



Göteborgs
Stad

Föräldrastödsprojektet 16 – 25
Lägesrapport år 1

Fredrik Holm – Projektledare
Göteborg, juni 2014

Inledning

Under övergången till vuxenlivet genomgår unga med funktionsnedsättning och deras föräldrar ofta något som närmast kan beskrivas som en krisprocess. Förutom oron kring separationen mellan förälder och barn närmar sig, sker drastiska förändringar i det samhälleliga skyddsnetet. Många upparbetade kontakter med olika aktörer upphör, och föräldrarna upplever att man tvingas börja om från början med att söka stöd och hävda sina rättigheter. Föräldrarna saknar ofta möjlighet till liknande levnadsförhållanden som andra föräldrar, eftersom både tid och ork är konstant på bristningsgränsen. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning är mer arbetslösa, har mer sjukpenning och har fler tillfälliga föräldradagar än föräldrar i stort¹. Även om det är svårt att finna statistik för hur situationen ser ut för föräldrar till unga vuxna med funktionsnedsättning finns det inget som tyder på att förhållandena ändras. Det är en fortsatt kamp för att få tillvaron att gå ihop, en kamp som i vissa fall till och med accelererar i samband med den unges vuxenblivande.

Kort om projektets uppkomst

Föräldrastödsprojektet 16-25 startade den 1/4-2013 med utgångspunkt i de resultat som forskningsprojektet RiFS (Riktat Föräldrastöd) fått fram. RiFS, som avslutas under våren 2014, är ett forskningsprojekt inom funktionshinderområdet som under tre år har drivits av Göteborgs universitet i samarbete med kommunerna Göteborg, Tjörn och Kungälv. RiFS har finansierats av Folkhälsomyndigheten (tidigare Folkhälsoinstitutet), och är ett komplement till den nationella strategin för föräldrastöd. RiFS har med hjälp av kommunerna genomfört telefonintervjuer med cirka 150 föräldrar till barn med LSS-insatser samt genomfört enkätstudier med professionella. Bland många olika slutsatser kan konstateras att både föräldrar och professionella upplever att samverkan kring barnen och deras föräldrar brister, samt att föräldrar upplever att stödet minskar ju äldre barnen blir.

Med utgångspunkt i resultaten erbjöd RiFS forskarcoaching till de stadsdelar som ville driva utvecklingsprojekt kring målgruppen. Stadsdelarna Majorna-Linné, Centrum och Västra Göteborg beslutade sig för att gemensamt driva ett projekt med fokus på föräldrar till ungdomar/unga vuxna med funktionsnedsättning. Man ansökte om finansiering från de särskilt avsatta medel som staden har för utvecklingsprojekt kring familjer med barn med funktionsnedsättning, och projektet beviljades medel för år ett av ett treårigt projekt². RiFS har under det första året bidragit med kontinuerligt forskarstöd kring metoder och utvärderingsfrågor.

DART Kommunikations- och Dataresurscenter som tillhör Sahlgrenska universitetssjukhuset är en aktiv part i projektet och bidrar med vägledning och utbildningsinsatser. Tack vare DART:s medverkan har projektet ett särskilt fokus på frågor rörande kommunikation och hjälpmedel vid den unges övergång till vuxenlivet.

Syfte och mål

Föräldrastödsprojektet 16-25 kartlägger hur livssituationen ser ut för familjer med ungdomar och unga vuxna med olika funktionsnedsättningar och utvecklar metoder och rutiner för ett efterfrågat stöd med god kvalitet. Projektet vilar på tre ben, samverkan, delaktighet och kunskap. Projektet har som målsättning att;

- Öka samverkan inom och mellan verksamheter för en effektiv resursanvändning,
- Öka familjers delaktighet i beslutsprocesser kring det egna barnet och därmed den egna familjens situation

¹ Riksrevisionen 2011:17

² Projektet erhåller finansiering för ett år i taget och är beviljat medel för år 2 (t.o.m. 31/3-2015)

- Öka kunskap om rättighetslagar hos personal och familjer och omsätta dessa i praktiken.

I Socialstyrelsens lägesbeskrivning år 2013 kring personer som vårdar eller stödjer en närstående³ slås fast att

Kommunerna behöver utveckla formerna för bemötande av anhöriga, göra dem mer delaktiga och ge dem ett större inflytande i biståndshandläggningen. Stödet till anhöriga behöver också förankras i strategier och styrdokument i hela socialtjänsten, men nedbrutet på förvaltnings- och verksamhetsnivå.

Föräldrastödsprojektet 16-25 har tydligt fokus på inflytande och delaktighetsfrågor för föräldrar till unga med funktionsnedsättning. Föräldrar ska så långt det är möjligt vara delaktiga i arbetet. Projektet ställer bland annat frågan vad som händer om de anhöriga får reell makt och möjlighet att delta i utformandet av stödinsatser. Blir resultatet annorlunda? Går det att skapa en arbetsmodell där de anhöriga är med och påverkar längs hela resan? Vidare arbetar projektet på de strukturella nivåer som Socialstyrelsen pekar på och ställer också där frågor kring hur väl förankrade och organiserade de stödjande strukturerna kring föräldrar med ungdomar/unga vuxna med funktionsnedsättning är inom både utförarenheter och inom myndighetsutövning i Göteborgs stad, samt inom andra myndigheter av vikt. Var befinner vi oss, och vart vill vi nå, när det handlar om stödjande strukturer riktat till denna specifika målgrupp?

Projektet sträcker sig över gränserna inom många områden. Målgruppen är stor och rymmer föräldrar till unga med olika funktionsnedsättningar där vissa har insatser enligt SoL, andra enligt LSS medan vissa ungdomar helt saknar insatser från socialtjänsten. Vidare varierar funktionsnedsättningens art och grad. Åldersspannet 16-25 år rymmer olika utvecklingspositioner och faser i transitionen till vuxenlivet. Ett stort antal professioner och myndigheter är berörda vilket innebär utmaningar kring avgränsningar men också möjligheter kring samverkan och kunskapsutbyte.

Projektet är kopplat till befintligt anhörigstöd och all kunskap och metoder som uppnås ska överföras i anhörigstödet ordinarie drift, samt implementeras på strukturella nivåer inom till exempel myndighetsutövning och utförarverksamheter. Efter projekttiden kommer förhoppningsvis både anhörigstöd och övriga berörda verksamheter ha byggt upp en ny värdefull kompetens.

Organisation

Projektets styrgrupp som träffas två gånger per termin består av Områdeschefer inom Bistånd och Service från projektets tre stadsdelar; Elsie Johansson (Majorna-Linné), Bodil Sandquist (Västra Göteborg) och tidigare Marianne Forslund (Centrum, nu vakant). Dessutom ingår Annika Strandberg (Områdeschef Förebyggande och Hälsofrämjande enheten) samt Gun Stigelius (Utvecklingsledare Folkhälsa, Majorna-Linné) i styrgruppen. Att projektets styrgrupp i första hand består av representanter på områdeschefsnivå ger en strukturell prägel till projektet. Styrgruppen kommer under kommande år utökas med två föräldrar i linje med projektets vision om full delaktighet på alla nivåer.

Projektledaren Fredrik Holm arbetar heltid inom projektet och har sitt kontor på Anhörigcentrum, Karl Gustavsgatan 63. Anhörigkonsulenter från projektets tre stadsdelar arbetar i projektet inom sina ordinarie tjänster.

³ Socialstyrelsen 2013:3.

Viktiga utgångspunkter – om brukarmedverkan och delaktighet

Om brukarmedverkan

Begreppen brukarinflytande och brukarmedverkan handlar om hur personer som får insatser från till exempel Socialtjänst eller Hälso- och sjukvården ska få möjlighet att påverka beslut som berör dennes liv. Socialstyrelsen⁴ framhåller brukarnas erfarenheter som en av tre lika viktiga delar i en evidensbaserad praktik (EBP) tillsammans med den bästa vetenskapliga kunskapen om insatsers effekter och den professionella expertisen. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)⁵ menar att det krävs ökade ansatser och förbättrade metoder för att ta tillvara patienters/brukares kunskap. SKL betonar också att brukaren inte bara ska vara en kunskapskälla utan också en medskapare av insatser.

Inflytande och medverkan från brukare och anhöriga kan ske på flera olika nivåer. Dels kan det handla om att den enskilde har möjlighet att påverka sin egen situation och stödinsatser genom individuellt inflytande. Dels kan det vara fråga om ett strukturellt inflytande riktat mot förändringar i verksamheter och policyprogram. Traditionellt sett sker samverkan och påverkan på den mer övergripande nivån genom samråd med olika brukar-, patient-, pensionärs- och anhörigorganisationer⁶. SKL framhåller vikten av att även erfarenheterna från de brukare som inte är anslutna till föreningar ska tas tillvara. Den traditionella vägen för medborgardialog genom intresseföreningar behöver utvecklas och rymma fler kontaktmöjligheter. Även Socialstyrelsen beskriver att den största utmaningen när det handlar om brukardelaktighet och inflytande är hur intressena hos de personer som lever under de mest utsatta förhållandena ska tas tillvara, personer som sällan är anslutna till föreningslivet.

I detta skede av Föräldrastödsprojektet 16-25 är det av flera skäl föga troligt att vi fått en rättvisande bild av behovet av föräldrastöd inom hela målgruppen. Projektet har inte hunnit eller haft resurser att uppsöka de individer som är allra svårast att nå. Dessutom är befolkningsstrukturen i projektets tre stadsdelar inte representativ för staden som helhet med exempelvis en lägre andel utlandsfödda, lägre andel personer med försörjningsstöd och högre medelinkomst.⁷

Faktorer för framgång

Socialstyrelsens granskning av metoder och argument för brukarinflytande⁸ visar på ett antal vinster med detta arbetssätt. Bland annat lyfter man fram vikten av *serviceanpassning* – att de som beslutar om eller utför stödinsatserna får mer kunskap om behov och erfarenheter hos målgruppen. Vidare betonar man förhöjd *effektivitet* - om man utgår från målgruppens faktiska behov istället för tolkningar av deras behov blir insatserna effektivare. Dessutom lyfter man fram en rad olika vinster när det handlar om *demokrati*, *empowerment*, *legitimitet* och *maktutjämning* i skapandet och utförandet av relevanta insatser kring målgruppen. Socialstyrelsen betonar att det är viktigt är att brukarna finns med i arbetet redan från början. En annan viktig framgångsfaktor är att personal och chefer är insatta och att metodens syfte är förankrat, samt att brukare är medvetna om vad som är möjligt att påverka och varför vissa andra önskemål inte går att uppfylla⁹.

I Föräldrastödsprojektet 16-25 har hela processen utgått från föräldrarnas synpunkter. Projektledaren har i många fall endast fungerat som ett stödjande bollplank som har slussat processen vidare. Projektets första steg av serviceanpassning genomfördes i form av

⁴ Socialstyrelsen 2013:1

⁵ SKL 2010

⁶ Socialstyrelsen 2013:2.

⁷ Göteborgs stadsledningskontor. Samhällsanalys och Statistik 2012

⁸ Socialstyrelsen 2010

⁹ Socialstyrelsen 2011

fokusgrupper och intervjuer. Dessa gav underlag som pekade mot olika insatser som var i linje med målgruppens behov och därmed att betrakta som effektiva insatser. Redan här påbörjades en empowermentprocess, som sedan tas ett steg längre i och med vissa föräldrars delaktighet i formande av olika insatser. Förhoppningen är att Föräldrastödsprojektet 16-25 inte bara ska ha skapat olika positiva resultat för målgruppen utan också ha medfört ett nytt sätt att se på och använda sig av föräldrar/anhöriga som medskapare i olika arbetsprocesser.

Genomförda aktiviteter under perioden 2013-04-01 till 2014-03-31

Kartläggning och marknadsföring

Stor del av det inledande dryga halvåret av projektet ägnades åt att inhämta olika erfarenheter samt till att marknadsföra projektet. Professionella grupper och aktörer inom socialtjänst, Arbetsförmedling, Försäkringskassa, familjemottagningar, intresseorganisationer med flera fick del av projektinformation och fick delge sin kunskap kring den unges övergång till vuxenlivet och föräldrarnas roll i densamma. Huvudsakligt fokus var dock att nå projektets viktigaste målgrupp; föräldrarna. Information om projektet och inbjudan till fokusgrupper med föräldrar marknadsfördes på olika sätt, bland annat;

- Anslag på vårdcentraler, bibliotek, socialkontor, intresseföreningars lokaler, samt platser där målgruppen kan återfinnas, exempelvis Brukarstödcentrum, Dalheimers hus och Ågrenska.
- Information på vissa intresseorganisationers webbplatser och facebooksidor samt på hemsidan för Hälsolots, DART och projektets tre stadsdelshemsidor.
- Utskick med inbjudan till fokusgrupper via socialsekreterare inom funktionshinder, psykiatri och barn och unga, via intresseföreningar samt via gymnasiesärskolorna.
- Mailledes information till alla intresseföreningar inom HSO och NSPHiG.
- Muntlig information om projektet och fokusgrupperna i samband med olika föreläsningar på anhörigcenter respektive familjestödsenheten.

Möten med föräldrar

Inom projektet har fyra fokusgrupper samt en rad intervjuer genomförts med föräldrar utifrån förbestämda teman. Sammanställningen av fokusgrupper och intervjuer har delgivits föräldrarna för att försäkra dem full insyn och för att ge dem möjlighet att korrigera om något upplevdes som felaktigt. Föräldrar i fokusgrupperna gavs möjlighet att utvärdera sitt deltagande och tillföra ytterligare synpunkter. Fokusgrupper och intervjuer har resulterat i ett kunskapsunderlag på cirka 55 föräldraberättelser. Det är en förhållandevis god spridning på olika funktionsnedsättningar med viss övervikt åt personer inom autismspektrum. Föräldrar till unga med rörelsehinder, intellektuell/psykisk/neuropsykiatrisk funktionsnedsättning samt flerfunktionsnedsättningar är alla representerade.

De huvudsakliga slutsatser och arbetsområden som framträtt är;

- Föräldrarna upplever stora informationsbrister. De tvingas kämpa oavbrutet för den unge och måste själva veta vad de ska ansöka om. De saknar tillräcklig kunskap om sina och den unges rättigheter samt kring vad som händer vid den unges transition till vuxenlivet.
- Den unges myndighetsålder innebär en stor påfrestning för föräldrarna. Många föräldrar upplever att den unge tvingas ta ett ansvar denne inte är mogen för, och att man som förälder stängs ute från det som sker. I vissa enstaka fall har detta sin grund i att den unge hävdar sekretess gentemot föräldrarna. Delaktighet via fullmakt eller godmanskap förespråkas av många föräldrar för att inte förlora möjligheten att stötta den unge.

- Föräldrarna upplever stora problem i övergångarna mellan olika aktörer, vilket kan handla om samverkanssvårigheter, minskat stöd och motivationssvårigheter hos den unge.
- Föräldrarna upplever brister i bemötande och i kompetens hos professionella, inte minst i kommunens egna verksamheter inom handläggning och utförarverksamheter med inriktning boende och personligt stöd. Ofta har dessa brister delvis sin grund i en svag kontinuitet bland till exempel socialsekreterare och läkare. Föräldrar upplever också att de ofta blir betraktade som överbeskyddande ”problembärare” med en oförmåga att låta den unge leva ett självständigt liv.
- Många föräldrar är oroade över att den unge ska bli ensam och isolerad när denne flyttat hemifrån. Vidare oroar sig vissa för att möjligheten till en aktiv fritid för den unge ska försvinna efter flytt till boende med särskild service om bostaden inte fyller det fritidsbehov man är ålagd att göra (enligt SoL, LSS och lokala styrdokument) samt om den unges kontaktpersoninsats dras in.

Det framträder också att vägarna in i vuxenlivet till viss del ser olika ut beroende på funktionsnedsättningen och att upplevelsen av stöd varierar¹⁰. Således finns det skillnader i vilka punkter som är som mest kritiska för den unge i övergången till vuxenlivet. Föräldrar till unga med grava intellektuella funktionsnedsättningar och/eller grava flerfunktionsnedsättningar med mycket stora omsorgsbehov upplever generellt den unges övergång till vuxenlivet som mer välfungerande och lättförståelig än föräldrar till unga inom psykiatri eller neuropsykiatri. Däremot tillkommer andra svårigheter för de förstnämnda familjerna, till exempel kring den unges möjlighet till en fungerande kommunikation och dennes behov av hjälpmedel, vilket är en central fråga när det gäller demokrati och likabehandling. Slutligen bör nämnas att föräldrar till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar utan intellektuell funktionsnedsättning framträder som särskilt hårt påfrestade då vägen in i vuxenlivet upplevs som kantad av mycket otydliga ramar.

Ett annat viktigt resultat är att endast 4 av de 55 föräldrarna är män. RiFS-studien, precis som mycket annan tidigare forskning, bekräftar att mödrar till unga med funktionsnedsättning tar ett ännu större omsorgsansvar för barnen än mödrar i stort. Trots det bör man förhålla sig försiktigt kritisk till det faktum att endast fyra fäder har deltagit. Kunde projektet nått männen genom andra kontaktvägar? Borde man haft separata utskick till vardera föräldern för att tydliggöra att båda föräldrarnas erfarenheter är av vikt? Förhoppningen är att projektet under den återstående tiden via intervjuer med fäder ska komplettera bilden av föräldraskapet kring unga med funktionsnedsättning.

Kommunikation och hjälpmedel

Kommunikationsfrågor är ett av de områden som projektet lägger extra vikt vid. En fokusgrupp med professionella från DART och Habilitering samt föräldrar har genomförts inom området Kommunikation och Hjälpmedel och tillförde projektet värdefull kunskap kring dessa frågor. Bland annat framträdde inträdet i vuxenlivet som en fas kantad av kommunikativa svårigheter, bland annat därför att miljön där kommunikationshjälpmedlen tidigare haft en plats (oftast skolan) rycks bort ur individens liv, många gånger utan en naturlig arena som ersättare.

¹⁰ Som ett exempel bland många kan man mycket förenklat säga att vägen till sysselsättning skiljer sig åt beroende på om man går i särgymnasieskola eller inte och huruvida man efter avslutad skolgång är berättigad till daglig verksamhet enligt LSS eller inte. Stora utmaningar finns oavsett vilken väg man går men de ser ofta olika ut.

Det professionella nätet

I detta skede av projektet presenteras inte någon heltäckande bild av det professionella nätet kring den unge och dennes föräldrar. Några enskilda exempel som påverkar målgruppen är ändå värda att nämna.

- Inom Hälso- och sjukvården pågår arbetet med att ta fram en regional medicinsk riktlinje för ansvarsfördelning för medicinskt omhändertagande av vuxna med funktionsnedsättning där även förslag till rutiner för överföring mellan barn- och vuxenvården ska ingå. Arbetet ska slutföras under 2014 med Habilitering & Hälsa som sammankallande uppdragsinnehavare.
- Socialtjänsten har i uppdrag att samordna insatserna kring den unge. Individuell plan ska erbjudas den enskilde (inte bara kunna begäras) sedan årsskiftet 2010/2011. Föräldrar upplever dock att ansvaret för att genomdriva en individuell plan vilar på dem själva.¹¹ Endast 6 % av barn i Sverige med insats enligt LSS hade 2009 en individuell plan. I Västra Götalands län var siffran 5 %¹².
- När det gäller anhörigstödjande verksamheter ses en positiv trend sedan den 1 juli 2009 då det infördes en bestämmelse i 5 kap.10 § socialtjänstlagen (2001:453) att ”socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”. I Göteborgs stad finns det i de allra flesta stadsdelar två anhörigkonsulenter varav en är riktad mot anhöriga till närstående under 65 år. Denna grupp innehåller således anhöriga till de unga med funktionsnedsättning som projektet riktar sig mot. Inom anhörigstödet finns möjlighet till individuella samtal, gruppsamtal och friskvård. Inom Social resursförvaltning finns också en Lots för barn med funktionsnedsättning (som från och med 2014 också riktar sig mot vuxna) dit föräldrar kan vända sig för att få svar på frågor om vem de ska kontakta i olika frågor och vilka rättigheter de har. Liknande verksamhet bedrivs på Brukarstödcentrum som drivs av Handikappföreningarnas Samarbetsorgan (HSO) i Göteborg på uppdrag av Göteborgs Stad. Föräldrar har också möjlighet till vissa informationsinsatser på till exempel vuxenhabiliteringen och gruppverksamhet och föreläsningar på Familjestödsenheten som är en verksamhet under Ågrenska stiftelsen.
- Frågan om någon form av koordinator som kan stötta föräldrarna i att hitta rätt i myndighetsdjungeln dyker återkommande upp både vid samtal med föräldrar och vid samtal med professionella. Riksrevisionen har tidigare konstaterat att en koordinatorfunktion för familjer med unga med funktionsnedsättning skulle kunna vara samhällsekonomiskt gynnsamt. Bräcke diakoni avslutar under 2014 sitt projekt Personlig koordinator där runt 30 familjer med barn med funktionsnedsättning och stora omsorgsbehov fått stöd av en samordnande koordinator. I dagsläget är det oklart om projektet får någon fortsättning. Ett projekt i samma anda som Personlig koordinator vid namn SAMFÖR pågår inom Mälardalens högskola med Eskilstuna och Västerås som pilotstäder. En av många aktiviteter är just att anställa koordinators som ska hjälpa föräldrar med barn med funktionsnedsättning med den samordning som krävs.

Påbörjade aktiviteter

Kartläggningen av föräldrars och professionellas tankar och synpunkter ligger till grund för projektets fortsatta arbete.

¹¹ Riksrevisionen 2011:17

¹² Länsstyrelserna 2009

Föräldragrupp Kunskapshöjande insatser

Att vara förälder till ett barn eller ung vuxen med funktionsnedsättning innebär ett utökat behov av kunskap, dels kring den unges diagnos och behov men också kring de särskilda insatser som samhället har att erbjuda.¹³ Ett utökat behov av kunskap förutsätter en mer aktiv förmedling av information från relevanta samhällsinstanser. Det mest slående resultatet av Föräldrastödsprojektets genomförda fokusgrupper och intervjuer var att samhället misslyckats med att ge föräldrarna den bas av kunskap som behövs för att vara rustad inför den unges övergång till vuxenlivet. Resultatet bekräftas av RiFS-projektet där över hälften av alla föräldrar upplevde att de har bristande kunskap om deras och den unges rättigheter. Vidare kan vi i projektet konstatera att osäkerheten kring vad den unges övergång till vuxenlivet innebär är mycket stor hos många föräldrar. För att arbeta vidare med frågan om hur projektet och det befintliga anhörigstödet på ett bättre sätt ska kunna möta behovet av information och kunskap hos föräldrarna bildades i slutet av 2013 en föräldragrupp med sex föräldrar med särskilt intresse att arbeta vidare med dessa frågor. Föräldrarna representerar ett brett spektra av åldrar och funktionsnedsättningar hos den unge. Arbetsgruppens syfte och mål har varit att ta fram någon form av kunskapshöjande insatser riktade till föräldrar som har unga med funktionsnedsättning. En utbildningsinsats ligger i linje med projektets målsättningar att stärka föräldrarnas möjlighet till delaktighet samt att öka kunskapen om rättigheter. Viktiga frågor att behandla i gruppen har varit till exempel

- Vilken kunskap behöver man som förälder ha inför den unges övergång till vuxenlivet?
- Vem ska förmedla den kunskapen?
- På vilket sätt ska kunskapen tillföras?
- Hur förankras kunskapen i den individuella unika berättelsen?

Föräldrarna har tillsammans med projektledaren träffats tio gånger och avslutade under inledningen av sommaren sitt arbete med att formulera en färdig utbildningsidé som kommer provas som en pilot i projektets tre stadsdelar, för att sedan efter utvärdering och eventuella förbättringar spridas vidare till staden som helhet. Fem av träffarna som föräldragruppen haft har varit möten med olika professionella aktörer från bland annat Socialtjänst, Försäkringskassan, Arbetsförmedling och Överförmyndarförvaltning. Syftet med dessa möten har varit att föräldrarna får ta del av information kring övergången till vuxenlivet för att bedöma vad som är viktigt och hur informationen bäst ska föras fram i ett större sammanhang riktat till fler föräldrar. Intresset och uppslutningen från olika aktörer har varit stort vilket bådär gott inför framtiden. Många av de professionella har också betonat hur viktigt det var för dem själva att få ta del av föräldrarnas berättelser, samt få ta till sig råd om hur de på ett bättre sätt kan möta föräldrar och unga i övergångsskedet till vuxenlivet.

Pilotutbildningen är planerad att starta i höst på Anhörigcenter Centrum och kommer bestå av fem-sex tillfällen där olika professionella aktörer föreläser och förbereder föräldrarna för den unges kommande vuxenblivande. Anhörigkonsulenter kommer fungera som moderatorer under utbildningen. Inbjudan kommer att gå ut till föräldrar i slutet av sommaren. Efter genomförd utbildning erbjuds föräldrarna att fortsätta träffas i anhöriggrupper tillsammans med anhörigkonsulent.

Information och kunskap – föräldraperspektivet i fokus

Projektet har som målsättning att en föreläsning ska hållas varje termin med fokus på målgruppen unga med funktionsnedsättning och deras föräldrar, där föräldraperspektivet ska ges särskilt utrymme. Den 3/2 höll ADHD-konsulent Johanna Björk en föreläsning på

¹³ Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) 2013:6

anhörigcenter Centrum kring steget in i vuxenlivet för personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. 46 åhörare var på plats och utvärderingarna var på det stora hela mycket positiva.

Tack vare DART:s medverkan har en utbildning i Alternativ Kompletterande Kommunikation (AKK) riktad till stadens anhörigkonsulenter genomförts. Utbildningen bekostades med centrala medel, men var en frukt av DART:s medverkan i projektet. DART medverkade också på utbildningsdagar inom Barnets perspektiv riktade till alla stadens socialsekreterare inom funktionshinderområdet. Förhoppningen är ett fördjupat samarbete med DART under projekttiden där DART kan vara ett välbehövligt stöd inom stadens kompetensutveckling kring kommunikationsfrågor.

Utbildning riktad till professionella är en fråga som är ständigt aktuell i projektet. Behovet av ökad kunskap kring funktionsnedsättningar och metoder vid bemötande av både föräldrar och ungdomar är stort, och efterfrågas också av socialsekreterare i projektets alla tre stadsdelar – inte minst inom grupperna med fokus mot barn och unga. Det bör dock beaktas att ökad kunskap inte nödvändigtvis gör en avgörande skillnad så länge arbetsbelastningen är densamma. Ett gott individanpassat bemötande väl förankrat i relevant metodik förutsätter kontinuitet och tid – två områden där socialtjänsten i projektets tre stadsdelar uppvisar brister, inte minst inom funktionshinder där antalet ärenden per handläggare är mycket högt.

Samverkansfrågor

Samverkan med olika aktörer är av stor vikt inom projektet. Kunskapsutbyte och regelbunden kontakt har skett och sker med aktörer inom Hälso- och sjukvården (Habilitering, Barnneuropsykiatriska kliniken och Barn- och ungdomspsykiatri), Försäkringskassan, Överförmyndarförvaltningen, Arbetsförmedlingen med flera. Responsen på arbetet är mycket positiv. Framförallt betonas att projektets fokusering på denna målgrupp tillför en kunskap som saknas både i forskning och i det praktiska arbetet. Föräldrar till ungdomar och unga vuxna med funktionsnedsättning är en eftersatt grupp. Vidare är transitionen till vuxenlivet en fas där många aktörer upplever svårigheter varav en helhetssyn på problemet är välkommen. Projektet kommer efter avslutad projektid kunna presentera en god sammanfattad bild av de kritiska punkter som finns på vägen in i vuxenlivet för en ung person med funktionsnedsättning och hur den unge och föräldern påverkas i denna övergång. Denna kunskapsbas kommer vara en viktig byggsten för det fortsatta arbetet inom både anhörigstöd och samverkansarbetet kring den unge.

En fråga man behöver ställa sig är i vilken grad projektet aktivt kan förändra och förbättra samverkan under projekttiden. Samverkansgrupper mellan olika aktörer finns redan på olika håll i Göteborgs stad. Vad kan Föräldrastödsprojektet 16-25 tillföra som inte redan finns? Flera samhällsaktörer och professioner har uttryckt att projektet fått dem att öppna ögonen för dessa föräldrar och den unge och att de därmed börjat reflektera kring hur man skapar ett sammanhållet stöd. Under år två av projektet hoppas vi kunna omsätta dessa funderingar konkret – i ett första skede genom att professionella aktörer får möta varandra och möta föräldrar i anslutning till den redan nämnda utbildningsinsatsen.

Synliggörande av målgruppen – spridning av resultat

En viktig del i projektet är att lyfta fram målgruppen i ljuset för att synliggöra dels det utökade föräldraansvar som dessa föräldrar har även efter den unges 18-årsdag, och dels de brister som finns i samhället kring den unges transition till vuxenlivet. Projektledaren, anhörigkonsulenter och medlemmar i projektets styrgrupp har under år ett fört fram dessa frågor i en lång rad olika sammanhang, bland annat Mötesplats Funktionshinder, RiFS-projektets slutkonferens, Kommunikationskarnevalen, stadsdelarnas Folkhälsoråd och DART:s FoU-temadag. Vidare har projektresultaten varit en del av de nämnda

utbildningsdagarna om Barnets perspektiv för socialsekreterare inom funktionshinder. Förhoppningen är också att projektresultaten ska ingå som ett moment i introduktionsutbildningen för nya socialsekreterare inom Projekt plattform.

Arbetsgrupp Boende-Personligt stöd

Ett område som återkommer vid samtal med föräldrar vars barn har Boende med särskild service (BmSS) eller boendestöd är att bemötandet av och informationen till föräldrar är bristfällig. Svårigheterna bekräftas av personal på boenden som menar att det många gånger är svåra etiska konflikter och dilemman i mötet med föräldrar till myndiga personer. Av denna anledning har projektet startat upp en arbetsgrupp inom Boende-Personligt stöd med representanter från utförarverksamheter från projektets tre stadsdelar som under projektiden ska ta fram ett reflektionsmaterial och/eller policydokument kring möten mellan föräldrar och professionella i utförarleden. Arbetet sker genom att gruppen diskuterar fall (varav vissa bygger på intervjuer av föräldrar) där mötet mellan förälder och personal står i fokus. Målsättningen är för att gemensamt finna förhållningssätt där både föräldraperspektivet och den unges rätt till självständighet får plats. Gruppens arbete kommer att presenteras för enhetschefer i projektets tre stadsdelar under sen höst för implementering i relevanta verksamheter under våren 2015.

Avslutande reflektioner

År ett av projektet har med stor tydlighet visat att den unges transition till vuxenlivet är en period kantad av stora utmaningar där både den unge och föräldern är i behov av välfungerande insatser. Att dessa föräldrar är mycket hårt påfrestade och lever under ständig press är inte bara en viktig fråga ur ett anhörigperspektiv utan i högsta grad relevant ur ett barnperspektiv. Att föräldrar urlakas på energi och ork kan i förlängningen i värsta fall leda till att den unga med funktionsnedsättning far illa. När föräldrarna sviktar berör det hela familjen, med allt vad det innebär. Dessutom medför föräldrarnas sviktande hälsa en stor samhällsekonomisk påfrestning som följd av ökade sjukskrivningar och medicinska insatser.

En hel del satsningar görs idag kring unga med funktionsnedsättning och deras föräldrar när det handlar om lotsande insatser, informationsinsatser och kartläggningar av samverkanssvårigheter och liknande.¹⁴ Däremot förefaller det vara ganska få aktörer som gör något mer *handgripligt*, som till exempel följer med föräldrar om de behöver ha stöd i olika processer, som aktivt söker upp den unge som blivit hemmasittande efter att ha hoppat av gymnasiet eller fastnat i datorspel, eller som tar över efter föräldern och följer den unge i övergångsprocessen till vuxenlivet som en jourhavande vårdnadshavare. Handläggarna på socialtjänsten har oerhört många ärenden vilket riskerar att ersätta det viktiga mötet med ett löpandebandarbete. Föräldrarna som projektet så här långt mött efterfrågar kunskap, men de efterfrågar också bollplank, vägledning och en länk mellan förälder och den unge vuxne i transitionsfasen. Detta handlar inte alltid om att koordinera insatser eller lotsa rätt utan om att vara ett fysiskt stöd. En färsk lic.avhandling kring ungdomar med Cerebral Pares och deras föräldrar¹⁵ pekar på behovet av ett mer handgripligt stöd, antingen i stil med redan nämnda koordinatörer alternativt en sorts jourhavande vårdnadshavare i en övergångsperiod. Frågan är om det professionella nätet har lagt väl stor kraft på att få individen att förstå vad den ska kunna och på att få individen att begripa vart den ska, istället för att ta personen under armen och leda denne rätt. Och om svaret på den frågan är jakande - vem ska utgöra de utförare med

¹⁴ Detta projekt utgör i dagsläget inget undantag – kunskaphöjande insatser och kartläggning är centrala delar av projektet, även om förhoppningen är att fokus på föräldradelaktighet kan innebära ett nyskapande tänkande som kan öppna vissa dörrar.

¹⁵ Björquist, 2013

särskild kompetens för just detta handfasta och koordinerande stöd? Finns det tillräcklig flexibilitet och utrymme i kommunens egen regi för detta, och om inte – borde det göra det?

Det bör också noteras att språkbruket kring de unga och deras föräldrar är av vikt för hur professionella betraktar och möter dessa grupper. Det är förhållandevis vanligt att ordet ”överbeskyddande” figurerar kring de ungas föräldrar och att de betraktas som personer som krampaktigt håller fast den unge och vägrar släppa taget. Även om bilden säkert har vissa motsvarigheter i verkligheten kan man vända på sättet att betrakta förhållandet mellan förälder och ungdom. Man kan ställa sig frågan vad som är ”lagom” beskydd? Och vad kan vi som professionella göra för att stödja familjen på vägen dit? Att fastna i ett synsätt av föräldrarna som överbeskyddande riskerar att vi låter bli att rikta ljuset mot de brister som kan finnas i våra egna rutiner och verksamheter.

Slutligen behöver också ett visst frågetecken framföras om de unga verkligen får det stöd de har rätt till? Många föräldrar upplever motsatsen. I Göteborgsposten den 22/3-2014¹⁶ riktade en rad forskare tillsammans med handikappförbunden massiv kritik mot kommunerna utifrån RiFS forskningsresultat. Författarna konstaterar:

Rättigheter enligt LSS är fantastiska i teorin, men praktiken ser annorlunda ut. Inget går av sig själv, allt måste ansökas om och avslagen är väldigt många, varav en häpnadsväckande stor andel senare visar sig vara felaktiga. Nu är det dags att kommunerna följer lagen.

Förhoppningen är att Föräldrastödsprojektet 16-25 under de kommande två åren inte bara kan vara ett direkt stöd för föräldrar utan också bidra med att rikta ljuset mot brister och behov kring den unges transition till vuxenlivet.

¹⁶ Broberg m.fl. Göteborgsposten 2014-03-22.

Referenser

- Björquist, E. (2013). "Living in transition to adulthood. Adolescents with cerebral palsy and their parents experiences of health, wellbeing and needs." Lic.-avh. Lund: Lunds universitet.
- Göteborgs stadsledningskontor (2012). "Samhällsanalys och Statistik" *Göteborgs stads hemsida*. <<http://www4.goteborg.se/prod/G-info/statistik.nsf>> (2014-06-05)
- Göteborgsposten (2014) "Kommuner sviker barn med funktionshinder" av Broberg, M, m.fl. Publicerad 2014-03-22.
- Länsstyrelserna (2009) "Individuell plan enligt LSS. En rättighet för många som utnyttjas av få". (elektronisk), *Länsstyrelsernas hemsida*. <http://www.lansstyrelsen.se/varmland/Sv/nyheter/2009/Pages/individuell_plan.aspx> (2014-06-04)
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) (2013:6). "Information och praktisk hjälp till anhöriga." (elektronisk), *Nka:s hemsida*. <http://www.anhoriga.se/Kunskapsoversikt_2013-6_Information_och_praktisk_hjalp.pdf> (2014-06-04)
- Riksrevisionen (2011:17). "Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning." (elektronisk). *Riksrevisionens hemsida*. <<http://www.riksrevisionen.se/sv/rapporter/Rapporter/EFF/2011/Samordning-av-stod-till-barn-och-unga-med-funktionsnedsattning--Ett-olosligt-problem/>> (2014-05-05)
- Sveriges Kommuner och Landsting (2010). "Patient- och brukarmedverkan. Positionspapper för ökad kvalitet och effektivitet i Hälso- och Sjukvård och Socialtjänst." *SKL:s hemsida* <<http://kunskaptillpraktik.skl.se/utvecklingsomraden/brukarmedverkan/las-och-ladda-ner/positionspapper-brukarmedverkan>> (2014-02-11)
- Socialstyrelsen (2003). "Brukarmedverkan i Socialtjänstens kunskapsutveckling." *Socialstyrelsens hemsida*. <<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2003/2003-110-10>> (2014-01-02)
- Socialstyrelsen (2012). "Metoder för brukarinflytande och medverkan inom socialtjänst och psykiatri – en kartläggning av forskning och praktik." (elektronisk), *Socialstyrelsens hemsida* <<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-12-20>> (2014-01-02)
- Socialstyrelsen (2013:1). "Stöd till Anhöriga – vägledning för kommunerna om tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen." (elektronisk), *Socialstyrelsens hemsida* <<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-3-2>> (2014-01-02)
- Socialstyrelsen (2013:2). "Att ge ordet och lämna plats- Vägledning om brukarinflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruks- och beroendevård." (elektronisk), *Socialstyrelsens hemsida*. <<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-5-5>> (2014-01-02)
- Socialstyrelsen (2013:3). "Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående – Lägesbeskrivning 2013." (elektronisk), *Socialstyrelsens hemsida* <<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-12-6>> (2014-02-11)