omsorgspersonen ble det rapportert om økt tillit spesielt knyttet opp mot selvpersepsjon av egne omsorgsferdigheter, selvsikkerhet i å kunne søke og få tilgang på tjenester og sosial støtte, samt innsikt i behov for å «ta vare på seg selv» og etablering av en forpliktelse for dette. Rapporterte endringer knyttet til barnet var redusert utfordrende atferd, økning i adaptive ferdigheter og kommunikasjon, samt bedret søvnmønster.

Utprøving av E-PATs i Norge:

Som del av «Regionalt fagnettverk barn og unge med utviklingshemming og

utfordrende atferd» i Helse Vest gjennomgikk fagpersoner fra HABU Stavanger og HABU Bergen, sammen med foreldrerepresentant, høsten 2019 opplæring i E-PAtS med Nick Gore. For HABU Stavanger ble foreldrerepresentant rekruttert fra pasienter under oppfølging i HABU Stavanger. For HABU Bergen ble det forsøkt rekruttert en foreldrerepresentant fra relevante interesseorganisasjoner uten hell. Etter godkjenning fra Nick Gore, ble derfor en ansatt i HABU, som er forelder til et barn med utviklingsforsinkelse, som foreldrerepresentant for HABU Bergen. Opplæringen ble gitt over 2+3 dager, og hadde fokus både på evidensbasert kunnskap på området, teori og arbeidsmetoder som E-PAtS bygger på, opplæring i kursprogrammet, samt veiledning og øving i praktisk gjennomføring. Kursmanual, powerPoint presentasjoner, kursmateriell til foreldre og evalueringsskjema ble oversatt fra engelsk til norsk av fagpersoner fra HABU Stavanger og HABU Bergen i samarbeid. I tillegg var det deler av kursmaterialet som måtte omarbeides og tilpasses norske forhold. Dette var spesielt gjeldene for temaet «Hvordan oppnå hjelp og støtte i hjelpeapparatet».

Etter fullført opplæring og oversettelse av E-PAtS til norsk har HABU Bergen gjennomført to foreldregrupper, høsten 2020 og våren 2021. Det var 4 foreldrepar påmeldt til hver av gruppene. For gruppe 1 var det imidlertid frafall av et foreldrepar. Preget av utfordringer knyttet til rekruttering og frafall grunnet koronapandemien var gruppene mindre en ønsket. For å opparbeide erfaring







med programmet valgte HABU Bergen allikevel å gjennomføre gruppetilbudet. Det ble gjennomført en evaluering etter fullført gruppeprogram. Tilbakemeldinger fra foreldre ble gitt muntlig i gruppen og skriftlig ved hjelp av et strukturert evalueringsskjema utarbeidet ved Tizard Centre. For gruppe 1 ble det gitt muntlig tilbakemelding fra 2 av 3 foreldrepar. For gruppe 2 ble de gitt muntlig tilbakemelding fra 3 av 4 foreldrepar, i tillegg til skriftlig tilbakemelding fra 2 av 4 foreldrepar.

Oppsummering av foreldre sin tilbakemelding og evaluering:

Nytteverdi av gruppetilbudet:

Alle foreldrene vurderte kurset som nyttig. Selv om tema og innhold kunne være kjent kunnskap, rapporterte alle at de hadde fått både ny og nyttig informasjon. Flere rapporterte at det hadde vært nyttig å bli påminnet selv «grunnleggende kunnskap».

«Selv om mye av kunnskapen var kjent, var det allikevel nyttig å friske opp»

«Viktig å bli påminnet selv basic».

«Viktig selv om det ikke gjaldt mitt barn nå»

Flere av foreldrene rapporterte at erfaringsutveksling med andre foreldre hadde vært nyttig, og at det hadde vært godt og nyttig å kunne sette av tid til refleksjon. På generelt grunnlag ble gruppeprogrammet vurdert som nyttig bruk av tid.

«Nyttig å møte andre foreldre som opplever litt det samme som oss».

«Godt å kunne få sette av tid til å reflektere.»

«Får meg til å se på det jeg gjør med andre øyne, ser andre måter å gjøre ting på».

Opplevelse av egen ivaretagelse:

Alle foreldre rapporterte at de hadde følt seg godt ivaretatt, og at de ikke hadde følt på ubehag eller følt seg urolig noen gang på kurset.

Praktiske forhold rundt gjennomføringen:

Et flertall av foreldrene rapporterte det som utfordrende at samlingene ble gjennomført som halve dager. Dette gav både praktiske og økonomiske utfordringer i forhold til jobb.

Anbefale E-PATs til andre foreldre:

Alle foreldrene ville i vesentlig til definitivt grad anbefale gruppetilbudet for andre foreldre som er i lignende situasjon som dem selv.

Oppsummering av kursholder sin tilbakemelding og evaluering:

Vurdering fra kursholder er at E-PATs, både innhold og gjennomføring, fremstår med tydelig fundament i PAS-tenkningen. Programmet har en logisk oppbygging og en god helhet som omfavner mange og viktige risiko-områder til målgruppen. Intervensjonsprogrammet oppleves å dekke et etterspurt behov hos foreldregruppen.

Med sitt tydelige fokus både på økt livskvalitet og bred forebygging fremstår E-PAtS som et godt supplement til det øvrige oppfølgingstilbudet HABU gir.

I forhold til krav og rammer rundt programmet er det flere utfordringer. En tydelig utfordring er knyttet til kravet om at kursholderne skal ha gjennomført 5 dagers opplæring. Per dags dato er det ingen i Norge som kan gi opplæring til nye kursholdere og opplæring kan kun gis av trente kursholdere fra England. Det sees også klare utfordringer knyttet til rekruttering av foreldrerepresentant som kursholder. Det har vist seg utfordrende å rekruttere en foreldrerepresentant utenfor foretaket, som både har lyst, anledning og oppleves passende i rollen. Både opplæring og gjennomføring av programmet er tidkrevende. Avlønning av foreldrerepresentant er også en problemstilling som må avklares. Kontinuitet hos foreldrerepresentant vil være en svært sentral problemstilling. For HABU Stavanger har også de i videreføringen av E-PAtS rekruttert foreldrerepresentant blant egne ansatte. Det kan ikke utelukkes at denne dobbeltrollen kan være med å svekke intensjonen til foreldrerepresentant som kursholder. Kursholder sin opplevelse i forhold til gruppestørrelse tilsier at denne bør være større enn fire foreldre/foreldrepar. Anbefalt størrelse for denne type grupper virker å ligge i området 6 til 8 foreldre/foreldrepar.

Veien videre:

I de fleste habiliteringstjenestene for barn og ungdom i Norge er Starthjelp et veletablert foreldreprogram. Programmet er utviklet av «Nasjonal kompetanse-tjeneste for læring og mestring innen helse» (NK LMH) i samarbeid med praksisfeltet (Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, 2020, 3. juli). Starthjelp og E-PAtS fremstår med flere likhetstrekk. De er begge intervensjonsprogram rettet mot foreldre/omsorgspersoner til barn med funksjonsnedsettelse/utviklingshemming i tidlig barnealder, med mål om å bidra til at foreldre opplever mestring i sin nye livssituasjon og redusere utfordringer og belastninger hos alle i familien. De er gruppebasert med et samlet omfang på til sammen 4 hele dager. Starthjelp og E-PAtS tar opp en del overlappende tema, men allikevel med en ulik gjennomføringsprofil der E-PAtS i tillegg til kunnskapsformidling legger stor vekt på involvering, ikke bare gjennom uformell samtale mellom foreldre, men også gjennom strukturert og planmessig aktivitet og deltakelse. I tillegg er et viktig prinsipp i E-PAtS at en av kursholderne selv er omsorgsperson til et utviklingshemmet barn. Tanken er at dette skaper en enda større troverdighet, nærhet og validering av innholdet. Ett annet område som E-PAtS skiller seg klart fra Starthjelp er E-PAtS sitt tydelige fokus på forebygging og tiltak i forhold til utfordrende atferd. I forhold til drifting av programmene har det for HABU Bergen så langt ikke vært snakk om enten eller, men heller både og. Dette medfører at foreldre kan velge det



programmet som passer dem eller begge programmene kan være aktuelle, men på ulike tidspunkt.

Både på HABU Bergen og HABU Stavanger har E-PAtS blitt implementert i driften med Halvårlige grupper. På grunnlag av tilbakemelding fra foreldre har både HABU Stavanger og HABU Bergen valgt å prøve ut gjennomføring av E-PAtS over 4 hele dager. I september 2021 hadde HABU Bergen en presentasjon av E-PAtS på Habiliteringskonferansen i Tromsø og fagpersoner fra flere habiliteringstjenester rundt om i Norge viste interesse for intervensjonsprogrammet, programmets innhold og helhet.

Referanser

- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H., Sullivan, M. E., Powers, L. K., Marquis, J. G., Santelli, B., & Parent, C. t. E. P. t. (1998). A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 99–109.
- Allen, D., Langthorne, P., Tonge, B., Emerson, E., McGill, P., Fletcher, R., Dosen, A., & Kennedy, C. (2013). Towards the prevention of behavioural and psychiatric disorders in people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(6), 501–514.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575–590.
- Beadle-Brown, J., Beecham, J., Mansell, J., Bäumer, T., Leigh, J. S., Whelton, B., & Richardson, L. (2012). Outcomes and costs of skilled support for people with severe or profound intellectual disability and complex needs.
- Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., Anderson, J. L., Albin, R. W., Koegel, L. K., & Fox, L. (2002). Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of positive behavior interventions*, 4(1), 4–16.
- Coulman, E., Hastings, R., Gore, N., Gillespie, D., McNamara, R., Petrou, S., Segrott, J., Bradshaw, J., Hood, K., & Jahoda, A. (2020). The Early Positive Approaches to Support (E-PAtS) study: study protocol for a feasibility cluster randomised controlled trial of a group programme (E-PAtS) for family caregivers of young children with intellectual disability. *Pilot and feasibility studies*, 6(1), 1–15.
- Emerson, E., Einfeld, S., & Stancliffe, R. J. (2010). The mental health of young children with intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 45(5), 579–587.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007). Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *The British Journal of Psychiatry*, 191(6), 493–499.
- Gore, N.J. (2021). *Positive Behavioural Support for Children with Intellectual and Developmental Disabilities in the UK: Enhancing Service Delivery, Stakeholder Engagement and Early Years, Proactive Supports for Families*. <https://kar.kent.ac.uk/90075/>
- Hastings, R. (2016). Do children with intellectual and developmental disabilities have a negative impact on other family members? The case for rejecting a negative narrative. *International review of research in developmental disabilities*, 50, 165–194.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 149–160.
- Hastings, R. P., Allen, D., Baker, P., Gore, N. J., Hughes, J. C., McGill, P., Noone, S. J., & Toogood, S. (2013). A conceptual framework for understanding why challenging behaviours occur in people with developmental disabilities. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3(2), 5–13.

- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(1), 48–61.
- Hayes, S. C. (2004). Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavioral and cognitive therapies. *Behavior therapy*, 35(4), 639–665.
- Ho, H., Perry, A., & Koudys, J. (2021). A systematic review of behaviour analytic interventions for young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(1), 11–31.
- LaVigna, G. W., & Willis, T. J. (2012). The efficacy of positive behavioural support with the most challenging behaviour: The evidence and its implications. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(3), 185–195.
- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 405–416.
- Murphy, G. H., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2005). Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: A total population sample. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(4), 405–418.
- Naylor, A., & Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199–206.
- National Institute for Health and Care Excellence (2016). Mental health problems in people with learning disabilities: prevention, assessment, and management. NICE Guideline NG54.
- Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (2020, 3. juli). *Lærings- og mestringstilbudet Starthjelp*. <https://mestring.no/lærings-og-mestringsaktivitet/tilbud-du-kan-ta-i-bruk/starthjelp/>
- Neece, C. L., Green, S. A., & Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: A transactional relationship across time. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(1), 48–66.
- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92–98.
- Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., & Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(7), 602–609.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Berridge, D. M., & Lancaster, G. A. (2011). Behavior problems at 5 years of age and maternal mental health in autism and intellectual disability. *Journal of abnormal child psychology*, 39(8), 1137–1147.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91–99.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Vagenas, D., & Emerson, E. (2014). Parenting and the behavior problems of young children with an intellectual disability: concurrent and longitudinal relationships in a population-based study. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(5), 422–435.