



## ***Samordnat föräldrastöd - för barn/ungdomar med funktionsnedsättning - SAMFÖR***

- \*SAMFÖR sätter barn och ungdomar med funktionsnedsättning och deras föräldrar i fokus.
- \*SAMFÖR kartlägger befintligt stöd, men arbetar även med samordning och utveckling av stöd till föräldrar med barn och ungdomar med särskilda behov
- \*SAMFÖR sprider information om föräldrars och barn/ungdomar/unga vuxna med funktionsnedsättnings möte med samhällets välfärdssystem och forskning
- \*SAMFÖR utgår från FNs konvention om barnets rättigheter och Konventionen för personer med funktionsnedsättning
- \*SAMFÖR diskuterar och informerar om en ny modell för samordning och kunskapsutveckling
- \*SAMFÖR har sedan 2013 en *webbaserad föräldraplattform*. På föräldraplattformen finns vetenskaplig kunskap och information som bedömts relevant för föräldrar med barn/ungdomar/unga vuxna med funktionsnedsättning. Det sker kontinuerligt en uppdatering av hemsidan.
- \*SAMFÖR genomför 2014 *kunskapscirklar* där föräldrar och andra betydelsefulla vuxna i barnets närhet kan mötas för att ta del av aktuell vetenskaplig kunskap om barnets funktionsnedsättning och diskutera hur man kan omsätta den kunskapen till barnets vardag. Temat deltagarna fördjupar sig i kan variera mellan olika kunskapscirklar då temat utgår från de aktuella barnens (ett eller två barns) funktionsnedsättning och situation
- \*SAMFÖR erbjuder hösten 2014 föräldrar i Västerås kontakt med en *Samordnare* som kan ge föräldrar hjälp att hitta i samhällets utbud av resurser och avlasta dem från ett kartläggnings- och samordningsansvar dels som *föräldralots* och dels som *personlig samordnare* när det gäller stödet omkring det egna barnet.
- \*SAMFÖR *startar* hösten 2014 *forskningscirklar*. I forskningscirklarna kommer ungdomar, föräldrar eller professionella under 2014/2015 att kunna göra egna studier av för dem viktiga frågor där det idag saknas kunskap. Resultaten kommer att spridas till politiker och andra intressenter.
- \*SAMFÖRs forskare ger idéer till C- och D-uppsatser och fungerar inom akademien [HVV, MDH] som handledare för några uppsatser.

Arbetet inom SAMFÖR sker initialt i Västerås och Eskilstuna, men då det delvis sker på webben når det även ut till berörda i flera kommuner. Idén SAMFÖR utvecklades initialt med stöd från Samhällskontaktet. Genomförandet har sedan blivit möjligt tack vare stöd från Arvsfonden. Den 1 augusti 2013 påbörjades arbetet med att utveckla projektet SAMFÖR.



## **Bakgrund**

Idag är det föräldrarna som måste ta initiativ, söka efter och samordna stödet till deras barn med funktionsnedsättning (se bilaga 1, definition av begrepp). Genom tidig intervention och olika stödformer är målet att barn med funktionsnedsättning<sup>1</sup> ska ges möjlighet att vara aktiva och delaktiga som alla barn, från de tidiga åren och upp i vuxenlivet i olika miljöer – i hemmet med familjen, i förskolan, i skolan och samhället. För barn med funktionsnedsättning är föräldrarna de mest betydelsefulla personerna för att barnet ska få trygghet, omvårdnad och stimulans, samt att de ansvarar för att söka stöd ämnat för barnets optimala utveckling. Därmed ligger ett stort ansvar på föräldrarna. Barn/ungdomar kan ha olika typer av funktionsnedsättningar – hörselnedsättning; läs- och skrivsvårigheter/dyslexi; synnedsättning som inte kan korrigeras med glasögon; kognitiva funktionsnedsättningar; motoriska funktionsnedsättningar; neuropsykiatriska diagnoser som ADHD, Autism, Aspergers syndrom; traumatiserade hjärnskador; men även multipla funktionsnedsättningar d.v.s. en kombination av flera funktionsnedsättningar eller funktionsnedsättningar som är sällsynta. Sammanlagt har ca 21-22 procent av ungdomar i en årskull någon typ av funktionsnedsättning varav tre procent kan ha multipla funktionsnedsättningar (Brunnberg, Lindén-Boström & Persson, 2009; Brunnberg, 2014). Dessutom finns det barn med kroniska sjukdomar som t.ex. tinnitus, diabetes, epilepsi m.m.

Familjer med barn med funktionsnedsättning kan i högre utsträckning uppleva problem i vardagen än familjer med barn utan funktionsnedsättning. Den potentiella stressfaktorn att få ett barn med funktionsnedsättning, följs av flera andra stressfaktorer relaterade till detta. Det inverkar på familjesystemet och hela familjens funktion. Exempelvis kan neuropsykiatrisk funktionsnedsättning innebära att barnet kan ha både beteendeproblem och kommunikativa och sociala samspelssvårigheter. Svår funktionsnedsättning hos barn innebär ofta att familjen och barnet är fokus för insatser från många olika yrkesprofessioner. Enligt en undersökning genomförd av Riksförbundet för rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU) har föräldrar till barn med rörelsehinder utvecklat kontakt med närmare 20 personer och då gäller det endast personer kring barnets funktionsnedsättning. Därutöver går tid och energi åt till oro, vård och ständiga kontakter med sjukvård, Barn- och Ungdomshabiliteringen, socialtjänst, för-/skola och omsorg, samt andra verksamheter som erbjuder stöd till dessa familjer. Utöver detta finns även en oro inför barnets ökade självständighet och vuxenblivande.

Barn och ungdomar med funktionsnedsättning tillhör en grupp som i högre grad än andra är utsatta för olika risker, men som även har ett ökat riskbeteende. Forskning (Brunnberg, Lindén-Boström & Persson, 2009) visar att barn och ungdomar med funktionsnedsättning i högre grad än andra utsätts för mobbing eller annat kränkande beteende. Den sexuella debuten sker tidigare jämfört med ungdomar med typisk utveckling (Brunnberg, Lindén Boström, & Berglund,

---

<sup>1</sup> I rapporten kommer vi att använda begreppet funktionsnedsättning även när vi menar barn/ungdomar med multipla funktionsnedsättningar.



2009). Många ungdomar och unga vuxna med funktionsnedsättning klassas som riskkonsumenter när det gäller alkohol- och drogvanor. Dessutom råkar de i högre grad ut för skador, utnyttjande eller övergrepp i samband med alkoholkonsumtion. De kan även utsättas för sexuella övergrepp i större utsträckning än andra och då löper ungdomar med multipla funktionsnedsättningar särskilt stor risk (Brunnberg, Lindén Boström, & Berglund, 2012).

### ***Familjens samordningsansvar alltför omfattande***

Familjerna har idag ett stort ansvar för att själva samordna kontakter och söka information om vilket stöd som finns för barnet och familjen (se Riksrevisionen, 2011). Föräldrar till barn och ungdomar med funktionsnedsättning har ett mycket större behov av specifikt stöd från samhället än andra föräldrar. Föräldrarna får ofta själva ta initiativ till och arrangera möten med olika professionella. I regeringens betänkande *Föräldrastöd – en vinst för alla. Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap* (SOU 2008:131) konstateras att det saknas en nationell strategi för hur föräldrastöd kan organiseras. Förslaget om ett generellt föräldrastöd har välkomnats från många intressenter. Däremot har betänkandet fått kritik från flera handikapporganisationer. Detta för att de föräldrar som har störst behov, nämligen de som har barn med funktionsnedsättning glömts bort och inte tillfrågats. I remissvar från både RBU och Barnombudsmannen framhålls detta faktum. Dessutom har det inte funnits någon gemensam definition på föräldrastöd och beskrivning av vad ett organiserat föräldrastöd kan innehålla.

### ***Barnets rättigheter***

Enligt Barnkonventionen (UNICEF, 2009) åligger det staten att tillförsäkra, genom lagstiftning, barns välfärd. Det inbegriper även hänsyn till de rättigheter och skyldigheter som föräldrar har och som kringgärdas av lagstiftning. Det är föräldrarna som har huvudansvaret för barnets utveckling och behöver ha kunskaper om vilka rättigheter barnet har. Det är barnets bästa som ska komma i främsta rummet vid alla beslut som rör barnet, ingen diskriminering får ske, barnets utveckling skall stödjas och barnet skall vara delaktig i olika beslut som rör deras situation. Barn med fysiska och/eller psykiska funktionsnedsättningar ska ges möjligheter att leva ett fullvärdigt och anständigt liv. Det innebär att barnet har rätt till särskild omvårdnad. I de fall då föräldrarna behöver stöd i omvårdnaden skall detta ges från relevanta huvudmän inom ramen för tillgängliga resurser. Med hänsyn till att ett barn med funktionsnedsättning har särskilda behov skall det bistånd som lämnas vara kostnadsfritt, då så är möjligt, med beaktande av vårdnadshavarnas ekonomiska tillgångar. Det skall syfta till att säkerställa att barn med funktionsnedsättning har tillgång till och erhåller undervisning och utbildning, hälso- och sjukvård, habilitering, förberedelser för arbetslivet och möjligheter till rekreation på ett sätt som bidrar till barnets optimala utveckling (se även SÖ 2008:26, Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning). Vidare anges i Barnkonventionen (UNICEF, 2009:§34a) att barn ska skyddas mot alla former av sexuellt utnyttjande och sexuella övergrepp och att åtgärder skall vidtas för att förhindra detta.



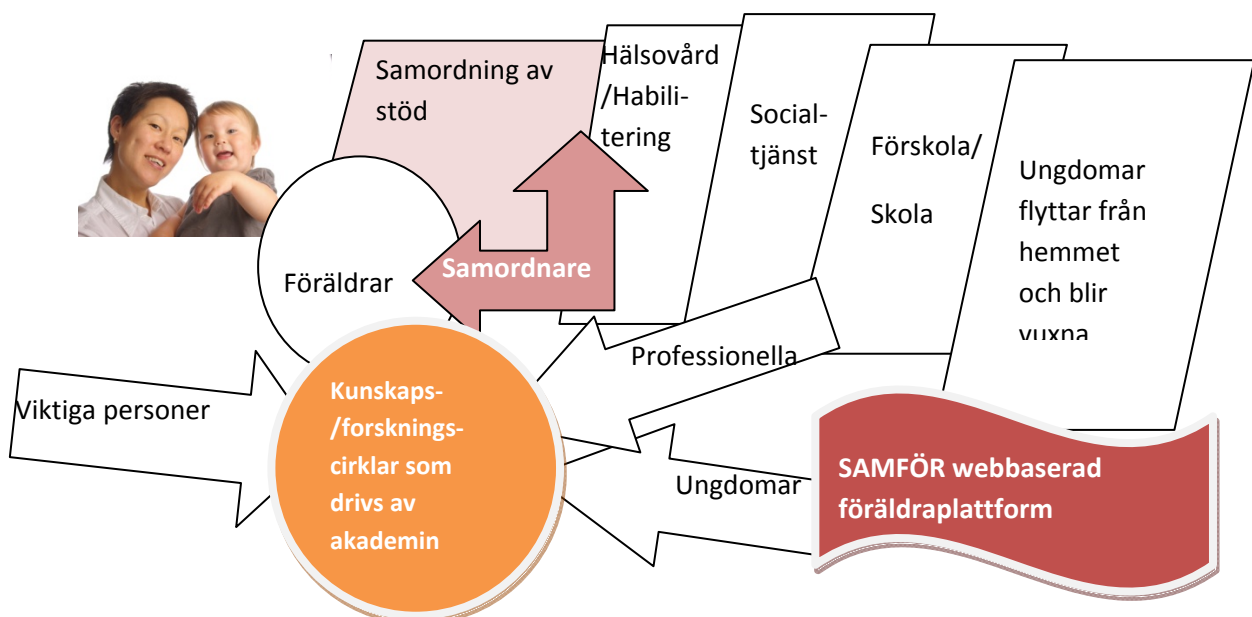
Barn och ungdomar har enligt FNs barnkonvention rätt att bli hörda. En riskgrupp är de barn som växer upp med missbrukande föräldrar, de benämns ibland som "de glömda barnen". Särskilt utsatta är de barn och ungdomar med funktionsnedsättning som är en konsekvens av mödrars missbruk under graviditeten, exempelvis fetal alcohol syndrome (FAS), d.v.s. skador som orsakats av mödrars alkoholmissbruk (Göransson, Magnusson, & Heilig, 2006).

Ofta saknas kunskap hos olika verksamheter inom regioner om vad det finns för stöd till föräldrar på lokal och regional nivå, vilket kan innebära att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ofta möter ett fragmenterat och svårnavigerat system av stöd som erbjuds från flera separata aktörer. I vissa fall upplever föräldrar att det är en större påfrestning att administrera mängden av kontakter och att kämpa för att få tillgång till olika insatser, än att ge den omsorg barnet med funktionsnedsättning kräver. Ett Samordnat föräldrastöd är en samordningsfunktion som ska vara enkel för föräldrar att hitta och kontakta oavsett vilka behov föräldrarna eller barnen med funktionsnedsättning har.

## Projektet SAMFÖR

Målet med projektet SAMFÖR är att ta fram en kvalitetsgranskad modell för ett välfungerande samordnat föräldrastöd. SAMFÖR försöker på olika sätt hitta vägar för att avlasta föräldrarna i sitt samordningsansvar och underlätta processen i kontakt med professionella inom välfärdssystemet. För föräldrars del handlar det framför allt om att få en avlastning i sitt samordningsansvar, men även om att få stöd i sin individuella föräldraroll genom att ta del av de kunskaper som finns om barnets funktionsnedsättning samt att dela sina erfarenheter med andra och ta del av deras erfarenheter.

Figure 1





Fokus kommer att vara på verksamma faktorer som ger barn med funktionsnedsättning lika möjlighet som andra barn att vara aktiva och delaktiga.

### *Syfte*

Syftet med projektet är att lokalt samordna samhällets resurser som ger stöd till familjer med barn/ungdomar med psykiska och fysiska funktionsnedsättningar, men också att kartlägga särskilda risksituationer och sprida samt öka kunskapen om fungerande stöd för de det berör. Arbetet kommer att ske med barnet/ungdomen som har en funktionsnedsättning i fokus och vara ett stöd till föräldrar och andra betydelsefulla personer i barnets omgivning. Insatserna kommer att kvalitetssäkras på olika sätt.

### *Målgrupp*

Målgruppen för projektet är föräldrar och barn / ungdomar mellan 0 – 20 år med olika typer av psykiska och fysiska funktionsnedsättningar. Till målgruppen hör även andra betydelsefulla vuxna och professionella i barnets närhet liksom syskon. Projektet kommer på sikt även att gälla unga vuxna med funktionsnedsättning i åldern när ungdomarna skall etablera sig som vuxna och föräldrarna skall kunna 'släppa taget' och hitta ett nytt sätt att ge stöd.

### *Genomförande*

Projektet SAMFÖR kommer att genomföras under tre års tid med finansiering från Arvsfonden. Det diskuteras och planeras även för hur en fortsättning skall kunna ske efter de tre åren.

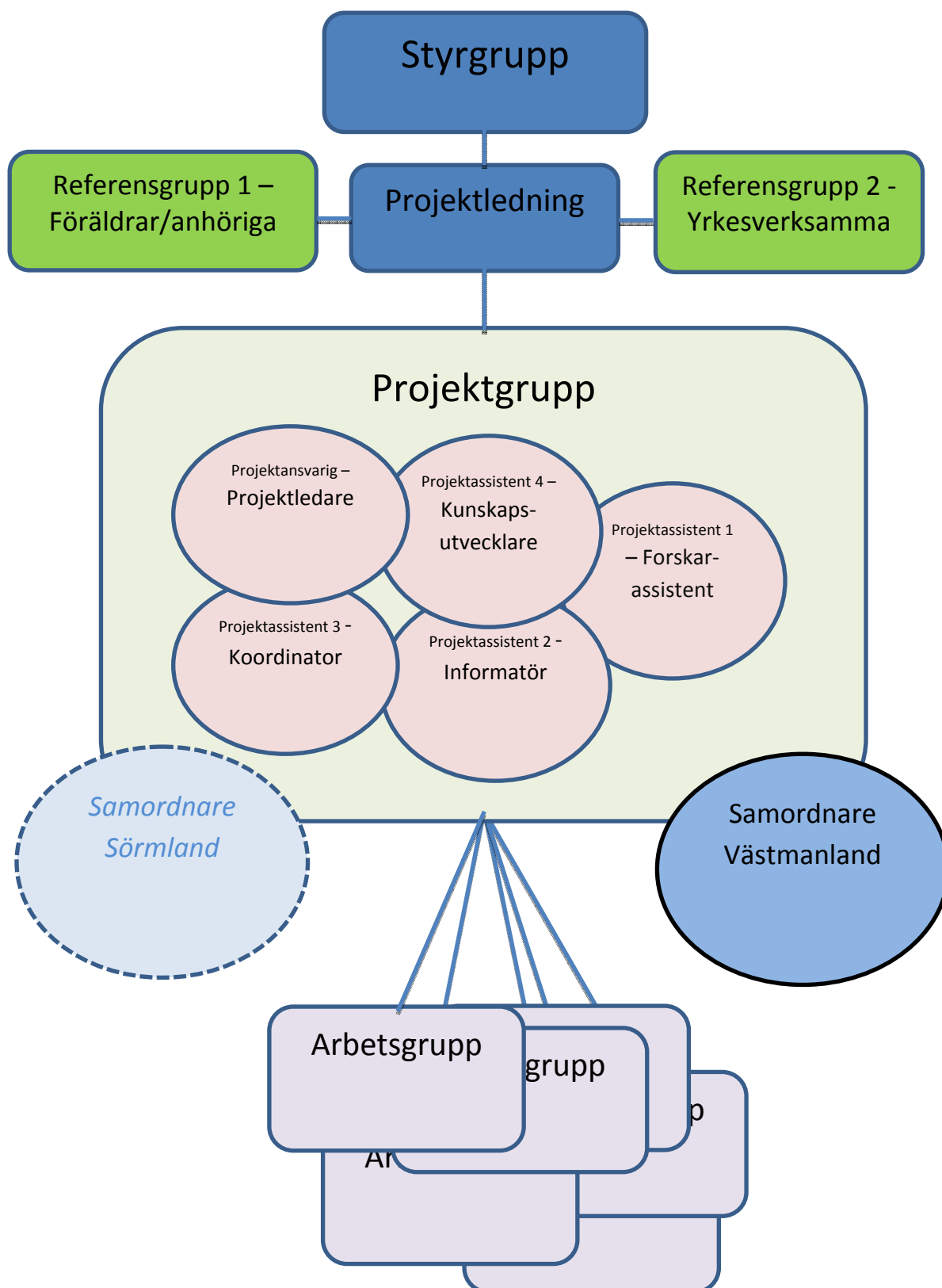
SAMFÖR är ett samproduktionsprojekt med flera samverkande parter. Ett stort intresse för ett samordnat föräldrastöd finns i regionen, inom Mälardalens högskola, kommuner, landsting, regionala intresseföreningar, privata verksamheter, föräldrar, personer med funktionsnedsättningar, professionella aktörer och politiker.

Sedan 2011 har en styrgrupp bestående av representanter från Västerås stad, Västmanlands läns landsting, representanter för Västerås Handikapporganisationers samarbetsråd (VHS) samt Mälardalen högskola, regelbundet träffats och formulerat en plan för ett samordnat föräldrastöd SAMFÖR. Till projektets styrgrupp har även medarbetare från Sörmlands läns landsting anslutits.

Projektet kan 2014 beskrivas som ett samproduktionsprojekt med flera likvärdiga samverkande parter. Med samproduktion i utbildnings- eller forskningsprojekt menas att med utgångspunkt i en gemensam kunskapsbas samarbeta långsiktigt och där flera parter är ansvariga och aktiva för att åstadkomma resultat. Projektet är placerat på Mälardalens högskola, men två av medarbetarna arbetar huvudsakligen på Familjecentrum i Västmanland (det finns i Västmanland åtta Familjecentrum spridda över länet). Medarbetarna arbetar som *föräldralots/samordnare* (löne-finansierade av Västerås stad och Västmanlands läns landsting).

## Projektorganisation

Figur 2





## Placering

Projektet är placerat på MDH men medarbetarna kan arbeta på olika platser. Det är huvudsakligen finansierat av externa medel från Arvsfonden, men även Västerås stad och Västmanlands läns landsting bidrar med finansiering av var sin tjänst och MDH med OH-kostnader,

## Roller

### Styrgrupp:

Har ansvar för projektets planering, kontroll och styrning då det gäller övergripande resurser och sakinnehåll. Styrgruppen diskuterar och driver aktuella frågor för projektet samt prövar och godkänner de planer som utarbetas av projektgruppen. Vidare skall den verka för att projektet genomförs på ett effektivt sätt och i enlighet med projektets intentioner.

Styrgruppen träffas fem gånger per år. I styrgruppen ska finnas representation från deltagande kommuner och landsting, Mälardalens högskola, Handikapporganisationer, projektledningen samt andra nyckelpersoner som bedöms viktiga för projektet.

### Projektledning:

Är direkt underställd styrgruppen och ansvarar för att projektet drivs och genomförs enligt angivna direktiv, mål, budget och tidplan. Huvuduppgiften är att planera, styra och kontrollera att projektaktiviteter genomförs på ett sätt så att projektets mål uppnås samt att ansvara för budget, redovisning/rapportering och nya ansökningar om medel. Projektledningen är direkt ansvarig till Arvsfonden. Projektansvarig (Elinor Brunnberg, Mdh) är ansvarig för projektet, arbetsleder, samordnar och fördelar uppgifter samt deltar som författare i utvärderingsrapporter och vetenskapliga artiklar.

#### Andra uppgifter för projektledningen:

- leda och samordna arbetet i projektet, informera och motivera
- rapportera till styrgrupp och intressenter
- sammankalla till och leda projektmöten
- rapporterar större avvikelser samt föreslå korrigeringar
- vidta lämpliga åtgärder vid störningar i projektet
- svara för dokumentation av projektet

Projektledningen träffas regelbundet (en gång/månad), samt inför redovisning, rapportering och ny ansökan. I projektledningen ingår projektansvarig (Elinor Brunnberg, Mdh), projektassistent 1/forskarassistent (Jeanette Åkerström, Mdh), Ordförande Västerås Handikapporganisationers Samarbetsråd (Margareta Hallner, VHS) samt ekonom (Lena Jonsson, Mdh).

### Referensgrupper:

Är "experter" i projektet som bidrar med kompetens och erfarenhet utifrån olika perspektiv. Referensgrupperna har en rådgivande funktion och stödjer projektledningen med synpunkter och förslag





vid olika aktiviteter i projektet. Referensgrupperna kan också bidra i implementeringsarbetet.

Referensgrupperna har två olika inriktningar; dels en föräldragrupp och dels en med professionella aktörer. De båda grupperna träffas ca tre gånger per år.

- Projektgrupp:** Har som huvuduppgift att utarbeta underlag för beslut och att genomföra projektaktiviteter.
- Samordnare/föräldralots:** Arbetar operativt i projektet med projektets huvudmål – samordnar föräldrastöd för enskilda barn. Ingen registrering eller journalföring, men däremot görs minnesanteckningar. Föräldrar och barn kan ingå i utvärdering/forskning. De informeras om detta och att kontakten är frivillig och kan avbrytas när som helst utan motivering. Som föräldralots informeras om tillgängligt stöd utifrån de behov förälder beskriver. De föräldrar som kontaktar föräldralotsarna vilket oftast kan vara per telefon får även frågan om de accepterar att bli kontaktade igen om några månader för att besvara några frågor med utvärderande syfte.
- Koordinator:** Arbetar operativt med koordination och fungera som en länk mellan olika verksamheter och intresseorganisationer för föräldrar och barn. Är ansvarig för referensgruppernas arbete samt att koordinera andra utåtriktade aktiviteter för att sprida information.
- Kunskapsutvecklare:** Arbetar operativt med att organisera och leda kunskapscirklar tillsammans med föräldrar och andra betydelsefulla vuxna. Ibland kan även barnet och ungdomen själv ingå i cirkeln. Arbetar även med utvärdering av kunskapscirklar. Arbetar även operativt med att organisera, genomföra och utvärdera forskningscirklar.
- Forskarassistent:** Arbetar med föräldraplattformens innehåll och kvalitetssäkring av detsamma. Leder forskningscirklar med ungdomar med funktionsnedsättning som forskningspartners. Ansvarig för att analysera det utvärdering av insatserna som sker samt att skriva forskningsrapporter och vetenskapliga artiklar om detta. Arbetar även operativt med att organisera, genomföra och utvärdera forskningscirklar
- Informatör** Medverkar i uppbyggnaden av föräldraplattformen och kontinuerlig Uppdatering av hemsidan samt i det inledande Informationsarbetet samt förändringsarbetet i relation till politiker och beslutsfattare på lokal, regional, nationell och internationell nivå. Avrapportering kontinuerligt till Arvsfonden
- Arbetsgrupper:** Sätts samman utifrån behov som identifieras i projektet och som kräver kompetens över organisationsgränser. Deltagare kan vara från styrgrupp, projektledning, projektgrupp, referensgrupp eller





andra nyckelpersoner som bedöms viktiga för att lösa uppgiften.  
Exempel:

- Föräldraplattformgrupp
- Almedalsgrupp
- Kunskapscirkel och forskningscirkelgrupp

### *Projektets genomförande*

Ett omfattande informationsarbete har skett när det gäller problematiken för föräldrar att kunna ta del av samhällets stöd. Idag finns en brist på kännedom om vilket stöd som finns. Det finns inte heller någon samlad kunskap om vilket stöd som lokalt kan finnas tillgängligt. Ett flertal presentationer har skett av modellen SAMFÖR på konferenser, i undervisning och i olika former av media.

**KARTLÄGGNING** Se Ylvén, Regina & Brunnberg, Elinor (2012). *Kartläggning av stöd till barn med funktionsnedsättningar i Västmanland*. Eskilstuna: Mälardalens högskola.

Nordström, Irene & Brunnberg, Elinor (2012). *Kartläggning av informations- och utbildningsmaterial tillgängligt i Sverige när det gäller insatser som stöd till föräldrar med barn med funktionsnedsättning*. Eskilstuna: Mälardalens högskola.

**FÖRÄLDRAPLATTFORM** Se <http://www.mdh.se/hvv/samverkan/projekt/samfor-1.45369> En Föräldraplattform har fått en grundläggande konstruktion. För föräldraplattformen har funnits en förebild i Australien, Melbourne som drivs av forskargruppen Parenting Research Centre (se [raisingchildren.net.au](http://raisingchildren.net.au)) och samt från en engelsk föräldrastödsorganisation som är ett riksförbund, Amaze, Parenting support. På hemsidan finns information om barn i behov av särskilt stöd, men också om det samlade stödet som kommuner, landsting och övriga verksamheter erbjuder, onlineforum m.m. Det kommer att ske en stegvis uppbyggnad och kvalitetsgranskning av det som läggs ut på hemsidan. Till detta kommer så småningom att kopplas även exempelvis en sökfunktion utifrån postnummer för att hitta olika former av aktiviteter i närområdet. Även en internet applikation, s.k. APP ska så småningom finnas tillgänglig så att föräldrar genom sin "smart phone" kan få tillgång till hemsidan och sökfunktionen. Planerat är även att det skall finnas olika forum som mötesplatser för att utbyta erfarenheter t.ex. med andra föräldrar. Viktiga medskapare till föräldraplattformen är projektets referensgrupper, dels en grupp med föräldrar med egen erfarenhet av att leva med barn med funktionsnedsättning och dels en grupp med professionella som i sitt yrke möter barn med funktionsnedsättning och deras familjer.

**FÖRÄLDRALOTSSENS** uppgift är att bistå föräldrar med professionell hjälp genom att snabbt lämna information om olika typer av befintligt stöd. Föräldralotsarna/Samordnarna kommer kontinuerligt att kartlägga vilket stöd som finns tillgängligt.



**SAMORDNARENS** uppgift är att erbjuda individuellt stöd till familjer med stort behov av att samordna medicinska, sociala, pedagogiska insatser från olika vårdgivare, Habiliteringen, LSS-handläggare, Försäkringskassan (söka vårdbidrag eller andra bidrag), Socialtjänsten (bistånd, avlastning), Specialpedagogiska insatser i förskolan/skolan, passande fritidsaktiviteter m.m. I mars 2014 utannonserades två 50 procent tjänster som Samordnare med finansiering från Västerås stad och Västmanlands läns landsting.

**KUNSKAPSCIRKLAR/FORSKNINGSCIRKLAR** Ett syfte med projektet är att öka föräldrarnas och betydelsefulla personers kunskap om barnets/ungdomens funktionsnedsättning med fokus på interaktion och kommunikation, information om det stöd samhället kan ge, kunskap om barns rättigheter samt professionella råd och tips hur man kan lösa olika vardagliga situationer. För detta kommer video-baserade informationsfilmer för flera olika typer av funktionsnedsättning tas fram. Filmerna kan vara utgångspunkt för diskussion. De betydelsefulla personerna kan vara far- eller morföräldrar, syskon, professionella på förskola/skola m.fl. Kunskapscirklarna utgår från den svenska studiecirkeltraditionen och kan tillsammans med en vägledare från akademien söka efter relevant vetenskaplig kunskap om ett eller två aktuella barns funktionsnedsättning och omsätta kunskapen till barnets vardag. I kunskapscirklarna kommer även barns rättigheter, samhällets resurser, vilka risker barnet kan utsättas för och hur dessa kan minska att diskuteras. Det kommer succesivt att tas fram ett utbildningsmaterial som även personal engagerade i barnets vardag i förskola/skola kan ta del av. I cirkelform blir det också möjligt att utbyta erfarenheter.

### *Utvärdering*

Samordnat föräldrastöd innehåller aktiviteter riktade till föräldrar och betydelsefulla personer i barnets omgivning samt till barn/ungdomar/unga vuxna med funktionsnedsättning. Det innebär att det blir viktigt att utvärdera effekterna av dessa aktiviteter för att skapa en evidensbaserad modell av samordnat föräldrastöd till familjer med barn och ungdomar med funktionsnedsättning. I projektet kommer regelbundet olika mätningar genomföras med hjälp av vetenskapliga metoder. De föräldrar som frivilligt väljer att delta i SAMFÖRS kunskapscirklar och anlitar Samordnaren kommer vid starten att fylla i om föräldrars upplevda stress, klimatet i familjen samt om hur det är att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Dessa instrument fylls i av familjerna vid regelbundna uppföljningar för att kunna göra mätningar med fokus på projektets effekter. Föräldrar kommer även att tillfrågas om vilken praktisk betydelse SAMFÖR haft för deras vardag. Det kommer även att genomföras kvalitativa intervjuer med föräldrar om föräldrastödets uppläggning och funktion i en aktuell kommun där SAMFÖR anordnas, samt i en kommun utan motsvarande aktivitet.

### *Etiska övervägande*

Deltagarna i projektet tillhör känsliga grupper. De familjer som väljer att delta i projektet kommer att få skriftlig och muntlig information om syftet med projektet och de som väljer att delta i projektet får lämna skriftligt samtycke till deltagandet. Vetenskapsrådets



rekommendationer om forskningsetiska principer i humanistiska och samhällsvetenskaplig forskning kommer att följas. En ansökan om etisk granskning av insatser inom projektet kommer att genomföras.

## ***Projektets betydelse***

### *Vad är nyskapande och utvecklande med projektet*

Det nyskapande med projektet är att barnets och föräldrarnas bästa sätts i främsta rummet och finansieringsfrågan i andra hand. Det senare är en fråga som de olika verksamheterna får lösa sinsemellan och inget som skall drabba barnen eller bli en samordningsfråga för föräldrarna. Det finns idag mycket stöd som utvecklats, men ingen samordnad information om det tillgängliga stöd som finns.

Inom de involverade verksamheterna med olika huvudmän, de ideella föreningarna och Mälardalens högskola finns en förväntan på att samverkan kring projektet ska vara utvecklande för alla parter som ingår. En viktig poäng är att kommuner och landsting inte bara samverkar lokalt, utan samverkan sker även över länsgränserna (Södermanland och Västmanland) där stöd till familjer med barn med funktionshinder kan vara organiserat och verkställas på olika sätt. Därtill är Mälardalens högskola är förlagd i båda länen, med campus både i Västerås och i Eskilstuna.

### *Varför har det inte skett tidigare*

Regeringen har tydligt i sina direktiv uttryckt att samverkan mellan olika aktörer och samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning och deras familjer är av största vikt, men det framgår av Riksrevisionens granskning (2011) att detta ändå inte genomförts. Granskningen visar att flera hinder uppstår då flertalet aktörer med olika huvudmän ska samverka. De huvudmän som avses samverka lyder under olika lagar med olika utgångspunkt, detta påverkar även konkreta faktorer som till exempel information, dokumentation, samkörning av register och sekretess, som i sin tur försvårar samverkan mellan olika aktörer. Organisatoriskt finns skillnader mellan aktörerna som kan innebära att det är svårt att prioritera gemensamma långsiktiga insatser för de särskilt utsatta och att begränsade resurser istället innebär att akuta insatser prioriteras. Ekonomiska hinder för samverkan lyfts ofta upp av de aktörer som ingått i granskningen, samtidigt som det ofta saknas beräkningar av eventuella vinster av samverkan. Enligt granskningen framkommer vidare att aktörer uppfattar varje organisation som ett eget "stuprör" där det kan uppstå brister i kunskapen kring varandras ansvarsområden och uppdrag. I fall där familjer behöver stöd från olika förvaltningar kan svårigheter uppstå kring vem som ska ta huvudansvaret. Detta är en bråkdel av de problem med och hinder för samverkan som framkommit av Riksrevisionens granskning och som fördröjer uppbyggnaden av ett samordnat stöd för barn med funktionsnedsättning och deras familjer.



## *Relevans utifrån prioriterade områden och att främja barnens hälsa och livschanser*

Ofta saknas kunskap hos olika verksamheter inom regioner om vad det finns för stöd till föräldrar på lokal och regional nivå. Särskilt utsatta är föräldrar till barn med funktionsnedsättning som ofta möter ett fragmenterat och svårnavigerat system av stöd som erbjuds från flera separata aktörer. Föräldrarna kan själva ha en funktionsnedsättning eller befinna sig i en problematisk situation där det kan förekomma missbruk eller annan social eller psykiatrisk problematik. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan också leva i en socialt väletablerad situation, men ändå befinna sig i en psykiskt påfrestande situation. I vissa fall upplever föräldrar att det är en större påfrestning att administrera mängden av kontakter och att kämpa för att få tillgång till olika insatser, än att ge den omsorg barnet med funktionsnedsättning kräver.

Bland föräldrar till barn med funktionsnedsättning finns stora grupper som inte nås av det generella föräldrastödet. Föräldrar har, oavsett vilken typ av funktionsnedsättning barnet har, många gemensamma behov. De många läkar- och myndighetskontakter funktionsnedsättningen medför tar ofta så stor kraft och ork i anspråk att det påverkar föräldraskapet och möjligheten att sköta ett arbete. Kring barn och ungdomar med funktionsnedsättning är många kompetenser involverade och har familjen ett barn med multipla funktionsnedsättningar är situationen än mer komplex. Ett och samma barn kan exempelvis ha utvecklingsstörning, rörelsehinder, epilepsi, syn och hörselnedsättningar, samt talsvårigheter. Det gör att barnen förutom de medicinska kontakterna även har alla samhällskontakter och insatser från socialtjänsten. Beroende på hur Barn- och Ungdomshabiliteringen är organiserad kan barn med multipla funktionsnedsättningar få insatser från flera enheter där var och en har specialistkompetens inom ett specifikt område. Multipla funktionsnedsättningar kan även innebära tillhörighet i flera föreningar/intresseorganisationer. Det finns även föreningar som representerar flera intressegrupper. Exempelvis har personer med både autism och Asperger behov av många kontakter för att få vardagen att fungera, de representeras av Autism och Asperger föreningen. I en studie (Hedberg m.fl., 2010) av vilket stöd föräldrar till barn med utvecklingsstörning önskar, föreslås att en kartläggning av samarbetet mellan myndigheter görs, att information till föräldrar om mötesplatser ges, liksom informationsmaterial till föräldrar och personal på svenska och på andra språk. Enligt företrädare för både handikapporganisationer och professioner saknas kunskap om vad olika funktionsnedsättningar innebär för föräldraskapet inom såväl Barnavårdscentraler, övrig primärvård och i specialistsjukvården. I remissvaren till regeringens betänkande (SOU 2008:131) framhåller både företrädare för Riksförbundet för rörelsehindrade Barn och Ungdomar och Barnombudsmannen att föräldrar till barn med en funktionsnedsättning önskar avlastning av en person som kan fungera som en länk mellan familjen och det befintliga stödet som finns på samhällsnivå. Kring barn med funktionsnedsättning är många kompetenser involverade. Professionell samverkan, samt en koordinator/patientansvarig, kan innebära att tiden för utredning, behandling, habilitering, råd och stöd inte försenas. En modell för ett välfungerande samordnat föräldrastöd som riktar sig särskilt till familjer med barn med funktionsnedsättning kan underlätta såväl föräldrarnas som den övriga familjens vardag.



### *Hur skall verksamheten drivas vidare efter projekttidens slut*

Grundtanken är att det finns ett varaktigt behov av en samordningsfunktion för barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Behovet av en sådan verksamhet kvarstår även efter projekttidens slut. Modellen för ett Samordnat föräldrastöd där befintligt stöd som finns inom stat, kommun, landsting, intresseorganisationer, kyrka m.fl. samordnas under "ett tak" anses kunna drivas vidare i samverkan mellan dessa verksamheter. Det kan ske i form av en stiftelse kopplad till Samhällskontraktet eller som förening vilken i sin tur driver ett aktiebolag. Fördelar med en samordningsfunktion är att det ger ett mervärde för de verksamheter som ingår, samt att samverkan med ett gemensamt mål kan frigöra resurser i de olika verksamheterna. Projektet kommer att bidra till kunskapsutveckling av stöd till barn/ungdomar/unga vuxna med funktionsnedsättning och sprida de kunskaper som finns. Den webbaserade informationen kommer att vara av nationellt intresse vilket exemplen från Australien och England visar. Målet är att främja både föräldrars och barns hälsa och öka barnens chanser till ett välfungerande liv.

De centrala delarna i SAMFÖR modellen kommer succesivt att förändras och förbättras men innehåller sommaren 2014 följande delar;

- Kartläggning av befintligt stöd till barn/ungdomar/unga vuxna med funktionsnedsättning och deras familjer
- Modellutveckling för samordnat föräldrastöd
- Information och debatt om föräldrarollen bl.a. på Almedalen, vid möten med intresseorganisationer, politiker, professionella
- Presentation av projektet på konferenser; populärvetenskapliga rapporter; kapitel i antologier, forskningsrapporter.
- Webbaserad föräldraplattform med kvalitetsgranskad information (information om kartläggning, filmer och informationsmaterial om olika funktionsnedsättningar; aktuell forskning)
- Samordnare som finansieras gemensamt av kommuner och landsting (Västerås startar hösten 2014; utvärderas)
- Kunskapscirklar/forskningscirklar/webbaserade forum (föräldrar; anhöriga; skol- och barnomsorgspersonal; barn/ungdomar/unga vuxna med funktionsnedsättning; utvärderas)
- Undervisning respektive Studentarbeten på Mälardalens högskola

Resultaten skall spridas nationellt/internationellt till föräldrar, samt till verksamheter som är direkt engagerade i barnens vardag. Även på en politisk nivå inom kommuner och landsting är resultatet intressant för resursfördelning.



## Referenser

- Brunnberg, E., Lindén-Boström, M., & Persson, C. (2009). *Att höra eller inte höra. Liv & hälsa ung i Örebro län 2005 och 2007*. Örebro: Samhällsmedicinska enheten, Örebro Läns Landsting/ICU, Örebro Universitet.
- Brunnberg, E., Lindén Boström, M., & Berglund, M. (2012). Sexual force at sexual debut. Swedish adolescents with disabilities at higher risk than adolescents without disabilities. *Child Abuse & Neglect*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.chiabu.2012.01.002>
- Göransson, M., Magnusson, Å., & Heilig, M. (2006). Identifying hazardous alcohol consumption during pregnancy: implementing a research-based model in real life. *Acta Obstetrica et Gynecologica*, 85, 657-662.
- Hedberg, E., Keit-Bodros, G., Lindquist, B., Rosenkvist, L., & Spjut Janson, B. (2010). *Föräldrastöd inom barn och ungdomshabiliteringen*. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.
- Nordström, Irene & Brunnberg, Elinor (2012). *Kartläggning av informations- och utbildningsmaterial tillgängligt i Sverige när det gäller insatser som stöd till föräldrar med barn med funktionsnedsättning*. Eskilstuna: Mälardalens högskola.
- Riksrevisionen (RiR 2011:17). *Samordning av stöd till unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?* Stockholm: Riksdagstryckeriet.
- Regeringskansliet (2009). *Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd. En vinst för alla*. Stockholm: Regeringskansliet.
- Socialstyrelsens Termbank (2007). Hämtat 2011-10-24 från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>
- SOU 2008:131. *Föräldrastöd - en vinst för alla. Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap*. Stockholm: Fritzes.
- SÖ 2008:26. *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Regeringskansliet, Utrikesdepartementet.
- UNICEF (2009). *Barnkonventionen*. Stockholm: UNICEF.
- Ylvén, Regina & Brunnberg, Elinor (2012). *Kartläggning av stöd till barn med funktionsnedsättningar i Västmanland*. Eskilstuna: Mälardalens högskola.



## Bilaga 1

### *Begreppsdefinitioner*

*Funktionsnedsättning:* nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur (Socialstyrelsens Termbank, 2007).

*Funktionshinder:* begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Exempel på begränsningar är svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer. Det handlar framförallt om bristande tillgänglighet i omgivningen (Socialstyrelsens Termbank, 2007).

*Samordnat föräldrastöd:* ger barn och föräldrar tillträde till relevanta tjänster och resurser oavsett huvudman och är en service som identifierar, utvecklar, samordnar och kartlägger stöd och tjänster på uppdrag av familjer med barn med funktionsnedsättning, samt hjälper dem även att genom en samordnare få tillgång till stöd och tjänster på egen hand. Samordnat föräldrastöd innebär "Ett brett utbud av insatser som föräldrar erbjuds ta del av och som syftar till att främja barns hälsa och psykosociala utveckling" (SOU 2008:131, s.45) samt "en aktivitet som ger föräldrar kunskap om barns hälsa, emotionella, kognitiva samt sociala utveckling och/eller stärker föräldrarnas sociala nätverk" (Regeringskansliet, 2009, s.2).