

Slutrapport – projekt Delaktighet och stöd¹

Bakgrund

Projekt Delaktighet och stöd startade då Bräcke diakoni hade uppmärksammat en anhöriggrupp som det inte talades mycket om. I inledningen av projektet formulerades tillsammans med målgrupperna ett grundantagande som under hela projektiden har verifierats. Det lyder:

”Många vuxna personer som har en funktionsnedsättning är beroende av sina föräldrar för att vardagen ska fungera trots att de har stöd från samhället. Många föräldrar har ett stort omsorgsansvar”

Att uppmärksamma och erkänna föräldrarnas omsorgsansvar till sina vuxna söner och döttrar kan inte göras utan att samtidigt belysa hur delaktighet och inflytande för personer med funktionsnedsättning ser ut.

Projektets målgrupper är därför dels personer med funktionsnedsättning och dels föräldrar som har vuxna söner och döttrar med funktionsnedsättning. Under projektets gång har vi utökat målgruppen till att innefatta personer med alla slags funktionsnedsättningar tillika föräldrarna. Detta då funktionsnedsättningen i sig är sekundär men igenkännandet i grundantagandet primärt och det som förenar.

Visionen är att:

- Vuxna personer med funktionsnedsättning ska kunna leva ett liv som andra med jämlika levnadsvillkor och full delaktighet i samhället.
- Föräldrarnas omsorgsansvar ska vara frivilligt. När föräldrarna inte längre vill eller kan ta ansvaret ska samhället erbjuda stöd som går att lita på. De måste få åldras och dö i frid utan att oro sig för sina vuxna döttrar och söner.

Mål och syfte

Projektets mål är att uppmärksamma en föräldragrupp som är icke-existerande i den offentliga debatten. Syftet är att föräldrarna ska bli stärkta och att personerna med funktionsnedsättning ska bli mer delaktiga och få utökad makt i sina liv.

Målet att uppmärksamma föräldrar i olika sammanhang har infriats. Vi har lyft föräldrarnas upplevelse av sitt omsorgsansvar, lämnat tänkbara förklaringar till orsakerna och förslag på hur situationen skulle kunna förändras. Projektet har varit ansvarigt för seminarier på en mängd olika konferenser och även arrangerat egna. För att lyfta frågan på ett politiskt plan har vi pratat med politiker på såväl lokal som regional och nationell nivå. Vi har vid våra egna arrangerade mötesplatser också haft fokus på vårt mål. I samtalsgrupper och

¹ Hämtat ur Slutrapport – Redovisning av projektstöd från Arvsfonden

studiecirkelgrupper har vi fått bekräftat att föräldrarna har blivit stärkta och uppskattat att vi har observerat ett samhällsproblem som inte tidigare har uppmärksammats i så hög utsträckning.

Syftet att de personer med funktionsnedsättning vi har mött, har fått utökad makt i sina liv är svårt att bedöma. Vi tror dock att projektets mötesplatser har bidragit till det. Ämnet har varit en röd tråd under dessa tre år. Deltagarna har haft mycket funderingar på hur de ska kunna leva ett liv i full delaktighet. De har uppskattat att ha ett forum där dessa diskussioner fått ta plats. I filmen *"Vardag och framtid"* som projektet producerat berättar personer ur målgruppen om sina tankar om sina liv idag och om framtiden. Filmen slutar med att en av personerna uttrycker sin önskan om framtiden: *"Min framtidsvision intressepolitiskt är att den kampen inte ska behövas. Att samhället blir så tillgängligt att vi tar bort vårt eget jobb. Att det inte ska behöva vara någon kamp att vara funktionshindrad utan att det bara blir en förutsättning precis som alla andra förutsättningar."*

Målgrupp

Vuxna personer med funktionsnedsättningar; fysiska, intellektuella, neuropsykiatriska, psykiska. Både män och kvinnor. Vi har främst kommit i kontakt med personer i åldrarna 25 – 35 år.

Föräldrar som har vuxna döttrar och söner med någon form av funktionsnedsättning. Både män och kvinnor. De föräldrar som har varit involverade i projektet har varit mellan 50 – 90 år.

Totalt antal personer som omfattats av projektet

3 495 personer

+ ca 100 000 personer till som läst reportage i tidskrifter där projektet intervjuats samt de vi har nått genom hemsidor och sociala medier.

Framkomliga vägar

Mötesplatserna och särskilt studiecirkeln *När jag inte längre är med – förberedelser och funderingar inför framtiden* som projektet arbetat fram, har visat sig fylla ett stort behov hos föräldrar som känner igen sig i projektets grundantagande.

En förälder i projektet gav oss idén att utveckla ett studiecirkelmaterial.

"Vad gör vi och vad kan vi göra av förberedelse inför vårt eget åldrande? Vi behöver en plan, en framkomlig väg som vi kan hålla oss till. Jag tänker att det går att ordna en kurs eller cirkel för att lägga upp en process över tid som håller. Om någon anhörig, god vän, släkting eller helt utomstående är tänkbar att bli den där osynliga handen som vi äldre föräldrar nästan alltid är, behöver vi själva formulera det vi gör." (mail från en mamma som har en vuxen son med funktionsnedsättning)

Med hjälp av referensgruppen och föräldrar i våra grupper kom vi fram till vad materialet skulle innehålla. Efter att ha prövat och utvärderat materialet i flera studiecirkelgrupper blev

resultatet studiecirkeln: *"När jag inte längre är med – förberedelser och funderingar inför framtiden"*.

- Målgrupp: föräldrar som har vuxna döttrar och söner med funktionsnedsättning.
- Syfte: att föräldrarna ska få möjlighet att påbörja sin förberedelse inför framtiden.
- Innehåll:
 - Samtal
 - Levnadsberättelse – möjlighet för föräldern att skriva en levnadsberättelse om sin vuxna dotter/son. Tanken är att föräldern ska skriva till någon som spelar eller kommer att spela en stor roll i den vuxna dottern eller sonens liv, men man kan också välja att skriva till dottern/sonen själv.
 - Fakta – information med följande teman: God man/förvaltare, Familjejuridik – Arv och testamente, Stöd från samhället, Att vara förälder och anhörig.

Studiecirkelmaterialet består av faktatexter, reportage, fallbeskrivningar, film *"Den osynliga handen"* och förslag på frågor att diskutera.

Hinder/svårigheter

En av de ursprungliga tankarna med projektet var att rikta särskild uppmärksamhet åt personer med annan etnisk bakgrund än svensk. Av den anledningen var det muslimska studieförbundet Ibn Rushd en samarbetspart då projektet startade. Eftersom det visade sig vara svårt att komma i kontakt med målgruppen genom dem avslutades samarbetet. Ett annat sätt blev istället att samarbeta med *Integrationsnätverk Göteborg* som är en förening och en mötesplats. Mer än 20 nationer är representerade bland medlemmarna och besökarna talar ett tiotal olika språk. Sedan augusti 2015 har en projektmedarbetare genom samarbetet fått möjlighet att besöka denna mötesplats ca en gång per vecka. Syftet har varit att samtala kring de frågor som projekt Delaktighet och Stöd har velat uppmärksamma; att vara vuxen och ha en funktionsnedsättning samt att vara förälder. Samtalen har fungerat med varierad framgång. Under hösten 2015 kom det många människor till Sverige. Samtalen kräver en viss kunskapsnivå i det svenska språket och många som besökte Integrationsnätverket hade inte förmåga att vara delaktiga. Det kändes ändå meningsfullt att fullfölja träffarna under våren 2016. Ibland lyckades vi nå varandra och det var fantastiskt.

Samarbete med föreningar/organisationer/myndigheter

1. Anhörigas Riksförbund
2. Anne-Marie Stenhammar. Utredare, föreläsare
3. Arvsfondsprojekt Personlig koordinatör, Bräcke diakoni
4. Arvsfondsprojekt Puzzlet, Bräcke diakoni
5. Arvsfondsprojekt Min mening
6. Arvsfondsprojekt Samordnat föräldrastöd i Järva.
7. Autism – och Aspergerförbundet
8. Bräcke Östergårds kamratförening
9. DHR Göteborgsavdelningen (Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder)
10. FUB – föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning
11. Föreningen 22q11
12. Gillis Edman familjejuridik
13. Göteborg islamic center
14. Göteborgs dövas förening
15. Göteborgs moské
16. Göteborgs stad/Lots för barn med funktionsnedsättning
17. Göteborgs stad/projekt 16-25
18. Göteborgs universitet – institutionen för socialt arbete
19. Habiliteringen Kungsbacka
20. Habiliteringen Malmö
21. HSO (Handikappförbunden)
22. Integrationsnätverk Göteborg
23. Interreligiöst center
24. Intressegruppen för assistansberättigade, IFA
25. Laleh - kvinnoförening
26. Linnéuniversitetet
27. Lundby församling
28. Mammaforum, Bergsjön/Göteborg
29. Myndigheten för delaktighet
30. Nationellt kompetenscentrum anhöriga
31. Neuroförbundet
32. Parentpower
33. Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU Göteborg
34. Schizofreniförbundet, Stockholm
35. SKL - Sveriges kommuner och landsting
36. Socialstyrelsen
37. Studieförbundet Ibn Rushd
38. Studieförbundet Vuxenskolan
39. Teckenspråksforum
40. Turkiska föreningen
41. Västra Götalandsregionen LaSSe brukarstödcenter

42. Anhörigstöd i följande kommuner:

- | | |
|------------------------------|------------------|
| 1. Ale | 21. Lidingö |
| 2. Alingsås | 22. Linköping |
| 3. Bollebygd | 23. Malmö |
| 4. Borås | 24. Mjölby |
| 5. Boxholm | 25. Motala |
| 6. Danderyd | 26. Mölndal |
| 7. Ekerö | 27. Nacka |
| 8. Eskilstuna | 28. Norrköping |
| 9. Gislaved | 29. Nynäshamn |
| 10. Gävle | 30. Ronneby |
| 11. Göteborg, Stadsdelarna: | 31. Salem |
| • Angered | 32. Sigtuna |
| • Västra Hisingen, | 33. Sundbyberg |
| • Örgryte-Härlanda | 34. Söderköping |
| • Askim- Frölunda-
Högsbo | 35. Södertälje |
| • Centrum | 36. Uddevalla |
| • Västra Göteborg | 37. Uppsala |
| 12. Halmstad | 38. Valdemarsvik |
| 13. Haninge | 39. Vallentuna |
| 14. Herrljunga | 40. Vårgårda |
| 15. Järfälla | 41. Västerås |
| 16. Jönköping | 42. Åtvidaberg |
| 17. Karlshamn | 43. Ödeshög |
| 18. Karlstad | 44. Örebro |
| 19. Kungälv | 45. Örnsköldsvik |
| 20. Lerum | |

Projektets fortlevnad

Projektet har producerat tre filmer: *"Den osynliga handen"*, *"Vardag och framtid"* samt film om studiecirkeln från Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka. Filmerna finns på nätet och kan visas i olika sammanhang. Här ges en inblick i båda målgruppernas livssituation och de kan vara en källa till vidare samtal och diskussion. Dessutom är slutkonferensen inspelad och finns på hemsidan för Nka.

Implementeringen av studiecirkeln *När jag inte längre är med – förberedelser och funderingar inför framtiden* ser ut på följande vis:

- Studiecirkelmaterialet med handledning finns att hämta gratis på följande hemsidor:

www.brackediakoni.se

www.anhorigasriksforbund.se

www.anhöriga.se

Materialet finns även på intranätet för anställda inom Studieförbundet Vuxenskolan.

- Inom Bräcke diakoni finns det möjlighet för föräldrar att gå studiecirkeln då medarbetarna från projektet finns kvar i organisationen.
- Anhörigas Riksförbund planerar för ett fortsatt och aktivt arbete med inspiration och marknadsföring för genomförande av studiecirkeln. Arbetet kommer att ske via de informationskanaler som förbundet har: hemsida, Anhörighandboken, Vi anhöriga (tidskrift), Förbundsnytt och sociala medier. För närvarande är arbetet med förbundets Anhörigpod vilande. Dock ligger i planeringen att också via denna sprida information om aktuella filmer och studiecirkel.
- Studieförbundet Vuxenskolan Göteborg kommer att ha flera cirklar igång. Till hösten 2016 finns cirkeln med i SV-Göteborgs allmänna program.
- Anhörigkonsulenterna i Jönköpings, Habo och Mullsjö kommuner kommer att erbjuda två cirklar till hösten i samarbete med SV: en för anhöriga till personer med psykisk ohälsa och en för anhöriga till personer med utvecklingsstörning, autism.
- Det har också kommit förfrågningar från flera avdelningar inom SV som blivit intresserade av att starta upp under hösten.
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har spelat in en film som är tänkt att inspirera föräldrar att anmäla sig till studiecirkeln. Den är också ett sätt för ledare att få kunskap om hur de kan arrangera och driva studiecirkeln. Filmen finns på såväl Nkas som Bräcke diakonis hemsidor. Nka kommer under hösten 2016 också att erbjuda ett lärande nätverk via webben för studiecirkelledare. Målet med det lärande nätverket är att ge handledning, lära av varandra, utbyta kunskaper och erfarenheter under tiden studiecirkeln pågår. Organisationsombudsmännen från Anhörigas Riksförbund kommer att delta i det Lärande Nätverket vilket också främjar implementeringen.
- Under projektets sista år har vi utbildat anhörigkonsulenter från 45 olika kommuner. Intresset har varit starkt då man länge har eftersökt material som kan passa målgruppen. Några av kommunerna har startat studiecirklar under projektets gång, andra kommer att starta under kommande år. Vi har också utbildat personer från Studieförbundet Vuxenskolan och Anhörigas Riksförbund till ledare vilket bidrar till ökad fortlevnad.

Studiecirkeln kan drivas inom ramen för kommunens anhörigstöd och ingår då i kommunens budget. Den kan också arrangeras av en anhörigförening. Studieförbundet Vuxenskolan kommer att erbjuda studiecirklar och den kommer då att ingå i deras ordinarie utbud och deltagarfinansieras. Studieförbundet kan också erbjuda en annan studiecirkelform till deltagare som vill fortsätta att träffas, denna form är kostnadsfri.

Slutord

I Sverige ska personer som har en funktionsnedsättning kunna leva ett liv som alla andra. Med full tillgänglighet ska man kunna delta på de arenor i livet man önskar. I verkligheten fungerar det inte alltid så. Man upplever bristande tillgänglighet på många områden. För att nå delaktighet behövs stödjande insatser. När samhällets stöd uteblir eller inte ges i tillräcklig omfattning, träder många gånger föräldrarna in.

Föräldrar som har vuxna söner och döttrar med funktionsnedsättning utför ofta ett stort och omfattande anhörigarbete. Många föräldrar som vi har mött gör gärna det. Det är dock viktigt att omsorgsansvaret är frivilligt. När föräldrarna inte längre vill eller kan ta ansvar, ska samhället erbjuda stöd som går att lita på.

Projektidén har varit att uppmärksamma föräldrars omsorgsansvar och att synliggöra livssituationen för vuxna personer med funktionsnedsättning med tanke på delaktighet, självbestämmande och inflytande.

Projektet har arrangerat mötesplatser. Det finns ett stort behov av att träffa andra i liknande situation som man kan dela sina erfarenheter med. Många av de föräldrar vi har mött har en mycket stor oro inför framtiden. Man funderar mycket över vem som skall ta över uppgiften att vara en garant för att sonen/dottern ska få ett så bra liv som möjligt.

Vår förhoppning är att studiecirkeln *När jag inte längre är med – förberedelser och funderingar inför framtiden* ska användas i stor utsträckning och komma många föräldrar till del.

Det har varit mycket spännande, intressant och roligt att få arbeta i Projekt Delaktighet och stöd. Vi har nåtts av stark respons från våra målgrupper om att frågan om delaktighet för personer med funktionsnedsättning och föräldrars omsorgsansvar behöver lyftas. Vi har gång på gång blivit övertygade om att projektet har varit viktigt.

Vi vill tacka alla personer vi har mött under de här tre projektåren. Med stort engagemang, intresse och nyfikenhet har ni haft stor betydelse för projektet. Varmt tack!

Göteborg 2016-08-01
För projektgruppen
Maria Blad
projektledare

