

SAMordnat FÖRäldrastöd

- för barn och ungdomar med funktionsnedsättning

Projektidé

Modell för Projektutveckling i Samhällskontraktet,
MOPS (30 000 kr)

► Projektet konkretiseras, kartläggningar,
ansökan till Arvsfonden
Samhällskontraktet (350 000 kr)

SAMordnat FÖRäldrastöd (SAMFÖR)

Arvsfonden (april 2013, tre år 5,4 miljoner kr)





Samverkan mellan olika aktörer i SAMFÖR

- Modellen växte fram utifrån den forskning som skett
- Personlig erfarenhet av föräldrar och andra närstående (intresseorganisationer och enskilda personer)
- Professionell erfarenhet





Bakgrund SAMFÖR

- Idag är det föräldrarna som måste ta initiativ, söka efter och samordna stödet till sina barn med funktionsnedsättning
- Enligt RBU har en familj i genomsnitt 17 kontakter som familjen måste samordna (exempel nätverkskarta 84 kontakter, 252 kontakter vid 4 ½ år)
- Att samordna tar tid!





Bakgrund SAMFÖR

- Regeringen har tydligt i sina direktiv uttryckt att samverkan mellan olika aktörer och samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättningar och deras familjer är av största vikt
- Riksrevisionens granskning visar att det inte genomförts (RiR, 2011)
- Socialstyrelsen → Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)





Syftet med SAMFÖR

- att lokalt samordna samhällets resurser som ger stöd till familjer med barn och unga med psykiska och fysiska funktionsnedsättningar
- att öka föräldrarnas kunskap om barnets diagnos, hur man kommunicerar och underlättar samspelet med barnet
- att ge föräldrar känslomässigt stöd i olika föräldragrupper och forum kopplat till kunskapsutveckling och möjligheten att utbyta erfarenheter





Vilka medverkar i SAMFÖR

- Västerås Handikapporganisationers Samarbetsråd (VHS) som är en paraplyorganisation där 14 olika handikapporganisationer ingår
- Mälardalens högskola
- Västerås stad
- Habiliteringscentrum (Västerås)
- Habiliteringsverksamheten (Eskilstuna)
- (Eskilstuna kommun)





Det är inte få barn och deras föräldrar det gäller...

B10 Har du någon av följande funktionsnedsättningar? (Sätt ett kryss på varje rad)

	Ja	Nej
Hörselnedsättning		
Synnedsättning som inte kan korrigeras med glasögon eller linser		
Rörelsehinder		
Lässvårigheter, skrivsvårigheter, dyslexi		
ADHD eller ADD		
Annat funktionshinder		



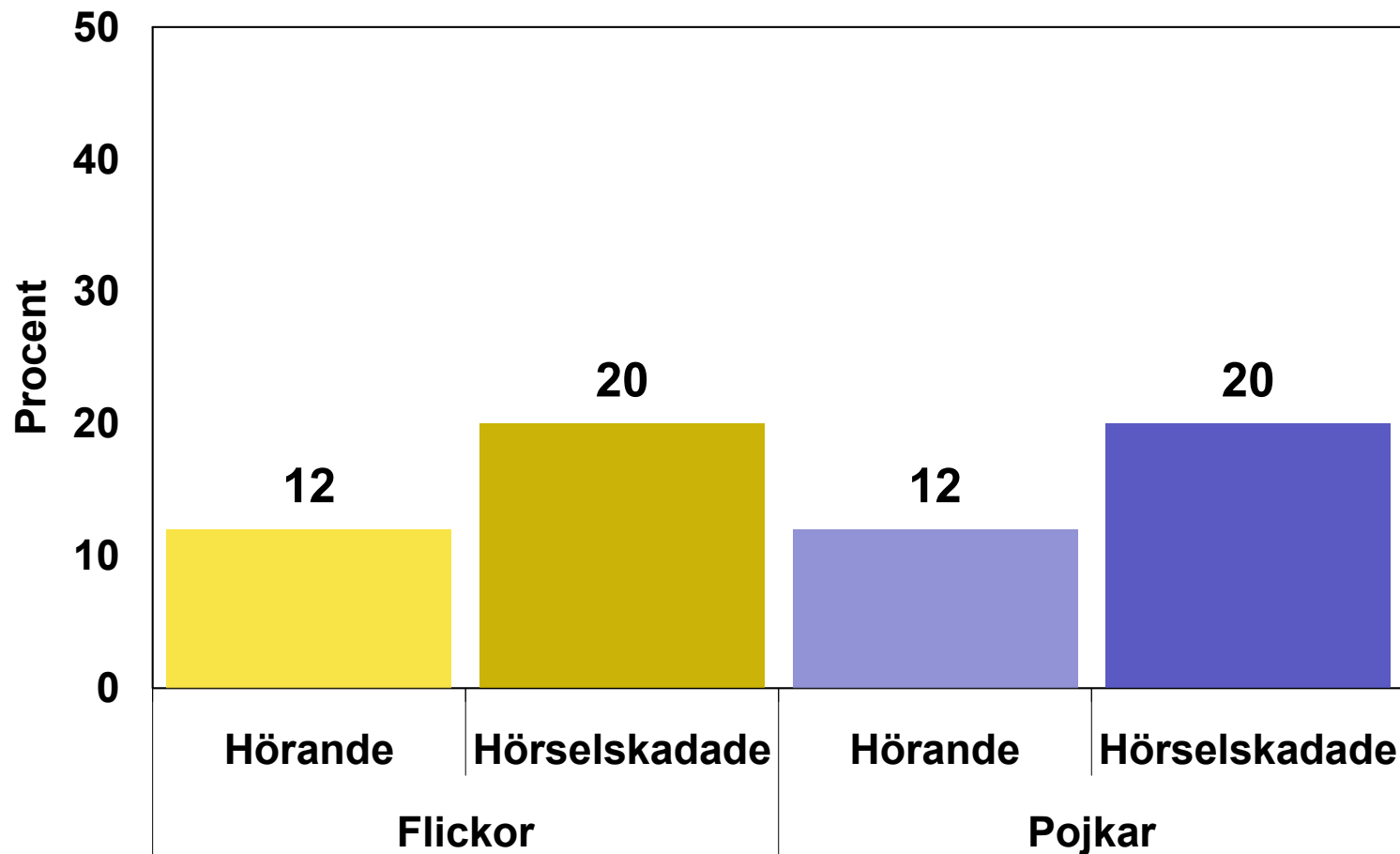
Årskurs 9 (2011 antal svarande 2625)

	2005	2007	2011
Hörselnedsättning	5,4	5,3	5,2
Synnedsättning som inte kan korrigeras med glasögon eller linser	3,5	2,9	3,6
Rörelsehinder	1,4	1,4	1,7
Läsvårigheter, skrivsvårigheter, dyslexi	5,9	6,6	6,3
ADHD eller ADD			3,5
Annat funktionshinder	5,8	4,7	2,7
Totalt	22	21	22



Andel elever år 2007 i skolår 7 och 9 samt gymnasiets år 2 som blivit mobbade minst en gång under terminen

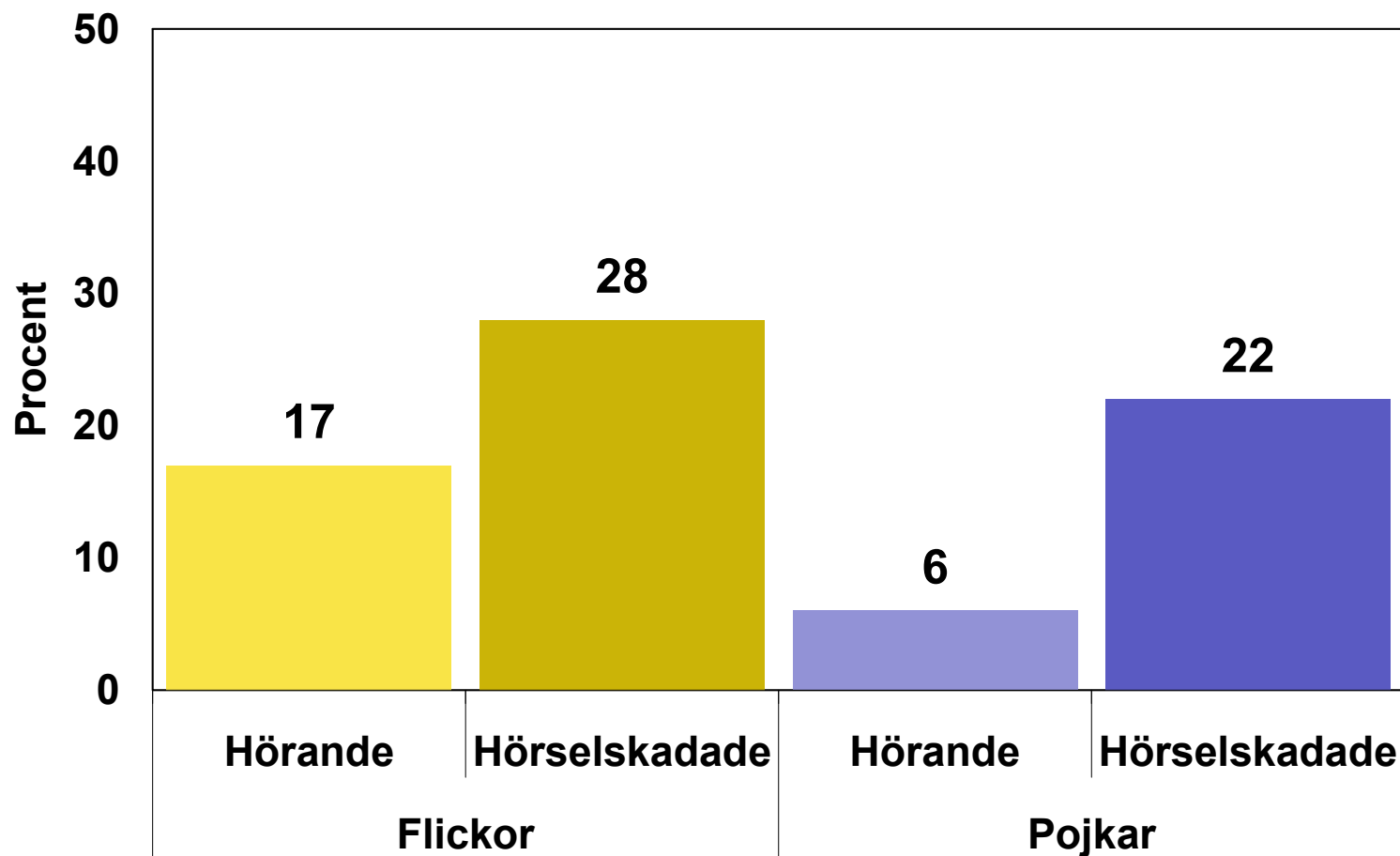
Att höra eller nästan inte höra
Liv & hälsa ung 2005 och 2007 i Örebro län





Andel elever år 2007 i skolår 7 och 9 samt gymnasiets år 2 som känt sig nedstämda*

Att höra eller nästan inte höra
Liv & hälsa ung 2005 och 2007 i Örebro län

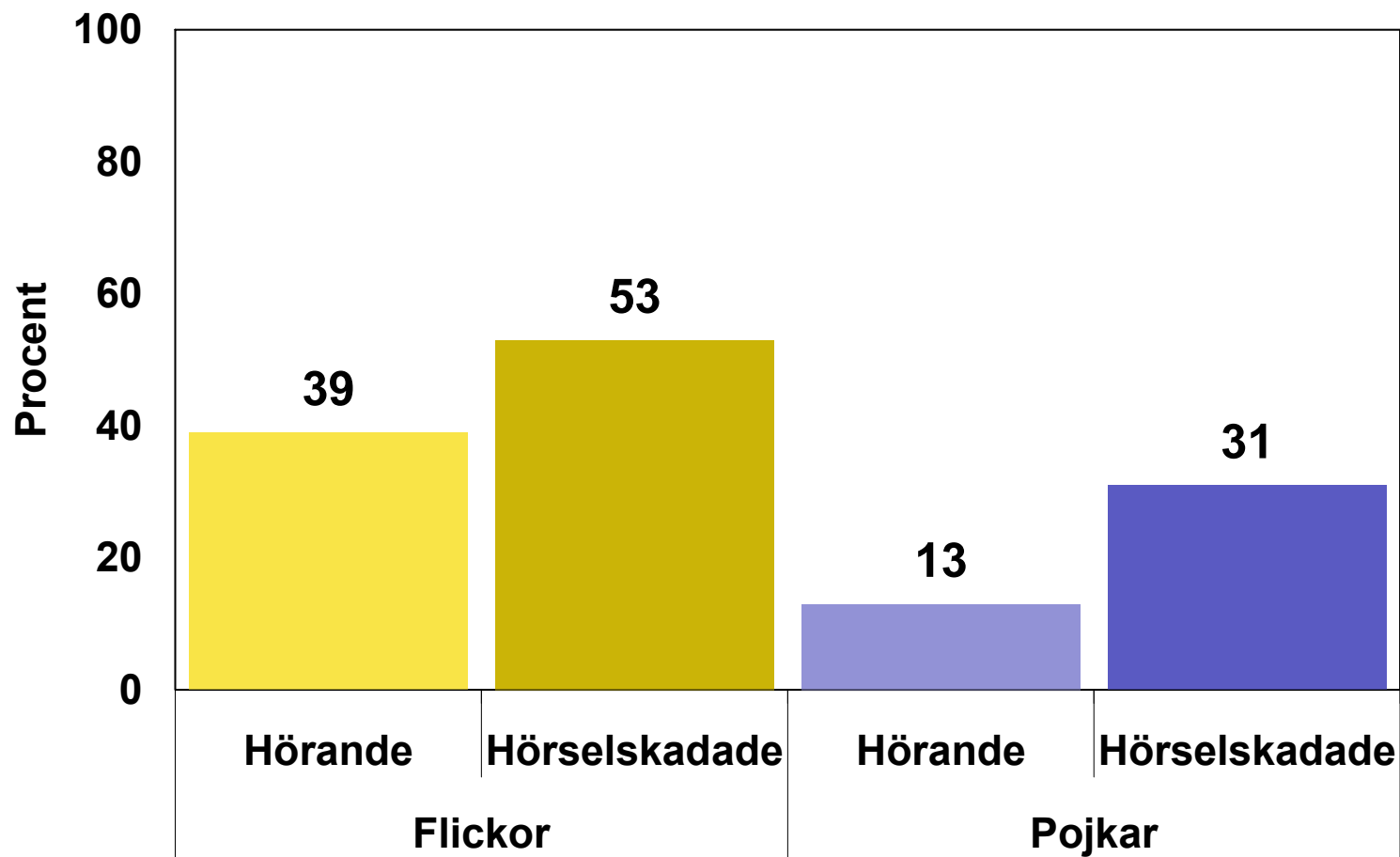


*ofta eller alltid de tre senaste månaderna



Andel elever år 2007 i skolor 7 och 9 samt gymnasiets år 2 som känt sig stressade*

Att höra eller nästan inte höra
Liv & hälsa ung 2005 och 2007 i Örebro län

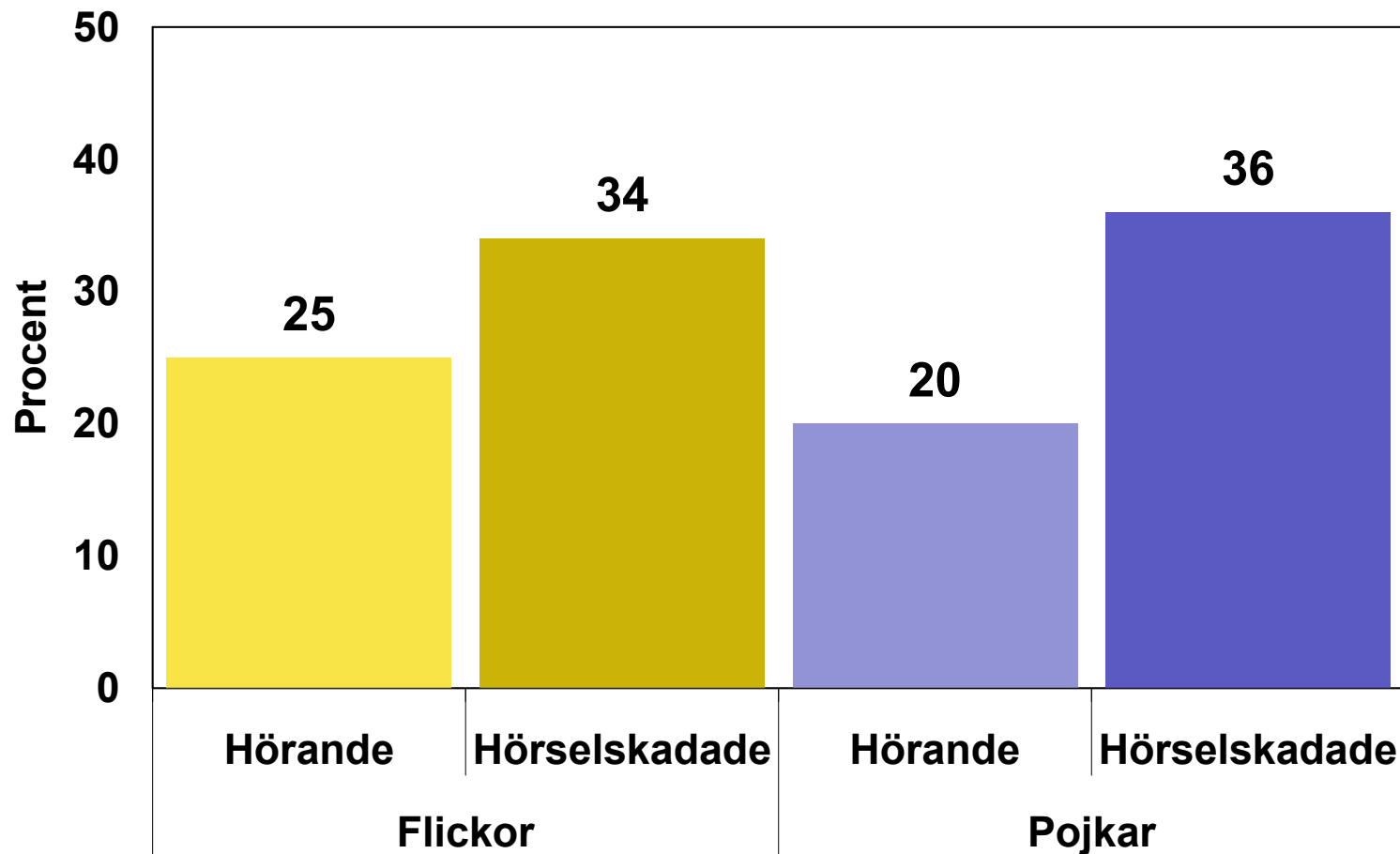


*ofta eller alltid de tre senaste månaderna



Andel elever år 2007 i skolår 9 och gymnasiets år 2 som råkat illa ut minst en gång på grund av att de druckit alkohol

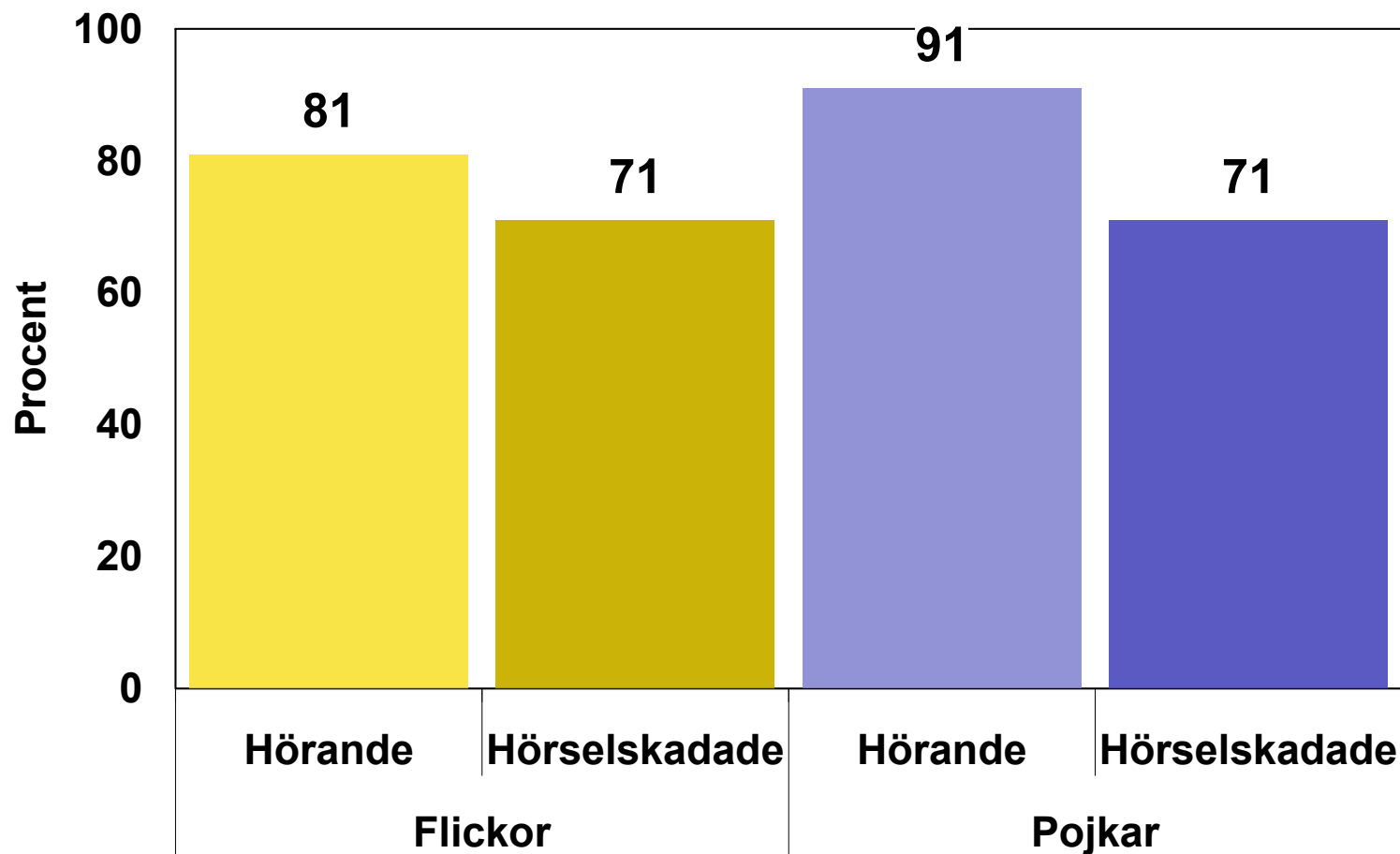
Att höra eller nästan inte höra
Liv & hälsa ung 2005 och 2007 i Örebro län





Andel elever år 2007 i skolår 7 och 9 samt gymnasiets år 2 som har mycket bra/bra allmän hälsa

Att höra eller nästan inte höra
Liv & hälsa ung 2005 och 2007 i Örebro län





Att höra eller nästan inte höra

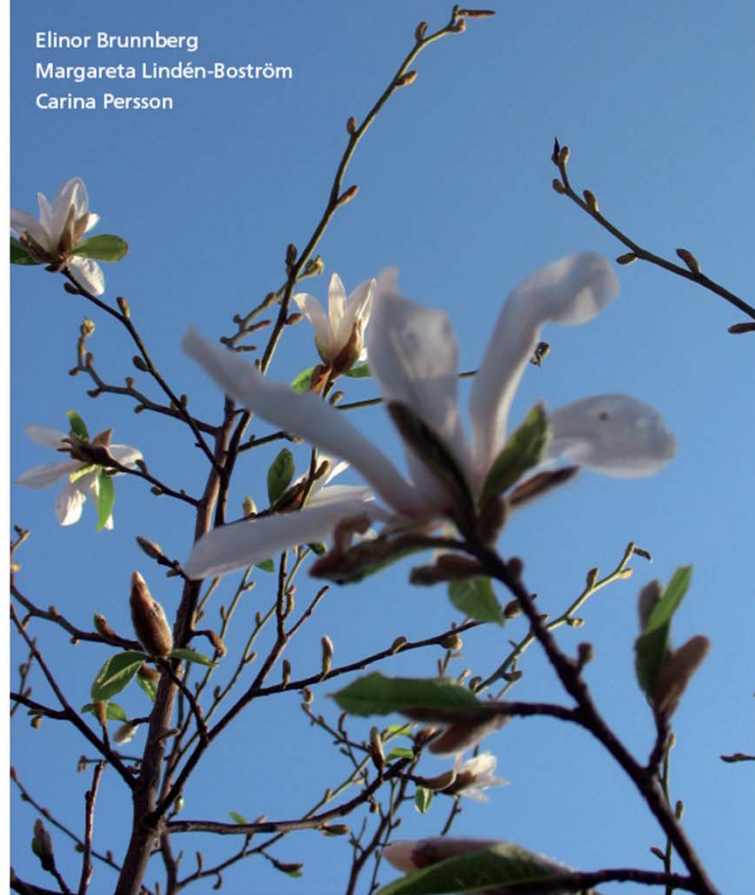
Liv & hälsa ung 2005 och 2007 i Örebro län

ÖREBRO LÄNS LANDSTING
Samhällsmedicinska enheten

Att höra eller nästan inte höra

Liv & hälsa ung 2005 och 2007 i Örebro län

Elinor Brunberg
Margareta Lindén-Boström
Carina Persson



Oktober 2009/ Elinor Brunberg, Margareta Lindén-Boström, Carina Persson





Samordning av stöd i Boston USA (care coordination)

- Familjer fick hjälp av en samordnare (care coordinator) och verksamheten utvärderades efter ett år
- 12,8 % av barnen under 18 år hade speciella hälsoproblem
- Jämförande studie mellan en grupp av föräldrar som fått hjälp av en samordnare och en grupp som hade fått stöd från barnläkare och andra på vanligt sätt



Samordning av stöd i Boston USA

- Studien visade att vårdkoordinatorern kunde hjälpa familjerna
- Föräldrarnas välbefinnande påverkades av socioekonomisk status, graden av barnets funktionsnedsättning, föräldrarnas krav och intrapsykiska faktorer som påverkar deras stress, socialt stöd, och familjedynamik



Påfrestning på föräldrarnas relation

- Jämförande studie: Föräldrar med barn med en intellektuell funktionsnedsättning ($n=145$) och föräldrar med barn utan funktionsnedsättning ($n=75$)
- De flesta av föräldrarna som hade barn med intellektuell funktionsnedsättning hade psykologiska, fysiska, sociala och ekonomiska problem, samt oro för omsorg om barnets och deras framtid
- Ökad ångest och depression förenat med sämre äktenskaplig relation
- Föräldrarna behövde förbättra sina kunskaper och färdigheter i barnets vård



Far- och morföräldrars roll

- Det finns begränsad forskning om detta
- En genomgång av den forskning som finns visar att intergenerationskontakter är mycket viktiga även i det senmoderna samhället och kan fungera som avlastning i familjer med barn med funktionsnedsättning



Syskon kan ha många olika känslor

de kan...

- känna sig neglegerade och svartsjuka p.g.a. den extra uppmärksamhet som syskonet med funktionsnedsättning får
- önska att de också har problem för att få mer uppmärksamhet
- bli överdrivet hjälpfulla och slutar klaga för att få uppskattning
- försöka att underlätta föräldrarnas börda genom att inte begära saker
- känna skuldkänslor för att de själva har god hälsa
- skämmas för syskonet inför kompisar
- vara rädda för att uttrycka negativa känslor som ökar stressen i familjen
- oro för vården av och framtiden för sitt syskon



Alla familjer använder olika strategier för att klara av vardagen....

- För familjer med barn och unga är det en extra utmaning att i vardagen att kunna balansera resurser, förmågor och familjemedlemmarnas behov
- Familjens fungerande är en komplex process där interna och externa resurser hänger ihop
- Copingstrategier och problemlösningsförmåga är viktiga resurser för att rutiner ska fungera och att även förbättra och berika fritidsaktiviteter där familjen tillbringar tid tillsammans
- Familjens resurser är viktiga i relation till det stöd som familjen behöver



Aktiviteter i SAMFÖR

- **Kunskapsutveckling** (till familjer/professionella/andra viktiga personer)
 - om barnets/ungdomens funktionsnedsättning med fokus på interaktion och kommunikation
 - om det stöd som finns i samhället
 - om barns rättigheter
 - samt professionella tips och råd om hur man kan lösa olika vardagliga situationer
- **Kunskaps-/forskningscirklar** – för att gemensamt få kunskap om aktuell forskning inom området. Forskning av ungdomar för ungdomar
- **Familjeforum** – mötesplatser för att utbyta erfarenheter med andra i liknande situation och knyta nya kontakter



Aktiviteter i SAMFÖR

- **Samordnare**
- **Föräldraplattform**
 - hemsida utifrån forskningsbaserad kunskap och fakta, men även utifrån referensgruppernas bidrag
 - användarvänlig (tillgänglighet), relevant och vetenskapligt grundad information, kontaktvägar till professionella samordnare där föräldrar/barn/unga kan få individuellt stöd





Målet med SAMFÖR är

- att ta fram en kvalitetsgranskad modell för ett väl fungerande samordnat föräldrastöd
- att dessa aktiviteter ska avlasta föräldrarnas samordningsansvar
- ett mervärde för de verksamheter som ingår i samverkan och kan frigöra resurser i de olika verksamheterna
- att samordningsfunktionen kommer att fortgå efter att projektet avslutats





Just nu i SAMFÖR

- Finansiering för år 2
- Samordnare 1 september - Familjecentrum
- Kunskapscirklar
- Forskningscirklar
- Informera om projektet
- Referensgruppsmöten





Kontakt **SAMFÖR**

Projektansvarig

- **Elinor Brunnberg** elinor.brunnberg@samfor.se

Projekt-/forskarassistent

- **Regina Ylvén** regina.ylven@samfor.se

Projektinformatör

- **Catherina Ronsten** catherina.ronsten@samfor.se

Projektcirkelledare

- **Jeanette Franzén** jeanette.franzen@samfor.se

Projektkoordinator

- **Lilian Hansen** lilian.hansen@samfor.se



Kontakt **SAMFÖR**

Ordförande i VHS:

Margareta Hallner mhallner@outlook.com

Föräldraplattform och nyhetsbrev:
samfor.se/

Facebook:

facebook.com/samfor



▶ Om Maja





- Vår familjs resa började för ca 6,5 år sedan!
- Maja hade ett liv som tycktes fungera väl men så förändrades det. Maja gick på mellanstadiet Hon började få ordentliga utbrott hemma, aggressiv, okontaktbar i ilskan, sämre sömn mm. Dessa raseriutbrott ökade dramatiskt och våld ingick, särskilt mot mig som mamma.
- Vi behövde hjälp, men vart vänder man sig som förälder? Vi började på Familjecentrum, BUP, Barnkliniken och Socialtjänsten. Familjecentrum var de enda som tog emot. Vi blev omgående hänvisade vidare till BUP då Familjecentrum bedömde att de inte kan hantera problematiken. Problemet var bara att BUP vägrade ta emot oss. De hänvisar till Socialtjänsten. Enl Socialtjänsten hör vi inte hemma där och vi hänvisas tillbaka till BUP. Så fortsätter det, här emellan bollar vi fram och tillbaka.... Familjecentrum gör en orosanmälan till Socialtjänsten! Jag själv uppmanas av Familjecentrum att göra samma sak, jag gör en orosanmälan på mitt egna barn!



- Under tiden har vi fått en läkarkontakt på Barnkliniken eftersom jag desperat har sökt vård. Ngt är fel! På barnkliniken genomgår Maja diverse undersökningar och en förändring hittas i hjärnan, oklart vad för förändring.....
- Tillslut får vi en tid hos BUP..... Ganska snabbt sätts en diagnos, en diagnos på oss föräldrar! "Samarbetssvårigheter mellan föräldrarna"! "Separerade föräldrar"! Ja, visst vi har varit separerade sedan 8 år tillbaka.
- Hemma lever familjen under stor skräck och press. Dagligen riktas våld mot mig, knivhot, slag med tillhyggen, en kastrull med kokande vatten hotas att hällas över mig men lillebror 4 år går emellan. Maja gör upprepade självmordsförsök. Uttrycker själv till läkare på BUP att hon "-upplever sig vara annorlunda", "inte må bra".



- Maja får efter en tid antidepressiv medicin utskriven av BUP, och nu tänker man som förälder att äntligen förstår de allvaret i situationen, äntligen kommer det att hända grejer..... Det visar sig inte vara så.... Otaliga läkarbyten, ingen uppföljning av ordinerad medicin, ingen vårdplanering erbjuds och vi famlar vidare.....
- Jag kontaktar Nätverkscentrum och får till stånd ett möte med representanter från Familjecentrum, BUP, Socialtjänst, Skola, Barnklinik osv med syfte att klargöra vad respektive verksamhet gör eller rättare inte gör.
- Utifrån ett skyddsbehov för mamma och syskon placeras nu Maja genom Socialtjänsten i ett erfaret och förstärkt familjehem. Ytterligare en tung sak att fatta beslut om som förälder, att lämna bort sitt barn! Vilket misslyckande! Vi föräldrar fortsätter att till BUP framföra att något är fel, vi önskar om utredning men någon utredning görs inte.....
- Socialtjänsten erbjuder hela arsenalen av stöd genom kommunen Familjebehandlarna, Familjeterapeuterna och slutligen Intensiv hemmabaserad Familjeterapi. Det känns så fel, inte rätt metod för vårt barn. ”Jo men det är detta som gäller”.....



- Utifrån att familjehemmet också börjat beskriva Majas svårigheter börjar äntligen förståelsen öka hos andra verksamheter. Varför blev vi inte lyssnade på från början? BUP påbörjar en utredning Maja får en diagnos inom autismspektrat med tydliga drag av bipolaritet.
- Efter ca 1,5 år i familjehemmet rasar situationen totalt. Med anledning av diagnosen tillhör Maja LSS, kan det vara en väg att gå? Vi föräldrar hamnar mitt mellan LSS och Socialtjänsten. Vem skall betala för en placering?
- Maja får "tillfälligt" komma hem i väntan på nytt familjehem..... Socialtjänsten beslutar att Maja ska placeras i behandlingshem. Vi föräldrar kör hårt med att sälja in konceptet för Maja under hösten 2014, Maja är äntligen med på noterna. Maja har nu "tillfälligt" bott hemma i 1,5 år i väntan på ny placering. Maja har fyllt 18 år vilket innebär att Socialtjänsten tackat för sig! Nu "-har vi LSS att vända oss till". Det innebär att det ligger på Maja själv söker särskilt boende i servicelägenhet alternativt boendestöd "-men hon är ännu för ung"!?

▶ Om Gustav





Gustaf är 3 år och bor med sina föräldrar. Han är född med en grav hörselnedsättning och har dubbla hörapparater. Vid hörselvården har Gustaf kontakt med öronläkare, och audionom, samt ibland med hörselpedagog. Gustaf har ännu inte lärt sig gå och verkar inte ha något intresse för att utforska omvärlden. Gustafs föräldrar upplever att de får blickkontakt med Gustaf, men han har inget större synintresse. Ofta blir han passiv och vill inte förflytta sig. Gustaf har trots att han är tre år inte börjat prata och ger sällan något ljud ifrån sig.

Gustafs pappa funderar mycket över om Gustaf ser dåligt. Vid flera tillfällen har föräldrarna tagit upp med personalen på Barnavårdscentralen att de är oroliga men inte fått något gensvar utan mötts av kommentarer som "En del barn är sena så ni får vänta".

Efter många kontakter från föräldrarna för de till slut en tid hos en läkare vid BVC. Föräldrarna får inte alls det mottagande som de hoppats på. Någon kontroll hos ögonläkare blir det inte, istället en remiss till barnkliniken och därifrån till barn och ungdomshabiliteringen med frågeställningen Utvecklingsstörning eller autism? Gustaf upplevs som avskärmad och familjen får snabbt ett behandlingsteam på habiliteringen där kurator, specialpedagog och sjukgymnast ingår. Nu skall Gustaf stimuleras till lek och aktivitet.



Föräldrarna har i ett informationsblad upptäckt att de nog kan söka vårdbidrag vilket de av någon anledning inte känt till tidigare. De gör en ansökan.

All denna oro och kamp för Gustaf har tagit hårt på föräldrarna och de vänder sig till familjerådgivningen. De går till en familjebehandlare, men istället för att fokusera på relationen mellan makarna handlar samtalet om att de har en son med funktionsnedsättning och hur han klarar sig i vardagen. Gustafs föräldrar separerar och plötsligt kan de inte komma överens om något längre och vårdnadstvisten är snart ett faktum.

Gustaf utvecklas inte trots en mängd insatser från habiliteringen. Gustafs pappa fortsätter att kämpa för att Gustaf skall få träffa en ögonläkare och till slut får de en tid för Gustaf. Läkaren konstaterar att Gustaf har en grav synnedsättning och han remitteras till syncentralen för synrehabilitering. Här får Gustaf ett nytt behandlingsteam. Familjen tar även en kontakt med landstingets lekotek och specialpedagogen där.



En dag får Gustafs mamma brev från försäkringskassan om att de överväger att avslå hennes ansökan eftersom det är osäkert om Gustaf behöver mer hjälp än andra barn i motsvarande ålder.

Utvecklingsstörning eller autism anses inte vara fullt utredda, den dåliga hörseln anses vara helt eller delvis kompenserad av hörapparaterna och något intyg vad gäller den grava synnedsättningen finns inte.

Gustafs mamma kontaktar ögonmottagningen och får besked om att den läkare som ställt Gustafs diagnos inte arbetar där längre. För att ett läkarutlåtande skall skrivas måste en ny kontroll göras och det är ett och ett halvt års väntetid.

Det sker en mängd insatser kring Gustaf och de olika aktörerna arbetar var och en med sitt. Mamma vill att Gustav skall börja förskolan och har många kontakter med kommunen om detta. Det blir många möten med rektor för förskolan, kommunens placeringshandläggare samt den resurs som skall anställas i barngruppen. Det blir många bud kring vad som är bäst för Gustaf men till slut får han börja förskolan.

Gustaf bor nu växelvis hos sin mamma och pappa. Föräldrarna kan alltså inte samarbeta och Gustafs mamma har vid ett tillfälle gjort en anmälan till socialtjänsten om att hon anser att Gustaf far illa när han bor hos sin pappa. Utredning inleds.

Summa = 39 kontakter