



Samordnat föräldrastöd - för barn/ungdomar med funktionsnedsättning - SAMFÖR

Bakgrund - Det olösliga problemet

Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – ett (o)lösligt problem är titeln på den rapport som gjordes av Riksrevisionen 2011. Riksrevisionens granskning visar att flera hinder uppstår då flertalet aktörer ska samverka. Aktörernas huvudmannaskap lyder under olika lagar som påverkar även konkreta faktorer, vilket i sin tur försvårar samverkan. I granskningen framkommer även att aktörer uppfattar varje organisation som ett eget ”stuprör” och att det därigenom kan uppstå brister i kunskapen kring varandras uppdrag och ansvarsområden. I fall där familjer behöver stöd från olika förvaltningar kan svårigheter uppstå kring vem som ska ta huvudansvaret. Problem som Riksrevisionen identifierat innebär att uppbyggnaden av ett samordnat stöd för barn med funktionsnedsättningar och deras familjer kan fördröjas.

Granskningen visar att trots flera satsningar på förbättrad samordning och samverkan mellan huvudmän och aktörer är det fortfarande föräldrarna som tvingas bära huvudansvaret. Brist på information försvårar ytterligare. Föräldrarnas orimliga samordningsbörda leder till att familjerna inte kan leva ett liv som liknar andra barnfamiljers liv (RiR 2011:17)

Enligt konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD) (Förenta nationerna 2006) och FNs konvention för barns rättigheter (CRC) (Förenta nationerna 1989) har barn rätt till det stöd de behöver för att åtnjuta ett fullvärdigt liv och ett aktivt deltagande i samhället” (art 23 CRC; art 7 CRPD). Barn med funktionsnedsättningar har rätt till särskild omvårdnad och i de fall då föräldrarna behöver stöd i omvårdnaden om barnet skall detta ges från lämpliga huvudmän. Detta skall ges inom ramen för tillgängliga resurser och uppmuntra samt säkerställa att barn i behov av särskilt stöd får det. De som ansvarar för barnets omvårdnad är berättigade till bistånd som är lämpligt med hänsyn till barnets tillstånd och vårdnadshavarnas förhållanden. Med hänsyn till att ett barn med funktionsnedsättningar har särskilda behov skall det bistånd som lämnas huvudsakligen vara kostnadsfritt. Det skall syfta till att säkerställa att barnet har tillgång till och erhåller undervisning och utbildning, hälso- och sjukvård, habilitering, förberedelser för arbetslivet och möjligheter till rekreation på ett sätt som bidrar till barnets optimala utveckling (se Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning).



En avgörande faktor för att skapa samordning utifrån individers behov är att det finns **lokala arenor** där olika verksamheter som ger stöd, tillsammans kan diskutera vilket stöd som behövs för den aktuella målgruppen. Sådana arenor behöver finnas på olika nivåer för att tjänstemän, praktiker och politiker hos de olika huvudmännen skall kunna se värdet av att utveckla samverkan (Socialstyrelsen, 2011). Möten över myndighets- och verksamhetsgränser innebär ett möte mellan olika lagutrymmen och regelsystem, vilket betyder att deltagarna har olika intentioner (Bülow, 2012). Samordning mellan olika verksamheter innefattar även en gemensam värdegrund över myndighetsgränserna (Socialstyrelsen, 2011). Ett problem är när samordning sker utifrån individens behov är att det finns en stark sekretess i verksamheternas lagstiftning som innebär svårigheter för gemensamt samtal och dokumentation. Samordning kan studeras utifrån behov hos individen eller utifrån organisationens perspektiv. I organisationer ingår aktörer och strukturer i ett komplext och dynamiskt förhållande, där aktörerna är medskapare till strukturerna på samma gång som strukturell påverkan sker genom organisationer, resurser och sättet att tänka. Samverkan och samordning kan vara ett centralt tema, men det är ändå inte säkert att man lyckas (se Danermark, & Kullberg, 1999; Fridolf, 2004, King, & Meyer, 2006).

Föräldrarna har idag ett stort ansvar för att själva samordna kontakter och söka information om vilket stöd som finns för barnet och familjen (se RiR 2011:17). Föräldrar till barn och ungdomar med funktionsnedsättning får ofta själva ta initiativ till och arrangera möten med olika professionella för att barnet skall få det stöd som behövs. I regeringens betänkande *Föräldrastöd – en vinst för alla. Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap* (SOU 2008:131) föreslogs ett generellt föräldrastöd men betänkandet fick kritik från flera handikapporganisationer då de föräldrar som har störst behov, nämligen de som har barn med funktionsnedsättning glömts bort och inte tillfrågats. Idag är det föräldrarna som måste ta initiativ, söka efter och samordna stödet till sina barn med funktionsnedsättning Enligt RBU har en familj i genomsnitt 17 kontakter under ett år som familjen måste samordna (se RBU, 2008, 2012; Aftonbladet, 2011) Samtal med föräldrar till barn med funktionsnedsättning har visat att de kan ha många fler kontakter att samordna

Rätten att bli hörd

Rätten att bli hörd och tagen på allvar är grundläggande för mänsklig värdighet och en sund utveckling för alla barn och ungdomar. Enligt FN: s konvention om barnets rättigheter (UNICEF, 2009), har ett barn rätt att få sin röst hörd och kunna påverka beslut som rör dem (artikel 12). I linje med barnkonvention finns FN: s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som stärker att den rätten gäller för alla barn (Förenta nationerna 2006).

På 1980-talet och 1990-talet, skedde ett paradigmskifte i forskningen om barn (se Brunnberg, 2013a). Detta resulterade i att barn ses som sociala aktörer och behöriga informanter i frågor som är viktiga för dem (James & Prout, 1990/1997). Men många barn är fortfarande uteslutna på många sätt från att höras och delta i beslut som påverkar dem (Cassidy, 2012; Eurochild, 2011). Barns medverkan i den politiska processen är fortfarande begränsad (Arnott, 2008).



Det finns dock ett etiskt dilemma som innebär att en balansering måste ske mellan barns rättigheter att höras i frågor som berör dem och rätten att skyddas från skada. Detta dilemma kan förklara den mycket begränsade forskning med barn i utsatta situationer som finns. Muldaly och Goddard (2009) hävdade att strategier som stärker och främjar barns delaktighet, och minimerar risker, är möjliga. Barn med särskilda behov eller i utsatta situationer bör enligt konventionerna inte skyddas från rätten att bli hörd utan skyddas för att få göra sin röst hörd. I alla verksamheter riktad till barn med särskild utsatthet måste särskilda ansträngningar göras så att även barn och ungdomar med särskilda behov till exempel barn med funktionsnedsättning ges möjlighet att höras och till delaktighet (Committee of Ministers, 2012). Det här tolkar vi som att i det i den här studien är viktigt att också höra barn/ungdomar.

Problemområde och syfte

Riksrevisionens granskning (2011) av det samordnade stödet till barn och unga med funktionsnedsättningar och deras föräldrar visar att det finns många hinder i organiseringen av stödet. Organisationernas enskilda intressen står ofta i fokus, istället för de enskilda familjernas behov. Behovet av samordning möter motstånd hos de offentliga aktörerna, trots att det framgår att samordning av stödinsatser underlättar vardagen för berörda familjer samt ger samhällsekonomiska vinster. Det övergripande syftet i den aktuella studien är att granska om och hur de olika dimensionerna av samordnat stöd, kunskapsförmedling och interaktiv forskning påverkar situationen för barn/ungdomar, föräldrar och andra betydelsefulla personer. Vi kommer också att göra en komparativ studie av samverkan/samproduktion inom området stöd till föräldrar med barn med funktionsnedsättning mellan två kommuner där den ena har ett samordnat föräldrastöd och den andra inte.

I projektet kommer även situationen för olika familjekonstellationer att granskas. Det kommer att ske utifrån ett intersektionellt perspektiv

Frågeställningar:

- Kan en ökad samordning av föräldrastödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning underlätta föräldrarnas situation? Är föräldralots ett fungerande informativt stöd? Hur uppfattar föräldrar att hjälp av en individuell samordnare påverkar deras vardag?
- Vad betyder det för familjen att betydelsefulla personer omkring ett barn med funktionsnedsättning får ökad gemensam kunskap om hur aktuell vetenskaplig kunskap kan användas i barnets vardag?
- Kan forskningscirklar tillsammans med ungdomar som forskningspartners ta fram användbar ny kunskap? Vad är viktiga utfall från deltagandet i forskningscirkeln enligt ungdomar som deltagit som forskningspartners samt viktiga personer i deras närhet?
- Upplever föräldrar i olika kommuner skillnader i samordningen av stödet till föräldrar med barn med funktionsnedsättning



- Hur påverkar skillnader i olika kommuners organisering av stödet till föräldrar med barn med funktionsnedsättning föräldrarnas stress och upplevelse av stöd från samhället samt professionellas bedömning av möjligheterna att ge stöd?

Design och metod

Design

I utvärderings/forskningsprojektet ingår sex olika delstudier med kvalitativa intervjuer, enkäter som även kan vara webbaserade, användning av validerade bedömningsinstrument som mäter stressnivå hos föräldrar, familjeklimat, samspel och behov. Dessutom är samordning ett återkommande tema. Interaktiv forskning och att följa en process är en viktig del även om vi kommer att göra före och efter mätningar.

Forskningspersoner är föräldrar till barn/ungdomar (0-25 år) med olika typer av funktionsnedsättningar och dels barnen/ungdomarna själva. De kan ha hörselnedsättning; läs- och skrivsvårigheter/dyslexi; synnedsättning som inte kan korrigeras med glasögon; kognitiva funktionsnedsättningar; motoriska funktionsnedsättningar; neuropsykiatriska diagnoser som ADHD, Autism, Aspergers syndrom; traumatiserade hjärnskador; men även flerfunktionsnedsättningar d.v.s. en kombination av flera funktionsnedsättningar eller funktionsnedsättningar som är sällsynta. Dessutom finns det barn som utöver funktionsnedsättningen kan ha kroniska sjukdomar som t.ex. tinnitus, diabetes, epilepsi m.m. Forskningspersoner kan också vara andra betydelsefulla personer i barnets omgivning.

Metod

Projektets delstudier kommer att ha en kvalitativ ansats där intervjuer genomförs med olika individer som är berörda av samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättningar och deras föräldrar. Ungdomar med funktionsnedsättning kommer att delta i en forskningscirkel och själva bestämma tema och metod för sin forskning. Enkäter respektive validerade bedömningsinstrument kommer även att användas. Övergripande är utvärderings/forskningsprojektet en 'mixed method' studie (Creswell, 2009).

Delstudie I

FÖRÄLDRAPLATTFORM

En *Föräldraplattform* har fått en grundläggande konstruktion inom projektet (Se <http://www.mdh.se/hvv/samverkan/projekt/samfor-1.45369>). För föräldraplattformen har funnits en förebild i Australien, Melbourne som drivs av forskargruppen Parenting Research Centre (se raisingchildren.net.au) samt från en engelsk föräldrastödsorganisation som är ett riksförbund, Amaze, Parenting support. På den svenska hemsidan finns information om barn i behov av särskilt stöd, men också om det samlade stödet som kommuner, landsting och övriga verksamheter erbjuder, onlineforum m.m. Det kommer att ske en stegvis uppbyggnad och kvalitetsgranskning av det som läggs ut på hemsidan. Till detta kommer så småningom att kopplas även exempelvis en sökfunktion för att hitta olika former av aktiviteter i närområdet.



Även en internetapplikation, s.k. APP ska så småningom finnas tillgänglig så att föräldrar genom sin ”smart phone” kan få tillgång till hemsidan och sökfunktionen. Planerat är även att det skall finnas olika forum som mötesplatser för att utbyta erfarenheter t.ex. med andra föräldrar och med andra ungdomar. Viktiga medskapare till föräldraplattformen är projektets referensgrupper, dels en grupp med föräldrar med egen erfarenhet av att leva med barn med funktionsnedsättning och dels en grupp med professionella som i sitt yrke möter barn med funktionsnedsättning och deras familjer.

Syfte med delstudien

Syftet med delstudien är att utvärdera föräldraplattformens konstruktion, information och användning av densamma. Det kommer att startas två slutna forum för diskussioner. Forumen kommer att ha en projektassistent som deltagare.

Den övergripande frågeställning vi söker svar på är om och på vilket sätt en ökad samordning av föräldrastödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning kan underlätta för föräldrarna i deras situation.

Metod och urval

Den web-baserade föräldraplattformen kommer att utvärderas av referensgrupperna för föräldrar och professionella. Det kommer att ske inför varje möte med några enkla frågor om funktion och användning av plattformen. Det här kommer att vara en upptakt till den fortsatta diskussionen under sessionen.

De webbaserade forumen kommer att utvärderas med webbaserade enkäter där särskild säkerhet används. På det sättet möter vi användarna på deras arena. Frågorna kommer att vara korta kunskapssökande för att få reda på vilka som använder forumen (ex typ av funktionsnedsättning; kön; ålder) och vad de har uppskattat/saknat i forumen.

Delstudie 2

FÖRÄLDRALOTS

Föräldralotsens uppgift är att bistå föräldrar med professionell hjälp genom att snabbt lämna information om olika typer av befintligt stöd. Föräldralotsar kommer kontinuerligt att kartlägga vilket stöd som finns tillgängligt så att de kan ge uppdaterad information.

Syfte med delstudien

Syftet är att utvärdera om föräldrarna upplever sig ha haft någon nytta av den information de fått genom att kontakta föräldralotsen för att hitta rätt i lokalsamhällets utbud.



Den övergripande frågeställning vi söker svar på är om och på vilket sätt en ökad samordning av föräldrastödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning kan underlätta för föräldrarna i deras situation.

Är föräldralots ett fungerande informativt stöd?

Urval.

De som tar del av föräldralotsens verksamhet kommer att vara bosatta i Västerås. 15-20 föräldrar kommer att tillfrågas.

Metod

Vid samtalet med föräldralotsen tillfrågas personen om en föräldralots kan kontakta dem på telefon igen om tre månader för att höra om de genom lotsandet kommit till rätt instans eller har fortsatt behov av lotsning. Föräldern får också bedöma sin stressnivå vid första samtalet och vid det andra på en tiogradig skala. Enbart de som muntligt ger sitt samtycke till att bli kontaktade igen kommer att kontaktas. Vid andra samtalet kommer på nytt en fråga till föräldern om denne vill svara på tre frågor: (kom de till rätt instans, vilken stressnivå upplevde de vid den initiala kontakten och vilken stressnivå upplever de idag, vilken betydelse har det haft för dem och det stöd barnet fått att det fanns en föräldralots att kontakta)

Delstudie 3

INDIVIDUELL SAMORDNARE

Den individuella samordnarens uppgift är att erbjuda individuellt stöd till familjer med stort behov av att samordna medicinska, sociala och pedagogiska insatser från olika vårdgivare såsom Habiliteringen, LSS-handläggare, Försäkringskassan (söka vårdbidrag eller andra bidrag), Socialtjänsten (bistånd, avlastning), Specialpedagogiska insatser i förskolan/skolan, passande fritidsaktiviteter m.m. Sedan hösten 2014 finns två Samordnare med finansiering från Västerås stad och Västmanlands läns landsting. Samordnaren arbetar operativt med projektets huvudmål - samordnat föräldrastöd genom att vara individuell samordnare för de föräldrar som behöver ett fördjupat individuellt stöd i att hitta rätt stöd och samordna olika stödformer.

Syfte med delstudien

Syftet med studien är tvåfaldigt dels att utvärdera om modellen för samordning på det här sättet är en väg för att avlasta föräldrarna det samordningsansvar de hittills fått ta del av och dels att skaffa djupare kunskap och förståelse för i vilken situation föräldrar och barn kan befinna sig i och vilken betydelse detta har för barnets tillvaro och familjens livskvalitet.



Den övergripande frågeställning vi söker svar på är om och på vilket sätt en ökad samordning av föräldrastödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning kan underlätta för föräldrarna i deras situation.

Hur uppfattar föräldrar att hjälp av en individuell samordnare påverkar deras vardag?

Urval

15-20 föräldrar från Västerås kommer att ingå i studien.

Metod

Inledningsvis gör samordnaren en kartläggning av familjen, vilka kontakter de har idag och deras behov av stöd i samordningen. De föräldrar som anlitar en samordnare kommer vid starten att fylla i bedömningsskalor som The Swedish Parenthood Stress Questionnaire (SPSQ) som mäter föräldrars upplevda stress, Family climate som mäter familjeklimatet i fyra dimensioner: närhet, avstånd, uttrycksfullhet och kaos och NIJMEGEN FRÅGEFORMULÄR om att vara förälder (NCSQ) som är en global skattning av föräldraskap. Dessa instrument fylls i inledningsvis och vid uppföljning för att kunna göra före- och eftermätningar av interventionen.

Det kommer även genomföras ett tiotal intervjuer med föräldrar om föräldrastödets uppläggning och funktion. Dessa kommer sedan att jämföras med föräldrantervjuer från en kommun utan motsvarande samordningsfunktion (se delstudie 6).

Delstudie 4

KUNSKAPSCIRKLAR

Målet med kunskapscirklarna att öka föräldrarnas och andra betydelsefulla personers i barnets/ungdomens närhet kunskap om barnets/ungdomens funktionsnedsättning med fokus på interaktion och kommunikation. Tillsammans med en vägledare från akademien kan betydelsefulla personer runt barnet söka efter relevant vetenskaplig kunskap om ett eller två aktuella barns funktionsnedsättning och omsätta kunskapen till barnets vardag. De betydelsefulla personerna kan vara far- eller morföräldrar, syskon, professionella på förskola/skola m.fl. Ett annat mål med kunskapscirklarna är att på det här sättet skapa en gemensam kunskapsram för samspelet med barnet och begreppsanvändning. Kunskapscirklarna utgår från den svenska studiecirkeltraditionen där man i en grupp gemensamt söker kunskap. I kunskapscirklarna kommer även barns rättigheter, samhällets resurser, vilka risker barnet kan utsättas för och hur dessa kan minska att diskuteras. Det kommer succesivt att tas fram ett utbildningsmaterial som även personal engagerade i barnets vardag i förskola/skola kan ta del av. I cirkelform blir det också möjligt att utbyta erfarenheter. En kunskapscirkel kommer att träffas tre – fyra gånger.



Syfte med delstudien

Syftet med delstudien är att granska uppläggnen av kunskapscirklarna och om deltagandet i en kunskapscirkel leder till ökad kunskap för betydelsefulla personer som omger ett barn med funktionsnedsättning som är till nytta i samspelet med barnet och leder till en mindre stressad situation för föräldrarna.

Den övergripande frågeställning vi söker svar på är om och på vilket sätt en ökad samordning av föräldrastödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning kan underlätta för föräldrarna i deras situation.

Vad betyder det för familjen att betydelsefulla personer omkring ett barn med funktionsnedsättning får ökad gemensam kunskap om hur aktuell vetenskaplig kunskap kan användas i barnets vardag?

Urval

I en kunskapscirkel kan 3-8 personer ingå. Hur många kunskapscirklar som startar beror på hur många föräldrar som visar intresse för att delta. Erbjudandet kommer att förmedlas till välfärdsprofessionella för spridning till föräldrar, men också via intresseorganisationer. Eventuellt kommer annonsering i lokalpressen att ske.

Metod

De föräldrar som deltar i en kunskapscirkel kommer vid starten att fylla i bedömningsskalorna The Swedish Parenthood Stress Questionnaire (SPSQ) som mäter föräldrars upplevda stress, Family climate som mäter familjeklimatet i fyra dimensioner: närhet, avstånd, uttrycksfullhet och kaos och NIJMEGEN FRÅGEFORMULÄR om att vara förälder (NCSQ) som är en global skattning av föräldraskap. Dessa instrument fylls i inledningsvis och vid uppföljningar för att kunna göra före- och eftermätningar av effekter. Det kommer även utföras kvalitativa intervjuer med föräldrar om kunskapscirklarnas uppläggning, vilken praktisk betydelse cirkeln och det samordnade föräldrastödet haft för deras vardag, om det inneburit någon skillnad mot hur det var innan de deltog i projektet.

Betydelsefulla personer runt barnet med funktionsnedsättning kommer få svara på vilken betydelse den ökade kunskapen haft för dem och enligt deras uppfattning för barnet.

Delstudie 5

FORSKNINGSCIRKLAR

I forskningscirklar kommer ungdomar med funktionsnedsättning ges möjlighet att tillsammans med en forskare själv skapa kunskap. D.v.s. forska kring ett ämne där deltagarna i forskningscirkeln tycker att det idag saknas kunskap. Ungdomarna med funktionsnedsättning



kommer att fungera som forskningspartners i forskningscirkeln. Handledare kommer att vara forskare, som har kunskap om hur forskning bedrivs och att arbeta med ungdomar i forskningscirkel. Forskaren kommer arbeta tillsammans med kunskapsutvecklaren, som kommer att organisera och anpassa cirkelna utifrån deltagarna funktionsförmåga, ex genom kommunikativa anpassningar. Specifika frågor inom området 'att leva med en funktionsnedsättning' som är angelägna för deltagande ungdomar kommer att arbetas fram i forskningscirkeln där de också bestämmer vilken metod de vill genomföra studien med. Det kan vara att konstruera och samla in enkäter eller att genomföra kvalitativa intervjuer med vuxna eller med ungdomar över 15 år. De kommer som forskningspartners att analysera sitt empiriska material och presentera det i en rapport samt eventuellt också göra muntliga presentationer. För att få ökad kännedom om hur interaktiv forskning och forskningscirkel kan bedrivas se avhandlingen Åkerström, J. (2014) *"Participation is everything" – young people's voices on participation in school life.*

Syfte med delstudien

Syftet med studien är dels att granska hur interaktiv och inter-generationell forskning kan ta fram ny kunskap om stödet till ungdomarna och situationen för ungdomar med funktionsnedsättning och dels granska om ungdomens deltagande i forskningscirkeln haft någon betydelse för deras självkänsla samt kunskap om barns rättigheter.

Den övergripande frågeställning vi söker svar på är om och på vilket sätt en ökad samordning av föräldrastödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning kan underlätta för föräldrarna och barnet/ungdomen.

- Kan forskningscirkel tillsammans med ungdomar som forskningspartners ta fram användbar ny kunskap?
- Vad är viktiga utfall från deltagandet i forskningscirkeln enligt ungdomar som deltagit som forskningspartners samt viktiga personer i deras närhet?

Urval

Fyra - åtta ungdomar med funktionsnedsättning i varje forskningscirkel. De har frivilligt anmält sig för att under ett par månader arbeta med en forskningsstudie som forskningspartners. För att få kontakt med ungdomar kommer intresseorganisationer att kontaktas.

Metod

Forsknings cirkel representerar en speciell form av deltagarbaserad forskning eller aktionsforskning som utvecklades på 70-talet. Det vi i den här studien använder är interaktiv forskning (Svensson och Aagard Nilsson, 2006).

I interaktiv forskning är huvudmålet att kombinera olika typer av erfarenheter och låta dem berika varandra för att ge ny kunskap i form av mer förståelse av studiens tema. Majoriteten av interaktiva forskningen har genomförts med vuxna som forskningspartner se (Svensson, 2006, Sundberg, Forsberg & Lundberg, 2006) men också med ungdomar som



forskningspartners (se Åkerström et al. 2010, Åkerström, & Brunnberg, 2013; Åkerström, Aytar, & Brunnberg, 2013; Åkerström, 2014). Det finns en koppling till den svenska studiecirkeltraditionen som bygger på en idé om studier i kamratlig samvaro. Cirkelledaren har en i huvudsak sammanhållande uppgift medan läraren även har ansvar för faktaförmedling. Cirkeln baseras på deltagarnas aktiva deltagande och man förbinder sig för deltagande under en viss tid. I forskningscirkeln görs också uppförandekontrakt. Forskningscirkeln blir en mötesplats för olika typer av kunskap och kompetens för att studera en forskningsfråga. Då ungdomar med funktionsnedsättning som ingår i forskningscirkeln har hög kompetens inom det sammanhang där forskningen skall bedrivas och forskningsfrågan kan därför formuleras och resultaten tolkas tillsammans med forskarna och ge hög relevans och tillämplighet (se Lundberg och Starrin, 2001; Åkerström, 2014). Innan studien genomförs skall etiska frågor diskuteras och studien granskas på följande sätt

Cirkelledare och ungdomar skall i ett inledande skede etiskt reflektera över den planerade studien och en etikgranskningsblankett som tidigare använts av C-uppsatsskrivande socionomstuderande användas.

Cirkelledare och ungdomar skall i ett inledande skede och även senare diskutera sekretessfrågor och tystnadsplikt

Cirkelledare och ungdomar skall tillsammans göra etiska överväganden om studien vid flera tillfällen.

Efter avslutat rapportskrivande bör forskningspersonerna informeras om studiens resultat.

Det är forskarna som ser till att empiriskt material som bandinspelningar, videofilmer, dokument etc. förvaras säkert och inlåsta på Mälardalens högskola.

Forskarna kan efter att forskningscirkeln avslutats skriva vetenskapliga artiklar som ungdomarna får läsa och ge kommentarer till om de önskar.

Delstudie 6

KOMPARATIV STUDIE

En dimension som är central i projektet är samverkan och samproduktion och denna dimension kommer att fördjupas i en komparativ intervjustudie med föräldrar och professionella i två kommuner.

Syfte

Syftet i denna komparativa studie är att granska hur samverkan/samproduktion inom området stöd till föräldrar med barn med funktionsnedsättning genomförs i Västerås stad och en stad av motsvarande storlek och vilka erfarenheter föräldrar har av möjligheten att få relevant stöd utan alltför betungande samordningsansvar samt professionellas erfarenheter av problematiken.

Den övergripande frågeställning vi söker svar på är om och på vilket sätt en ökad samordning av föräldrastödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning kan underlätta för föräldrarna i deras situation.



- Vilka erfarenheter har föräldrar i de två olika kommunerna av samordningen av stödet till föräldrar med barn med funktionsnedsättning
- Påverkar skillnader i de två kommunernas organisering av stödet till föräldrar med barn med funktionsnedsättning föräldrarnas stress och upplevelse av stöd från samhället samt professionellas bedömning av möjligheterna att ge stöd?

Urval

Föräldrar till barn och unga med funktionsnedsättningar i en kommun där ett samordnat föräldrastöd praktiseras (Västerås) och i en kommun av motsvarande storlek där någon samordning på liknande sätt som i SAMFÖR projektet inte sker. Det kan vara sammanboende föräldrar, skilda föräldrar där barnen har växelboende eller har ensamstående föräldrar där barnet träffar eller inte träffar den andra föräldern. I studien ingår professionella t.ex. LSS-handläggare, socialarbetare, kuratorer, personal på familjecentraler eller vårdcentraler m.m. De kan vara anställda av kommun, landsting, stat eller privata företag men inom samma kommun.

Metod

Kvalitativa intervjuer med föräldrar samt med professionella som arbetar inom området i de två kommunerna samt granskning av dokument och för professionella och eventuellt bedömning av en vinjett (se Kullberg & Brunnberg, 2007).

Referenser

- Aftonbladet debatt (2011) Se <http://www.aftonbladet.se/debatt/article13988886.ab>
- Arnott, M. A. (2008) 'Public Policy, Governance and Participation in the UK: A Space for Children?', *International Journal of Children's Rights*, 16, 355–367.
- Bülow, P. (2012). Delaktighet i tvärinstitutionella flerpartssamtal. I P. Bülow, D. Persson Thunqvist, & I. Sandén (red.). *Delaktighetens praktik. Det professionella samtalets villkor och möjligheter* (s. 91-114). Malmö: Gleerups Utbildnings AB
- Brunnberg, E. (2013) Narratives from children in vulnerable situations. IE. Brunnberg & E. Cedersund (red.) *New tools in welfare research*. Aarhus: Aarhus University Press/ NSU Press.
- Cassidy, C. (2012). 'Children's status, children's rights and 'dealing with' children', *International Journal of Children's Rights*, 20, 57–71.
- Committee of Ministers (2012). *Recommendation CM/Rec(2012)2 of the Committee of Ministers to member states on the participation of children and young people under the age of 18* (Adopted by the Committee of Ministers on 28 March 2012) Brussels, Council of Europe.
- Creswell, J. W. (2009). *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.



- Danermark, B., & Kullberg, C. (1999). *Samverkan, välfärdsstatens nya arbetsform*. Lund: Studentlitteratur.
- Eurochild, (2012). 'Speak Up' Giving a voice to European children in vulnerable situations', Project report edited by Mieke Schuurman, (Brussels, 2012).
- Fridolf, M. (2004). Finansiell och politisk samordning i den lokala välfärden: En ny politisk arena för gemensamma prioriteringar mellan huvudmän. CEFOS rapport nr. 20. Göteborgs Universitet.
- Förenta nationerna. (1989). *Convention on the rights of the child*. 20 November 1989, Treaty Series, vol. 1577, p. 3. Tillgänglig via: <http://www.unhcr.org/refworld/docid/3ae6b38f0.html> hämtad 4 juli 2012
- Förenta nationerna. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. 13 December 2006, A/RES/61/106, Annex I. Tillgänglig via: <http://www.unhcr.org/refworld/docid/4680cd212.html> hämtad 17 juli 2012.
- James, A. & Prout, A. (1990/97). *Constructing and reconstructing child-hood: contemporary issues in the sociological study of childhood*. London and Washington DC: Falmer Press.
- King, G., & Meyer, K. (2006). Service integration and co-ordination: a framework of approaches for the delivery of co-ordinated care to children with disabilities and their families. *Child: Care, Health & Development*, 32, 477-492.
- Kullberg, C & Brunnberg, E (2007) Vinjettmetoden som verktyg i studier av välfärdsprofessioner: Exempel från socialt arbete. I E. Brunnberg & E. Cedersund (red.) *Välfärdsolitik I Praktiken. Om perspektiv och metoder i forskning om välfärd*. Aarhus: Aarhus University Press/ NSU Press
- Lundberg B & Starrin B (1990) 'Att gå framåt i cirkel' - Om forskningscirkel och förändringsarbete. Stockholm, Arbetslivscentrum.
- Mudaly, N. & Goddard, C. (2009) 'The ethics of involving children who have been abused in child abuse research', *International Journal of Children's Rights*, 17, 261-281.
- RBU (2008). Men dom har ju fått det så bra!? Se <http://www.rbu.se/asikter/rbusarsrapporter>
- RBU (2012). Åt var och en efter behov? Se <http://www.rbu.se/asikter/rbusarsrapporter>
- Riksrevisionen (2011). *Samordning av stöd till unga med funktionsnedsättning - Ett (o)lösligt problem?* (RiR 2011:17). Stockholm: Riksdagstryckeriet.
- Socialstyrelsen (2011). *Samordna rehabiliteringen - Stöd till utveckling av arbetsinriktad rehabilitering för personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Statens Offentliga Utredningar (2008). Föräldrastöd - en vinst för alla. Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap (SOU 2008:131). Stockholm: Fritzes.
- Sundberg, E., Forsberg, E., & Lundberg, B. (2006) *Projektet "Må bra i skolan". Elever och personal i Karlstads-Hammarö gymnasie-skola forskar omkring den egna vardagen*. Arbetsrapport 2006:8. Karlstads universitet: Karlstad.
- Svensson, L. (2006). Vinna och försvinna? Drivkrafter bakom ungdomars utflyttning från mindre orter. Linköpings universitet: Linköping studies in Arts and Science No. 359, Avhandling se <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:21857/FULLTEXT01.pdf>



- Svensson, L., & Aagard Nielsen, K. (2006) Action research and interactive research. I: L. Svensson & K.Nielsen. (reds.). *Action research and interactive research. Beyond practice and theory*. Shaker Publishing: Maastricht, pp. 13–44.
- Åkerström, J. (2014) "Participation is everything" – young people's voices on participation in school life. Örebro: Örebro universitet Avhandling.
- Åkerström et al. (2010). Young people's voices on participation in school. Mälardalens högskola/Örebro universitet.
- Åkerström, J., & Brunnberg, E. (2013). Young people as partners in research: experiences from an interactive research circle with adolescent girls. *Qualitative research*. 13 (5): 528– 545.
- Åkerström, J., Aytar, O., & Brunnberg, E. (2013). Intra- and inter-generational perspectives on youth participation in Sweden: a study with young people as research partners. *Children and Society*, published online before print DOI:10.1111/chso.12027.