

Är Du förälder till barn med rätt till stöd enligt LSS? Vill Du i så fall delta i en forskningsstudie?

Vi söker Dig som är vårdnadshavare till barn under 18 år, och som har rätt till stöd enligt LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade). Barn som har rätt till insatser enligt LSS skall ingå i någon av de så kallade personkretsar som definieras i lagen:

- utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
- betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder eller
- hjärnskada eller varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder.

Bakgrunden till studien är att föräldrar och barn är beroende av professionella för att kunna få tillgång till stöd och service. Denna relation mellan föräldrar och professionella (som till exempel LSS-handläggare, vårdpersonal, skolpersonal) präglas ofta av en obalans. Det handlar till exempel om vem som ska bestämma vilket stöd som blir bäst, omfattning av stödet och formerna för stödet.

Synsättet idag är att barnet, föräldrarna och professionella tillsammans ska komma överens. Eftersom barns självbestämmande är villkorat av vuxnas bedömningar om vad som är bra för barnet, vilar därför ett tungt ansvar på föräldrar och professionella att gemensamt skapa lösningar som fungerar för barnet och familjen något som tidigare forskning visar kan vara svårt att uppnå. Det behövs därför mera kunskap för att förstå det som sker i framför allt interaktioner mellan föräldrar och professionella och den relation som därmed etableras.

Därför bjuder vi in Dig som har några års erfarenhet av att möta olika myndigheter och organisationer för att få det stöd som behövs till familjen och Ditt barn. Vi är intresserade av att höra om Dina erfarenheter.

Jag som genomför studien heter Vjollca Haxha. Den här studien är en del av min forskarutbildning vid Malmö universitet, Fakulteten för hälsa och samhälle.

Så här går det till att vara med:

Om Du väljer att vara med börjar vi med en intervju som tar 1-2 timmar, enskilt eller i par för dem som önskar det. Du/ni bestämmer om vi skall träffas, och i så fall var, eller om vi skall genomföra intervjun via telefon, och när det passar bäst.

Om Du sedan, efter intervjun vill fortsätta vara med i studien (vilket är helt frivilligt) får Du göra en del anteckningar om Dina erfarenheter i en digital dagbok eller vanlig anteckningsbok under 6-12 månader. Du bestämmer själv hur mycket Du vill/kan skriva. Du bestämmer också hur ofta vi har kontakt under tiden.

Till slut genomför vi en sista intervju som tar 1-2 timmar, där Du bestämmer tid och plats. Syftet med den sista intervjun är bland annat att vi kan gå igenom vad studien kommit fram till, vilket är ett sätt att dubbelkolla så att jag har tolkat helheten på ett rimligt sätt.

Denna sista intervju går att genomföra i grupp, om flera deltagare hellre vill ha det så.

Att delta i studien är helt frivilligt, och Du kan när som helst avbryta Ditt deltagande utan att Du behöver ge någon förklaring. Avbrytandet kommer inte att påverka Din eller Ditt barns framtida vård eller behandling.

Intervjuerna och dagboken kommer enbart att användas för forskning och ingen obehörig kan ta del av Dina svar. Deltagare i studien kommer inte att kunna identifieras i skriftliga eller muntliga presentationer av forskningen.

Vill Du delta eller ha mer information?

Välkommen att höra av Dig till Vjollca Haxha, Doktorand, Malmö universitet, vjollca.haxha@mau.se eller 0725-00 94 37.

Huvudhandledare och ansvarig för studien:

Per-Anders Tengland, Professor
Malmö universitet

Telefon: 040-665 74 04

per-anders.tengland@mau.se

Medhandledare:

Camilla Nordgren

Universitetslektor,
Malmö universitet

Telefon: 040-665 74 49

camilla.nordgren@mau.se

Medhandledare:

Oskar Krantz

Universitetslektor,
Malmö universitet

Telefon: 040-665 78 15

oskar.krantz@mau.se

Forskningshuvudman för projektet är Malmö universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Undersökningen är godkänd av Etikprövningsmyndigheten med diarienummer 2021-04340.