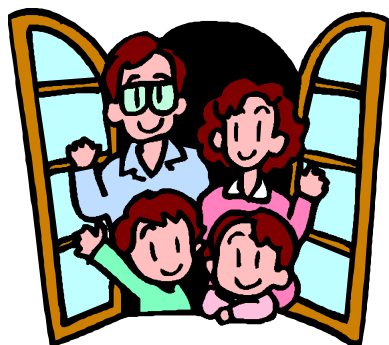


FIB-PROJEKTET UPPSALA LÄN
Föräldrar med intellektuella begränsningar
Slutrapport
2005 – 2008



SAMMANFATTNING

Ett mångårigt samarbete i Uppsala län mellan Landstinget, Uppsala kommun, Tierps kommun, Regionförbundet Uppsala län och FUB/Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna/ kring föräldrar med intellektuella begränsningar resulterade i ett treårigt FIB-projekt/Föräldrar med intellektuella begränsningar/, som finansierats av Allmänna Arvsfonden med start 1 augusti 2005.

Projektet har syftat till att utveckla adekvata stöd- och hjälpinsatser till familjer där en förälder har en utvecklingsstörning/intellektuell begränsning.

Utgångspunkten var barnets behov av en god uppväxtmiljö och föräldrarnas behov av stöd i sin föräldraroll.

En kartläggning av målgruppen har genomförts i Uppsala läns samtliga åtta kommuner. I samband med kartläggningen har FIB-projektet medverkat till att samverkansgrupper, så kallade SUF-grupper/Samverkan kring barn och föräldrar i familjer där någon av föräldrarna har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter/, har bildats i samtliga kommuner.

Fortbildningsinsatser har under projekttiden genomförts både för de personer som direkt är involverade i projektet men också för andra professionella som möter målgruppen. Samarbete med internationella forskare har etablerats och bedömnings- och utbildningsmaterial har prövats och använts i olika delar av de verksamheter som ingått i projektet.

I Tierp har metodutveckling skett i form av föräldragrupper och riktad barngruppsverksamhet. Pedagogiskt material för barngruppsverksamheten har framställts i form av en handbok.

I Uppsala har ett metodutvecklingsarbete skett i form av familjestöd i hemmet till familjer där socialtjänsten fattat beslut om hemterapeutinsatser. 9 familjer med sammanlagt 15 föräldrar har ingått i projektet. Metodutvecklingsarbetet har också bidragit med kompetenshöjande insatser till övriga 6 hemterapeuter inom Familjestödsgruppen som inte ingått i projektet.

Projektets olika delar har dokumenterats i olika former av rapporter, broschyrer mm. som lagts ut vartefter på hemsidan www.regionuppsala.se/fib.

Projektgruppen har i många olika sammanhang, både i Uppsala län och i övriga landet, informerat om projektet genom föreläsningar, seminarier, utställningar, studiebesök mm.

En separat utvärdering genomförs av en fristående forskare som följt projektet i tre år. Utvärderingen kommer att vara klar under våren 2009. En slutkonferens kommer att hållas hösten 2009.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Sammanfattning.....	2
Innehållsförteckning.....	3
Läsanvisning.....	4
Projektbakgrund.....	4
Projektbeskrivning.....	5
Organisation/Ledningsstruktur.....	6
Kompetensutveckling.....	6
Kartläggning.....	7
Gruppverksamheter.....	11
- Föräldragrupsverksamhet.....	11
- Barngruppsverksamhet.....	12
Familjestöd i hemmet.....	13
Dokumentation/Utvärdering.....	15
Resultat.....	16
Sammanställning av publicerade rapporter från projektet.....	18
Referenser.....	19
Bilaga Ledningsstruktur för FIB-projektet.....	20
Organisationsskiss: Samverkan i Uppsala län kring barn och föräldrar i familjer där någon av föräldrarna har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter.....	22

LÄSANVISNING

Det här är FIB-projektets slutrapport och den innehåller en beskrivning av de olika delarna i projektet och hur de har genomförts och utvecklats.

Övriga rapporter från olika delar i projektet är:

”Gruppverksamheter för föräldrar med intellektuella begränsningar och deras barn.” Slutrapport för FIB-projektets delprojekt i Tierp juni 2008.

”Handbok för FIB-projektets barngruppsverksamhet.”

”Stöd i hemmet till föräldrar med intellektuella begränsningar och deras barn.”

”Kartläggning av målgruppen.”

Slutrapport från utvärderingen av FIB-projektet kommer att finnas hösten 2009. Rapporterna finns utlagda på FIB-projektets hemsida www.regionuppsala.se/fib

PROJEKTBAKGRUND

I Uppsala län startades 1999 ett samarbete mellan landstinget och två kommuner kring familjer där minst en av föräldrarna har utvecklingsstörning/intellektuell begränsning eller annan kognitiv svårighet som påverkar föräldraförmågan. Samarbetet organiserades i två SUF-grupper (Samverkan kring barn och föräldrar i familjer där någon av föräldrarna har en utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter) i Uppsala och Tierp.

I SUF-grupperna finns representanter från socialtjänst, habilitering, familje- och barninstitutioner, barn- och mödrahälsovård, särskola, förskola, skola samt FUB.

Syftet med SUF-grupperna är att samarbeta kring:

- Information
- Kunskapsförmedling
- Kompetensutveckling
- Konsultation
- Metodutveckling

Sedan 2002 finns dessutom en länsövergripande samverkansgrupp, Läns-SUF, som även inkluderar FoU-verksamheten vid Regionförbundet Uppsala Län, Uppsala universitet och Riks-FUB.

Den länsövergripande samverkan ledde bl.a. till en ansökan som resulterade i det treåriga FIB-projektet som finansierats av Allmänna Arvsfonden och startade 1 augusti 2005.

Tillsammans med FIB-projektet har Läns-SUF arrangerat ett flertal utbildningsdagar och konferenser med deltagande av internationella forskare från bl.a. Storbritannien, Kanada och Australien. Konferenserna har lockat ett stort antal deltagare från hela Sverige.

Läns-SUF har också introducerat ett engelskt bedömningsinstrument för systematiska bedömningar av omsorgsförmågan hos föräldrar med utvecklingsstörning/intellektuella begränsningar - PAM (Parent Assessment Manual). På initiativ från Läns-SUF gjordes en ansökan om forskningsmedel till Stiftelsen Säfstaholm för att testa det engelska instrumentet i en svensk kontext. Projektmedel beviljades till institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap. Studien påbörjades 2005 och avslutades 2007.

PROJEKTBESKRIVNING

FIB-projektet har syftat till att utveckla adekvata stöd- och hjälpinsatser till familjer där en förälder har en utvecklingsstörning/intellektuell begränsning. Utgångspunkten har varit barnets behov av en god uppväxtmiljö och föräldrarnas behov av stöd i sin föräldraroll.

Projektet har varit ett samverkansprojekt i Uppsala län mellan FoU-verksamheten vid Regionförbundet Uppsala Län, FUB (Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna), Landstingets habiliteringsverksamhet samt Tierps och Uppsalas kommuner.

Projektgruppen har bestått av en projektledare och två coacher förutom hemterapeuter och gruppleddare som tillhört ordinarie verksamheter i kommun och landsting men varit knutna till projektet.

Projektet har bestått av flera olika delar där bl.a. **kunskaps- och kompetensutveckling, metodutveckling** och nya former för **samverkan** mellan berörda verksamheter ingått, enligt nedan:

Länsövergripande

- Kartläggning av målgruppen inom Uppsala län.
- Gemensam och specifikt riktad kompetensutveckling för personal inom olika verksamhetsområden.
- Dokumentation och utvärdering av projektet.

Tierp

- Gruppverksamhet för föräldrar.
- Gruppverksamhet för barn.

Uppsala

- Familjestöd i hemmet i anslutning till hemterapeuterna inom IFO:s Familjestödsgrupp

I projektet har även omvärldsbevakning ingått, vilket inneburit att kunskap från forskning och god praktik både nationellt och internationellt samlats in och använts för att utveckla metoder i projektets olika delar.

Erfarenheter från projektet har förmedlats genom föreläsningar, seminarier, workshops, utställningar, studiebesök, webbsida mm.

ORGANISATION/LEDNINGSSTRUKTUR.

Projektets ledning har bestått av en styrgrupp med representanter från samtliga samverkande parter. Projektledaren har haft det övergripande ansvaret för hela projektet och ansvarat inför den länsövergripande styrgruppen. På den lokala nivån har funnits lokala referensgrupper som varit sammansatta av ansvariga tjänstemän som haft mandat att fatta beslut i berörda frågor. Lokala coacher i Tierp och Uppsala har utfört det praktiska arbetet i projektet och svarat inför respektive referensgrupp. /se bilaga "Ledningsstruktur för FIB-projektet vid Regionförbundet Uppsala län"/

KOMPETENSUTVECKLING

I Socialstyrelsens kunskapssammanställning "*Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap?*" (Socialstyrelsen 2005-123-3) betonas utifrån den internationella forskningen, vikten av professionellas speciella kunskap och samverkan i arbetet med målgruppen. En faktor som försvårar samverkan är att många professionella har bristfällig kunskap om föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn. Kunskap saknas också om den vidare målgrupp som FIB-projektet omfattar.

De lokala SUF-grupperna i Uppsala län samt den länsövergripande SUF-gruppen är basen för kunskaps- och kompetensutvecklingen i Uppsala län. Ett mycket nära samarbete mellan SUF-grupperna och FIB-projektet har förekommit under hela projektiden. FIB-projektet har medverkat i bildandet av lokala SUF-grupper i fem kommuner i Uppsala län och fortsatt stötta grupperna under projektiden. Lokala SUF-grupper har varit en förutsättning för att kunna genomföra den kartläggning som beskrivs nedan.

FIB-projektet har inneburit olika kompetenshöjande insatser med olika teman för de som varit knutna till projektet i Uppsala och Tierp. Exempel på teman för

utbildningsdagar har varit: Vad är utvecklingsstörning, Vad är neuropsykiatriska funktionshinder, utvecklingsstörning och psykisk störning, Barns psykologiska utveckling, Sociala berättelser, ICDP- vägledande samspel, Marte meo, Tejping kurs (två dagar).

Gruppledarna i Tierp har gått en barngruppsledarutbildning. Därutöver har barngruppsledarna fått föreläsningar kring sexuella övergrepp, psykisk sjukdom och barn som bevittnat våld. Gruppledarna har fått kvalificerad handledning av Elisabeth Hagborg som utvecklat gruppverksamheten för barn till missbrukare vid Ersta Vändpunkten i Stockholm.

FIB-projektet har tillsammans med SUF genomfört halvdagsföreläsningar i fem av länets kommuner med temat ”Samverkan kring barn och föräldrar med utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter”. Heldagar, med temat ”Erfarenheter från FIB-projektet”, som riktat sig till hela länet men även med många deltagare utifrån, har också genomförts. Gästföreläsningar har hållits för studenterna som går på sociala omsorgsprogrammet med inriktning mot barn och ungdom vid Uppsala universitet.

Under projekttiden har FIB-projektet tillsammans med SUF-verksamheten arrangerat och medverkat i tre välbesökta nationella konferenser i Uppsala med teman ”Föräldrar med utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter.”, ”Aktuellt kunskapsläge/pedagogiska modeller/” och ”Det svåra uppdraget” om familjehemsplacerade barn.

FIB-projektet har rönt ett stort intresse i övriga Sverige vilket har inneburit att projektet har haft föreläsningar, utställningar, seminarier och workshops samt tagit emot studiebesök vid mer än 50 tillfällen för sammanlagt mer än 5000 personer. Föreläsningarna har vänt sig till personer som arbetar inom socialtjänst, MVC, BVC, habilitering, skola, förskola, psykiatri m.fl. samt till politiker. Spridningen har varit från Skellefteå i norr till Blekinge i söder.

Projektet har bl.a. medverkat i två av föreningen Sveriges Socialchefers konferenser med en utställning och ett seminarium, Socialstyrelsens två nationella konferenser samt i Landstingets nationella nätverkskonferens. Projektet har även presenterats vid tre internationella konferenser i Bryssel, Wien och Trondheim samt presenterats på ett seminarium i England.

FIB-projektet har uppmärksammats med flera reportage i lokal- och rikstidningar, och med inslag i Sveriges Radio och i SVT:s nyhetsprogram Aktuellt.

I maj 2008 sändes i SVT 2 ”Dokument Inifrån: Min pappa är utvecklingsstörd” där FIB-projektet hade en framträdande roll utifrån den kartläggning av målgruppen som gjorts i länet. Efterföljande mediala debatt fördes i såväl

rikstidningar som lokaltidningar samt med inslag i Sveriges Radio. Utifrån den uppmärksamhet som TV-programmet fick har FIB-projektet fått flera förfrågningar om medverkan i kommande konferenser.

KARTLÄGGNING

När FIB-projektet startades saknades kunskap om hur många barn och familjer som tillhörde målgruppen. Därför genomfördes en länsövergripande kartläggning av målgruppen i Uppsala län. Kartläggningen kan tjäna som ett underlag för planering av stöd till föräldrar och barn.

Gruppen ”intellektuella begränsningar” har definierats som personer med utvecklingsstörning, svagbegåvning eller andra kognitiva svårigheter som till följd av detta har stora svårigheter med planering, struktur, minne, abstrakt tänkande, läsning, räkning eller skrivning, vilka var för sig eller gemensamt kan inverka på föräldraförmågan. I vissa fall kan svårigheterna vara så stora att föräldraförmågan sviktar.

Tillvägagångssättet har varit att yrkesverksamma inom socialtjänst, barnhälsovård och mödrahälsovård, habilitering, särskola/skola/förskola samt LSS har gjort bedömningen vilka som tillhör målgruppen och är i behov av anpassat stöd. Kartläggningen har gjorts utifrån två kartläggningskategorier:

1. Föräldrar som har en känd utvecklingsstörning, förvärvad hjärnskada, Aspergers syndrom eller ADHD där omfattningen är av den arten att de behöver stöd i sitt föräldraskap.
2. Föräldrar som tillhör ”gråzonen” dvs. har stora kognitiva nedsättningar som innebär svårigheter med bl.a. planering, struktur, minne, abstrakt tänkande, läsning, räkning eller skrivning och därför behöver stöd i sitt föräldraskap.

Eftersom uppgifterna är sekretessbelagda har endast initialer i för- och efternamn, kön och födelseår uppgivits.

Under år 1 genomförde FIB-projektets lokala referensgrupp kartläggningen i Tierps kommun som en pilotstudie för att hitta framkomliga vägar som även kunde användas i de övriga kommunerna. Tierp är en mindre kommun med ca 20 000 innevånare.

Resultatet blev att man identifierade 25 familjer i grupp 1 som tillsammans har 50 barn. Av dessa var 18 förskolebarn, 25 låg- och mellanstadiebarn och 7 högstadiebarn. I ”gråzonen” identifierade man 44 familjer som tillsammans har 76 barn.

Kartläggningen i övriga kommuner i länet genomfördes under 2007-2008 efter att lokala samverkansgrupper, SUF-grupper, bildats. Kartläggningen, som krävde en bred förankring på olika nivåer i landstingets och kommunernas organisationer, bekräftade det som yrkesverksamma omtalat i många sammanhang nämligen att det finns ett stort antal familjer som tillhör målgruppen.

Kartläggningen resulterade i att man identifierade 210 familjer med 388 barn som tillhör grupp 1 och 392 familjer med 704 barn som tillhör grupp 2. Det innebär alltså att det finns drygt 1000 barn i Uppsala län som har föräldrar med intellektuella begränsningar av den arten att de behöver stöd i sitt föräldraskap.

Kommun	Folkmängd	Grp 1/fam/	Barn	Grp 2/fam/	Barn
Tierp 1	20 068	25	50	44	76
Älvkarleby	9 095	2	2	51	92
Uppsala*	187 541	85	144	69	137
Enköping*	38 768	27	57	41	64
Östhammar	21 421	33	57	91	152
Håbo	18 931	15	34	49	91
Knivsta	13 954	5	8	18	32
Heby*	13 492	18	36	29	60
Totalt	303 202	210	388	392	704

1 Barn 0-16 år

* Skola/förskola har ej deltagit i kartläggningen

Det innebär att det totalt handlar om 1092 barn i 602 familjer.

I sju av länets kommuner gjordes även en bedömning om barnen hade egna funktionshinder utifrån samma gruppindelning som för föräldrarna med Grp. 1 och Grp.2. Grp. 0 innebär att man bedömer att barnen inte har några egna kognitiva svårigheter och Grp ? att man känner sig osäker.

Grp. 1/fam/

Barn till föräldrar med en känd utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter.

Kommun	Grp 1 Barn	Grp 2 Barn	Grp 0 Barn	Grp ?
	”utredda”	”ej utredda”	utan svårighet	”osäkert”
Älvkarleby	2			
Uppsala*	51	13	65	15
Enköping*	19	6	30	2
Östhammar	21	9	23	4
Håbo	10	2	22	
Knivsta	3	2	5	
Heby*	3		9	22
Totalt	109	32	154	43

Totalt 185 familjer med 338 barn i länet exklusive Tierp.

Detta innebär att mer än 50 % av barnen som har en förälder med en känd kognitiv nedsättning har egna kognitiva svårigheter

Grp. 2/fam/

Barn till föräldrar som bedöms ha stora kognitiva svårigheter som inte är kända och utredda.

Kommun	Grp 1 Barn	Grp 2 Barn	Grp 0 Barn	Grp ?
	”utredda”	”ej utredda”	utan svårighet	”osäkert”
Älvkarleby	5		87	
Uppsala*	35	31	71	
Enköping*	23	12	24	5
Östhammar	50	57	43	2
Håbo	28	21	40	2
Knivsta	8		24	
Heby*	9	15	12	24
Totalt	158	136	301	33

Totalt 348 familjer med 628 barn i länet exklusive Tierp.

Detta innebär att mer än 50 % av barnen som har en förälder med stora kognitiva svårigheter som inte är utredda har egna kognitiva svårigheter.

De variationer som finns mellan kommunerna kan bero på en mängd olika orsaker som befolkningsstruktur, förekomst av särskola, tidigare befintliga institutioner, tillgången på bostäder mm.

Resultatet från kartläggningen och en utförligare beskrivning finns i rapporten ”Föräldrar med intellektuella begränsningar. FIB-projektet i Uppsala län. Kartläggning av målgruppen 2005-2008”.

GRUPPVERKSAMHET

I Tierp har Familjecentralen varit bas för FIB-projektets arbete med barn och föräldrar. Familjecentralen är en mötesplats där vuxna och barn ges möjlighet till olika aktiviteter, gemenskap samt stöd. Där samverkar olika yrkeskategorier från MVC, BVC, IFO och förskola kring familjerna som deltar i öppna förskolan och i olika kursverksamheter. Utifrån Familjecentralen har rekryteringen till gruppverksamheterna gjorts.

För att få en bild av läget samt förankra och sprida kunskap om projektet i Tierps kommun träffade familjecoachen, hösten 2005, olika yrkeskategorier enskilt och i grupp, i s.k. dialogträffar. Vid dessa träffar deltog c:a 80 personer som representerade förskollärare, dagbarnvårdare, lärare, specialpedagoger, kuratorer, psykologer, LSS-handläggare, biståndshandläggare, socialsekreterare, barnsjuksköterska, distriktssköterska, barnmorska, utvecklingsledare, chefer m.fl. från både kommunen och landstinget samt FUB. Dialogträffarna gav vid handen att det fanns ca 30 familjer som tillhörde målgruppen men att det också fanns flera familjer som tillhörde en gråzon där man inte riktigt visste om föräldern tillhörde målgruppen eller inte.

Målsättningen blev att först starta en föräldragrupsverksamhet för att skapa förutsättningar för att kunna rekrytera barn till den kommande barngruppsverksamheten. Att rekrytera är en känslig process. Det måste finnas en relation och ett förtroende mellan den som rekryterar och deltagaren.

Rekryteringen skedde med hjälp av de professionella som deltagit i dialogträffarna samtidigt som förutsättningar skapades för de föräldrar som skulle delta. I stödet till föräldrarna ingick bl.a. påminnelser samma dag som gruppverksamheten var, hämtning, bussbiljetter, möjlighet att ta med barnen som sysselsattes under föräldragruppen mm.

Föräldragrupsverksamhet

Sedan starten av FIB-projektet hösten 2005 har föräldragrupsverksamhet, med syfte att stärka föräldrarna i sitt föräldraskap, bedrivits varje år med c:a 15 träffar per termin. Gruppverksamheten har varit resurskrävande. Den har befunnit sig i en pågående utvecklingsprocess hela tiden med ett ”modellskapande” och utprovande av olika metoder. Pedagogiska modeller och material som utvecklats för målgruppen i projektet har i första hand hämtats från den kanadensiske forskaren Maurice Feldman (2005).

Familjecoachen har lett verksamheten där olika yrkeskategorier samverkat på familjecentralen. Föräldragrupperna har tagit upp olika teman som gruppmedlemmarna föreslagit. Ex. på teman är missbruk, familjevåld, LSS-frågor, sex och samlevnad, barnsjukdomar, min rätt som konsument, familjerådgivning, dyslexi, praktisk matlagning, mödravård, kvinnojoursverksamhet mm. Medverkan har skett från inbjudna föreläsare, informatörer som fått frågor från gruppmedlemmarna i förväg. Terminerna har avslutats med uppskattade utflykter/familjefester där både föräldrar och barn har deltagit.

Utöver gruppverksamheten har, utifrån önskemål från några föräldrar, tre kurstillfällen med temat ”skapa med lera” genomförts.

I all gruppverksamhet som riktat sig till föräldrarna har deras barn fått följa med och olika aktiviteter har arrangerats för dem. Sammanlagt har elva föräldrar deltagit varav två par, en ensamstående pappa och 21 barn.

Familjecentralen har varit en mycket bra plats för gruppverksamheten. Den är inte utpekande på något sätt. Dit kommer många föräldrar och barn för olika aktiviteter.

Organisationen kring gruppverksamheten har krävt stor flexibilitet vilket man på ett bra sätt lyckats åstadkomma genom att många varit engagerade i verksamheten. Tre separata grupper har bedrivits samtidigt på tisdagseftermiddagar. En föräldragrupp, en förskolegrupp för barn 1 till 6 år samt en skolbarnsgrupp 7-12 år. Sammanlagt har ca 25 personer (föräldrar och barn) med 5-7 ledare deltagit.

Barngruppsverksamhet

Barngruppsverksamheten har utgått från ”Hela Människan Hjulet”(Hagborg, E&Jonson (Handbok för gruppleddare, Hela människan hjulet) och Antonovskys forskning(Antonovsky 2005 Hälsans mysterium) om KASAM, känsla av sammanhang, som används i gruppverksamhet för bl.a. barn till föräldrar med alkohol/drogproblem och barn till föräldrar med psykisk sjukdom. Materialet har fått lov att vidareutvecklas och nyskapas för att passa till målgruppen.

Att rekrytera barn till den första riktade barngruppsverksamheten krävde att det fanns en förtroendefull relation mellan gruppleddare och föräldrar.

Efter utbildning av gruppleddare för barngruppsverksamheten, iordningsställande av material och rekrytering av barn som bl.a. innehöll skriftligt tillstånd från båda föräldrarna, genomfördes den första gruppverksamheten för barn under hösten 2006.

Fyra skolbarn i åldern 7-9 år deltog. Två av barnen hade egna funktionshinder vilket påverkade den pedagogiska uppläggnen. Syftet med verksamheten var

att stärka barnens skyddsfaktorer. De teman som behandlades var bl.a. barnkonventionen med fokus på barns rättigheter, information om funktionshinder, individens känsla av sammanhang och "HELA MÄNNISKAN – HJULET". Gruppverksamheten innehöll 14 träffar med olika teman.

Under våren 2008 genomfördes den andra riktade gruppverksamheten samt parallellt ytterligare två gruppverksamheter, "Förskolegruppen" och "Fortsättningsgruppen". Förskolegruppens syfte var att den skulle fungera som en introduktion till gruppverksamheten.

I Uppsala kommun finns barngruppsverksamheter (Trappan) för barn till föräldrar med psykiska problem, barn till föräldrar med alkohol/drogproblem och barn som bevittnat familjevåld men inte för barn som har föräldrar med utvecklingsstörning/kognitiva svårigheter. Utifrån SUF-verksamheten och FIB-projektets internationella kontakter har vi förstått att barngruppsverksamhet för barn till föräldrar med intellektuella begränsningar inte finns någon annan stans vilket skulle kunna betyda att barngruppsverksamheten i Tierp är hitintills ensam i sitt slag..

En utvärdering av gruppverksamheten ingår i den utvärdering som forskare gör av projektet och kommer att vara klar hösten 2009.

Gruppverksamheten i Tierp finns närmare beskriven i en egen rapport samt en handbok: *"Gruppverksamhet för föräldrar med intellektuella begränsningar och deras barn" samt i handboken "Handbok för FIB-projektets barngruppsverksamhet"*.

FAMILJESTÖD I HEMMET

I Uppsala kommun var FIB-projektets coach placerad i stöd- och familjebehandlingsgruppen som består av nio hemterapeuter, tre familjebehandlare, en assistent och en enhetschef. Gruppen lyder organisatoriskt under IFO myndighet och får sina uppdrag efter beslut om insats från socialtjänsten.

Hemterapeutarbetet, som är ett ensamarbete, innebär att ge stöd i familjernas hem. Tre hemterapeuter, som utökades till fyra, efter ett år har ingått i projektet och arbetat i familjer där minst en av föräldrarna har en utvecklingsstörning/intellektuell begränsning. Nio familjer som ingått i projektet totalt.

FIB-coachen, som har mångårig erfarenhet och kunskap från habiliteringsområdet, har följt arbetet i familjerna. Hans uppgift har varit att fungera som handledare i vardagen och utvecklare av familjearbetet genom att hitta strategier och metoder som är anpassade till målgruppens behov. Coachen och hemterapeuten har träffats inför hembesök och hela gruppen har träffats var tredje vecka.

I början av ett ärende deltog coachen vid ett flertal tillfällen vid hembesök när hemterapeuten mötte familjerna. Därefter har coach och hemterapeut träffats för coachsamtal. Periodvis har en eller flera familjers situation och behov gjort att arbetet koncentrerats mer till dessa, vilket inneburit att coachsamtalen varierat i frekvens över tid från hemterapeut till hemterapeut. Coach, hemterapeut och familj har träffats för att tillsammans stämma av arbetet i familjen var tredje till femte vecka. Uppföljning med socialsekreterare, familj, hemterapeut och coach har skett var tredje månad. Coachen har deltagit med hemterapeuterna i familjerna c:a 4 timmar/vecka totalt. Utöver handledning i vardagen har följande metodutveckling skett i projektet

Metodarbete:

- *Ärendeprocess*: FIB-teamet, coach och hemterapeuter, har utarbetat ett förslag till ärendeprocess som skall bidra till att tydliggöra uppdraget och att öka samverkan och delaktighet från familj och professionella samt fokusera på ”rätt” insatser.
- *Prata med barn/barns delaktighet*: en anpassad familjeintervention enligt Beardslees modell som gör barn delaktiga har utvecklats och provats inom projektet.. Det innebär i korthet att möten hålls med barn och föräldrar individuellt för att prata om hur de upplever sin situation. Efter ny föräldrträff planeras ett familjemöte för att prata om det som tagits upp med varje individ. Syftet är att lyfta fram barnens röster och öka kommunikationen i hela familjen och därmed skapa förutsättningar för samarbete inom familjen.
- *Instrument*: checklistor och ”I need help”-formuläret utifrån utrednings- och bedömningsinstrumentet PAM/Parent Assessment Manual/ har använts för att lättare kunna tydliggöra familjernas behov på ett mer systematiskt sätt. Checklistan bidrar även till att lyfta fram familjens resurser och det som faktiskt fungerar.

Familjestöd i hemmet finns närmare beskrivet i en egen rapport ”*Stöd i hemmet till föräldrar med intellektuella begränsningar och deras barn*”

DOKUMENTATION/UTVÄRDERING

Utöver denna rapport dokumenteras och sammanställs erfarenheter och resultat från projektet i olika rapporter som både omfattar projektet i sin helhet och mer detaljerade beskrivningar av de olika projektverksamheterna. Rapporterna presenteras på FIB-projektets hemsida www.regionuppsala.se/fib och i samband med temadagar, konferenser och utställningar på lokal nivå, länsnivå och på nationell nivå. Materialet kommer att finnas kvar på Regionförbundets hemsida även efter att projektet avslutats. Särskilda broschyrer har tagits fram om projektet och det finns en handbok för barngruppsverksamheten. Broschyerna och en rapport från barngruppsverksamheten finns även på engelska i syfte att informera våra internationella forskarkontakter om projektet.

En separat utvärdering görs av en extern utvärderare, fil.dr. Karin Jöreskog, som följer projektet under 3 år. Utvärderingen kommer att publiceras hösten 2009 och presenteras på projektets slutkonferens.

Den fristående utvärderingen genomförs genom granskning av det material som används i de olika delprojekten, direktobservationer av aktiviteterna samt intervjuer med personal, föräldrar och barn.

RESULTAT

FIB-projektet är ett resultat av många års samverkan kring föräldrar med utvecklingsstörning och andra kognitiva svårigheter i såväl Uppsala som Tierp, med redan fungerande nätverk som var väl förankrade i olika verksamheter. Det gjorde startsträckan för projektet mycket kort samtidigt som intresset för att medverka i olika aktiviteter har varit stort.

Kartläggning av målgruppen har gjorts i länets samtliga kommuner. Tack vare den vet vi nu har många barn och familjer som tillhör målgruppen och är i behov av ett anpassat stöd.

Barngruppsverksamhet för barn till föräldrar med utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter är, så vitt känt, den första utifrån ett internationellt perspektiv.

Familjegruppverksamheten var en förutsättning för att kunna åstadkomma en barngruppsverksamhet. En förtroendefull relation och en bra kommunikation med föräldrarna möjliggjorde rekrytering av barn till barngruppsverksamheten.

Att gruppverksamheterna i Tierp förlagts till Familjecentralen med öppen förskola dit många familjer kommer varje vecka har varit en annan mycket betydelsefull faktor. Familjecentralen är en neutral plats som inte är utpekande på något sätt. Rekryteringen till grupperna har till stor del byggts på professionellas goda relationer till föräldrar som föreslagits delta i gruppverksamhet.

Totalt fyra olika gruppverksamheter som omfattar ca 25 personer (föräldrar och barn) har bedrivits vid Familjecentralen i Tierp.

Ett resultat av föräldragruppverksamheten är att man på BVC i Tierp kunnat se en förändring i förhållningssätt hos de mammor som deltagit i föräldragrupper när det gäller att ställa krav och ta för sig på ett medvetet och självsäkert sätt.

Nya metoder har provats i familjearbete. I och med FIB-projektet och coachfunktionen har ett utvecklings- och förändringsarbete kommit igång och hemterapeuterna har fått en tydligare struktur på sitt arbete i familjerna. Coachen har funnits med, varit lättillgänglig, fungerat som bollplank, visat, instruerat, övat och haft tålamod, hittat redskap, förmedlat kunskap, satt ord på saker och ting, visat på och provat nya metoder och praktiska redskap, allt enligt hemterapeuterna själva. Utvecklingsarbetet inom FIB-projektet har också haft en positiv spridningseffekt till övrigt familjearbete på enheten.

I familjearbetet i Uppsala har mycket av den misströstan som funnits kring arbetet med familjerna förbytt till att se till möjligheter till utveckling i samverkan med föräldrar och barn.

Lokala samverkansgrupper s.k. SUF-grupper har byggts upp i länets samtliga kommuner. Andra kommuner i Sverige har startat liknande samverkansgrupper som bygger på "Uppsalamodellen".

Gruppverksamheten på Familjecentralen i Tierp kommer att fortsätta efter projektets avslutande genom samverkan mellan kommunen och landstinget.

På Familjestödsgruppen i Uppsala kommer coachen att arbeta kvar i ordinarie verksamhet som gruppleddare/metodutvecklare. Individ- och familjeomsorgen i Uppsala kommun har arbetet med familjer där en eller båda familjerna har kognitiva svårigheter med intellektuella begränsningar som ett prioriterat område fr.o.m. hösten 2008.

Resultatet från projektet kommer att beskrivas och analyseras mera utförligt i den kommande utvärderingen.

SAMMANSTÄLLNING AV ÖVRIGA RAPPORTER FRÅN PROJEKTET

Verksamhetsrapport, FIB-projektet, Uppsala Län, År 1, 2005-2006.

Föräldragrupsverksamheten i Tierp, FIB-projektet, Rapport 1, Hösten 2005.

Stöd i hemmet till föräldrar med intellektuella begränsningar. FIB-projektet, Rapport 1, 2006.

Erfarenheter från föräldragrupsverksamheten i Tierp, FIB-projektet, Rapport 2, Våren 2007.

FIB-projektets barngruppsverksamhet på Björkgårdens Familjecentral, Gustavsgatan 5, 815 80 Tierp.

Broschyrer:

FIB-projektet.

The FIB Project.

Björkgårdens Familjecentral: Gruppverksamhet för barn som har minst en förälder med funktionshinder som t.ex. utvecklingsstörning, svagbegåvning eller andra kognitiva svårigheter,

Björkgårdens Familjecentral: Group activity for children who have at least one parent with an intellectual disability.

www.regionuppsala.se/fib

REFERENSER.

Antonovsky, A. (2005) Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och Kultur

Beardslee McMillan (1993): Preventive Intervention with the Children of Depressed Parents: A Case Study. The Psychoanalytic Study of the Child vol 48.

Feldman, M. & Case, L. (1993) Step by step Child Care: A manual for Parents and Child – Care Providers.

Hagborg, E. & Jonsson, Y. (2006) Handbok för gruppleddare, Hela människan hjulet. Utbildningsmaterial: opublicerat

McGAW, S. (1999). Parent Assessment Manual. Promoting Effective Parent. Website: www.pep-uk.org.

Starke, M. (2005) Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap? Socialstyrelsen: kunskapsöversikter, www.socialstyrelsen.se/publicerat

Starke, M. (2007), Barn till utvecklingsstörda Föräldrar. Socialstyrelsen: kunskapsöversikter, www.socialstyrelsen.se/publicerat

Bilaga

Ledningsstruktur för FIB-projektet vid Regionförbundet Uppsala län

Projektet ingår i den reguljära organisationen av FoU-verksamheten vid Regionförbundet Uppsala län

Styrgruppen

- Fastställer aktivitetsplan och tidplan för FIB-projektet.
- Följer och stödjer projektet och bidrar till att det som helhet utvecklas.
- Ansvarar för att projektet förankras hos respektive organisation.
- Ansvarar för att FIB-projektet samordnas med övriga verksamheter med inriktning på målgruppen på länsnivå.

STYRGRUPP FIB-projektet

Lena Chirico, Regionförbundet Uppsala län (sammankallande)

Barbro Collén, Habilitering och Hjälpmedel (ordförande)

Karin Hedström-Viredius år 1-2, Barbro Moberg-Ketema år 3, Uppsala kommun

Peter Nordström år 1, Gitt Näsberg år 2-3, Tierps kommun

Malte Collén, FUB

Sven-Erik Pistol, FIB-projektet, föredragande och sekreterare.

FoU-samordnaren för FoU IFO

- Ansvarar för FIB-projektet inför Regionförbundets ledning.
- Ansvarar, tillsammans med projektledaren, för projektet i förhållande till intressenter/finansiärer på olika nivåer.
- Arbetsleder projektledaren.

Projektledaren

- Ansvarar för FIB-projektet inför Styrgruppen.
- Utarbetar aktivitetsplan samt tidplan, med utgångspunkt från projektplanen, och förankrar dessa i styrgruppen.
- Ansvarar för att projektet i sin helhet genomförs i enlighet med fastställd projektplan och budget.
- Fattar beslut enligt delegation i ekonomiska frågor i enlighet med fastställd budget.
- Stödjer och samordnar de lokala delprojekten.
- Ansvarar, tillsammans med FoU-samordnaren för FoU IFO, för projektet i förhållande till intressenter/finansiärer på olika nivåer.
- Representerar och informerar om projektet i externa sammanhang.
- Ansvarar för att projektet samverkar med övriga intressenter/verksamheter för målgruppen i länet.

Lokala chefer

- Har arbetsgivaransvar för respektive coach.
- Ansvarar för att FIB-projektet integreras i respektive kommuns verksamhet.
- Ansvarar för FIB-projektet inför respektive kommunledning.
- Ansvarar, tillsammans med projektledaren, för projektet i förhållande till intressenter/finansiärer på lokal nivå.
- Arbetsleder coacherna, tillsammans med projektledaren.
- Underlättar/möjliggör projektets genomförande i praktiken.

Coacher

- Ansvarar för den lokala delen av FIB-projektet inför projektledaren.
- Utarbetar lokal aktivitetsplan samt tidplan, med utgångspunkt från projektplanen och den övergripande aktivitetsplanen, och förankrar dessa i den lokala referensgruppen.
- Ansvarar för att det lokala delprojektet genomförs i enlighet med fastställd aktivitets- och tidplan.
- Ansvarar för att det lokala delprojektet samverkar med övriga intressenter/verksamheter för målgruppen på den lokala nivån.

Lokala referensgrupper för FIB-projektet

De lokala referensgrupperna utses av coacherna, i samråd med respektive verksamhetsansvarig, samt med projektledaren.

Ledamöter - Minst en representant vardera för: Kommunen, Habiliteringen, SUF, FUB FIB-projektet, som är föredragande och sekreterare i respektive Referensgrupp.

Referensgruppen utser själva ordförande.

Uppgifter

- Underlätta/möjliggöra projektets genomförande i praktiken.
- Bistå coachen i arbetet med aktivitetsplan och tidplan utifrån lokala förutsättningar.
- Kontinuerligt följa projektet och medverka till att det utvecklas i enlighet med verksamheternas behov.
- Ansvara för kommunikation/information mellan projektet och respektive verksamhet.
- Fungera som ”bollplank” åt projektet och medverka i metodutvecklingen.
- Medverka till att projektet genomförs i enlighet med projektplanen.
- Ansvara för att det lokala delprojektet samordnas med övriga insatser för målgruppen på lokal nivå samt stimulera samverkan.

LOKAL REFERENSGRUPP – Uppsala

Karin Hedström-Viredius år 1-2, Barbro Moberg-Ketema år 3, Uppsala kommun

Lena Palm Samuelsson, Vuxenhabiliteringen, Uppsala

Lydia Springer SUF gruppen Uppsala

Catarina Mohlin Barn och Familj, IFO

Ulrika Flink, Familjehemsenheten, IFO

Mona Nilsson, Socialtjänsten, Råd- och stöd, IFO

Malte Collén, FUB Uppsala

Lars Westin, FIB-projektet, sammankallande och sekreterare.

(Sven-Erik Pistol, projektledare FIB-projektet, med vid behov.)

LOKAL REFERENSGRUPP – Tierp

Peter Nordström år 1, IFO

Gitt Näsberg år 2-3 Resurscentrum barn

Gunilla Bromark Barn- och vuxenhabiliteringen

Lars-Göran Junars, Skolan

Gun Alenmark Nygren Familjecentralen

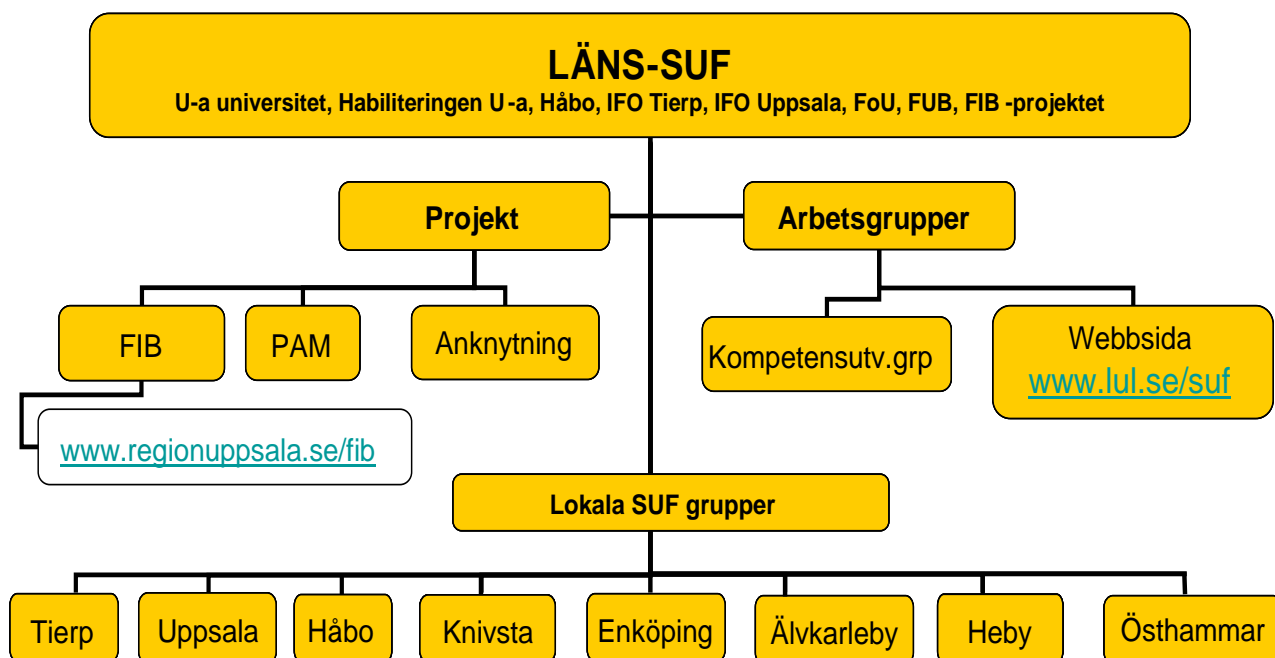
Eva Bolin, Barnspecialistmottagningen

Anna Rautio, FUB Tierp/Älvkarleby

Ann Nilsson, FIB-projektet, sammankallande och sekreterare.

(Sven-Erik Pistol, projektledare FIB-projektet, med vid behov.)

Organisation för samverkan i Uppsala län kring barn och föräldrar i familjer där någon förälder har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter – SUF.



Projektet som finansieras av Arvsfonden är ett samarbete mellan:



För mer information kontakta gärna:

Sven-Erik Pistol
Regionförbundet Uppsala län
Tel: 0708-24 87 92

Sven-Erik.Pistol@region uppsala.se

Lars Westin
Uppsala kommun
Tel: 018-727 76 53
Mobil: 0768-15 96 29
Lars.Westin@ uppsala.se

www.region uppsala.se/fib

