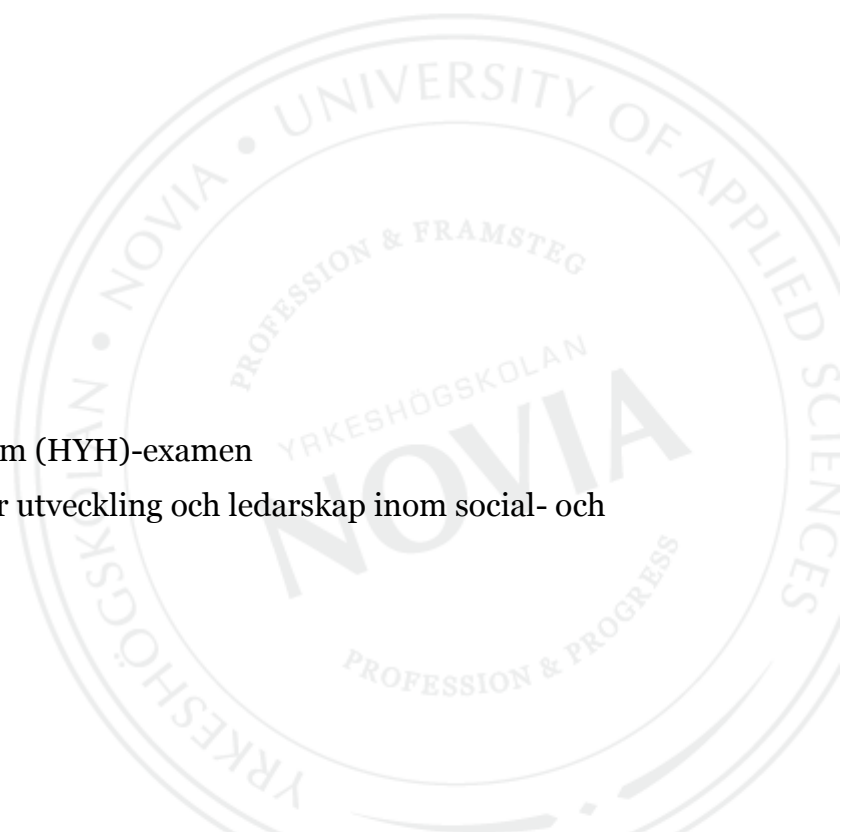


Processbeskrivning för ärenden som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning

Utvecklingsarbete inom socialvårdens handikappservice inom Pargas stad

Sara Havia

Examensarbete för socionom (HYH)-examen
Utbildningsprogrammet för utveckling och ledarskap inom social- och hälsovården
Åbo 2013



EXAMENSARBETE

Författare: Sara Havia

Utbildningsprogram och ort: Högre Yrkehögskoleprogrammet, Åbo

Inriktning/alternativ/Fördjupning: Utveckling och ledarskap inom social-och hälsovård

Handledare: Eva Juslin

Titel: Processbeskrivning för ärenden som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning, utvecklingsarbete inom socialvårdens handikappservice inom Pargas stad

Datum 27.3.2013

Sidantal 52

Bilagor 20

Abstrakt

Barn med funktionsnedsättning behöver på olika sätt stöd och hjälp i sin vardag. När ett barn föds med en funktionsnedsättning eller får en funktionsnedsättning är det något som påverkar hela familjen. Föräldrarna upplever en kris och behöver också stöd och service, hela familjens behov av stöd behöver beaktas.

Syftet med utvecklingsarbetet är att utforma en processbeskrivning för ärende som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning. I processbeskrivningen beskrivs serviceprocessen och vilken all service som finns tillgänglig för barn med funktionsnedsättning och deras familjer, inom Pargas området. Med utvecklingsarbetet vill man svara på de önskemål och behov som framkommit av föräldrar till barn med funktionsnedsättning och olika professionella som arbetar med barn med funktionsnedsättning.

Utvecklingsarbetet grundar sig på praktiken och för utvecklingsarbetet har aktionsforskning använts. Utvecklingsarbetet bygger på aktuell forskning, direktiv, lagar samarbete med arbetsgruppen inom handikappservice, olika enheter inom staden som ger service för barn med funktionsnedsättning och tredje sektorn. Att stöda familjens resurser och hjälpa familjen att hitta det stöd och den service som behövs, gärna så tidigt som möjligt, stöder barnet i vardagen. I arbetet har klientperspektivet beaktats genom ett resursförstärkande perspektiv. Klientens aktiva roll, styrkor, resurser och det positiva betonas.

Språk: Svenska

Nyckelord: Barn med funktionsnedsättning, resursförstärkande perspektiv, utvecklingsarbete, processbeskrivning

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Sara Havia

Koulutusohjelma ja paikkakunta: Ylempi Ammattikorkeakoulututkinto, Turku.

Suuntautumisvaihtoehto/Syventävät opinnot: Kehittäminen ja johtaminen sosiaali- ja terveysalalla.

Ohjaaja: Eva Juslin

Nimike: Prosessikuvaus alle kouluikäisten vammaisten lasten tuesta, Paraisten kaupungin sosiaalipalvelun vammaispalvelu kehittämistyö.

Päivämäärä 27.3.2013

Sivumäärä 52

Liitteet 20

Tiivistelmä

Vammaiset lapset tarvitsevat eri tavalla apua ja tukea jokapäiväisessä elämässään. Kun lapsi syntyy vammaisena tai vamma tulee ilmi lapsessa, se vaikuttaa koko perheeseen. Vanhemmat kokevat kriisin ja siksi tarvitsevat myös tukea ja palvelua. Koko perheen tuen tarve on otettava huomioon.

Kehittämistyön tavoite on laatia prosessikuvaus alle kouluikäisten vammaisten lasten tuesta. Prosessikuvaus kuvaa palveluprosessin ja mitkä kaikki palvelut ovat saatavilla vammaisille lapsille ja heidän perheille, Paraisten alueella. Kehittämistyöllä halutaan vastata tarpeisiin ja toivomuksiin jotka vammaisten lasten vanhemmat ovat tuoneet esille sekä eri ammattilaiset jotka työskentelevät vammaisten lasten kanssa.

Kehittämistyö perustuu käytäntöön ja toimintatutkimus on käytetty menetelmänä kehittämistyössä. Työ perustuu tämänhetkisiin tutkimuksiin, direktiiveihin, lakeihin, yhteistyöhön vammaispalvelun työryhmän kanssa ja eri ammattilasten kanssa jotka tarjoavat palvelua vammaisille lapsille sekä kolmannen sektorin kanssa. Tukemalla perheen resursseja ja vahvuuksia sekä auttamalla perhettä löytämään oikeaa tukea ja palvelua, niin varhain kun mahdollista, tukee lasta arjessa. Asiakkaan näkökulmaa on otettu huomioon käyttämällä voimaantuminen ja valtaistuminen perspektiivinä. Asiakkaan aktiivinen rooli, vahvuudet, voimavarat ja positiiviset asiat korostetaan.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Vammainen lapsi, voimaantuminen ja valtaistuminen näkökulma, kehittämistyö, prosessikuvaus.

MASTER'S THESIS

Author: Sara Havia

Degree Programme: Master degree in Turku

Specialization: The Development and Leadership of the Social- and Health Care Services

Supervisors: Eva Juslin

Title: A Case Study of the Process Involving Pre-school Aged Children with Disabilities – Developmental Work within the Social Care Services in the City of Parainen.

Date 27.3.2013

Number of pages 52

Appendices 20

Summary

Disabled children need various kinds of help and support to get through their every-day life. The disability is due to affect the entire family. The parents of the child experience a deep-rooted crisis, causing the need for help and support not only for the child itself, but also throughout the family.

The purpose of this paper is to outline a description of the process through which pre-school aged children with disabilities are led. This process description defines the available services for disabled children, as well as their families, within the Parainen area. Furthermore, this paper will attempt to answer the needs and wishes expressed by parents of disabled children, as well as those of professionals within the social- and health care sector.

This paper is based on practical examples, using an action research methodology. Moreover, this paper is based on current research, directives, and laws, as well as co-operative work with the working group for disability services, several units within the city administration, and the third sector. The need to early on find the correct network of support for the disabled child and their families is apparent. This thesis sees the perspective of empowering the client, whereby the active role of the client, as well as their strengths and resources are positively emphasized.

Language: Swedish

Key words: Disabled children, empowering perspective, development work, process description

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
1.1	Syfte och frågeställningar	2
1.2	Begrepp	3
1.3	Perspektiv	3
2	Bakgrund	4
2.1	Barnet med funktionsnedsättning och familjelivet	4
2.1.1	Barnet med funktionsnedsättning	4
2.1.2	Familjelivet förändras	6
2.1.3	Krisperspektivet	8
2.2	Lagar och direktiv som inverkar på stöd och service för barn med funktionsnedsättning	10
2.3	Viktiga aspekter i stöd för barn med funktionshinder och deras familjer	13
2.4	Det resursförstärkande perspektivet i arbetet	17
3	Utvecklingsarbetet	19
3.1	Pargas stad	20
3.1.1	Bastrygghet och service för barn med funktionsnedsättning	20
3.1.2	Aktuellt som påverkar servicen för barn med funktionsnedsättning inom Pargas stad	21
3.2	Aktionsforskning som utgångspunkt	23
3.3	Aktionsforskningens steg i utvecklingsarbetet	26
3.4	Ledarskapet i utvecklingsarbetet	31
3.5	Tillförlitlighet och etiska reflektioner	33
3.5.1	Validitet och rehabilitering	33
3.5.2	Etik	35
4	Processbeskrivningen	38
5	Reflektioner kring utvecklingsarbetet och processbeskrivningen	41

6 Avslutning	45
Källförteckning	47
Bilagor	

1 Inledning

Utveckling av service och stöd för personer med olika funktionsnedsättning har blivit aktuell genom lagar, nya direktiv, forskning och handikappolitiska program. Utveckling inom området har skett och klientens delaktighet och likabehandling betonas allt mer. Välmående och hälsa eftersträvs samt positiva attityder och benämningar gällande olika funktionsnedsättningar. Man ser möjligheterna och inte bara begränsningarna. Klienternas aktiva roll i formandet av service och stöd lyfts fram i forskningen.

När ett barn föds med en funktionsnedsättning eller får en funktionsnedsättning påverkar det hela familjen. Det finns fler olika former av funktionsnedsättningar och varje barn är unikt och stora variationer i hur olika funktionsnedsättningar påverkar vardagen finns. Barn med funktionsnedsättning behöver stöd i någon form för sin utveckling. Familjelivet förändras och föräldrarna ställs in för olika utmaningar under barnets uppväxt. Krisperspektivet är ett återkommande tema i litteratur och forskning och därför är tidigt stöd och hjälp till familjen att klara av vardagen viktigt. Familjen behöver kvalitativ och tillräcklig service som bemöter deras behov.

Pargas stads social-och hälsovårdsnämnd fick 2010 motta en skrivelse av familjer till barn som har olika slag av funktionsnedsättning eller särskilda behov. Föräldrarna upplevde att serviceprocessen kändes oklar och föräldrarna framförde synpunkter på hur servicen kunde utvecklas och förbättras. Inom handikappservicen i staden ville man ta vara på responsen och började därför fundera på hur man kunde utveckla servicen för barn med funktionsnedsättning och deras familjer. En handlingsplan påbörjades, men arbetet blev i mitten. Utifrån denna utgångspunkt startade detta utvecklingsarbete våren 2011 och inom handikappservicen började man göra en processbeskrivning för stöd och service för målgruppen. Man vill bemöta klienternas behov och utgående från aktuell respons, litteratur, forskning, direktiv och samarbete skapa ett gott stöd och tydlighet i servicen. En kvalitetsutveckling för servicen eftersträvs.

Som socialhandledare inom handikappservicen i Pargas stad upplever jag att utvecklingsarbetet känns behövligt och välmotiverat. I min arbetsuppgift har jag inte ett utnämnt ledarskap, men min roll är här att leda utvecklingsarbetet och uppgörandet av processbeskrivningen. Ledarskapet reflekteras därför under hela arbetsprocessen.

Utvecklingsarbetet är uppdelat i tre större delar: bakgrunden, utvecklingsarbetet och resultatet processbeskrivningen. Kapitel 2, bakgrund, omfattar information om barnet med funktionsnedsättning och perspektiv på hur familjelivet förändras när man har ett barn som fötts med eller får en funktionsnedsättning. Lagar och direktiv som påverkar servicen för barn med funktionsnedsättning behandlas samt synpunkter från aktuell forskning gällande stöd för barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Klientperspektivet betonas utgående från ett resursförstärkande perspektiv. I kapitel 3, utvecklingsarbetet, beskrivs utvecklingsarbetets process med en början av aktuell information om servicen för barnfamiljer i Pargas stad och aktuella saker inom staden som påverkar utvecklingen av servicen. För utvecklingsarbetet och upplägandet av processbeskrivningen används aktionsforskning som arbetsredskap. Aktionsforskningens process och stegen i arbetsprocessen beskrivs i kapitel 3. I detta kapitel berörs även etiska frågeställningar och tankar om validitet och rehabilitering diskuteras. Ledarskapets roll under hela utvecklingsarbetets process betonas också här. Utifrån detta gjordes resultatet för utvecklingsarbetet en processbeskrivning för ärenden som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning. Resultatet presenteras i kapitel 5. Slutligen görs reflektioner gällande hela arbetsprocessen och utvecklingsarbetet samt att tankar till det fortsatta arbetet för processbeskrivningen framförs. Arbetet avslutas med en kort avslutning.

1.1 Syfte och frågeställningar

Syftet med utvecklingsarbetet är att utforma en processbeskrivning för ärenden som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning. I processbeskrivningen beskrivs serviceprocessen och vilken all service som finns tillgänglig för barn med funktionsnedsättning under skolåldern i Pargas.

Inom handikappservicen vill man ge tydlighet i servicen och garantera en god service där man stärker familjens egna resurser och betonar familjens delaktighet. En kvalitetsutveckling och kvalitetssäkring eftersträvs. Genom att göra en processbeskrivning för ärenden som berör barn med funktionsnedsättning önskar man kunna förbättra servicen för barn med funktionsnedsättning och deras familjer.

I utvecklingsarbetet söks svar på frågeställningen: Hurdant stöd behöver barn med funktionsnedsättning och deras familjer samt vad bör ingå i en processbeskrivning för ärenden som berör service för barn med funktionsnedsättning?

1.2 Begrepp

För att tydliggöra begrepps användningen avses med funktionsnedsättning i detta arbete barn med olika handikapp och utvecklingsstörning samt andra barn som behöver stöd och rehabilitering p.g.a. funktionshinder. Med processbeskrivning avses en plan och en beskrivning för service- och arbetsprocessen för hur man går tillväga i frågor angående barn under skolåldern med funktionsnedsättning. De olika enheternas stödinsatser beskrivs.

Olika begrepp och benämningar på barn med funktionsnedsättning finns. I sökandet av litteratur och forskning inom området används mycket benämningen barn med funktionshinder. Barn med handikapp och barn med utvecklingsstörning används för mer specificerade benämningar. När det gäller service för barn med funktionsnedsättning som utgår från lagen om handikappservice talar man om handikappservice. I utvecklingsarbetet används benämningen barn med funktionsnedsättning. Begreppet funktionsnedsättning upplevs som mest passande när man i detta arbete syftar till barn med alla olika sorters funktionsnedsättningar.

Begreppet funktionsnedsättning stöds av bl.a. WHO:s, World Health Organization, internationella definition på funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF, international classification of functioning disability and health). Man betonar användningen av positiva begrepp när det gäller funktionsnedsättningar. I ICF talar man om funktionsnedsättningar när man talar om olika nedsatta kroppsfunktioner. Funktionsförmåga, hälsa, delaktighet och aktivitet betonas. Utifrån ICF har man gjort en ICF- CY version, *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: barn- och ungdomsversion*. ICF-CY ger ett universellt språk bl.a. för hälsovård och forskning och stöder vid kartläggning och dokumentering av hälsa hos barn och ungdomar. Den kan användas av klienter och personal samt alla andra som är engagerade i barns hälsa och välbefinnande. Barnets hälsa, välmående, rättigheter och delaktighet betonas. (World Health Organization 2012, Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa 2012, Internationell klassifikation av funktionstillstånd 2012)

1.3 Perspektiv

Utvecklingsarbetet görs ur ett klientperspektiv, i detta fall ett familjeperspektiv där barnets behov ställs i centrum. I utvecklingsarbetet används begreppet resursförstärkande perspektiv. Utgångspunkten till detta kommer från engelskan *empowerment* och översatt till finska *voimaantumisen eller valtaistuminen*. Ett motsvarande begrepp finns inte på

svenska utan därför används benämningen resursförstärkande perspektiv för detta utvecklingsarbete. Med ett klientperspektiv utgår man i servicen från klientens behov och involverar klienten gällande dennes ärenden och planering av stöd och service. När det gäller service för småbarn är föräldrarnas roll betydande. Individens resurser, styrkor och det positiva betonas. Målet är att klienten är aktivt med i processen. Man stöder och stärker familjens resurser. I kapitel 2.4 behandlas det resursförstärkande perspektivets innebörd mer ingående.

2 Bakgrund

2.1 Barnet med funktionsnedsättning och familjelivet

I detta kapitel, 2.1, lyfts fram några synpunkter som är betydelsefulla att beakta och som litteraturen och tidigare forskning lyfter fram som återkommande ämnen när det gäller barn med funktionsnedsättning. Temaområdena som tas upp är: barnet med funktionsnedsättning, familjelivet som förändras och krisperspektivet. När det gäller ett litet barn som föds med en funktionsnedsättning eller som får en funktionsnedsättning under de första levnadsåren är familjen och föräldrarna det mest betydelsefulla i barnets liv. Familjelivet förändras när ett barn föds och när det föds ett barn med funktionsnedsättning förändras livet ännu mer. Barnet behöver mer stöd och hjälp under sin uppväxt och kanske ännu i vuxenlivet. Barnets utveckling påverkas på mycket olika sätt beroende på hurdan funktionsnedsättning det är fråga om och vissa funktionsnedsättningar kan även föra med sig flera olika svårigheter och handikapp i olika situationer. Föräldrarna upplever en kris och även återkommande kriser under barnets uppväxt genom olika utmaningar och svårigheter som funktionsnedsättningen för med sig. Upplevelsen och varaktigheten av krisen kan också vara mycket olika. Familjen behöver stöd och hjälp för att hitta en fungerande vardag i den nya familjesituationen.

2.1.1 Barnet med funktionsnedsättning

Det finns många olika former av funktionsnedsättning som barn kan ha, en del mer påverkande på barnets vardag och utveckling medan andra mindre. Det finns en mängd olika litteratur om olika funktionsnedsättningar, ofta används benämningen funktionshinder, handikapp och utvecklingsstörning. I detta utvecklingsarbete används benämningen barn med funktionsnedsättning och då menas barn med olika handikapp och utvecklingsstörning samt barn som behöver stöd och rehabilitering p.g.a.

funktionsnedsättning. Det kan t.ex. vara fråga om ett fysiskt handikapp, rörelsehinder, en sjukdom, synskada, hörselskada, neuropsykiatriskt funktionshinder eller utvecklingsstörning av något slag. Fakta i arbetet behandlar inte specifikt olika funktionsnedsättningar utan riktar sig mot stöd som barn med funktionsnedsättning behöver. Barn med funktionsnedsättning behöver i någon form mer stöd för sin utveckling. Exakt vilken funktionsnedsättning barnet har är inte det centrala utan att barnet och dennes behov sätts i centrum och att man bygger upp stöd och service till barnet oberoende vilken funktionsnedsättning det är fråga om.

Barnets utveckling sker steg för steg och utvecklingen går framåt genom den biologiska mognaden. Med hjälp av sina sinnen tar barnet emot intryck från yttvärlden och sina egna signaler i sin egna kroppsliga inre värld. Föräldrarnas roll är här viktig att hjälpa barnet att ordna sinnesintrycken, ge gensvar, tyda sitt barns signaler, tillfredsställa behov och stöda barnet att förstå omvärlden och organisera sig själv. Utvecklingen kanske då inte alltid sker lika eller störs om det t.ex. är fel på sinnesorganen, nervledningar eller det centrala som skall ta emot signalerna i hjärnan. För barn med funktionsnedsättning kan barnets utveckling se mycket olika ut. Redan i spädbarnsåldern kan man märka skillnader i utvecklingen eller sedan först i senare ålder beroende på hurdan funktionsnedsättning barnet har. (Lagerheim 2001, s. 166- 167)

Som tidigare nämnts kan funktionsnedsättningar som ett barn har vara mycket olika och varierande hur de påverkar vardagen. Genom rätt stöd och hjälpmedel i miljön innebär inte en funktionsnedsättning direkt ett handikapp. Om barnet har en svårare funktionsnedsättning eller flera kommer fler miljöer att vara handikappande. Till exempel en allvarig hjärnskada kan skapa flera funktionsnedsättningar som utvecklingsstörning, rörelsehinder, synskada. Orsaken till utvecklingsstörning hos barnet kan vara många. Utvecklingsstörningen innebär ett förståndshandikapp som på olika sätt skapar utmaningar och svårigheter för barnets utveckling. Barnet behöver då mer stöd i olika situationer så att barnet kan delta på samma villkor. Samhällets stöd behövs för barnet men även stöd för föräldrarna i att handskas med olika situationer och utmaningar. Behov av olika stödformer och expertkunskap kan dyka upp under olika tider av barnets utveckling. T.ex. vid planering av dagvårdsstart kan expertkunskap vara till stöd för att hitta en rätt placering för barnet. (Bergqvist, Annerborn & Blucher m.fl. 2003, s. 67-70, 78-79)

Synen på barn med funktionsnedsättning har förändrats. Levnadsvillkoren för människor med olika funktionsnedsättningar har blivit bättre, man har bl.a. arbetat bort från isolering och institutionalisering. Idag arbetar man för normalisering och integrering och satsar på omsorg och habilitering. (Gotthard 2002, s. 33-37) Barnets rättigheter tryggas bl.a. genom FN:s konventioner, olika lagar och direktiv gällande service för barn med funktionsnedsättning. Detta behandlas närmare under delen lagar och direktiv.

Alla barn behöver stöd för sin utveckling men barn med funktionsnedsättning behöver extra stöd. Om funktionsnedsättningen är svår kan barnet och familjen behöva rätt mycket stöd och service från samhället och närstående. Barnets utveckling är individuell och specialstöd behöver planeras utgående från just det barnet i fråga. Kunskap och förståelse behövs samt att kunna se saker från barnets perspektiv. Att se helheten och forma en fungerande helhet för stöd och service för barnet och familjen är betydande. När det gäller ordnandet av service för barn med funktionsnedsättning är det ofta många professionella och olika instanser inblandade. Stödet som barnet och familjen får skall stöda en fungerande vardag och inte skapa mer arbete för familjen. Därför är bl.a. klientens delaktighet och möjlighet att påverka viktig. (Sipari 2008, s. 15-22)

2.1.2 Familjelivet förändras

När ett barn har en funktionsnedsättning eller sjukdom av något slag behöver barnet fysisk och personlig hjälp och uppmärksamhet, vilket påverkar alla familjemedlemmar. Föräldrarna behöver kanske ta ledigt från arbetet för att kunna gå på olika läkarbesök och ordna den vård som barnet behöver. Arbete gällande omvårdnaden om barnet ökar och man får mer fundera över hur man organiserar en fungerande vardag. Syskonen i familjen får troligtvis ibland mindre uppmärksamhet då det är mycket arbete kring barnet med funktionsnedsättning. En hurdan funktionsnedsättning barnet har påverkar mycket hur vardagen och familjelivet påverkas. Familjen behöver vänja sig med en livssituation som inte är önskvärd och familjen får genomgå flera processer och behöver bearbeta situationen för att hitta system till en fungerande vardag. (Hilton 2003, s. 18)

Barnets funktionsnedsättning eller sjukdom inverkar klart på föräldrarna som t.ex. kan lida av depressioner eller stress relaterat till barnets situation. Kommunikationssvårigheter och relationsproblem kan även uppstå i parförhållandet. Familjelivet påverkas av barnets funktionsnedsättning men variation i hur man anpassar sig till situationen finns. Ängest

och stress gällande funktionsnedsättningen kan uppstå under olika tider och situationer. Varje familjs situation och upplevelse är unik. Det är mycket olika hur familjerna anpassar sig till situationen. Hurdan funktionsnedsättning det är fråga om samt vilka resurser och stöd familjen har påverkar situationen. (Hilton 2003, s. 19-20)

Att bli förälder är omtumlande och skapar förändringar i alla familjeliv. Att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning skapar ännu mer förändring. Upplevelsen och reaktionerna på att få ett barn med funktionsnedsättning är olika bl.a. beroende på tidigare erfarenheter och värderingar. Vissa kanske behöver mer stöd och hjälp för att bearbeta situationen medan en annan t.ex. kanske redan har mer kunskap om barn med funktionsnedsättning och känner sig mer lugna. Relationer sätts på prov p.g.a. oro som föräldrarna har för barnet samt att känslan av stress och trötthet påverkar relationer. Att kunna prata om situationen, sina känslor och upplevelser hjälper. Alla reagerar på olika sätt och visar sina reaktioner olika och det är viktigt att vara medveten om det. Ibland kan det också kännas svårt när man upplever att omgivningen inte förstår. Föräldrarna behöver först komma över den första chocken för att sedan komma vidare i livet och leva med situationen, med ett annorlunda barn. Att diskutera och få erfarenheter av förälder och familjer i samma situationer kan stöda. Familjen får uppleva att man inte är ensam och att det kanske finns en annan familj i samma situation. Föräldrarna kan få stöd av varandra och praktiska råd t.ex. om vilket stöd man kan söka i olika situationer. Oron över barnet och oron över framtiden ökar och därför kan det vara bra att få dela med sina upplevelser och erfarenheter. Familjen lär sig leva med den nya livssituationen och skapar en ny bild och nya strategier. Under barnets uppväxt kommer nya utmaningar, sorger och situationer att bearbeta. Stöd att komma vidare är betydelsefullt och att finna medel för att få en fungerande vardag. (Rehn & Molin 2002, s. 73-82)

När barnet har en funktionsnedsättning som utvecklingsstörning så uppstår mer utmaningar och svårigheter. Hur familjelivet påverkas är mycket olika, även beroende på hur grav utvecklingsstörningen är. Barnet kommer alltid att vara beroende av hjälp i någon form och kommer inte riktigt att vara som andra barn. Under olika skeden i barnets uppväxt kommer föräldern att bli påmind om utvecklingsstörningens inverkan på barnets utveckling. När barnets utveckling går framåt blir skillnaden större när det gäller barn med förståndshandikapp. Föräldrarna kan uppleva olika svårigheter som behöver lösas på nya sätt och flera återkommande kriser. Föräldrarna behöver då stöd och hjälp och bl.a. avlastning i vardagen. Omgivningen och professionella behöver förståelse och kunskap.

Alla familjers situation är olika och upplevelsen av situationen som familjen finner sig i. (Bergqvist m.fl. 2003, s. 103-109)

Föräldern har en expertroll och känner bäst sitt egna barns behov och vilka behov funktionsnedsättningen för med sig. Arbetsbördan ökar för föräldrarna gällande barnets vård och antalet kontakter till olika myndigheter och sjukvårdsinrättningar mm. ökar. Detta tar på föräldrarnas krafter och därför behövs stöd för hela familjen. Kvalitativ och tillräcklig service har stor betydelse för hur familjen klarar av sin situation. (Tideman 2000, s. 88)

2.1.3 Krisperspektivet

Krisperspektivet är ett återkommande tema i litteratur och forskning gällande barn med funktionsnedsättning. Föräldrar och nära anhöriga upplever och genomgår en kris när de får vetskap om att deras barn har en funktionsnedsättning. Krisen är också återkommande under barnets uppväxt när man märker att barnet inte utvecklas på samma sätt eller inte kan göra samma saker som barn i samma ålder. Föräldrar till barn med olika funktionsnedsättningar får ständigt under barnets uppväxt fundera på olika lösningar i vardagen för att på bästa sätt stöda barnets utveckling. Stöd till föräldrar, familjen och andra nära anhöriga är viktigt så att man kan bearbeta kriser som funktionsnedsättningen kan medföra.

Det innebär en kris att få ett barn med funktionsnedsättning. Hur krisen upplevs är olika för olika familjer. Bemötandet och stödet från omgivningen påverkar hur familjen kan hantera krisen och sorgen över att få ett barn med en funktionsnedsättning. Föräldrar och anhöriga behöver stöd och möjlighet att bearbeta sin kris. Om barnet har en svår funktionsnedsättning blir barnet mer beroende av omgivningens stöd, även som äldre. I vissa tillfällen i livet blir familjen påmind om svårigheter som funktionsnedsättning kan medföra. Känslorna väcks upp och återkommande kriser kan uppstå som familjen behöver bearbeta. Det är därför viktigt att familjen får stöd och att kriserna bearbetas. (Gotthard 2002, s. 137, 140, 142)

När en kris skett förlöper krisarbetet i olika bearbetningsfaser. Faserna indelas i chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. (Bergqvist m.fl. 2003, s.19-18) Tideman (2002, s. 87) talar om samma faser för bearbetandet av kriser, men använder benämningen återhämtning istället för nyorientering för den sista fasen.

Variationer i hur krisen upplevs, framskrider och krisens varaktighet finns. Alla går heller inte igenom alla faser eller nödvändigtvis i denna ordning.

Föräldern upplever sig som handlingsförlamad under chockfasen och isolerar sig. Föräldern kan upplevas lugn av omgivningen och behärskad, men detta kan vara en felbedömning. Föräldern behöver stöd och omtanke av närstående och inte lämnas åt sig själv. Reaktionsfasen hör också till det akuta skedet i krisen som även chockfasen. Under reaktionsfasen kan aggression riktas mot omgivningen, skuldkänslor uppstå och anklagelser mot sig själv samt depressiva inslag. När man kommit till det tredje steget i krisarbetet, bearbetningsfasen, blir föräldrarnas känslor stegvis mer balanserade och man redogör och planerar för att tillgodese behoven som barnet har och som funktionsnedsättningen skapar. Föräldern blir expert på sitt egna barn och dennes funktionsnedsättning. Förälder kan nu också mer lyssna på råd som professionella ger. Slutligen blir tillvaron mer normaliserad igen, man har medel och sätt för att klara av vardagen. Föräldern kan t.ex. uppta egna tidigare intressen. Dock att inte bortse från att nya kriser kan utlösas under barnets uppväxt och utveckling, t.ex. när stora förändringar i barnets vardag skall ske. (Tideman 2002, s. 87-88)

När ett syskon föds påverkar det hela familjen. Relationerna påverkas och konkurrens om föräldrarnas uppmärksamhet uppstår. När ett barn behöver mera omsorg på grund av en funktionsnedsättning kan det leda till att konflikt och rivalitet ökar. Stora individuella skillnader finns hur syskonen anpassar sig, men de kan ligga i en riskgrupp gällande psykosociala problem. Därför behöver man även vara observant på syskonen i familjen och se hur de upplever situationen. (Tideman 2000, s. 92-93) Det är en mycket omtumlande upplevelse och något som påverkar hela uppväxten att få ett syskon med funktionsnedsättning. Det är viktigt att beakta syskonens behov och förklara situationen till syskonen. Syskonen behöver tid med sina föräldrar, varför t.ex. avlastning för det funktionsnedsatta barnet kan vara till hjälp för familjen. Syskon har en stor betydelse för det funktionsnedsatta barnet som t.ex. en förebild, skydd, källa till kärlek, drivkraft och stöd i livet. (Gotthard 2002, s.142-143)

2.2 Lagar och direktiv som inverkar på stöd och service för barn med funktionsnedsättning

I Finland baserar sig handikappolitiken för personer med funktionsnedsättning på rätten till likabehandling, delaktighet och behövliga tjänster och stödåtgärder. Målsättningen är ett självständigt liv för personer med funktionsnedsättning samt stödja funktionsförmåga. Social- och hälsovårdsministeriet ansvarar för riktlinjerna för handikappolitiken och hur den genomförs. Ministeriet skall bl.a. främja välbefinnande och hälsa och utveckla social- och hälsovårdstjänsterna för personer med funktionsnedsättning samt ge direktiv för stödåtgärderna. Finland har förbundit sig som medlemsstat av Förenta Nationerna och Europeiska unionen att gynna ett samhälle som är öppet för alla. Institutet för hälsa och välfärd i Finland genomför utvecklings- och forskningsarbete som utvecklar service, tillgänglighet och självständighet för personer med funktionsnedsättning. Det riksomfattande handikapprådet utvecklar samarbetet mellan olika handikapporganisationer och myndigheter samt vill främja och utveckla rättigheterna för personer med funktionsnedsättning. (Social- och hälsovårdsministeriet 2013)

När det gäller ordnandet och genomförandet av stöd och service för personer med funktionsnedsättning och tryggheten av rättigheter och välbefinnande så följer man följande lagar:

socialvårdslagen 710/1982

lag om service och stöd på grund av handikapp 380/1987, samt förordning om service och stöd på grund av handikapp 759/1987

lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda 519/1977

lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården 812/2000

För personer med funktionsnedsättning ordnas servicen i första hand enligt socialvårdslagen. Om personen inte får tillräcklig service med stöd av annan lag så ordnas stödinsatser och service med stöd av handikappservicelagen. Socialväsendet i kommunen ansvarar för servicen gällande handikappservice och gör bedömningar av servicebehovet och gör serviceplaner. Följande tjänster är kommunen skyldig att ordna: ändringsarbeten i bostaden, personlig assistans, redskap och anordningar, hjälpmedel som hör till bostaden, färdtjänst och ledslagartjänst, dagverksamhet och serviceboende. Service gällande specialomsorgen av utvecklingsstörda ansvaras av kommunen och specialomsorgsdistriktet. Ett specialomsorgsprogram läggs upp för klienten. Behövlig

handledning, rehabilitering och funktionell träning samt handledning av klientens närmaste krets hör bl.a. till specialomsorgen. Man skall se till att klienten får den individuella omsorg och vård denna behöver. FPA ansvarar för service gällande tolktjänsten. (Socialporten 2013)

Genom lagar vill man trygga situationen för personer med funktionsnedsättning till en god, trygg, välfungerande och meningsfull vardag. Lagarna har formats och utvecklats med tiden och genom lagen om klientens ställning och rättigheter vill man trygga klientens möjlighet till självbestämmande och delaktighet gällande sina ärenden. Om klienten är minderårig skall dennes åsikt och önskemål beaktas och utredas på det sätt som klientens ålder och utvecklingsnivå förutsätter. Idag krävs också att en serviceplan görs för att förbättra och trygga servicen för personer med funktionsnedsättning. (Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården, 812/2000)

På socialporten.fi får man tag i *handboken för handikappservice*. I handboken informeras mer ingående om stödinsatser och service för personer med olika funktionsnedsättningar. Handboken för handikappservice som Institutet för hälsa och välfärd har gett ut kan användas som stöd för personer inom branschen när de skall göra beslut eller av andra intresserade. På social- och hälsovårdsministeriets sidor kan man läsa mer om handikappolitiken och - tjänsterna samt vilka stödformer som bör ordnas för målgruppen.

När det gäller serviceprocessen för handikappservice kan den delas in i flera olika serviceuppgifter och faser. I handboken för handikappservice finns en modell på serviceprocessen. Ett systematiskt och högklassigt socialarbete betonas och att man utgår från klientens bästa i arbetet.Handledning och rådgivning under processens gång skall ges till klienten. Samarbetet med klienten och andra professionella och olika nätverk är en viktig grund i serviceprocessen. I handboken framkommer mer ingående information om arbetet under de olika faserna i serviceprocessen. (Serviceprocessen för handikappservice 2013)

En betydande grund för service och ställningen för personer med funktionsnedsättning i samhället skapas av FN:s konventioner. FN konventionerna som är av betydelse för det funktionsnedsatta barnets ställning i samhället är FN:s deklaration om barns rättigheter samt FN:s deklaration om mänskliga rättigheter och FN:s deklaration om rättigheter för personer med funktionshinder. Syftet är att konventionerna skall trygga en likvärdig, trygg

och god ställning för barnet i samhället. Finland har förbundit sig till att följa dessa och påverkar vår service och vårt förhållningssätt. I artikel 23 i konventionen om barns rättigheter definieras mer rättigheterna för barn med fysiska och psykiska handikapp. Målet är att ett barn med handikapp skall få leva ett fullvärdigt liv och möjliggöra barnets aktivitet i samhället, säkerställa värdighet och främja självförtroende. (De grundläggande fri och- och rättigheterna och de mänskliga rättigheterna & Artikel 23, FN:s konvention om barns rättigheter)

Europeiska Unionen och det nordiska samarbetet är även betydande för social trygghet, rättigheter och utveckling av service för personer med funktionsnedsättning i vårt samhälle. Under de senaste åren har förändringar i de Europeiska Unionens mål skett genom att man mer fokuserat på välfärdstjänster. Socialpolitik, hälsovård och social trygghet har fått större betoning. Genom fördrag, lagstiftning och en viss nivå på socialt skydd garanterar EU länderna en viss social trygghet i sitt land då man förbundit sig att följa dessa. (Kari, Kattelus & Saari 2008) Europakommissionen har gjort upp en handikappstrategi, EU:s handikappstrategi 2010–2020: Nya åtgärder för ett hinderfritt samhälle i EU. Syftet med strategin är att personer med funktionsnedsättning skall på lika villkor i hela EU få samma möjlighet att delta i samhället. Delaktighet, lika rättigheter, likabehandling och tillgänglighet är bl.a. vad som betonas i strategin. EU:s handikappstrategi stöder genomförandet av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. (Rättvisa och medborgerliga rättigheter & EU:s handikappstrategi)

Det nordiska samarbetet är viktigt när det gäller rättigheter och utveckling av service för personer med funktionsnedsättning. Samarbetet i Norden drivs och verkställs med olika verktyg och institutioner. Man arbetar för ett samhälle som är tillgängligt för alla medborgare. Det har pågått ett gemensamt projekt under åren 2006-2008 mellan länderna i syftet att ge stöd för barn med funktionsnedsättningar och deras familjer. Målsättningen med programmet är att förbättra förhållandena, genom ändring av inställningar, vidareutbildning för personal och utveckling av servicetjänster för barn och familjer. (Personer med funktionsnedsättning 2013)

För att stärka delaktigheten och jämlikheten för personer med funktionsnedsättning har man skapat ett handikappolitiskt program- *Ett starkt underlag för delaktighet och jämlikhet, Finlands handikappolitiska program 2010-2015*. Genom konkreta utvecklings- och korrigeringsåtgärder vill regeringen säkerställa att människor med funktionsnedsättning har

en rättvis ställning i samhället. De konkreta handikappolitiska riktlinjerna (2010-2015) anges i programmet. Programmet innehåller 122 konkreta åtgärder och är indelat i 14 innehållsområden som är viktiga för handikappolitiken och för att avhjälpa missförhållanden. Ett självständigt liv, delaktighet, självbestämmande samt olika saker gällande skola, utbildning, arbete, fritid, social trygghet mm. betonas. Man arbetar mot en hållbar handikappolitik med ett gemensamt ansvar. Ett samhälle som är öppet och demokratiskt erbjuder möjligheten till ett så självständigt som möjligt och gott liv vid alla ålderstadiet. Tjänsterna skall erbjudas på lika villkor med beaktande av bl.a. behoven hos föräldrar med barn med funktionsnedsättning. Jämlikhet till dessa barnfamiljer skall stödas med mångsidigt urval av medel. Familjetjänsterna behöver utvecklas och kartläggas som en helhet så att de kan svara mot barnets och föräldrarnas behov. Samarbetet mellan olika aktörer skall stärkas. (Ett starkt underlag för delaktighet och jämlikhet 2010, s. 1-5, 17-19, 34-35)

2.3 Viktiga aspekter i stöd till barn med funktionsnedsättning och deras familjer

I forskning och litteratur om barn med funktionsnedsättning och deras familjer framkommer att barnet och familjen behöver stöd på många olika sätt och som beskrivs i kapitel 2.2 så finns det flera saker som styr stödet och servicen. I denna del lyfts fram synpunkter från tidigare forskning gällande stödbehov och service för målgruppen samt vilka aspekter som är viktigt att beakta. Det resursförstärkande perspektivet behandlas i kapitel 2.4. Utvecklingsarbetet är gjort ur ett familjeperspektiv där barnets behov ställs i centrum. Genom att göra en processbeskrivning för ärenden som berör barn med funktionsnedsättning önskar man stärka det resursförstärkande förhållningssättet inom servicen. Stödbehovet för barn med funktionsnedsättning kan framkomma redan vid barnets födelse eller först när barnet är lite äldre. Oberoende när stödbehovet eller behovet av service framkommer behöver barnet och familjen hjälp i att reda ut och hitta de rätta stödformerna.

Den första informationen och bemötandet som föräldrarna får, redan vid födseln av ett barn med funktionsnedsättning, är betydande. När barnet fötts med en funktionsnedsättning sker den första informationen på sjukhuset. Hur informationen framförs av de professionella är viktigt och förståelse för föräldrarnas situation krävs. Informationen till föräldrarna sker oftast i olika steg, under olika tillfällen och av olika personal. Det som betonas som betydelsefullt gällande den första informationen är bl.a. en öppen dialog, ett gott bemötande, närvaro och att man ser barnet. (Hänninen 2004) Det krävs erfarenhet och

empatisk förmåga att ge den viktiga tidiga informationen till föräldrarna och under hela informationsprocessen under de första dagarna. Föräldrarnas livssituation påverkas på flera olika sätt och föräldrarna upplever en kris när de får informationen om funktionsnedsättningen. Barnet kan ha en medfödd funktionsnedsättning som leder till ett livslångt handikapp, som påverkar livet på många sätt. Möjlighet att träffa föräldrar i samma situation lyfts fram som en stödande åtgärd för föräldrarna. Inte direkt under de första dagarna, men ändå något som skall erbjudas rätt i början. Föräldrarna kan på så sätt få mer information om det dagliga livet, höra erfarenheter och få stöd av familjer i liknande situation. (Klinik och vetenskap, vårdutveckling 2010, nr 22).

I Larssons (2001) studie framkommer att organiserande av service och stöd till barn med funktionshinder är en komplex sak. Vad är en god, rimlig och tillräcklig service i praktiken och hur organiserar man servicen är bl.a. vad Larsson för fram. Flera olika professionella och olika samhällsliga institutioner är oftast inblandade i organiserandet av stöd och servicen, varför den blir komplex. Barnets tillstånd kan även vara komplext t.ex. genom att tillståndet förändras och varierar över åren, det kan vara fråga om flerhandikapp och samma tillstånd kan ha varierande konsekvenser. För barnet finns ofta flera olika stödformer och många olika professionella inblandade i den service och stöd som barnet och familjen får, dessa fungerar också rätt skilt från varandra. I studien talar Larsson om olika projekt, olika aktiviteter runt barnet. Det kan gälla olika stödformer och stöd av olika professionella men med samma syfte eller projekt. I detta sker ett samarbete men när det gäller olika projekt runt barnet så framkommer det att de är rätt oberoende av varandra. En helhets sammanlänkning mellan all service och stöd som barnet och familjen får är inte så entydig och lätt utan en komplex sak. (Larsson 2001)

Stöd och service till personer med utvecklingsstörning har genomgått stora förändringar under åren, vilket framkommer bl.a. i Blomberg, Widerlund och Lindqvist (2010) studie. Organiserandet av verksamheten och målen för verksamheten har förändrats när man jämför förändringar i Finland och Sverige mellan åren 1990-2010. Genom handikappolitiska program och lagstiftningens revidering har utveckling i stöd och service skett. Rätten till klientmedverkan och individuell serviceplan har gett möjlighet till inflytande över det egna livet. Man vill stöda personer med utvecklingsstörning till ett självständigt liv med olika service som stöd. Barn växer idag upp i en familjesituation till skillnad mot de äldre generationerna. Delaktighet och tillgänglighet lyfts fram. En viktig

punkt som framkommer i studien är också att stöd och service bör utgå från behov och inte så att diagnoser styr vilket stöd och service som beviljas. (Blomberg m.fl. 2010)

Klientinflytande och olika sätt att mäta klienttillfredsställelse betonas i servicen idag, framkommer det i forskningsrapport om handikappservice i Svenskfinland (2009). Klienternas och deras anhörigas inflytande över servicen skall öka, att man tar dem med i planering, genomförande och utvärdering av verksamheten. Erfarenheter och önskemål från den som brukar servicen är framtidsfrågor att beakta. Inom servicen bör finnas metoder och sätt för att höra klienterna. Som även en viktig aspekt för den kommunala handikappservicen betonas samarbetet. Samarbetet inom kommunen mellan olika sektorer men även med andra aktörer och myndigheter betonas. (Lindqvist 2009) Klientinflytande och delaktighet betonas även i Söderström, Julkunen och Backman (2009, s. 48-51) rapport gällande delaktighet i omsorgen. Växelverkan och dialogens betydelse betonas. I denna forskningsrapport framkommer också att klienterna önskar att de kunde få mera information gällande svensk socialservice, att man överlag vill veta hurdan service socialverket kan erbjuda. (Söderström m.fl. 2009, s. 62)

För en fungerande och rehabiliterande vardag finns oftast många olika stödformer och service för barnet, samt olika stödformer för föräldrarna. Mycket utgår från nätverksarbete och samarbete, speciellt om man vill uppnå en rehabiliterande vardag för barnet. Nätverkets syfte är att stöda barnet och att finna resurser för barnet att fungera i vardagen. Man utgår från barnets individuella behov i planering av stödformerna och utvärderar och omplanerar enligt behov. Nätverket är inte statiskt lika utan formas med tiden under barnets uppväxt och utveckling. Nätverket kan bestå av olika professionella från flera olika instanser, helt beroende på hurdan service och stöd barnet behöver. I nätverksarbetet ställs barnets behov och familjen i centrum. Stödet byggs upp runt barnet och familjen. Samarbete är betydande för en rehabiliterande och stödande vardag för barnet. Barnets vardag bör planeras tillsammans och gemensamma målsättningar ställas. Målet är att hjälpa barnet och även stöda föräldrarna. Dialogen är viktig för ett lyckat samarbete och diskussioner om gemensamma mål som man vill uppnå. Alla som är inblandade i barnets vardag är viktiga på olika sätt. När det är mycket service och instanser inblandade bör man också beakta att inte det blir en belastning för familjen utan man bör hitta en stödande helhet för barnet och familjen. Dialog mellan professionella är även betydande för att öka samarbete och förståelse. Att höra olika syner, med klientens delaktighet i tanke, kan man förhoppningsvis hitta det bästa stödet genom samarbete. (Sipari 2008, s.106- 107, 114-120)

Familjens liv påverkas på flera olika sätt av att barnet har en funktionsnedsättning och därför är de samhälleliga insatserna som familjerna får mycket betydande för vardagen. Föräldrarnas egna upplevelser och copingstrategier samt stöd från det egna nätverket påverkar också hur situationen upplevs. I Larsson (2007) studie framkommer, i förfrågan till familjerna, att de önskade bättre information och information i ett tidigt skede om vilka insatser som finns. Man ville veta vad man kan ansöka om och vart man skall vända sig. Bättre samordning av insatserna önskades t.ex. genom någon slags koordinator som man skulle kunna få hjälp av med alla sina frågor. Det salutogena perspektivet, att man fokuserar på det som främjar hälsa och inte problem och svårigheter, betonas gällande familjens livssituation och stöd. Stöd från det egna nätverket och möjlighet till stöd av föräldrar och familjer i samma livssituation är även betydand. Genom att träffa och höra erfarenheter av någon i samma livssituation kan man få stöd i att hantera sin egen situation. (Larsson 2007)

För att få mer perspektiv och infallsvinklar till utvecklingsarbetet på hur man informerar om stöd och service för barn med funktionsnedsättning och deras familjer i Finland har en internetsökning gjorts för att se på olika städers hemsidor. Mängden på information på städernas hemsidor är mycket varierande. På vissa städers hemsidor finns bara kort information med kontaktuppgifter medan andra har rätt omfattande beskrivningar om all service som finns tillgänglig. Mycket förekommande är att man räknar upp och beskriver det stöd som finns tillgängligt. Handikappolitiska program, handböcker, resultat av klientförfrågningar och information om deltagande i olika utvecklingsprojekt (t.ex. KASTE – utvecklingsprojekt för handikappservice) kan även hittas. I Jyväskylä har man på hemsidan mycket omfattande information gällande servicen för personer med olika funktionsnedsättningar. För familjer som har barn med utvecklingsstörning har man bl.a. olika handböcker gällande stöd och viktig information till familjerna. Handböckerna är grupperade i tre delar beroende på barnets ålder. (Kehitysvammaispalvelut, Jyväskylän kaupunki 2013)

I Helsingfors stad har man gjort en klientförfrågan till familjer som har barn med olika funktionsnedsättning. I klientförfrågan framkommer bl.a. att familjerna är rätt nöjda med den service och stöd som de får. Arbetarnas vänlighet, professionalitet och aktiva serviceinställning fick positiv respons. Resurserna kunde ibland kännas knappa och byråkratin invecklad speciellt för föräldrar som redan kände sig utmattade. Det som fick mest negativ respons var att klienterna upplevde att de inte fick tillräckligt information om

vilken all service som de var berättigade till. Det upplevdes att service inte fås om man inte själv är medveten om den. Klienterna önskade att de professionella skulle vara mer aktiva i denna sak. (Junttila 2010)

Målsättningen med sökningen på andra städers hemsidor var att få inspiration till hur man kunde informera om stöd och service på ett trevligt och lätt sätt. Om informationen är mer omfattande har man möjlighet att vara själv mer aktiv, man kan ta reda på vad allt som finns och se vad man är i behov av. Att det är lätt att hitta det man är ute efter och att sidorna är tydliga skall man också tänka på.

2.4 Det resursförstärkande perspektiv i arbetet

I utvecklingsarbetet och upplägandet av processbeskrivningen är utgångspunkten ett familjeperspektiv, med barnets behov i centrum. I utvecklingsarbetet används begreppet resursförstärkande perspektiv. Utgångspunkten till detta kommer från engelskan *empowerment* och översatt till finska *voimaantumisen* eller *valtaistuminen*. En direkt översättning eller svenskt ord för empowerment finns inte utan detta begrepp används även i litteratur på svenska. För detta utvecklingsarbete valdes därför att använda benämningen resursförstärkande perspektiv.

Det finns inget direkt lämpligt svenskt ord för empowerment men ord som ”hjälp till självhjälp” och ”egenmakt” förknippas till ordet. Man talar också om ett styrkeperspektiv, med betoning på klientens styrkor och kapacitet. Man tror på individens kapacitet att förbättra och ändra sin egen situation och socialarbetarens roll är att stöda och underlätta denna process. Socialarbetet förknippas med ett förändringsarbete och empowerment-tanken kan då stöda arbetsprocessen. (Moula 2009, s. 18-21) Ord som deltagande och aktivitet utgående från klienten förknippas även till empowerment. Man tar vara på klientens förmåga och resurser. Empowerment har fått en allt större betydelse för det sociala arbetet, i praktik och teori. Målsättningen är att stöda klienten till en aktiv roll och klienten skall vara aktivt med och påverka sin egen livssituation. (Adams 2003, s. 3-11)

Määttä, 2000, skriver i sin bok om familjeperspektivet. Till det förknippar hon begreppen empowerment, på finska översatt till *valtaistuminen* och gemenskap eller fostringsgemenskap, på finska *kumppanuus*. Målsättningen är att klienterna, i detta fall föräldrarna, inte är passiva mottagare av stöd utan är aktivt med i serviceprocessen och mottagandet av stöd. Samarbetet eller gemenskapen mellan föräldrarna och de

professionella är betydelsefullt så att gemensamma målsättningar för hur man kan stöda barnet finns. Föräldrarna är de som känner sitt barn bäst och hur vardagen fungerar. Den professionella kan där igen bidra med sitt specialkunnande. Båda har viktig information som kan stöda barnet och tillsammans kan man uppnå det bästa stödet för barnet. (Määttä 2000, s. 99-100)

Sjöblom, 2008, skriver i sin forskningsrapport om socialarbetets potential och gränser inom handikappservicen. I rapporten lyftas empowerment och dialog som infallsvinklar och element i socialarbetet. Empowermentprocessen ses som en del i socialarbetet inom handikappservicen. Dialogen förknippas till empowerment och växelverkan som behövs för ett gott arbete och en god kontakt i arbetet mot de gemensamma målen. (Sjöblom 2008, s. 81-92)

Begreppet resursförstärkande perspektiv används också av Juslin, Liljeroth och Vaartio-Rajalin (2013, ännu opublicerad källa) när de skriver om resursförstärkande yrkespraxis inom social- och hälsovården. Det resursrelaterade begreppet empowerment används som en utgångspunkt för att beskriva ett resursförstärkande perspektiv. Individens resurser och styrkor betonas samt det positiva. (Juslin, Liljeroth och Vaartio- Rajalin 2013)

För att hitta rätt stöd och service är det viktigt att klienten och i detta fall föräldrarna är aktivt med i processen att finna det stöd som barnet behöver. Att stöda familjens resurser och se familjens och barnets styrkor blir betydande. Man arbetar alltså utgående från ett resursförstärkande perspektiv. I detta utvecklingsarbete är klienten barnet och barnets intresse och behov det primära, men när det gäller handikappservice för barn är stödet till föräldrarna mycket betydelsefullt. Att se familjens styrkor och att hitta service som stöder familjen ger hjälp i vardagen.

För att betona det resursförstärkande perspektivet i processbeskrivningen valdes det att göra resultatet av processbeskrivningen i en nätversion, vilken i framtiden kommer att finnas på stadens hemsida. Tanken med detta är att den då alltid finns direkt till hands när klienten behöver den.

Internet används av de flesta finländare flera gånger om dagen och man söker snabbt direkt upp den information man vill ha. Enligt statistikcentralen använder 90 % av befolkningen i ålder 16-74 år informations- och kommunikationstekniken. (Befolkningens användning av informations- och kommunikationsteknik 2012) Ett naturligt och modernt sätt upplevs

därför att göra processbeskrivningen tillgänglig via stadens hemsida, öppen för alla. Det blir heller inte gamla papper eller broschyrer kvarliggande utan informationen går att uppdateras på en gång för alla.

Socialarbetet kan ses som en process, service som den professionella ger till klienterna. Samarbetet mellan klienten och den professionella är betydande för en fungerande service. Situationen kan se mycket olika ut, klientens förutsättningar vara olika och redan varaktigheten och behovet av stöd mycket varierande. Serviceprocessen är därför varierande. Synen på utgångsläget, att man har gemensamma mål och vad man vill uppnå med stödet och servicen samt med vilka medel, är viktig utgångspunkt för en fungerande process. Utvärdering av stödet är även viktigt för en fungerande process och så att man kan utveckla servicen och hitta de rätta stödformerna. (Kananaja, Lähteinen & Marjamäki m.fl. 2007, s113-117) Valet av att göra resultatet i en processbeskrivning ses också stärka det resursförstärkande perspektivet i arbetet. I processbeskrivningen beskrivs service och olika former av stöd som finns tillgängliga och utifrån klientens situation och behov formas sedan stödinsatserna.

3 Utvecklingsarbetet

I litteratur, tidigare forskning, lagar och direktiv, som behandlades i föregående del, kommer det fram att barn med funktionsnedsättningar behöver stöd på olika sätt. Det är inte bara barnet utan föräldrarna och hela familjen som kan behöva stöd och service. Att utforma en processbeskrivning för ärenden som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning, vilket är utvecklingsarbetets syfte, känns därför passande. I processbeskrivningen beaktas förutom barnet även hela familjens behov. I denna del beskrivs utvecklingsarbetets process och hur upplägget av processbeskrivningen gått till. Först beskrivs Pargas stads service för barnfamiljer samt aktuella ärenden inom staden som påverkar processbeskrivningen. Sedan behandlas aktionsforskning som använts som utgångspunkt för utvecklingsarbetsprocessen. Aktionsforskningens steg i arbetsprocessen beskrivs, hur man gått tillväga och hur man använt sig av aktionsforskning i praktiken för att nå resultatet processbeskrivningen. I kapitlet behandlas även ledarskapet och aspekter som fyllt arbetsprocessen. Slutligen lyfts etiska frågeställningar fram samt frågor gällande tillförlitligheten för arbetsprocessen och resultatet.

3.1 Pargas stad

Pargas stad är en tvåspråkig skärsgårdstad med knappt 15 500 invånare, med svenska som majoritetsspråk. Kommunerna Pargas, Nagu, Korpo, Houtskär och Iniö bildade en ny kommun Väståbolands stad 1.1.2009 som antog namnet Pargas stad 1.1.2012. Den nya kommunen vill ge tillgång till god service och möjlighet till arbete oberoende var i kommunen man bor. (Skärgårdsstaden Pargas 2012 & Allmän information om staden 2012)

I denna del som behandlar Pargas stad beskrivs servicen för barnfamiljer inom staden. Service som här nämns berör barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Målet är att ge en inblick i vad processbeskrivningen utgår från. Visioner och målsättningar för servicen samt tidigare arbeten inom staden påverkar även utformandet av processbeskrivningen och behandlas därför i detta kapitel.

3.1.1 Bastrygghet och service för barn med funktionsnedsättning

Bastrygghetens service inom Pargas stad syftar till att producera service som anknyter till den hälsomässiga och sociala välfärden utgående från klienten. Genom servicen vill man hjälpa kommuninvånarna att klara av sociala eller hälsomässiga problem som uppstår. På stadens hemsidor kan man läsa mer om all service som finns för t.ex. barnfamiljer. (Bastrygghet och familjeservice, Pargas stad 2012)

Barnets rättigheter och barnets rätt till delaktighet betonas inom servicen för bastrygghet och familjeservice. Man utgår från barnkonventionen, FN:s konvention om barnets rättigheter, för att trygga barnets rättigheter och delaktighet. Projektet *Gäddan och gänget* har genomförts angående detta tema, som man kan bekanta sig mer med på stadens hemsida under bastrygghet och familjeservice, barnets rättigheter. (Barnets rättigheter, Pargas stad 2012)

Service som är riktad till barnfamiljer har man i Pargas stad koncentrerat till Familjehuset Ankaret. Samarbete och ett mångprofessionellt arbete bidrar till möjligheten att erbjuda service och stöd tidigt, i rätt form. Här hittar man barn-och mödrarådgivningen, en del av dagvårdens service, Ankarparken, familjecafé, Åbolands familjerådgivning, barnpsykolog, skolpsykologer, talterapeut, skolkuratorer och familjeenhetens familjearbete. Barnets bästa är det viktigaste och barnperspektivet och lyhördhet betonas. Familjen måste må bra för att barnet skall må bra. Trygghet är en viktig faktor för välmående och därför eftersträvar man

tilltro och trygghet för servicen inom familjehuset. (Broschyr Familjehuset Ankaret, 6/2012) Liknande service som i familjehuset Ankaret finns beläget för familjerna i den yttre skärgården i deras närhet, eller så att de professionella besöker de olika delarna inom kommunen regelbundet. Familjer i skärgården kommer även till familjehuset för service och stöd. Barnrådgivningen och dagvården är en mycket viktig grundservice för barnfamiljer. I familjehuset finns service även vid mer specialbehov som t.ex. barnpsykolog, specialdagvård, familjerådgivning, talterapeut. Dessa är viktig service för alla familjer och speciellt om barnet är i behov av mer stöd och hjälp. De professionella kan även rekommendera eller handleda familjer vidare till övrig service vid behov.

Inom socialservicen vill man med olika stödåtgärder upprätthålla och främja familjens och individens trygghet och förmåga att komma tillrätta. Med socialarbete avses rådgivning, ledning och utredning av sociala problem. Servicen genomförs av yrkesutbildad personal inom socialvården. (Socialserviceenheten, Pargas stad 2012) Handikapptjänster är en del av socialserviceenhetens service. Till handikapptjänster hör handikappservice och omsorgen om utvecklingsstörda. Syftet är att främja handikappades förutsättningar. Man vill underröja och förebygga hinder som handikappet medför och skapa förutsättningar för handikappade att vara verksamma och leva som jämbördiga medlemmar i samhället. Serviceformer är bl.a. serviceboende, färdtjänst, ersättning för byggnadsarbeten för gravt handikappades bostad, olika anordningar, redskap och hjälpmedel samt kostnader för personlig assistent. Även service som anpassningsträning och specialersättning för extra kostnader för kläder och specialkost kan komma i fråga, dessa då inte subjektiva rättigheter. Omsorgen om utvecklingsstörda sker i samarbete med Kårkulla samkommun eller Varsinais- Suomen erityishuoltoapiiri. (Handikapptjänster, socialservice 2012)

Närståendevårdens tjänster är också en viktig del inom socialservicen. Stödet kan beviljas om en person på grund av t.ex. handikapp eller nedsatt funktionsförmåga behöver omsorg eller vård och någon nära till den vårdbehövande ansvarar för vården. Vissa andra kriterier bör även uppfyllas för att få beviljat stöd. (Närståendevård, socialservice 2012)

3.1.2 Aktuellt som påverkar servicen för barn med funktionsnedsättning inom Pargas stad

Inom staden har man redan tidigare gjort olika utvecklingsarbeten för att utveckla servicen till barnfamiljerna i Pargas. En stor utveckling är bl.a. Familjehuset Ankaret som jag nämnde i föregående del, där man centrerat servicen till barnfamiljer till samma hus och på så sätt bl.a. utvecklat samarbetet mellan olika enheter.

2010 fick social-och hälsovårdsnämnden motta en skrivelse av familjer till barn som har olika slag av funktionsnedsättning eller särskilda behov. Föräldrarna framkom med önskemål och synpunkter på hur servicen kunde utvecklas och förbättras. Det framkom att serviceprocessen, kommunens och serviceproducenternas roll samt klientmedverkan i processen var till en del oklar. Detta medförde att man började göra en handlingsplan för ärenden som berör barn under skolåldern med specialbehov, då bara berörande barn med utvecklingsstörning. Handlingsplanen togs sedan upp för nämnden att godkännas, men arbetet blev på mitten då ännu förändringar önskades. I detta utvecklingsarbete arbetar man vidare på denna process med målsättningen att utforma en processbeskrivning för ärenden som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning.

I stadens budget och ekonomiplan för 2013 framkommer i socialservicens vision att man vill producera socialservicetjänster enligt närserviceprincipen, enligt behov och i den utsträckning som kommunen påkallar. Detta vill man göra med en behörig och tillräcklig personal. Mål för 2013 är bl.a. att utveckla handikappservicen samt utveckla stödet för närståendevården, speciellt för barnfamiljer. Verksamheten baserar sig på gällande socialvårdslagstiftning. Tjänster och service som baserar sig på subjektiva rättigheter beviljas utgående från vad lagen förutsätter och övrig socialservice enligt den utsträckning som anslag anvisas och prövning. (Budget 2013 och ekonomiplan 2013-2015, s. 56)

Att utveckla och förbättra kvaliteten för servicen för barn med funktionsnedsättning och deras familjer framkommer som ett behov och målsättning i välfärdsplanen som staden har del av. För barn, ungdoms- och familjeverksamheten har det gjorts en Åbolands välfärdsplan för 2011- 2013. Välfärdsplanen berör Pargas och Kimitoön och är en verksamhetsplan för alla barn- och ungdomsfrågor. Meningen är att beslutsfattare och de som i praktiken verkställer beslut skall få en bättre bild av barns och ungas välfärdssituation. Välfärdsplanen är lagstadgad och ett direktiv från barnskyddslagen 417/2007 att den måste finnas. Välfärdsplanen uppdateras på nytt mer omfattande vart fjärde år. I välfärdsplanen beskrivs resurser och arbetssätt för 2011 samt behov och åtgärder för den närmaste tiden. I välfärdsplanen framkommer som ett behov effektivare service för barn med specialbehov. Det står i planen att föräldern till barnet med specialbehov behöver mångprofessionellt stöd samt att de behöver snabb och tillförlitlig betjäning. (Åbolands välfärdsplan 2011) Tanken är att processbeskrivningen skulle vara ett stöd till föräldrarna och stöds därför även av målsättningarna som ställts för servicen i välfärdsplanen.

En servicekarta för servicen som finns tillgänglig för barn under skolåldern har gjorts för staden av Jaana Tirkkonen. Servicekartan består av korta processbeskrivningar för olika serviceprocesser gällande service för barn och deras familjer. Dessa processer är ämnade för personalen inom staden för att tydliggöra servicen för varandra inom olika yrkesgrupper så att man kan handleda klienterna vidare. Processbeskrivningarna kommer att finnas på personalens interna nätsida (loggen) som stöd för arbetet. (Servicekartsansvarig: Tirkkonen)

3.2 Aktionsforskning som utgångspunkt

För utvecklingsarbetet och formandet av resultatet, processbeskrivningen, användes aktionsforskning som strategi. Med aktionsforskning utgår man från praktiken för att förändra och utveckla en verksamhet. Problemformuleringen och starten till utvecklingsarbetet kommer från det praktiska arbetet, arbetsplatsens och klienternas önskemål. Målsättningen är att utveckla verksamheten och förbättra servicen. Detta skedde i samarbete med arbetsplatsen och utgående från aktuell forskning, direktiv och litteratur.

Aktionsforskning är att utveckla och förändra verksamhet samt skaffande av kunskap om hur denna förändring sker. Aktionsforskning tar utgångspunkten i praktiken och handlar om att utveckla verksamhet i praktiken och handlandet som sker runt utvecklandet. Det är själva processen och utvecklingen om hur praktiken förändras som är central. Frågorna kommer från praktiken och dessa försöker man finna svar på i processen aktionsforskning. Praktiken leder frågorna för forskningsprocessen och forskaren samarbetar med praktiken för att leda arbetet. Mötet mellan forskaren och deltagarna är viktigt samt delaktighet och deltagarnas engagemang i förändringsprocessen. Olika metoder och lösningar kan användas under forskningsprocessen och i analys kan man använda sig av olika teorier och erfarenheter. (Rönnerman 2004, s. 13-16,26)

Aktionsforskning kan beskrivas som: en social process, deltagande, reflekterande, grundad i en intervention och praktisk inriktad. Aktionsforskning är en process där tolkning och förståelse ökar stegvis. Man inriktar sig på hur saker har varit och åt vilket håll de är på väg. Det är en ständig förändring och utveckling som sker. Under processen kommer ny information som formar utvecklingen vidare. (Heikkinen, Rovio & Syrjälä 2006, s. 27, 36) Aktionsforskningen kan ses som en process där man stegvis går framåt i processen. Reflektion är en viktig del av processen. Denna process och stegen i processen kan

jämföras med en cirkel eller en spiral. Stegen planera- agera- observera- reflektera ingår i processen. Stegen går vidare i en cirkel och man konstruerar ny verksamhet och rekonstruerar gamla sätt för att fungera. När det gäller utvecklingsprojekt- eller arbeten så skapar processen ofta nya utvecklingsområden. Det blir flera påbyggande cirklar som kan jämföras med en spiral. I spiralen bygger processerna vidare på varandra. Ett utvecklingsprojekt kan ge infallsvinklar och förslag på nya frågeställningar och ärenden som behöver utvecklas. Processen tar alltså inte slut, utan spiralen går vidare. Ett utvecklingsprojekt kan även innehålla flera processer, spiralen går vidare och vidare. Men ett projekt behöver också begränsas. Projektet blir inte bättre för att det innehåller många cirklar/processer utan grundidé, planeringen, aktionen och utvärderingen av projektet är det centrala. Målet är att hitta nya tankar, utveckling och forska i problemformuleringen. Resultatet av forskningen kan sedan skapa nya processer, cirklar och spiraler. (Heikkinen m.fl. 2006, s.78-82)

För utvecklingsarbetet följdes aktionsforskningens steg. För att uppnå syftet, utforma en processbeskrivning för ärende som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning, arbetade man sig stegvis vidare. Utgångspunkten kommer från praktiken, varifrån en plan och bakgrund för arbetet gjordes. I samarbete med olika professionella och utifrån direktiv och forskning mm. agerade och observerade man för att nå resultatet processbeskrivningen. Reflektioner under arbetsprocessen och i sammanfattandet av utvecklingsarbetet gjordes. Denna aktionsforskningsprocess bestod av många små steg som gav en stor process. I nästa kapitel beskrivs de fyra stegen och arbetsprocessen mer utförligt.

En viktig egenskap med aktionsforskning är att fast projektet är slutfört så tar inte uppgiften slut. Man fortsätter att förbättra och granska det man studerat under en längre tidsperiod. Forskningsarbetet syftar till förbättring och större förståelse av en konkret verklighet. Aktionsforskning rör sig om ett angreppssätt och inte en direkt metod eller teknik. Aktionsforskning har en problemlösande inriktning med grunden i det praktiska. Under forskningens gång kan olika metoder användas för att samla information. Forskaren kan vara en praktiker inom verksamheten eller sedan en forskare utifrån som tillsammans med praktikerna genomför forskningen. (Bell 2000, s. 14-15)

I detta utvecklingsarbete gjordes det en avgränsning till service gällande barn under skolåldern med funktionsnedsättning. Detta är en bra utgångspunkt för utvecklingsarbetet, men sedan finns det flera åldersgrupper kvar att utveckla servicen för. Men som

framkommer gällande aktionsforskning tar inte uppgiften slut fast projektet eller utvecklingsarbetet är slutfört. Nu finns det en utgångspunkt att arbeta vidare ifrån. I utvecklingsarbetet gjordes en version för processbeskrivningen och arbetet med processbeskrivningen kommer sedan att fortsätta vidare på arbetsplatsen för att få den slutliga versionen. Processbeskrivningen kommer också behöva formas och utvärderas med tiden för att vara ändamålsenlig och uppnå sitt syfte, arbetet kan inte ta slut fast detta utvecklingsarbete avslutas.

Från studien *Laadullinen toimintatutkimus perhehoitotyön kehittämisen keinona lastenosastolla* (Hopia 2004) kan man få idéer till viktiga aspekter att beakta när man genomför en aktionsforskning. Studien beskriver en aktionsforskningsprocess. Som exempel används ett forskningsprojekt där man utvecklat familjevården i samarbete med forskaren och vårdarna på barnavdelningen på Tammerfors universitetssjukhus. Att få personalen med och involverad i utvecklingsprojektet är betydelsefullt för forskningen. I början bör personalen informeras och deras tankar höras. Det är viktigt att personalens åsikter om utvecklingen beaktas och att de är delaktiga i beslutsfattandet. För en lyckad aktionsforskning skall forskaren involvera personalen i utvecklingsprojektet under olika skeden av processen. Ett gott förarbete av forskaren hjälper även forskningsprocessen och att forskaren behärskar teorin och praktiken. Forskaren behöver vara en förstående person, ta hänsyn, kunna ta emot känslor, få fram det väsentliga, kunna kompromissa samt leda och hålla fast vid ramarna för projektet. Hur resultatet framförs behöver även planering. Ödmjukhet och känsla för situationen bör framföras under hela processen. (Aho, Tarkka, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2006, s. 91- 100)

Resultatet och betydelsen av forskningen är svår att mäta. Aktionsforskning är processinriktad och nya problemformuleringar formas under vägen samt att arbetet fortsätter vidare. En svårighet är också att allmängöra resultat för alla arbetsfält, grupper och organisationer är olika och lever i olika sociala verkligheter. Inriktningen och betoningen på forskningen kan variera vilket påverkar resultatet. Etiska ställningstaganden skall beaktas under hela forskningsprocessen. Alla som berörs av forskningen och resultatet bör beaktas och ges hänsyn. (Aho m.fl. 2006, s. 91- 100) Etiska frågeställningar gällande utvecklingsarbetet, arbetsprocessen och processbeskrivningen behandlas i kapitel 3.5.

3.3 Aktionsforskningens steg i utvecklingsarbetet

Processen för detta utvecklingsarbete påbörjades våren 2011 när jag började arbeta som socialhandledare inom handikappservicen i Pargas stad. Jag diskuterade med min förman på min arbetsplats önskemål och idéer för ett passligt utvecklingsarbete. Det fanns direkt ett klart behov med ett arbete som var halvfärdigt, detta gällde en handlingsplan för ärenden som berör barn under skolåldern med specialbehov. Denna handlingsplan påbörjades 2010 efter att familjer till barn som har olika slag av funktionsnedsättning framfört att serviceprocessen, kommunens och serviceproducenternas roll samt klientmedverkan i processen var till en del oklar. Handlingsplanen togs upp till nämnden, men arbetet blev på hälft. Handlingsplanen var begränsad till barn med utvecklingsstörning och fyllde inte till helhet sin uppgift och förändringar önskades. Utifrån detta påbörjades detta utvecklingsarbete med att utforma en processbeskrivning för ärenden som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning. Temat för utvecklingsarbetet kändes motiverat att påbörja då både klienter och personal framfört önskemålet att utveckla serviceprocessen för barn med funktionsnedsättning. Min uppgift blev då att leda denna utveckling.

Under våren 2011 samlades grunduppgifter till utvecklingsarbetet. Jag lärde mig mina nya arbetsuppgifter och fick i praktiken se bl.a. hur arbetet med familjer med barn med funktionsnedsättning fungerade. Tydliga beskrivningar för serviceprocessen och all service som finns tillgänglig för barnet och familjerna fanns inte, utan mycket av informationen sker på hembesök och i kontakt med familjen. I kontakt med familjerna upplevde jag frågor om hur man går tillväga i olika ansökningsprocesser och vilket stöd och service som finns tillgängligt. Personalen inom handikappservicen samt övrig personal inom andra enheter som arbetar med barn framförde behovet av en beskrivning på serviceprocessen för barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Sammanställning av en omfattande processbeskrivning kunde stöda familjerna. Upplevelser av att man borde stöda mera och hjälpa familjerna som upplever en kris framfördes. Personalens tankar kom fram under informationstillfälle om processbeskrivningen och under samarbetsmöten.

För utvecklingsarbetet följdes aktionsforskningens process med stegen planera-agera-observera och reflektera som kan jämföras med en cirkel. Jag ser mitt utvecklingsarbete som en stor praktiskt inriktad process som innehållit flera mindre processer som byggt på varandra. Arbetet innehöll många delsteg och även observationer och reflektioner inom den stora processen. Arbetet formades under stegens gång genom nya infallsvinklar och respons av inblandade samt nya tankar som uppstått via forskning och litteratur.

Det första steget i utvecklingsarbetet var att lägga upp en forskningsplan och söka information som ligger till grund för utvecklingsarbetet och slutprodukten, processbeskrivningen. Detta kallas i aktionsforskning för planering. Grundarbetet påbörjades mer utförligt våren 2012. Litteratursökning och sökandet av aktuell och väsentlig forskning var en del under hela arbetsprocessen. Jag sökte litteratur från olika bibliotek, Novias elektroniska bibliotek, Nelli-portalen, tidskrifter, internetsökningar, vetenskapliga tidskrifter mm. Databaser som jag sökte på är EBSCO, Google Scholar, SveMed+, SvePub. Sökningar gjordes i huvudsak på svenska och finska. Sökord som jag bl.a. använde mig av är: funktionsnedsättning, funktionshinder (barn och service), resursförstärkande perspektiv (empowerment, voimaantuminen), socialservice, handikappservice, kvalitetsutveckling, processbeskrivning, klientperspektiv. Olika kombinationer av sökorden användes och på olika språk. En viktig källa till information var även social-och hälsovårdsministeriets sidor och socialporten.fi. I arbete med bakgrunden påbörjades samtidigt arbetet med själva processbeskrivningen. Processbeskrivningen bygger på samarbete med den egna enheten, andra enheter inom staden och tredje sektorn och därför påbörjades arbetet med olika möten i god tid, så att arbetet skulle bli klart inom utsatt tid.

I bakgrunden söks svar på frågeställningen: Hurdant stöd behöver barn med funktionsnedsättning och deras familjer samt vad bör ingå i en processbeskrivning för ärenden som berör service för barn med funktionsnedsättning? Hur familjelivet förändras när man har ett barn med en funktionsnedsättning har beaktats. Lagar, direktiv, forskning och olika program styr servicen för barn med funktionsnedsättning och genom aktuell forskning söktes svar på hurdan service och stöd barnet och familjen behöver. Temaområdena som valts att ta upp i bakgrunden valdes p.g.a. att dessa är återkommande ämnen i litteratur och forskning samt att de stöder arbetet med processbeskrivningen.

Andra steget enligt aktionsforskning är agera. Inom denna del i utvecklingsarbetet skedde mer utförlig planering av processbeskrivningens arbete och vad den skulle kunna innehålla. I arbetsprocessen beaktades stadens egna direktiv, aktuella arbeten och planer. De första träffarna gällande utvecklingsarbetet skedde tillsammans med min förman, där tankar och idéer framfördes och behov som tidigare uppkommit diskuterades. Vidare planering av processbeskrivningen skedde i samarbete med arbetsgruppen på min arbetsplats, bestående av min förman, en socialarbetare och socialhandledarvikarie. Jag gjorde utkast och förslag på vad processbeskrivningen kunde innehålla och tillsammans reflekterade vi och

diskuterade vidare olika förslag. Under 2012 hölls två större möten gällande processbeskrivningen med arbetsgruppen och vidare 2 stycken under vår-vintern 2013. Arbetsgruppen sammanställde och gjorde processbeskrivningar för service inom handikappservice och beskrev ansökningsprocesserna.

Förutom samarbetet med den egna enheten gjordes ett mycket betydande samarbete med de andra enheterna inom staden som producerar service för barnfamiljer. Under hösten 2012 höll jag ett informationstillfälle om processbeskrivningens tanke och syfte samt visade förslag till processbeskrivningens innehåll. Detta gjorde jag under specialdagvårdens möte, vilket är ett yrkesövergripande samarbetsmöte med personal från Familjehuset ankaret, där man diskuterar aktuella ärenden och utvecklingsförslag för service till barnfamiljer. Till mötet gjorde jag upp en struktur där jag beskrev bakgrunden, vad processbeskrivningen bygger på, förslag på hur den kunde se ut och tankar till samarbete för processbeskrivningen. Syftet med träffen var att höra hur de andra enheterna upplever sin roll i processbeskrivningen samt hur deras arbete kunde presenteras i processbeskrivningen. Tankar gällande stöd och service för familjer med barn med funktionsnedsättning diskuterades samt vad som upplevdes som viktigt att ha med i processbeskrivningen. Processbeskrivningens idé mottogs positivt och upplevdes som mycket behövlig. På mötet kom vi fram till att barnrådgivningens, barnpsykologens, talterapeutens, specialdagvårdens, familjerådgivningens och skolkuratorernas arbete skulle informeras om i processbeskrivningen, som skilda delar. Jag träffade enskilt dem för att gå igenom deras arbete och information om deras arbete som skulle stöda barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Efter träffen sammanställde jag sedan texten om de olika enheternas arbete och skickade texten tillbaka för godkännande. Slutligen sattes informationen i processbeskrivningen.

Samarbete gällande processbeskrivningen skedde även med tredje sektorn, organisationer och föreningar. Detta skedde i huvudsak genom telefonsamtal, där jag informerade om att staden gör en processbeskrivning för ärenden som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning. Jag hörde mig för vilken verksamhet och stöd som tredje sektorn har. Detta sammanställde jag sedan i en skild del i processbeskrivningen. Representant från Folkhälsan och DUV träffade jag personligen för att diskutera ämnet.

I samarbete med arbetsgruppen kom vi fram till att processbeskrivningen skulle göras i en nätversion på stadens hemsida. Processbeskrivningen blir på detta sätt lättillgänglig och finns till hands för alla direkt då den behövs. Personalen inom olika sektorer har lätt

tillgång till den och föräldrar kan direkt söka svar på frågor som de funderar över. Detta stöder också det resursförstärkande perspektivet. Föräldrarna kan själva vara aktiva och söka den service de är i behov av. För att samla idéer till arbetsprocessen såg jag vad andra kommuner informerar om på sina hemsidor om handikappservice och stöd för barn med funktionsnedsättning och deras familjer. För att göra processbeskrivningen mer omfattande sattes även information med om vad processbeskrivningen bygger på, information om krishjälp, stöd från FPA, handikapprådet och en ordlista för olika begrepp och planer gällande stöd och service för målgruppen.

Som ledare för utvecklingsarbetet upplevde jag att det på förhand är viktigt att skicka information till mötet, om vad som skall diskuteras. Jag höll alla involverade medvetna om processbeskrivningens innehåll och i vilket skede arbetet var. Jag förde anteckningar över träffarna och antecknade förslag som kom upp. Att ha planerat väl är en stor fördel och att ha material att visa i praktiken underlättar arbetet.

Tredje steget i aktionsforskningen är att observera. All information sammanställdes som fåtts genom samarbete samt att litteratur och forskning granskades. Jag observerade allt material som fanns och sammanställde utvecklingsarbetet. I detta skede skedde mycket arbete med sammanställningen av processbeskrivningen och hur den skulle se ut i praktiken. Jag skickade under arbetets gång material till min arbetsgrupp för att få respons och tankar till den slutliga processbeskrivningen. Samtidigt arbetade jag med delen 3, utvecklingsarbetet, för att sammanställa texten till denna del. Steg två och tre- agera och observera i mitt utvecklingsarbete gick in i varandra, samtidigt som jag agerade observerade jag också.

Fjärde steget i aktionsforskningsprocessen är att reflektera. Då skedde reflektioner över hela arbetsprocessen i utvecklingsarbetet, analys av uppläggnings och den information som tagits med. Arbete och ledarskapet i arbetet granskades kritiskt och om syftet uppnåtts. Etiska frågeställningar och validiteten i arbetet granskades även. Detta tas mera upp i fortsättningen av utvecklingsarbetet. För att tydliggöra de fyra stegen i utvecklingsarbetet gjordes en bild, se figur 1.



Figur 1. Utvecklingsarbetets process

Till samarbetspartnerna för upplägget av processbeskrivningen meddelas när processbeskrivningen är klar för användning och hur slutresultatet blev samt information om hur den kan användas. Detta är en del av implementeringen så att personal också kan känna sig bekväm att använda och informera om den.

När man följer aktionsforskning för ett utvecklingsarbete skall arbetet inte ta slut fast projektet är slut. I detta arbete gjordes en preliminär version av processbeskrivningen. Processbeskrivningen skall sedan översättas till finska, tas upp till handikapprådet, visas till en grupp familjer (via en stödgrupp för föräldrar till barn med funktionsnedsättning) samt godkännas av social-och hälsovårdsnämnden innan den är klar för användning. Arbetet med processbeskrivningen fortsätter fast detta utvecklingsarbete blir klart. I detta skede gjordes ett grundarbete och processbeskrivningen kommer att leva vidare och formas enligt behov och tankar som kommer fram. Genom användning av processbeskrivningen kan man sedan i praktiken få respons på hur den upplevs av familjerna.

3.4 Ledarskapet i utvecklingsarbetet

I genomförandet av utvecklingsarbetet och processbeskrivningen genomsyrade ledarskapet samt vissa tankar och förhållningssätt det praktiska arbetet. Detta gäller tankar om kvalitetsutveckling, förbättring av servicen ur ett familjeperspektiv där barnets behov ställs i centrum. För detta användes ett resursförstärkande perspektiv, att föräldrarna själva kan vara aktiva och att processbeskrivningen möter behovet och är modern genom nåtillgänglighet. Genom att stöda föräldrarna stöder man också barnet. Ledarskapets perspektiv och ledandet av en utveckling och förändring var med under hela processen. Fast jag inte har en utnämnd ledarroll så var min uppgift att leda denna utvecklingsprocess. För detta använde jag bl.a. mig av TQM (total quality management) tanken. Aktionsforskningen i arbetet stöds också av ett processororienterat synsätt och resultatet för utvecklingsarbetet är ju en processbeskrivning. Nedan behandlas ännu kort ledarskapets roll, kvalitetsperspektivet, det processororienterade perspektivet och kommunikationens betydelse i förändringsarbete. Etiska aspekter gällande ledarskapet behandlas i del 3.5.

Min roll för denna arbetsprocess, att utforma en processbeskrivning, var en ledarroll. Jag planerade, genomförde, utvecklade, sammanställde, samarbetade, delegerade, reflekterade och kritiskt granskade arbetet och slutresultatet. TQM tanken följdes i görandet av processbeskrivningen. Man vill ge total kvalitetsledning genom goda processer. I TQM sätts kunden i centrum, vilket blir den centrala tanken i kvalitetssynsättet. Ett grundläggande syfte med TQM är att förstå och betjäna kundernas verkliga behov. Målet är att skapa en helhetsbild för processerna där man låter alla vara delaktiga. Man baserar beslut på fakta, arbetar med processer och arbetar ständigt med förbättringar. (Rentzhog 1998, s. 10-11) Utifrån begreppet TQM har även begreppet TQS- total quality service formats för att implementera kvalitetsledning i organisationer som producerar service. Egenskaper som bl.a. tas fram som viktiga i total kvalitet service är att kunden är i fokus, ständig förbättring, ledarskapet och ledningens roll, information och analys av system. Servicekulturen och arbetarnas roll i förandet av en god service betonas även. De anställda behöver vara delaktiga i processen. Det finns många element i att uppnå en god kvalitet för servicen, flera delar, system och personer att beakta och involvera. (Sureshchandar, Chandrasekharan & Anantharaman 2001)

För verksamheten behövs gemensamma mål och strategier så att den är ändamålsenlig. Man behöver en gemensam riktning för verksamheten. Ledaren bör göra strategierna synliga, förståliga och som en del av personalens arbete. En gemensam verksamhetsplan

behövs och diskussioner om mot vilket mål man arbetar. Arbetsgruppen har gemensamma målsättningar där alla involveras. (Romppanen & Kallasvuo 2011, s. 40) För processbeskrivningen framfördes redan i början ett klart syfte och sågs att den passar in i målsättningar som man har för verksamheten. Processbeskrivningen gav ett samarbete till andra enheter och professionella och gemensamma tankar för stöd och service till barn med funktionsnedsättning fördes fram. Ett gemensamt mål som man vill sträva till med verksamheten fås. Som ledare för ett utvecklingsarbete kan man påverka tankar och riktningar som strävas till, man får en möjlighet att påverka. I samarbete med många olika professionella så får man även nya tankar till servicen.

En av ledarens uppgifter är att leda förändringar och utveckling. För att utvecklingsarbetet och förnyelsen i organisationen skall lyckas behövs klara mål och ändmålsliga sätt att genomföra arbetet samt snabba sätt att se eller mäta om man uppnått målet. Tid för reflektion och möjlighet att implementera det nya arbetssättet och tankar behövs. I genomförandet av förändringar och förnyelse bör målsättningen, behovet, strukturerna och kunnande möta varandra. När ledaren planerar att genomföra förändringar bör de inte vara fört strikt planerade, detta kan begränsa personalens innovation att fundera på olika alternativ om hur förnyelse kunde ske. Personalen behöver vara delaktig och det är bra att fundera över hur förändringen och t.ex. nya arbetssätt påverkar personal och deras arbete. (Niiranen, Seppänen-Järvelä, Sinkkonen & Vartiainen 2010, s. 39-45)

Kommunikationen är betydande i organisationer och speciellt vid genomförande av förändringar. Förändringar sker genom resultatet av att människor kommunicerar. Inom organisationen bör man tillsammans diskutera hur situationen ser ut och tillsammans fundera över handlingsalternativ. Beslut och planerade förändringar skall kommuniceras med alla berörda och speciellt med de som är nyckelpersoner för att förändringen kan ske. Genom att kommunicera, informera och involvera är det lättare att förstå behovet av förändringar och effekter samt möjligt att öka engagemanget för förändringar. Kommunikationen är betydande under hela processen för förändringsarbetet. Medarbetarnas roll betonas för det går inte att ensam leda en förändringsprocess utan medarbetarna involveras och förändringstankar, behov och handlingar kommuniceras. (Johansson & Heide 2008, s. 24-27)

Processorientering är en del av verksamhetsutveckling i organisationer. Rentzhog (1998, s. 30) beskriver processsynsättet i arbetet på följande sätt: ”*En process är en kedja av aktiviteter som i ett återkommande flöde skapar värde för en kund*”. Processerna kan ses

som en serie länkade aktiviteter. Aktivitetskedjorna och ständig förbättring är det centrala. Genom kärnprocesser uppnår man sitt syfte i organisationen. I processsynsättet har man ett kundperspektiv, kunden är den viktigaste i processen och kundens behov styr resultatet. I processsynsättet är TQM- total quality management ett viktigt element. Med processorientering vill man utveckla och förbättra kvaliteten. (Rentzhog 1998, s. 9-10, 26-30) Kuokkanen, Leino och Roine (2006) lyfter också fram processtänkande som en del av kvalitetsutveckling inom social- och hälsovården i sin artikel. Klienten är den viktiga i processen och verksamheten. Klientperspektivet är det centrala i kvalitetsarbetet. Målsättningar för verksamheten, system, olika sätt att beskriva processerna och verksamheten samt metoder för att mäta och utvärdera verksamheten behövs för utvecklingsarbetet. (Kuokkanen m.fl. 2006, s. 25-26) För utvecklingsarbetet var det redan i startskedet klart att en processbeskrivning skulle göras. Motiveringen till processbeskrivning var att den kändes tillräckligt beskrivande, tanken var att den skulle vara åskådlig och lättförstådd. Den tidigare handlingsplanen hade inte uppfyllt sitt syfte och en processbeskrivning där man beskriver alla delar i servicen och stöd som finns tillgänglig för barn med funktionsnedsättning och deras familjer kändes bättre. Processbeskrivningen följer Rentzhogs tanke om processorienteringen i organisationen. Under hela utvecklingsarbetet var klienterna i fokus och information som samlades utgick från tanken att det skall stöda en god och ändamålsenlig processbeskrivning.

3.5 Tillförlitlighet och etiska reflektioner

Under hela utvecklingsarbetets process och i utformandet av processbeskrivningen beaktades etiska frågor samt frågor gällande validitet och reabilitet. Det känns därför naturligt att i detta skede ta upp dessa frågor som en del av beskrivningen på utvecklingsarbetet.

3.5.1 Validitet och reabilitet

Reabilitet syftar till tillförlitligheten i arbetet. Man mäter hur ett tillvägagångssätt eller instrument ger samma resultat under olika tillfällen. Med validitet syftar man till en giltighet för arbetet. Man mäter om man uppnått och svarat på det man vill mäta eller beskriva. Det är svårt att konkret mäta validiteten, men man bör alltid kritiskt granska sina frågor och arbetet. (Bell 2000, s. 89-90) Gällande aktionsforskning är helheten för hela forskningsprocessen en garanti på kvalitet. Det är inte bara resultatet som ger garanti utan: kvaliteten i samarbetet runt processen, kunskapen och forskningens betydelse på lärande

och utveckling, kvaliteten på det som produceras för att redovisas samt hur forskningen påverkar betydelsen för forskaren och praktiken. (Rönnerman 2004, s. 120-121)

En ideal forskning brukar beskrivas som opartisk, kritisk reflektion och förmåga till distans. Ett dilemma med aktionsforskning är att det kan vara svårt för forskaren att ta rollen som passiv, trolös och kritisk. En aktionsforskare är aktivt med, väcker frågor och tar initiativ och t.ex. ger alternativ på hur man kunde göra istället. Kunskapen som uppstår är även svår att generalisera och förloppet för en aktionsforskning svår att förutsäga. Forskingen bygger på praktiken och formas i samarbete med praktiken. Att noga dokumentera forskningsprocessen och det som skett kan vara till stöd bl.a. vid utvärdering och jämförelser. (Rönnerman 2004, s. 215) Min uppfattning utgående från detta är att man som ledare för ett utvecklingsarbete, forskningsprocess eller i formandet av nya metoder m.m. har en stor inverkan och kan mycket påverka det resultat man vill uppnå. Detta kan ju vara en mycket positiv sak om syftet och arbetet utförs rätt. Som framkommer i litteratur om aktionsforskning skall forskningen bygga på praktiken och de behov som kommer från praktiken. Ett gott och intensivt samarbete under forskningsprocessen med inblandade underlättar också implementeringen av processbeskrivningen samt att reabiliteten och validiteten för arbetet ökar.

Arbetet är gjort ur klientperspektiv och utgående från tidigare behov som framförts bl.a. att serviceprocessen skulle behöva tydliggöras. Ett klart behov för att göra processbeskrivningen fanns. Utgående från aktuell litteratur och forskning om ämnet byggdes en grund för processbeskrivningen och detta förde fram vad som skulle vara nyttigt att informera om i processbeskrivningen. I litteraturen kan man även hitta familjer som berättar sina livshistorier och upplevelser och detta kan öka förståelsen för den situation som familjerna befinner sig i. Som personal kan man bara försöka förstå familjerna och på bästa sätt stöda dem. Genom processbeskrivningen, som i framtiden kommer att finnas på stadens hemsida, så finns informationen öppen för alla. Alla har tillgång till samma information, det blir en rättviseaspekt i frågan. Personal inom andra enheter kan även lättare handleda familjer i olika ansökningsprocesser och stöd när de finns tydligt nedskrivna och blanketter finns lätt till hands. Idag används internet och sökandet av information som en vardaglig sak. Man vill snabbt få information. Genom processbeskrivningens nåtillgänglighet kan man bemöta behovet att det skall finnas direkt till hands. Man får som förälder själv vara aktiv och får ta reda på saker själv, istället för att

vänta på att bli handledd i frågan. Det blir ett resursförstärkande perspektiv där man tar vara på familjernas styrkor och förmågor och t.ex. inte handleder i onödiga frågor.

Inom ramen för utvecklingsarbetet har inte en klientutvärdering på processbeskrivningen ännu gjorts. Processbeskrivningen kommer att visas till en familjegrupp för att få respons på den innan den tas upp till social- och hälsovårdsnämnden för godkännande. Tanken är att processbeskrivningen behöver vara i användning en tid innan man kan göra en utförlig klientutvärdering. Arbetet med processbeskrivningen kommer att leva vidare på arbetsplatsen efter att detta utvecklingsarbete är skrivet. Ändamålsenligheten och trovärdigheten till processbeskrivningen kommer att öka när man kunnat göra utvärderingar på den. Men i följandet av aktionsforskning så skall inte heller processen ta slut fast projektet tar slut. För att uppnå sitt syfte bör processbeskrivningen inte bli en statisk beskrivning utan behöver uppdateras regelbundet och utvecklas med tiden.

3.5.2 Etik

Etiska frågor är viktigt att beakta redan i planeringsskedet av ett utvecklingsarbete. De som är inblandade i arbetet bör få veta vad som väntas av dem, vad arbetet omfattar och hur informationen som samlas kommer att användas. En tillåtelse att genomföra en undersökning behövs av organisationen. Organisationens etiska riktlinjer för verksamheten skall beaktas. Etiska krav som t.ex. konfidentialitet, samtycke, frivillighet och integritet skall även beaktas. (Bell 2000, s. 38-39) Redan i planeringsskedet för processbeskrivningen diskuterade jag med arbetsgruppen vad som jag väntade mig av samarbetet och vilken hjälp som behövdes med processbeskrivningen. När det gäller samarbetet med de andra enheterna så berättade jag på informationstillfället om processbeskrivningens idéer vad som deras roll i arbetet skulle innebära och ett hårdt samarbete som behövdes. Jag krävde att alla skulle läsa och godkänna det som jag skrev om respektive enhet. Detta för att texten säkert inte skulle bli missvisande och att alla var medvetna om vad det står gällande deras arbete i processbeskrivningen. Jag ser detta som en mycket viktig etisk aspekt. Gällande arbetsgruppen hade de som uppgift att läsa igenom allt och se att helheten såg bra ut och att vi framför saker på ett gott och etiskt sätt till familjerna. Under arbetsprocessen beaktades åsikter som kom fram av alla involverade i samarbetet. Processbeskrivningen formades under arbetets gång utifrån de behov och tankar som fördes fram.

En mycket betydelsefull etisk aspekt är hur man framför sakerna i processbeskrivningen. Det ger en första bild av vårt arbete och hur vi inom staden stöder familjerna. Det är viktigt att formulera sig på rätt sätt och tydligt så att inte informationen kan misstolkas. Det blir en öppenhet och rättviseaspekt gällande informationen när den finns lättillgänglig på stadens hemsida för alla. I arbetsgruppen har ansetts att detta stöder vårt arbete och förbättrar och utvecklar servicen. I processbeskrivningen har även mångsidig information tagits fram så att de skall stöda barn med olika funktionsnedsättningar och hela familjens behov har beaktats.

Klientens delaktighet och självbestämmande är centrala etiska värderingar i arbetet. Klienterna skall uppmuntras till delaktighet och möjlighet att bestämma om sina egna ärenden. När det gäller barn skall man utgå från barnets ålder och förutsättningar att ta emot information gällande sina egna ärenden. Barnet har rätt till beskydd och delaktighet. (Ammattieettinen lautakunta 2005, s. 14) Genom processbeskrivningen och ett resursförstärkande förhållningssätt i arbetet kan man förhoppningsvis öka på klientens delaktighet och självbestämmande. Klienten i detta fall föräldrarna kan själva på ett enkelt sätt få reda på vilken service som finns tillgänglig och själva vara aktiva och söka sig till den serviceform eller stöd de är i behov av.

Samhället bör betona delaktighet, rättvisa och stöda välmående för personer med funktionsnedsättning. Man skall inte se funktionsnedsättningen som ett problem eller som en negativ sak. Utan se hur man alla tillsammans kan stöda välmående och jämlikhet i samhället. (Vehmas 2005, s.210) Genom lagar, direktiv och olika program försöker man förbättra situationen för personer med funktionsnedsättning. Utveckling har skett mot rätt riktning, men visst finns det ännu mycket att tänka på.

Ett etiskt ställningsstagande är vilket förhållningssätt och vilken benämning man använder när man talar om barn med funktionsnedsättning. Som jag nämnde i inledningen så betonar WHO positiva benämningar och förhållningssätt till funktionsnedsättning. Att man inte ser problemen utan det som fungerar bra och styrkorna. Som personal bör vi tänka på hur vi bemöter och förhåller oss till barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Att se det positiva och styrkorna stöder riktningen mot ett resursförstärkande perspektiv. Under hela arbetsprocessen och i ledandet av samarbete med olika inblandade i görandet av processbeskrivningen betonades positiva aspekter gällande stöd och service för målgruppen.

Arbetet inom sociala sektorn är etiskt känsligt och som ledare och personal kan det ibland kännas svårt att finna den bästa lösningen. Etiska riktlinjer och principer för arbetet är nödvändiga och är ett centralt arbetsredskap för ledarna i arbetet. Etiska frågeställningar är alltid närvarande inom den sociala sektorn och som ledare bör man beakta olika principer som bl.a. ansvar som tjänsteman, klientcentrering, rättvis verksamhet, motarbete utslagning, uppnå resultat. (Sinkkonen & Laulainen 2010, s. 225-242)

Som ledare för utvecklingsarbetet tänkte jag under arbetets gång på de etiska aspekterna i arbetet. Jag försökte lyfta fram de fakta som var väsentliga för arbetet och hade i tanken barnets bästa och hur man kan stöda familjen på bästa sätt. Informationen gällande kris och hur familjelivet förändras kan upplevas som etiskt svårt att framföra på bästa sätt, för varje familj är olik och varje familj upplever situationen olika. Här utgick jag från aktuell forskning och litteratur för att lyfta fram aspekter som var viktiga att veta gällande upplägget av processbeskrivningen. Man behöver en viss förståelse för familjernas situation för att på bästa sätt kunna stöda dem. När det gäller arbete och stöd gällande barn är det föräldrarna som är experter på sitt barn och dennes behov och vet hur vardagen ser ut. I service för barn med funktionsnedsättning blir det flera personer att beakta i formandet av stödet, hela familjen skall tas i hänsyn. I detta skede vet man heller inte ännu till hur stor nytta processbeskrivningen kommer att vara för familjerna och för att finna de rätta stödformerna, utan detta kommer man i ett senare skede få reda på när processbeskrivningen kan utvärderas efter en tids användning.

Utvecklingsarbete är en del av ledarskapet och ledaren skall ge möjlighet för att utveckling kan ske på arbetsplatsen. Utvecklingsarbetet kan se mycket olika ut och ha olika syften. Ledaren skall involvera personalen i arbetet och uppmuntra till utveckling. Som ledare har man ansvar för att se behoven som finns. Det behöver inte automatiskt vara ledaren som koordinerar utvecklingsarbetet utan det kan vara någon annan som ansvarar för processen. Ledarens stöd och rätt att göra beslut om ärenden gällande arbetet och utvecklingen behövs. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus julkaisuja 2009:17, s. 55-56) Jag fick av min arbetsplats förtroendet och uppgiften att leda detta utvecklingsarbete och satte mycket tid ner på processbeskrivningen och försökte göra den så ändamålsenlig som möjligt. Som ledare för arbetsprocessen bär jag ett ansvar för att produkten är välmotiverad och bygger på aktuella fakta. Jag känner också ett stort ansvar för att arbetet med processbeskrivningen fortsätter, bl.a. att den utvärderas och uppdateras med tiden. Jag upplever det som ett etiskt ansvar som ledare för arbetet att vi på arbetsplatsen uppnår vårt mål att förbättra och

utveckla servicen för familjerna. Om processbeskrivningen hade hunnit utvärderas av klienterna som en del av utvecklingsarbetet skulle trovärdigheten för resultatet blivit ännu bättre, men på arbetsplatsen ser vi inga problem med att arbeta vidare på denna process. Många delar av processbeskrivningen kan också tillämpas vidare för äldre klienter, med vissa justeringar, och då ökar ännu nyttan av arbetet.

När processbeskrivningen är klar går den igenom av arbetsgruppen. Arbetsgruppen ser att helheten och texten är förståelig och att innehållet är väsentligt. Processbeskrivningen skall godkännas av social-och hälsovårdsnämnden innan den tas i användning och då får man en annan syn på helheten och tankar till processbeskrivningen. Hur lång denna process blir är svårt att förutse, men det bidrar till tillförlitligheten och det är viktigt att vi inom staden i helhet uppnår det syfte vi har med social- och hälsovården. Vissa ändringar kommer troligen att ske till den processbeskrivning som kort beskrivs och presenteras i nästa del, men detta är resultatet som man kommit fram till i samarbete med andra professionella gällande processbeskrivningen för barn under skolåldern med funktionsnedsättning.

4 Processbeskrivningen

Syftet för utvecklingsarbetet är att utforma en processbeskrivning för ärenden som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning. Processbeskrivningen är resultatet av hela utvecklingsarbetet. Processbeskrivningen kommer att i framtiden finnas på stadens hemsida och informera om service och stöd för barn med funktionsnedsättning och deras familjer. I processbeskrivningen informeras mer omfattande om service och ansökningsprocesser gällande handikapptjänsterna inom socialvården samt övrig service inom socialvården gällande barn med funktionsnedsättning. En viktig del i processbeskrivningen är de andra enheternas arbete inom staden som berör barn och familjer. Stöd från tredje sektorn och FPA togs även med i processbeskrivningen. Innehållet i processbeskrivningen som togs med har, förutom direktiv och aktuell forskning mm, uppstått utgående från samarbete med arbetsgruppen och andra professionella. Processbeskrivningen kommer att översättas till finska så att den bemöter alla användares behov samt att processbeskrivningen kommer att tas upp till handikapprådet. För att höra användarnas tankar till processbeskrivningen kommer den att visas till en grupp föräldrar, detta sker via en stödgrupp till föräldrar med barn med olika funktionsnedsättning. Som tidigare nämnts skall resultatet godkännas av social-och hälsovårdsnämnden innan den tas i användning och sätts in på stadens hemsida.

Processbeskrivningen innehåller flera delar och för att göra den åskådlig har en inledande sida för hela processbeskrivningen gjorts, där allt stöd nämns. För att sedan läsa mer om delarna kan man välja det som man vill läsa mer om och då få mer detaljerad information om servicen gällande olika stödformer. Att göra processbeskrivningen i en elektronisk form upplevdes som mest tydlig och det möjliggör att all information kan vara med. Då finns den lättillgänglig för alla och all information finns öppen för alla.

I planerna är att processbeskrivningen finns under handikappservice på stadens hemsida. Processbeskrivningen är planerad att användas så att man utgående från den inledande sidan (se bilaga 2), var all information nämns gällande processbeskrivningen innehåll, kan välja det man vill läsa mera om. Man skall alltså kunna genom att klicka på den information man vill veta mera om få upp en ny sida av information. Olika länkar och enkäter skulle också vara med. Målet är att det skall vara så tydligt och enkelt som möjligt att få fram informationen. I detta skede är det inte ännu möjligt att göra processbeskrivningens innehåll i denna version på grund av tekniska saker gällande stadens hemsida, utan den kommer troligen att göras i ett annat format tills hemsidorna utvecklas. Arbetet med det tekniska utformandet av processbeskrivningen kommer att fortsätta på arbetsplatsen.

Nedan kan man läsa en kort beskrivning vad delarna innehåller eller sedan se på bilagorna 1- 20 i arbetet för att läsa mer.

Delarna i processbeskrivningen är följande:

- *Inledande information om processbeskrivningens syfte.*
- *Bakgrund till processbeskrivningen*
Denna del beskriver vissa väsentliga delar från bakgrunden som också är med i utvecklingsarbetet. För de som är intresserade att läsa mer hänvisar man till utvecklingsarbetet.
- *Mer information om lagar och direktiv.* Hänvisningar till social- och hälsovårdsministeriets sidor, handboken för handikappservice, stöd för närståendevård.
- *Krishjälp och samtalsstöd* till familjen kan man få via stadens barnpsykolog eller familjerådgivningen. Man hänvisas i första hand vid behov av samtalsstöd vid

krissituation till stadens egen barnpsykolog och familjerådgivning, de kan vid behov handleda familjen vidare.

- *Handikappservice* och ansökningsprocessen för handikappservice. Denna del innehåller en beskrivning om vad handikappservice omfattar samt en utförlig beskrivning om stegen i ansökningsprocessen. Här hittas också ansökningsblanketter och kontaktuppgifter.
- *Specialomsorgen* om barn med utvecklingsstörning. Hör till handikappservicen. Informerar om samarbetsenheterna gällande specialomsorgen.
- Handikappservicens *färdtjänst* har en skild ansökningsblankett och process. Hör till handikappservice, men har en skild ansökningsblankett och process.
- *Närståendevård* och ansökningsprocessen för närståendevård. Denna del innehåller en beskrivning och principer till närståendevård samt beskrivning på stegen i ansökningsprocessen. Här hittas även ansökningsblanketter och kontaktuppgifter.
- *Familjehuset Ankaret och stöd till familjen från olika professionella*. Beskriver de olika enheternas arbete och service som kan stöda barn med funktionsnedsättning och deras familjer samt en beskrivning på familjehuset Ankaret. Följande professionellas arbete beskrivs: barnrådgivningen, specialdagvården, barnpsykolog, talterapeut, skolkuratorer, familjerådgivningen.
- Stöd från *FPA*. Information om stöd som kan ansökas via FPA. Klienterna hänvisas till FPAs hemsida för mera information.
- Stöd från *tredje sektorn, organisationer och föreningar*. Här nämns Folkhälsan, FRK, DUV, FDUV, MLL och olika aktuella stödgrupper.
- *Ordlista* för olika begrepp och planer. Tanken med ordlistan är att den skall underlätta och tydliggöra olika benämningar som används i olika enheters arbete gällande stöd och service till barnet och familjen.
- *Handikapprådets* roll. Ger en kort beskrivning på vad handikapprådet gör.

Alla dessa delar finns med på den första sidan för processbeskrivningen. Sedan kan man klicka sig vidare in på varje del och läsa mer om den information som man har intresse och behov av.

5 Reflektioner kring utvecklingsarbetet och processbeskrivningen

Utvecklingsarbetet påbörjades våren 2011 och processen har varit rätt lång och omfattande. Utgångspunkten till utvecklandet av servicen började redan 2010 när föräldrar till barn med olika funktionsnedsättning framkom med tankar om hur servicen kunde utvecklas. Under hösten 2012 och våren 2013 gjordes ett mer intensivt arbete gällande utvecklingsarbetet och utformandet av resultatet processbeskrivningen. Gällande ämnet för utvecklingsarbetet finns det en hel del litteratur och forskning och en utmaning under arbetsprocessen var att finna och begränsa sig till det som är väsentligt för detta utvecklingsarbete. När man arbetar med ett utvecklingsarbete under en längre tid fick jag under arbetets gång många nya tankar och infallsvinklar. Man blir lätt inspirerad att spinna vidare på olika idéer och då måste man påminna sig om vad som är syftet med detta utvecklingsarbete. Denna arbetsprocess tar heller inte här slut fast detta utvecklingsarbete här avslutas utan arbetet kommer att fortsätta vidare på arbetsplatsen, vilket följer aktionsforskningens tanke. I utvecklingsarbetet gjordes en version av resultatet processbeskrivningen. Denna version får vi på arbetsplatsen sedan arbeta vidare på att utforma och uppdatera enligt behov som framkommer av brukarna och olika professionella.

Utvecklingsarbetet är uppdelat i tre stora delar- bakgrund och utvecklingsarbetet, som sedan ger resultatet processbeskrivningen. I delen bakgrund togs fram fakta gällande barnet med funktionsnedsättning och hur familjelivet förändras, lagar och direktiv som styr och inverkar på servicen samt infallsvinklar från tidigare forskning gällande stödet för barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Målsättningen var här att hitta svar på frågeställningen för arbetet och göra en grund för processbeskrivningen. Krisperspektivet och föräldrarnas upplevelse av kris och behov av stöd är ett återkommande tema i litteratur och forskning. Det kommer tydligt fram att familjen behöver stöd och service på olika sätt. Alla familjers upplevelse av situationen är olika och man måste utgå från barnet och familjen i fråga. Tydlig och lättillgänglig information om hjälp och stöd som finns att få är bl.a. något som önskas och något som kunde göra situationen lite lättare. Klientens delaktighet är en utgångspunkt för servicen för personer med funktionsnedsättning idag. När det gäller service för barn med funktionsnedsättning är föräldrarnas roll central.

I utvecklingsarbetet och uppgörandet av processbeskrivningen ställdes barnets behov i centrum och utgångspunkten var ett familjeperspektiv. För att uppnå detta användes ett resursförstärkande perspektiv som utgångspunkt för stöd och service och kartläggandet av det. Forskning och litteratur som togs upp har även utgått från ett klientperspektiv. Resursförstärkande perspektivet bygger på klientens aktiva roll i processen och att man tar vara på klientens förmåga och resurser. Med processbeskrivningen vill man b.l.a. öka möjligheten för klienten att själv vara aktiv. Tydlighet och information om all service som finns efterstavs. Förhoppningsvis kan processbeskrivningen göra det lättare att i god tid finna den hjälp som familjen behöver. Olika professionella har nu även all information lätt till hands i processbeskrivningen och på så sätt blir det förhoppningsvis lättare att stöda familjen och handleda till den service som behövs. Informationen som togs med i processbeskrivningen bygger på ärenden som framkommit i samarbete, direktiv, litteratur och forskning. Texten och utseendet på processbeskrivningen försöktes göra klientvänlig och tydlig. I användandet av processbeskrivningen skall klienten snabbt och enkelt kunna läsa den information som man är i behov av.

I delen utvecklingsarbetet togs aktuella fakta gällande Pargas stad fram och utvecklingsarbetets process och användningen av aktionsforskning för processen beskrevs. Valet av aktionsforskning kändes som ett naturligt och rätt val när utvecklingsarbetet utgick från praktiken. Målet var att utveckla det praktiska arbetet i samarbete med olika professionella som arbetar med barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Olika samarbetsmöten var ett stort arbete under processen och utifrån samarbete formades resultatet. I delen utvecklingsarbete reflekterades redan över frågor gällande tillförlitlighet, etik och ledarskap. Dessa var viktiga punkter under hela utvecklingsarbetet.

Att leda ett utvecklingsarbete var intressant och utmanande. För görandet av processbeskrivningen skedde samarbete med flera olika professionella och utmaningen var här att hålla i trådarna och leda samarbetet så att det var ändamålsenligt och effektivt. Det största samarbetet skedde tillsammans med arbetsgruppen inom handikappservice. Tillsammans med arbetsgruppen planerade och reflekterade vi över processbeskrivningen så att den skulle uppnå sitt syfte. Samarbetets uppläggning skedde i huvudsak så att jag som ledare gav bl.a. förslag och utkast på olika texter som man sedan gick igenom i arbetsgruppen och arbetade vidare på. Jag upplever att samarbetet gick bra för alla har haft intresse att utveckla stödet och servicen till barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Jag upplevde också en känsla av lättnad hos olika samarbetspartners att någon tar

tag i arbetet att utveckla servicen. Något direkt motstånd upplevde jag inte. Jag känner att jag fick tillit och förtroende att utföra denna uppgift. Samarbetet påbörjades i god tid och alla involverade hade gott om tid att fundera över sin roll i processbeskrivningen. Arbetet minimerades för alla involverade genom att jag som ledare för arbetet tog ansvaret att skriva all text till processbeskrivningen. Som under delen reabilitet och validitet togs upp så har texten godkänts av de involverade.

Klientperspektivet i utvecklingsarbetet beaktades genom att all information som togs upp och arbete med processbeskrivningen utgick från klientens behov och fakta som framkommer från forskning och litteratur. Krisperspektivet fick en betydande roll i utvecklingsarbetet. Det är viktigt att i ett tidigt skede stöda familjen, stärka dess resurser och finna stöd som stärker dem i deras vardag. I forskningen framkommer tydligt att familjen behöver stöd från det nära nätverket och samhället. Barnet och barnets behov ställs i centrum och det viktigaste för barnet är familjen, föräldrarna och de som står barnet närmast. Servicen och stödet skall stöda barnets utveckling och hjälpa och stöda familjen att klara vardagen. Föräldrarna är experter på sitt barn och dennes behov och samarbetet med föräldrarna är det centrala för att finna stödformer som stöder barnets utveckling. Positiva inställningar, familjens aktiva roll och delaktighet, se det som fungerar bra och arbeta framåt med ett förhållningssätt att stärka familjens resurser kan stöda det resursförstärkande perspektivet.

Resultatet för utvecklingsarbetet blev en processbeskrivning. Att göra den tillgänglig på nätet motsvarar dagens behov, de flesta använder Internet för att ta reda på saker idag. Man vill göra informationen lättillgänglig direkt då när användaren behöver den. Det resursförstärkande perspektivet i arbetet stärks när klienten, i detta fall föräldrarna, själva kan se och välja att läsa och få ta del av den informationen som de är i behov av. Som framkommer i forskning och litteratur så upplever familjen en kris när de får vetskap om att barnet har en funktionsnedsättning och då kan man bl.a. göra situationen lite lättare genom att på ett lätt och tydligt sätt informera om den service som finns tillgänglig. I krissituationen när krafterna kanske känns knappa behöver inte familjen sätta energi på att få information och ringa runt till olika platser utan då finns den till hands direkt. I forskning framkommer att familjer önskat att man bättre informerat om service som finns tillgänglig och detta hoppas man uppnå genom processbeskrivningen.

Nu när processbeskrivningen är klar kommer den att översättas och tas upp till handikapprådet, för att de skall kunna ge respons på processbeskrivningen. För att få respons av klienterna hur den upplevs kommer den att tas upp till en grupp föräldrar och slutligen godkännas av social- och hälsovårdsnämnden innan den är klar för användning. Denna process ökar tillförlitligheten till arbetet. Flera professionella och olika sakkunniga har då sett processbeskrivningen och kunnat ge sina tankar till informationen man ger om stöd och service till barn med funktionsnedsättning och deras familjer. I detta skede är det omöjligt att säga hur lång denna process är och processbeskrivningens resultat kan och kommer troligen att ännu formas utgående från respons som ges. Processbeskrivningen kommer också att behöva vara levande och formbar i fortsättningen så att den bemöter behov gällande stöd och service. Direktiv förändras och nya infallsvinklar från forskning och utveckling av service sker hela tiden. Vår roll inom handikappservicen och ansvar blir då att uppdatera och utveckla processen efter behov. Klientutvärderingar av servicen och insamlande av respons på hur användningen av processbeskrivningen upplevts blir även en viktig del av arbetet och servicen i framtiden. I framtiden får vi professionella, utgående från utveckling och respons, utveckla servicen och hitta nya stödformer som stöder behov som framkommer. Det finns nu en bra utgångspunkt att arbeta vidare på och ett medel att utvärdera ifrån.

När processbeskrivningen godkänts för användning av social-och hälsovårdsnämnden behöver man också fundera på hur man informerar om processbeskrivningen. Som ledare för arbetet lovade jag informera alla som varit involverade i arbetet kring processbeskrivningen när den är klar för användning. Professionella i olika enheter kan då informera familjerna om att en processbeskrivning finns. Man kan t.ex. hjälpa familjerna att finna den information de behöver och processbeskrivningen kan även stöda olika professionella i deras arbete att lätt få fram den information man behöver för att handleda familjen. Ett förslag för att informera om processbeskrivningen är att ordna ett informationstillfälle i Familjehuset Ankaret, där professionella från flera olika enheter arbetar. Detta kunde hjälpa till användandet och spridandet av informationen om processbeskrivningen. Inom staden har man ett eget informationsblad, NYTT- Pargas skärgårdstaden, och ett förslag är att göra ett informationsinlägg om processbeskrivningen när den är klar. På stadens hemsida kan man även göra reklam för processbeskrivningen. Till tredje sektorn, föreningar och organisationer samt till olika aktiva stödgrupper för föräldrar med barn med funktionsnedsättning är det även bra att ge information om processbeskrivningen och via det kan vetskap om den ökas.

I utvecklingsarbetet har bara berörts en liten del av klientelet som är i behov av stadens handikapptjänster. Detta är en avgränsning som valts att göras för att det skall vara möjligt att behandla inom ramen för utvecklingsarbetet. Upplevelsen är att det är en bra grund att börja med det viktiga arbetet under de första levnadsåren för barnet, men det finns många viktiga åldrar kvar. Barnet i skolåldern, ungdomen, den vuxna och den åldrande människan med funktionsnedsättning har också rätt till tydlig information om stöd och service som finns. Vissa delar i processbeskrivningen är liknande för service och stöd gällande äldre personer och en idé är att man utifrån denna processbeskrivning sedan kunde utveckla liknande processbeskrivningar för andra åldersgrupper. Mycket utvecklingsarbete finns ännu kvar, men man har kommit en bit på vägen.

När utvecklingsarbetet nu är klart och när jag reflekterar tillbaka på arbetsprocessen och kritiskt granskar hela utvecklingsarbetet blir svagheten för detta utvecklingsarbete den att inte ännu den slutliga godkända processbeskrivningen kunnat sättas med. Detta utvecklingsarbete resulterar i en version av hur processbeskrivningen kunde se ut, men arbetet med processbeskrivningen kommer sedan att fortsätta på arbetsplatsen. Klientens medverkan under arbetsprocessen skulle också kunnat få en större roll. Att göra utvärderingar av processbeskrivningen och få respons av klienterna kommer sedan ge resultat på betydelsen av processbeskrivningen och om man har kunnat uppnå det man eftersträvat med utvecklingsarbetet. Varje klient är unik och varje familj upplever sin situation olika. Det finns ingen möjlighet att skapa ett mönster i stöd och service som skulle vara rätt för varje klient, utan för var klient måste man söka de modeller som stöder barnet och familjen på bästa sätt. Att bemöta och se klienten är det viktigaste i allt arbete, oberoende hur fina beskrivningar som finns. Stöda barnets utveckling, växelverkan, ge tid, lyssna och se barnet är det viktiga i servicen. Ett gott samarbete med familjen kan hjälpa barnet med funktionsnedsättning till en god vardag.

6 Avslutning

Barnet med funktionsnedsättning är berättigad till god service och stöd. När barnet får en funktionsnedsättning är det något som påverkar hela familjen och därför skall hela familjens behov av stöd och service beaktas. En kvalitetsutveckling för servicen för barn med funktionsnedsättning och deras familjer inom Pargas stad har påbörjats och

genomförts. Kvalitetsutvecklingen ger en viss kvalitetssäkring för servicen, bl.a. att alla har tillgång till samma information och information i ett tidigt skede. Det finns nu en bra utgångspunkt att arbeta vidare på, göra utvärderingar och fundera på olika förslag som ännu kunde utveckla servicen. Familjerna har ofta ett stort nätverk av olika stödformer och många olika professionella och instanser som är inblandade i stöd och service som barnet får. Ett förslag som framkommit på samarbetsmöte är t.ex. om familjen skulle kunna ha en professionell som sin ”kontaktperson”, någon utnämnd som man alltid kan kontakta angående sina frågor. Kontaktpersonen skulle var ”spindeln i nätet” som har en helhetsöversikt över allt stöd och service som finns och handleder familjen i olika frågor. Detta är något att beakta i utvecklandet av servicen i framtiden.

Utvecklingsarbetet, att göra en processbeskrivning för ärenden som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning, var intressant att leda. Många parter berördes av arbetet och den stora utmaningen var att beakta alla inblandade och det viktigaste av allt att få fram familjeperspektivet i alla delar. Barnets behov av stöd är det viktigaste, men lika så beaktandet av stöd som föräldrarna behöver. För att barnet skall må bra, måste hela familjen må bra.

Utveckling inom området sker hela tiden och att bättra och utveckla servicen är något som blir en del av arbetet. Uppdatering av processbeskrivningen behövs i samband med att förändringar och utveckling sker. Processbeskrivningen behöver formas med tiden. Respons från de som använder servicen kan hjälpa oss professionella att ge en ändamålsenlig och god service och därför skall utvärderingar göras regelbundet.

För tillfället finns flera olika aktiva stödgrupper för familjer som har ett barn med funktionsnedsättning i närheten av Pargas. Att stödja och samarbeta med tredje sektorn, organisationer och föreningar är betydelsefull sak. Det finns även aktiva föräldrar inom området som aktivt stöder varandra. Möjlighet att träffa familjer i samma situation och dela med sina erfarenheter kan hjälpa familjen att orka i vardagen. Som professionell kan man bara försöka förstå familjens situation och på bästa sätt i samarbetet med familjen finna det stöd och hjälp som behövs. En god grund och stöd under de viktiga första levnadsåren kan stöda barnet i framtiden. Service och stöd blir ett element i barnets och familjens vardag och vi professionella kan då försöka erbjuda en så kvalitativ och god service som möjligt.

Källförteckning

Adams, R. (2003). *Social work and empowerment*. Basingstode, Hampshire: Palgrave Macmillan.

Aho, A L. Tarkka, M-T. Paavilainen, E & Åstedt-Kurki, P. (2006). *Perhehoitotieteelliset tutkimusmenetelmät*. Hoitotieteen laitos, Tampereen yliopisto.

(Hopia H. (2004). *Laadullinen toimintatutkimus perhetyön kehittämisen keinona lastenosastolla*)

Allmän information om staden, Pargas stad.

http://www.pargas.fi/web/kommuninfo/info_om_staden/sv_SE/info/ (Hämtad: 10.11.2012)

Ammattieettinen Lautakunta 2005. *Arki, arvot, elämä, etiikka, sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet*. Helsinki: Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry.

Artikel 23, FN:s konvention om barns rättigheter, Unicef.

<http://www.unicef.fi/helabarnkonventionen> (Hämtad: 19.2.2013)

Barnets rättigheter, bastrygghet och familjeservice, Pargas stads hemsida.

http://www.pargas.fi/web/tjanster/bastrygghet_och_familjeservice/gaddan/sv_SE/gaddan_och_ganget/ (Hämtad: 13.12.2012)

Bastrygghet och familjeservice, Pargas stads hemsidor.

http://www.pargas.fi/web/tjanster/bastrygghet_och_familjeservice/sv_SE/bastrygghet/ (Hämtad: 13.12.2012)

Befolkningens användning av informations- och kommunikationsteknik. Statistikcentralen.

http://www.stat.fi/til/sutivi/index_sv.html (Hämtad: 10.2.2012)

Bell, J. (2000). *Introduktion till forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.

Bergqvist, S. Annerborn, L & Blucher, G m.fl. (2003). *Att möta barn i behov av särskilt stöd*. Stockholm: Liber AB.

Blomberg, B. Widerlund, L & Lindqvist, A-M. (2010). *Stöd och service till personer med utvecklingsstörning. En studie om förändringar i Sverige och Finland mellan åren 1990-2010. Socialvetenskaplig tidskrift nr 3-4.*

Broschyr Familjehuset Ankaret. (6/2012). Familjehuset Ankaret, Pargas stad.

Budget 2013 och ekonomiplan 2013-2015. Pargas skärgårdstaden. Godkänd av stadsfullmäktige 11.12.2012. http://www.pargas.fi/web/kommuninfo/sv_SE/budgeten/ (Hämtad: 17.2.2013)

De grundläggande fri och- och rättigheterna och de mänskliga rättigheterna, Handbok för handikappservice <http://www.sosiaaliportti.fi/sv-FI/handbok-for-handikappservice/lagstiftning/de-grundlaggande-fri-och-rattigheterna-och-de-manskliga-rattigheterna/> (Hämtad: 19.2.2013)

Ett starkt underlag för delaktighet och jämlikhet. (2010). *Finlands handikappolitiska program, VAMPO 2010-2015.* Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet. 2010:12.

Gotthard, L- E. (2002). *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder.* Stockholm: Bonnier Utbildning AB.

Hanboken för handikappservice. <http://www.sosiaaliportti.fi/sv-FI/handbok-for-handikappservice/> (Hämtad 19.2.2013)

Social- och hälsovårdsministeriet. Handikappolitik och -tjänster. http://www.stm.fi/sv/social_och_halsotjanster/handikapptjanster;jsessionid=b42510737828f686835404661917 (Hämtad 11.1.2013)

Handikapptjänster, socialservice, bastrygghet och familjeservice. http://www.pargas.fi/web/tjanster/bastrygghet_och_familjeservice/Socialservice/handikapptjanster/sv_SE/handikapptjanster/ (Hämtad: 13.12.2012)

Heikkinen, H L.T. Rovio, E & Syrjälä, L. (2006). *Toiminnasta tietoon Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat.* Helsinki: Kansanvalistusseura.

Hilton, D. (2003). *Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia?* Sipoo: Silverprint. Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Hänninen, K. (2004). *Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä, Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä*. Stakes Tutkimuksia 147. Stakes-sosiaali- ja terveystieteen tutkimus ja kehittämiskeskus. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa Barn- och ungdomsversion. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth Version: ICF-CY en översättning 2010. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18008/2010-4-26.pdf> (Hämtad 28.12.2012)

Johansson, C & Heide M. (2008). *Kommunikation i förändringsprocesser*. Malmö: Liber AB

Junttila, A. (2010). *Asiakaskysely alle 18-vuotiaiden vammaisten ja kehitysvammaisten lasten perheille koskien vammaispalvelujen sosiaalityötä*. Helsingin kaupunki, Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. <http://www.hel.fi/hki/Sosv/fi/Vammaistyo> (Hämtad: 5.2.2013)

Juslin, E. Liljeroth, P & Vaartio- Rajalin, H. (2013). *Resursförstärkande mångprofessionell yrkespraxis; social- och hälsovårdsutbildning i utveckling*. Ännu opublicerad källa. Åbo: Novia.

Kananoja, A. Lähteinen, M. Marjamäki, P m.fl. (2007). *Sosiaalityön käsikirja*. Jyväskylä: Tietosanamo Oy Helsinki.

Kari, M. Kattelus, M & Saari, J. (2008). *Det sociala Europa i en brytningstid- Europeiska unionens social-och hälsovårdspolitik*. Eurooppatiedotus.fi.

Kehitysvammaispalvelut, Jyväskylän kaupunki. <http://www.jyvaskyla.fi/sote/vammaiset/kehitysvammaispalvelut> (Hämtad: 5.2.2013)

Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10546/2003-4-1.pdf>
(Hämtad 28.12.2012)

Klinik och vetenskap, vårdutveckling. (2010). Bättre stöd åt nyblivna föräldrar till barn med livslångt funktionshinder, förslag till nya riktlinjer. *Läkartidningen nr 22 2010*.

Kuokkanen, L. Leino, H & Roine, E. (2006). Laadun kehittäminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. *Tutkiva hoitotyö Vol.4 (4), 2006*.

Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården 812/2000.

Lagerheim, B. (2001). *Att utvecklas med handikapp*. Stockholm: Liber AB

Socialporten. Handbok för handikappservice. Lagstiftning om service och stödinsatser för funktionshindrade personer. <http://www.sosiaaliportti.fi/sv-FI/handbok-for-handikappservice/lagstiftning/> (Hämtad 11.2.2013)

Larsson, L. (2007). *"Man blir så glad när det går framåt"- om familjernas situation och behov när barnet har ett funktionshinder och samhällets insatser ur föräldrarnas perspektiv*. Göteborg: FoU i Väst.

Larsson, M. (2001). *Organiserande av stöd och service till barn med funktionshinder*. Lunds Universitet.

Lindqvist, A-M. (2009). *Handikappservice i Svenskfinland- en förundersökning*. FSKC: rapport 2/2009

Moula, A. (2009). *Empowermentorienterat socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur AB.

Määttä, P. (2000). *Perhe asiantuntijana- erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. Jyväskylän: Gummerus Kirjapaino Oy.

Niiranen, V, Seppänen-Järvelä R, Sinkkonen M, Vartiainen P. (2010). *Johtaminen sosiaalialalla*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Närståendevård, socialservice, bastrygghet och familjeservice.

http://www.pargas.fi/web/tjanster/bastrygghet_och_familjeservice/Socialservice/sv_SE/narstaendevard/ (Hämtad: 13.12.2012)

Personer med funktionsnedsättning. *Norden- de nordiska ländernas officiella samarbete.*

<http://www.norden.org/sv/om-samarbetet/samarbetsomraaden/nedsatt-funktionsfoermaaga/personer-med-funktionsnedsaettningar> (Hämtad: 19.2.2013)

Rehn, A & Molin, P. (2002). *Älskade barn, särskilda barn- att få ett barn med funktionshinder.* Kristianstad: Wahlström & Widstrand.

Rentzhog, O.(1998). *Processorientering- en grund för morgondagens organisationer.* Lund: Studentlitteratur.

Romppanen, B & Kallasvuo, A. (2011). *Johtajuuden rakentuminen – eväitä lähijohtamiseen.* Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Rättvisa och medborgerliga rättigheter. http://ec.europa.eu/news/justice/101115_sv.htm (Hämtad:19.2.2013)

Rönnerman, K. (2004). *Aktionsforskning i praktiken- erfarenheter och reflektioner.* Lund: Studentlitteratur.

Servicekartsansvarig: Tirkkonen Jaana. Pargas stad.

Serviceprocessen för handikapps-service, handbok för handikapps-service, socialporten.fi. <http://www.sosiaaliportti.fi/sv-FI/handbok-for-handikapps-service/serviceplanering/> (Hämtad: 19.2.2013)

Sinkkonen, M & Laulainen, S. (2010). Sosiaalialan johtajien eettiset ristiriidat. *Janus 3 vol 18.*

Sipari, S. (2008). *Kuntouttava arki lapsen tueksi - kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa.* Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto.

Sjöblom, S. (2008). *"Har de blivit hjälpta så att de blivit stälpta?" En studie i socialarbetets potential och gränser inom handikappservice*. Helsingfors: FSKC rapporter 2/2008

Skärgårdsstaden Pargas, Pargas stad.

http://www.pargas.fi/web/kommuninfo/sv_SE/om_pargas/ (Hämtad: 10.11.2012)

Socialserviceenheten, bastrygghet och familjeservice, Pargas stad.

http://www.pargas.fi/web/tjanster/bastrygghet_och_familjeservice/Socialservice/sv_SE/socialservice/ (Hämtad: 13.12.2012)

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus julkaisuja 2009:17. *Johtamisen laautua ja työhyvinvointia sosiaalialalla*. Helsinki: Yliopistonpaino.

Sureshchandar, G.S. Chandrasekharan, R & Anantharaman, R.N. (2001). A conceptual model for total quality management in service organizations. *Total quality management, VOL 12 NO. 3 2001, 343-363. Taylor & Francis Ltd.*

Söderström, E. Julkunen, I & Backman, A. (2009). *Att utveckla praktiken- i praktiken*. FSKC projektrapport 1/2009.

Tideman, M. (2002). *Funktionshinder & handikapp*. Lund: Studentlitteratur.

Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus- Johdatus historiaan, teoriaan ja etikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.

World Health Organization, classification. <http://www.who.int/classifications/icf/en/> (Hämtad 28.12.2012)

Åbolands välfärdsplan. (2011). *För barn-, ungdoms- och familjeverksamheten 2011-2013*. Åbolands välfärdsplan 15.3.2011.

Pargas stad, handikappservice

Barn med funktionsnedsättning

Inom Pargas stads handikappservice har man gjort en processbeskrivning för ärenden som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning. Med funktionsnedsättning menar man personer med olika handikapp och utvecklingsstörning samt andra barn som behöver stöd och rehabilitering p.g.a. andra funktionshinder. Processbeskrivningen beskriver service- och arbetsprocessen för hur man går tillväga i frågor gällande barn under skolåldern med funktionsnedsättning samt beskriver vilken all service som finns tillgänglig för barn med funktionsnedsättning under skolåldern i Pargas området. Stadens egen service är i huvudpunkt.

Målsättningen är att göra tydlighet i servicen och trygga en god service för barnet, där man stärker familjens egna resurser och betonar familjens delaktighet. En kvalitetsutveckling och kvalitetssäkring eftersträvs.

Processbeskrivningen har godkänts av social- och hälsovårdsnämnden (tidpunkt ännu oklar)

Vi tar gärna emot utvecklingsförslag till processbeskrivningen! Ni kan kontakta eller skicka era idéer till socialhandledare Sara Havia, sara.havia@pargas.fi

PROCESSBESKRIVNING FÖR ÄRENDEN SOM BERÖR BARN UNDER SKOLÅLDERN MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING

BAKGRUND TILL PROCESSBESKRIVNINGEN
Utvecklingsarbete inom handikappservicen.
Lagar, direktiv och aktuell forskning.

MER INFORMATION OM LAGAR OCH DIREKTIV
på social- och hälsovårdsministeriets sidor och
socialportalen.

KRISHJÄLP OCH SAMTALSTÖD

till familjen kan man
få via stadens
barnpsykiolog eller
familjerådgivningen

HANDIKAPPSERVICE och ansökningsprocessen för handikappservice

Specialomsorgen om barn
med utvecklingsstörning

Handikappservicens

FÄRD TJÄNST har en skild
ansökningsblankett och
process

NÄRSTÅENDEVÅRD

och ansökningsprocessen
för närstående vård

FAMILJEHuset ANKARET OCH STÖD TILL FAMILJEN FRÅN OLIKA PROFESSIONELLA

Barnrådgivningen
Specialdagvården
Barnpsykiologen
Talterapien
Skolkuratorerna
Familjerådgivningen
Familjehuset Ankaret

Stöd från FPA

Stöd från TREDJE SEKTORN,
ORGANISATIONER och
FÖRENINGAR

ORDLISTA för olika
begrepp och planer

HANDIKAPPRÅDETS roll

Bakgrund till processbeskrivningen

Processbeskrivningen är ett resultat av utvecklingsarbetet *Processbeskrivning för ärenden som berör barn under skolåldern med funktionsnedsättning, utvecklingsarbete inom socialvårdens handikappservice inom Pargas stad*. (Examensarbete för högre yrkeshögskoleexamen Novia- utveckling och ledarskap inom social och hälsovård, Sara Havia, våren 2013)

För att läsa mera om bakgrunden och forskning som processbeskrivningen bygger på kan man läsa examensarbetet. (länk till examensarbetet kommer när den är tillgängligt på nätet)

Lagar som processbeskrivningen bygger på och som följs i upplägget av service för barn med funktionsnedsättning:

Socialvårdslagen 710/1982

Lag om service och stöd på grund av handikapp 380/1987, samt Förordning om service och stöd på grund av handikapp 759/1987

Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda 519/1977

Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården 812/2000

Direktiv som beaktats:

Social-och hälsovårdsministeriets direktiv

Handbok för handikappservice- socialporten

FN:s konventioner

Direktiv från EU och det nordiska samarbetet

VAMPO Finlands handikappolitiska program

Aktuell forskning och litteratur gällande stöd för barn med funktionsnedsättning och deras familjer, krisperspektivet och hur familjelivet förändras.

Samarbete med andra enheter inom staden och tredje sektorn

Stadens eget:

Utgångspunkter från klientönskemål- tidigare påbörjad handlingsplan

Visioner och målsättningar

Åbolands Velfärdsplan 2011-2013

Servicekartan för barn under skolåldern gjord av Jaana Tirkkonen, ämnad för personalen

På följande sidor kan du läsa mer om lagar och direktiv gällande service för barn med funktionsnedsättning

Social-och hälsovårdsministeriet <http://www.stm.fi/sv/startside>

Socialporten.fi <http://www.sosiaaliportti.fi/sv-FI/>

På social- och hälsovårdsministeriets sidor kan man läsa mer om handikapptjänster och stödformer

http://www.stm.fi/sv/social_och_halsotjanster/socialtjanster/handikapptjanster

Handbok för handikapps-service- hittas på socialporten.fi eller via länken på social-och hälsovårdsministeriets sidor

<http://www.sosiaaliportti.fi/sv-FI/handbok-for-handikapps-service/>

På social- hälsovårdsministeriets sidor kan man läsa mer om stöd för närståendevård under social-och hälsotjänster.

http://www.stm.fi/sv/publikationer/publikation/-/_julkaisu/1082656#sv

Stöd för närståendevård - Handbok för kommunala beslutsfattare

http://www.stm.fi/sv/publikationer/publikation/-/_julkaisu/1082656#sv

Krishjälp och samtalsstöd

När föräldrar får vetskap om att deras barn har en funktionsnedsättning eller under olika perioder under barnets uppväxt kan familjer som har barn med funktionsnedsättning uppleva olika kriser.

Man kan vända sig till stadens barnpsykolog eller Åbolands familjerådgivning för krishjälp och samtalsstöd.

Mer information om barnpsykologens och familjerådgivningens arbete hittar man under *Familjehuset ankaret och stöd till familjen från olika professionella* i processbeskrivningen.

Kontaktuppgifter:

Barnpsykologen

Ann-Sofi Nyberg-Ölander tfn 040 488 5837

Telefontid måndagar och torsdagar kl.12.00-13.00

Åbolands familjerådgivning

Petra Zilliacus tfn 044358 5709

Inkeri Mäkinen tfn 044358 5819

Telefontid måndag och onsdag kl. 12.00-13.00

Handikappservice och ansökningsprocessen för handikappservice

Handikappservicens syfte är att främja de handikappades förutsättningar att leva och vara verksamma som jämbördiga medlemmar av samhället samt att förebygga och undanröja hinder som handikappet medför.

Handikappservicen omfattar:

Subjektiva rättigheter:

ändringsarbeten av bostad

olika redskap, anordningar och hjälpmedel

personlig assistans

färdtjänst (se under färdtjänst, skild ansökningsblankett)

serviceboende

Icke subjektiva:

anpassningsträning

specialersättningar för extra kostnader för kläder, specialkost

rehabiliteringshandledning

vissa redskap och anordningar

Handikappservicens socialarbetare skriver även utlåtande (baserat på läkarutlåtande) till dagvården för rehabiliterande dagvård för barn med utvecklingsstörning. Dagvården kan utifrån detta bevilja avgiftsfri rehabiliterande dagvård.

Kontakta oss angående frågor!

Socialarbetare Katja Koivu

tel. 044 358 5976

katja.koivu@pargas.fi

Socialhandledare Sara Havia,

tel. 044 358 5887

sara.havia@pargas.fi

Socialservicechef Heidi Ulriksson

tel. 458 5700

heidi.uriksson@pargas.fi

Nedan kan ni läsa en beskrivning på ansökningsprocessen gällande handikappservice!

Det första steget:
En **kontakt** angående
behov av service
sker.

Handledning vidare eller fortsatt
utredning.

Den första kontakten kan ske via
ett telefonsamtal av föräldern till
socialarbetaren eller via en ifylld
anhållan om handikappservice.
Utredningen av behov av service
påbörjas senast 7 vardagar efter
kontakt. Detta kan ske t.ex.
genom ett telefonsamtal till
familjen för att komma överens
om en tid för träff.

Här kan ni ladda ner
blanketten
**anhållan om
handikappservice**

Kom ihåg att bifoga
eventuella läkarutlåtanden
eller andra
expertutlåtanden till
anhållan, det stöder det
gemensamma arbetet.

Socialarbetaren är i **kontakt med familjen**. Tidpunkt
för hembesök överenskommes. Socialarbetaren gör en
bedömning av helhetssituationen samt diskuterar olika
alternativ för stöd och service.

Socialarbetaren kommer på **hembesök** tillsammans med
ett arbetspar för att tillsammans med familjen utreda
hurdan stöd och hurdan service som behövs.
Man gör upp en serviceplan tillsammans.
För hembesöket är det bra att reservera 1-2 timmar och att
ha eventuella utlåtanden och andra planer till hands. Målet
är att bekanta sig med barnets vardag och därför bör
barnet, i alla fall under en del av hembesöket, vara hemma.
Socialarbetaren skickar serviceplanblanketten i förväg till
föräldrarna så att de kan bekanta sig med planen före
hembesöket.

Här kan ni bekanta er med
hur serviceplanen ser ut:
modell på serviceplan.

Målsättningen med **serviceplanen** är att trygga service
för barnet och sammanfatta allt stöd barnet får. I
serviceplan antecknas hur barnets vardag ser ut, barnets
behov av stöd och service, målsättningar och önskemål.
Föräldrarnas roll i uppläggingen av serviceplanen är
viktig. Till serviceplanen bifogas läkarintyg och
eventuella andra planer eller expertutlåtanden.

Beslut om handikappservice fattas. Beslutet är ett
juridiskt dokument som fattas inom 3 månader ifall det
inte finns vägande skäl att förlänga beslutstiden.

Om man inte är nöjd med beslutet så kan
man göra rättelseyrkande till social-och
hälsovårdsnämnden inom 14 dagar

Servicen ordnas som kommunens egen verksamhet eller
som köptjänst. Samarbete med andra enheter sker enligt
behov.

Tillsammans med socialarbetaren kommer man överens
om en **uppföljning och utvärdering** av servicen.

Specialomsorgen om barn med utvecklingsstörning

Omsorgen om utvecklingsstörda sker i samarbete med Kårkulla samkommun eller KTO-kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus/Varsinais-Suomen erityshuoltopiiri.

I ordnandet av stöd och service följs lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda.

För barn med utvecklingsstörning görs ett omsorgsprogram.

Om man är intresserad att läsa mer om Kårkullas verksamhet eller KTO- kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus /Varsinais-Suomen erityshuoltopiiri kan man gå in på deras hemsidor.

Kårkulla <http://www.karkulla.fi/>

KTO -kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus /Varsinais-Suomen erityshuoltopiiri
<http://www.v-suomenehp.fi/>

Handikappservicens färdtjänst

Färdtjänst är en del av handikapptjänsterna. För färdtjänstansökan finns en skild blankett.

Med färdtjänst avses möjlighet att använda taxi eller invataxi. (s.k. taxikort)

Färdtjänst enligt handikappservicelagen för gravt handikappade:

När det gäller att ordna färdtjänst och därtill hörande ledsagarservice betraktas som gravt handikappade de som har särskilda svårigheter att röra sig och som på grund av sitt handikapp eller sin sjukdom inte kan anlita de offentliga kollektivtrafikmedlen utan oskäligt stora svårigheter.

Läs mera om färdtjänst på stadens hemsida under Socialservice- Färdtjänst eller via länken:

http://www.pargas.fi/web/tjanster/bastrygghet_och_familjeservice/Socialservice/fardtjanster/sv_SE/fardtjanst/

Processen för färdtjänstansökan:

Färdtjänst ansöks genom att **skicka in en anhållan om färdtjänst** till stadens socialkansli, handikappservice.

Här kan ni ladda ner blanketten: *anhållan om färdtjänst*

Kom ihåg att **bifoga ett läkarintyg** till ansökan som skaffats för ändamålet!

Socialarbetaren behandlar ärendet och är i kontakt med klienten vid behov.

Vid behov görs hembesök för närmare utredning.

Man fattar **beslut** angående färdtjänst.

Om man inte är nöjd med beslutet så kan man göra rättelseyrkande till social-och hälsovårdsnämnden inom 14 dagar

Ni kan kontakta socialarbetare Katja Koivu i frågor gällande färdtjänst.
tfn 044 358 5976 tfn.tid. må och to kl. 13.15-14.00, ti, ons och fre 8.30- 9.00
katja.koivu@pargas.fi

Närståendevård och ansökningsprocessen för närståendevård

Föräldern till ett barn med funktionsnedsättning kan beviljas närståendevårdsarvode om barnets funktionsförmåga, handikapp eller sjukdom skapar behov av mer vård eller bundenhet i vardagen jämförelse med barn i motsvarande ålder. Kriterierna för beviljande av närståendevård bör uppfyllas. Närståendevård hör till kommunens lagstadgade socialservice och är bunden till budgeten och beviljas enligt de medel som finns till förfogande. Ifall man får nekande beslut för att inte medel finns hålls ansökan anhängig i väntan på att medel frigörs.

Arvodet för närståendevård (2013) är 377 euro, 502 euro, 625 euro eller 750 euro. Arvodet indexjusteras årligen.

Avlösning ordnas i form av dagverksamhet, avlösning hemma hos den vårdbehövande eller intervallvård. För avlösning tillämpas skräddarsydda lösningar.

Rekreation, gruppdiskussioner, föreläsningar och må bra-dagar arrangeras i samarbete med församlingarna, Röda Korset, Folkhälsan m.fl.

I beslutsfattande följer vi lagen, stadens egna direktiv för beviljande av närståendevård och handbok för kommunala beslutsfattare- stöd för närståendevård.

Kontakta oss angående frågor!

Socialhandledare Sara Havia
Tel. 044 358 5887
sara.havia@pargas.fi

Kanslist, Pia Nedermo
Tel. 040-4885583
pia.nedermo@pargas.fi

Nedan kan ni bekanta er med processen och direktiven för närståendevård!

Det första steget:
Kontakt angående behov av service sker.

Den första kontakten kan ske via ett telefonsamtal av föräldern till socialhandledaren eller via en ifylld **ansökan om närståendevård**.

Socialhandledaren gör tillsammans med ett arbetspar en **behovsutredning av stöd för närståendevård**. Socialhandledaren kontakter familjen för att komma överens om ett hembesök.

Under **hembesöket** bekantar sig socialhandledaren med familjens vardag, behovet av stöd som barnet har och vårdarens möjlighet att bli närståendevårdare. Man går igenom ansökan för närståendevård.

För närståendevården antecknas en **serviceplan** av socialhandledaren. I serviceplanen framkommer behovet av stöd som familjen har av närståendevård.

Utgående från ansökan och kartläggningen av barnets vårdbehov och föräldrarnas bundenhet görs ett **beslut om närståendevård**.

Ett avtal mellan föräldern/vårdaren och staden görs om stöd för närståendevård och de stödtjänster eller avlösning man kommit överens med familjen.

Socialhandledaren koordinerar ordnandet av avlösning. Familjen får vara i kontakt med socialhandledaren angående behov av avlösning, behov av annat stöd gällande närståendevård eller om behovet av stöd förändras.

Uppföljning och utvärdering av närståendevården sker regelbundet.

Här kan ni ladda ner blanketten:

Ansökan om närståendevård

Kom ihåg att bifoga eventuella läkarutlåtanden eller andra expertutlåtanden till anhållan, det stöder det gemensamma arbetet.

Här kan ni bekanta er med **stadens direktiv för närståendevård**.

Om man inte är nöjd med beslutet så kan man göra rättelseyrkande till social-och hälsovårdsnämnden inom 14 dagar.

Barnrådgivningen

Vid barnrådgivningen följer man med alla barns hälsa, tillväxt och utveckling. Man följer programmet för mottagningsbesöken ([länk nedan*](#)). När det gäller uppföljning av hälsan för barn med funktionsnedsättning följs även programmet för mottagningsbesöken, men enligt barnets behov och beroende på funktionsnedsättning är det möjligt med fler besök hos hälsovårdaren eller läkare. För barn med Downs syndrom tillämpas tillväxt- och utvecklingskurvor enligt riksomfattande modell. Vid rådgivningen vill man stöda familjen och handleder vid behov vidare för mer stöd.

Rådgivningens läkare skriver remiss för konsultationsbesök 1-3 gånger till olika terapeuter enligt behov. Hälsovårdaren kan också skicka vidare barnet till stadens egna terapeuter för konsultationsbesök. För längre vård görs beslut för terapier i hälsocentralens rehabiliteringsgrupp utifrån vårdplan av läkare. Terapiformerna kan vara t.ex. fysioterapi, talterapi, ergoterapi eller musikerapi.

Via barnrådgivningen kan familjen även vid behov få stöd genom förbyggande familjearbete.

När barnet börjar skolan förflyttas barnet över till skolhälsovården.

Barnrådgivningens kontaktuppgifter och information hittar man på stadens hemsida under bastrygghet och familjeservice eller via länkarna nedan:

Rådgivningsverksamhet, barnrådgivning: (*)

http://www.pargas.fi/web/tjanster/bastrygghet_och_familjeservice/barn_och_modraradgivning/sv_SE/barnradgivning/

Familjehuset Ankaret, barnrådgivning:

http://www.pargas.fi/web/tjanster/bastrygghet_och_familjeservice/familjecenter/sv_SE/radgivningankaret/

Specialdagvården

Specialdagvården är till stöd vid planering av dagvårdsstart för barn med olika funktionsnedsättning och andra barn med behov av stöd, samt vid förverkligande av barnets vård och fostran.

En av dagvårdens uppgifter är så tidigt som möjligt upptäcka och åtgärda barns behov av stöd. Specialdagvårdens mål är att i dialog med hemmen och dagvårdspersonalen stödja en positiv utveckling hos barnet. För att befärma barnets möjligheter till utveckling skall dagvårdsmiljön anpassas efter barnets behov.

I Pargas finns det ett specialdagvårdsteam. Specialbarträdgårdsläraren stöder och handleder föräldrar och personal i planering och förverkligande av barnets vård och fostran. Den ambulerande specialbarträdgårdsläraren följer upp och iakttar barnets uppväxt och utveckling tillsammans med föräldrar och personal. I samarbete med familjen kan barnet hänvisas till andra sakkunniga och när barnet erbjuds en stödtjänst skall det länkas samman till en helhet.

När barnet skall börja i dagvården stöder och hjälper specialbarträdgårdsläraren till en bra dagvårdstart för barn med funktionsnedsättning och olika specialbehov. Ambulerande specialbarträdgårdsläraren kommer vid behov på hembesök för att tillsammans med familjen fundera över den rätta dagvårdsformen för barnet och vilket stöd barnet behöver i dagvården. Målet är att skapa en god dagvårdsstart och så tidigt som möjligt känna igen behovet av stöd.

Specialbarträdgårdslärarnas kontaktuppgifter och information hittar man på stadens hemsida under dagvård- specialdagvård eller via länken:

http://www.pargas.fi/web/tjanster/dagvard/sv_SE/specialdagvard/

Dagvårdens information och kontaktuppgifter hittar man på stadens hemsida under dagvård eller vi länken http://www.pargas.fi/web/tjanster/dagvard/sv_SE/dagvard/

Oro över barnets utveckling:

I planen för småbarnsfostran, vilket utgör grunden för stadens verksamhet inom dagvården, kan man bekanta sig med modellen hur man går tillväga vid oro över barns utveckling. Modellen hittas som bilaga i plan för småbarnsfostran i Väståbolands stad från 2010.

Planen hittas på stadens hemsida under dagvård eller via länken

http://www.pargas.fi/web/tjanster/dagvard/sv_SE/dagvard/

*I läroplanen för förskoleundervisningen i Pargas stad (2012) följs de riktlinjer upp som tidigare ställts inom småbarnsfostran, detta i samråd med hemmen. I kapitlet *Stöd för växande och lärande i förskoleundervisningen* beskrivs de centrala målen, ordnandet av stöd och stödets uppbyggnad. De olika stödnivåerna är allmänt stöd, intensifierat stöd och särskilt stöd. Planer för barnets växande och lärande uppgörs utgående från barnets behov av stödåtgärder.*

Modellen hittas i förskoleplanen, under skolor och utbildning, förskoleundervisning på stadens hemsida eller via länken

http://www.pargas.fi/web/tjanster/skolor/forskoleundervisning/sv_SE/forskoleundervisning/

Barnpsykologen

Barnpsykologens service är riktad till familjer med barn under skolåldern.

Målsättningen är att så tidigt som möjligt uppdaga barnets problem och tillsammans med familjen hitta de resurser och det stöd som barnet och familjen behöver för att klara av sina svårigheter.

Barnpsykologen kan man kontakta bl.a. angående:

- Olika krissamtal eller samtalsstöd: När det föds ett barn med funktionsnedsättning eller när det kommer fram att barnet har en funktionsnedsättning eller sjukdom kan man vända sig till barnpsykologen för samtalsstöd. Samt för andra livskriser, traumatiska olyckshändelser eller förändringar som reflekteras i barnet. När det gäller barn med olika funktionsnedsättningar kan det även under olika perioder under barnets utveckling och uppväxt ske olika kriser då det uppstår behov av samtalsstöd.
- Utredningar: Psykologiska utredningar innefattar undersökningar av barnets kognitiva förmågor, observation av barnet individuellt och i dagvårdsgruppen samt intervju med barnets föräldrar och dagvårdspersonal .
- Barnet har svårigheter med de emotionella och sociala färdigheterna. Fördröjningar i barnets utveckling och eventuella specialsvårigheter som t.ex. inlärningssvårigheter, gestaltningssvårigheter, uppmärksamhetsstörningar eller svårigheter inom det språkliga området.

Barnpsykologen gör psykologutlåtanden och sammanfattar utredningar och ger rekommendationer hur man kan stöda barnet. Vid behov ges också rekommendation om vidare undersökning hos talterapeut eller ergoterapeut eller remittering till specialsjukvården.

Mångprofessionellt samarbete är viktigt och barnpsykologen samarbetar enligt behov med andra professionella som finns runt barnet eller familjen genom att ge konsultation eller genom att delta i nätverksmöten. Barnpsykologen är medlem i hälsocentralens rehabiliteringsgrupp, i specialdagvårdsgruppen och i barnskyddets expertgrupp.

Är man i behov av psykologservice kan man kontakta psykologen direkt eller först konsultera t.ex. barnrådgivningen, dagvårdspersonal, den ambulerande specialbarnträdgårdsläraren eller hälsocentralläkare. Ingen remiss behövs.

Barnpsykologens kontaktuppgifter hittas på stadens hemsida under Hälsa- Psykolog eller vi länken: http://www.pargas.fi/web/tjanster/halsa/sv_SE/psykolog/

Talterapeuten

I Pargas stad arbetar en talterapeut och talterapeutens arbetsrum finns i Familjehuset Ankaret.

Talterapeuten undersöker och rehabiliterar störningar i språk, tal, kommunikation, röst och sväljning. Orsaken till att man tar kontakt med talterapeuten kan bl.a. vara: otydligt tal, svårigheter med att uttala vissa ljud, svårigheter med att ta emot instruktioner, ett snävt ordförråd, svårigheter med begrepp, stamning samt ät- och sväljningssvårigheter.

Talterapeuten utvärderar tal- och språkutvecklingen hos barnet och på basen av undersökningen utvärderas behovet av talterapi. Vid behov rekommenderas talterapiperioder eller uppföljningsbesök. En del av talterapin sker via köptjänst.

Talterapeuten samarbetar tätt med barnrådgivningen, barnpsykologen och dagvården samt andra professionella enligt behov och deltar i nätverksmöten. Talterapeuten ingår också i hälsocentralens rehabiliteringsgrupp och deltar i specialdagvårdsgruppens möten. En viktig del av talterapeutens arbete är även handledning av föräldrar så att de i vardagen kan stöda barnets tal- och språkutveckling.

Talterapeutens kontaktuppgifter hittas via stadens hemsida under Bastrygghet och familjeservice- Familjehuset Ankaret- Talterapi eller via länken:

http://www.pargas.fi/web/tjanster/bastrygghet_och_familjeservice/familjecenter/sv_SE/talterapi/

Skolkuratorer

Skolkuratorerna fungerar som skolans socialarbetare och arbetar för att förebygga elevernas problem genom att stöda deras sociala och psykiska tillväxt och utveckling. Man vill att alla elever trivs och mår bra i skolan och stöder barnet enligt barnets behov och förutsättningar. En viktig del av arbetet är samarbetet med vårdnadshavare, lärare och elevvårdsgruppen. Skolkuratorerna deltar i samarbete och nätverk enligt behov samt beroende av barnets funktionsnedsättning och behov av stöd hjälper skolkuratoren att planera en bra skolstart för barnet.

När barnet går i förskola bekantar sig skolkuratoren redan med de blivande eleverna. Målet är att uppnå en god övergång från dagvård till skola och planera en bra skolstart för elever med specialbehov och olika funktionsnedsättningar.

Kontaktuppgifter hittas på stadens hemsida under - Skolor och utbildning- Elevvård- Skolkuratorer eller via länken:

http://www.pargas.fi/web/tjanster/skolor/elevvard/sv_SE/kuratorer/

Familjerådgivningen

Åbolands Familjerådgivning hör till stadens bastrygghet och familjeservice. Familjerådgivningens mottagning finns i Familjehuset Ankaret. I Pargas och på Kimitoön fungerar två familjerådgivare för att stärka servicen till barn, ungdomar och familjer i regionen.

Till familjerådgivningen kan föräldrar eller vårdnadshavare söka sig med eller utan barn, helt utan remiss t.ex. då man är bekymrad över hur ens barn mår eller när det är kris i parrelationen.

När föräldrar får vetskap om att deras barn har en funktionsnedsättning eller under olika perioder under barnets uppväxt kan familjer som har barn med funktionsnedsättning uppleva olika kriser. Vid familjerådgivningen kan familjen få stöd att bearbeta den nya familjesituationen och samtalsstöd vid krissituationer. Vid familjerådgivningen har man inte specifikt kunnande gällande barnets funktionsnedsättningar, men man kan stöda hela familjen genom diskussioner där man kartlägger familjens situation. Alla medlemmar i familjen beaktas och man kan tillsammans fundera över familjedynamiken. Syskon till barn med funktionsnedsättning kan även behöva stöd att bearbeta den nya familjesituationen.

Familjerådgivningens kontaktuppgifter hittar man på stadens hemsida under Bastrygghet och familjeservice- Familjehuset Ankaret- Åbolands familjerådgivning eller via länken:

http://www.pargas.fi/web/tjanster/bastrygghet_och_familjeservice/familjecenter/sv_SE/abolands_familjeradgivning/

Familjehuset Ankaret

Information om service i Familjehuset Ankaret hittas på stadens hemsida under Bastrygghet och familjeservice eller via länken:

http://www.pargas.fi/web/tjanster/bastrygghet_och_familjeservice/familjecenter/sv_SE/familjecentret/

Service som är riktad till barnfamiljer har man i Pargas stad koncentrerat till Familjehuset Ankaret.

Samarbete och ett mångprofessionellt arbete bidrar till möjligheten att erbjuda service och stöd tidigt och i rätt form. Här hittar man barn-och mödrarådgivningen, en del av dagvårdens service, Ankarparken, familjecafé, Åbolands familjerådgivning, barnpsykolog, skolpsykologer, talterapeut, skolkuratorer och familjeenhetens familjearbete. Barnets bästa är det viktigaste och barnperspektivet och lyhördhet betonas. Familjen måste må bra för att barnet skall må bra. Trygghet är en viktig faktor för välmående och därför eftersträvar man tilltro och trygghet för servicen inom familjehuset. (Broschyr Familjehuset Ankaret, 6/2012)

Stöd från FPA

FPA <http://www.kela.fi/in/internet/svenska.nsf>

Via folkpensionsanstalten kan man ansöka om olika stöd och bidrag som stöder barnet och familjen i vardagen.

Bl.a. olika stöd till barnfamiljer, handikappbidrag för barn, FPA-rehabilitering för barn och ungdomar, specialvårdspenning för barn under 16 år.

Bekanta dig mer med stöd som finns att få på FPA:s hemsidor under *funktionshindrad, rehabilitering och sjuk*.

Stöd från tredje sektorn, organisationer och föreningar

I Pargas området erbjuds för tillfället följande stöd till familjer som har barn med olika funktionsnedsättningar:

Folkhälsan www.folkhalsan.fi

Stöd för närstående, gruppverksamheten anhörigcafé. Dragare och kontaktperson är Eva Björkqvist.

Mera information finner man på Folkhälsans hemsida under *Verksamhet inom närståendevård i Åboland*

<http://www.folkhalsan.fi/startside/Var-verksamhet/Ma-bra/Narstaendevart-kategori/Aboland-stod-for-narstaende/>

Stödgrupp för föräldrar som har ett barn/ungdom som väcker oro, Åbo.

Kontaktperson: Diana Cavonius

<http://www.folkhalsan.fi/Web/Apps/Activities/Activity.aspx?id=6133&item=22765&originPage=19501>

Bamsegruppen r.f. – barn med specialbehov

Stödgrupp för föräldrar till barn med specialbehov. Ordnar olika verksamheter och stödgrupper samt diskussions-forum på nätet, facebook-grupp och rekreation.

Se mer information:

<http://www.bamsegruppen.org/home>

FDUV

Föräldranätverk i Åboland- riktat till föräldrar som har barn och ungdomar med särskilda behov.

Läs mer på FDUVs hemsida eller via länken: <http://www.fduv.fi/start/view-37212-7565-20662>

Projektkoordinator Marita Mäenpää

Länkar och tips på FDUV:s sida: Socialskyddsguiden och Handbok för handikapps-service!

Se mer på FDUV:s startsidan: <http://www.fduv.fi/start/>

DUV, De Utvecklingsstördas Väl i Västra Åboland r.f.

Ordnar verksamhet för personer med utvecklingsstörning.

Se mer: <http://aboland.duv.fi/start/>

FRK

Finlands Röda Kors ger hjälp och stöd till närståendevårdare jämte deras familjer som vårdar en åldring, ett handikappat barn eller en långtidssjuk och som lever i en svår situation.

Mer information om FRK:s stödverksamhet för närståendevårdare:

<http://rednet.punainenristi.fi/node/8343>

På finska, tukea omaishoitajille:

<http://rednet.punainenristi.fi/node/13170>

Kontaktperson i Åboland gällande FRK stödverksamhet för närstående är Anette Palanen.

MLL

MLL, Mannerheimin lastensuojeluliitto, Varsinais- Suomen piiri

<http://varsinaissuomenpiiri.mll.fi/lapsiperheille/>

Mångsidig frivilligverksamhet för barnfamiljer på finska.

Om man är intresserad att läsa mer om olika organisationer i Finland kan man gå in på *Handboken för handikappservice*, på socialporten.fi. Där hittar man uppräknig på och länkar till finlandsvenska handikapporganisationer och finska handikapporganisationer. Man hittar också länk till de olika organisationernas hemsidor.

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/toimijat/vammaisalan-jarjestot/>

Förslag på stödande Internetsida:

Vaikuttava vertaistoiminta: <http://vaikuttavavertaistoiminta.fi/etusivu/>

Projekt av Kehitysvammaisten tukiliitto. Stöd för familjer med barn med specialbehov, effektivt kamratstöd.

På svenska: <http://vaikuttavavertaistoiminta.fi/ruotsiksi/>

Kehitysvammaliitto

<http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/etusivu/>

På svenska Förbundet Utvecklingsstörning

<http://www.kehitysvammaliitto.fi/pa-svenska/forsta-sidan/>

Ordlista för olika planer och begrepp

När det gäller barn med funktionsnedsättning stöter familjen ofta på olika begrepp, benämningar och planer som olika professionella gör angående barnets stöd och service. För att tydliggöra och underlätta denna djungel av begrepp finns det nedan en kort sammanfattad lista över olika planers namn och av vilka professionella som planerna görs.

Habiliteringsplan- görs för barn inom dagvården.

Är ett skriftligt dokument och är en process som innebär: Planering – Arbetsmetoder – Uppföljning. Uppgörs av barnträdgårdsläraren i samarbete med personalen och vårdnadshavarna samt med stöd av ambulering specialbarnträdgårdsläraren. Ett ständigt samarbete i olika stora nätverk. Uppgörs, förverkligas och utvärderas mångprofessionellt och tillsammans med vårdnadshavarna.

Hälsocentralens rehabiliteringsgrupp- mångprofessionell grupp som är till för alla åldrar. Gällande barn beviljar gruppen betalningsförbindelser för olika terapier, som talterapi, ergoterapi, fysioterapi, och musikterapi, när det konstaterats att det finns ett medicinskt behov för terapin.

Besluteten görs utgående från läkar-, psykolog-, talterapeut- eller ergoterapeututlåtanden eller specialsjukvårdens utredningar.(se medicinsk rehabilitering)

Medicinsk rehabilitering. Rehabiliteringsformer som fysioterapi, talterapi och ergoterapi kan beviljas som medicinsk rehabilitering enligt vårdplan av läkare. Dessa beslut fattas av hälsocentralens rehabiliteringsgrupp. Hälsocentralens fysioterapeut ger fysioterapi för barn med specialbehov samt handledning och rådgivning till föräldrar och daghemspersonal. De barn som har förhöjt handikappbidrag hänvisas till FPA.

Omsorgsprogram- staden ansvarar för att ett omsorgsprogram görs, skrivs inom specialomsorgsdistriktet eller av staden. I omsorgsprogrammet antecknas sådan service som ges enligt lagen angående specialomsorgen om utvecklingsstörda.

Pedagogisk handledning/kommunikationsträning- omfattar rådgivning och handledning till föräldrar i metoder för att aktivera och stimulera barn med specialbehov. Detta är fråga om anpassningsträning enligt handikappservicelagen.

Psykologutlåtande- barnpsykologen gör psykologutlåtanden och sammanfattar utredningar och ger rekommendationer hur man kan stöda barnet och vid behov ges rekommendationer om vidare undersökningar eller remitteringar till specialsjukvården.

Serviceplan- serviceplan för handikappservice eller serviceplan för närståendevård. Görs av stadens socialarbetare inom handikappservice eller socialhandledare inom närståendevård.

Specialdagvårdsgruppen- yrkesövergripande samarbetsgrupp. Samlar information från flera sakkunniga om vad som är på gång gällande småbarn och barnfamiljer. Målsättningen är att förbättra och utveckla stödet till barnfamiljer och familjer med barn med specialbehov.

Målsättningen är att de professionella blir bättre på att sätta in stöd i ett tidigt skede för att trygga barnets uppväxt och utveckling.

Specialomsorgsdistriktet- producerar omsorgstjänster enligt överenskommelse med kommunerna. Kårkulla samkommun eller KTO- kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus/Varsinais-Suomen erityishuoltoapiiri.

Talterapiutlåtande- talterapeuten gör bedömningar av tal och språkutvecklingen för barn. Talterapeuten utvärderar behovet av talterapi och gör utifrån det rekommendationer.

Vårdplan- och rehabiliteringsplan- görs av läkare. I rehabiliteringsplanen sammanfattas barnets individuella rehabiliterings/habiliteringsbehov på basen av medicinska fynd.

Handikapprådets roll

Handikapprådet är ett samarbetsorgan, vars uppgift är att främja funktionshindrade personers möjligheter att delta i samhället som fullvärdiga medlemmar. Man följer med planeringen och beslutsfattandet gällande ärenden som berör handikappade och vid behov ges utlåtanden till beslutsfattare och planerare.

På stadens hemsida hittar man mer information om handikapprådet och presentation på representanterna i handikapprådet. Informationen hittas under Socialservice-

Handikapptjänster eller via länken:

http://www.pargas.fi/web/tjanster/bastrygghet_och_familjeservice/Socialservice/handikapp_tjanster/sv_SE/handikapptjanste

