

# **Föräldraperspektiv på när unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning flyttar hemifrån**

-En litteraturstudie

Susanne O'Hara

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Det sociala området
Identifikationsnummer:	3561
Författare:	Susanne O'Hara
Arbetets namn:	Föräldraperspektiv på när unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning flyttar hemifrån – En litteraturstudie
Handledare (Arcada):	Rut Nordlund-Spiby
Uppdragsgivare:	Arcadas livskvalitetsprojektet
<p>Sammandrag:</p> <p>Syftet med mitt examensarbete är att ta reda på föräldrarnas situation då deras barn med intellektuell funktionsnedsättning blir vuxet och flyttar hemifrån. Mina frågeställningar är: Vad är föräldrarnas tankar kring sina barns livsförändringar när barnen flyttar hemifrån? Vad är föräldrarnas erfarenheter av de professionellas bemötande då deras barn (ungdomar och unga vuxna) flyttar hemifrån? Vad förväntar sig föräldrarna av de professionella i samband med barnens flytt hemifrån? Mitt arbete är en systematisk litteraturstudie som handlar om föräldrar till unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. Med unga menas personer i åldern 16 till 25 år. Till min studie inkluderade jag 9 stycken artiklar och dem har jag analyserat enligt innehållsanalys. Resultatet visar att föräldrarnas förhållande till sina barns livsförändringar är komplext, många känslor är inblandade. De har upplevt mycket stress, de är oroliga för framtiden och vill sitt barns bästa. De fortsätter att vara involverade i sina barns liv, även då han eller hon inte längre bor hemma. Det är viktigt att få stöd, men det beror främst på de professionellas känslighet att uppfatta vilket sorts stöd lämpar sig i just den här situationen. Varje familj är unik. Alla är olika och hanterar stressande situationer på olika sätt. Det finns de som vänder det till något positivt och därför kanske upplever att de klarar sig bättre och att de orkar bättre. Andra behöver stöd för att se sina egna styrkor.</p>	
Nyckelord:	Föräldraperspektiv, unga med intellektuell funktionsnedsättning, socialpedagogisk professionalitet, kommunikation och bemötande, livskvalitets projektet.
Sidantal:	43
Språk:	svenska
Datum för godkännande:	13.6.2013

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Social services
Identification number:	3561
Author:	Susanne O'Hara
Title:	Parents' perspective on when young adults with intellectual disability move away from home – A literature review
Supervisor (Arcada):	Rut Nordlund-Spiby
Commissioned by:	Arcada's Quality of Life project
<p>Abstract:</p> <p>The purpose of my degree thesis is to look at the parents' situation when their child with intellectual disability becomes an adult and moves away from home. My questions are: What are the parents' thoughts on their children's life changes when their children move away from home? What are the parents' experiences of professional encounters when their children (young adults) move away from home? What are the parents expectations regarding the professionals when their children move away from home? My thesis is a systematic literature review regarding parents of young adults with intellectual disability. By young adults I mean persons of the ages 16 to 25 years old. For my study I included 9 articles and have done a contents analysis. The result shows that parents have a complex relationship to their children's life changes, many emotions are involved. They have encountered a lot of stress, they are worried about the future and they want what is best for their children. They continue to be involved in their children's lives, even though he or she no longer lives at home. It is important to have support, but it depends on the sensitivity of the professionals to know what kind of support is needed. Each family is unique. Everyone is different and handles stressful situations differently. Some turn it into something positive and maybe experience that they can therefore cope better. Others need support to realize their own strengths.</p>	
Keywords:	Parental perspective, young adults with intellectual disability, social-pedagogical professionalism, communication and encounters, Quality of Life project.
Number of pages:	43
Language:	Swedish
Date of acceptance:	13.6.2013

# INNEHÅLL

<b>1</b>	<b>INLEDNING</b>	<b>6</b>
1.1	Bakgrund	6
1.2	Syfte och frågeställningar	7
1.3	Avgränsning och centrala begrepp	8
<b>2</b>	<b>TIDIGARE FORSKNING</b>	<b>10</b>
<b>3</b>	<b>TEORETISK REFERENSRAM</b>	<b>12</b>
3.1	Föräldrarnas situation	12
3.2	Socialpedagogisk professionalitet	16
3.3	Kommunikation och bemötande	19
<b>4</b>	<b>METOD OCH UPPLÄGGNING AV UNDERSÖKNING</b>	<b>22</b>
4.1	Val av metod	22
4.2	Datainsamling	22
4.2.1	Urvalskriterier och sökord	22
4.2.2	Tillvägagångssätt	23
4.3	Bearbetning och analys	26
4.4	Forskningsetiska överväganden	26
<b>5</b>	<b>RESULTAT</b>	<b>27</b>
5.1	Översikt över artiklarna	27
5.2	Stress hos föräldrar och unga	32
5.3	Att barnen har det bra	32
5.4	Partnerskap, samarbete och stöd	33
5.5	Sammandrag av resultat	35
<b>6</b>	<b>ANALYS</b>	<b>36</b>
<b>7</b>	<b>DISKUSSION</b>	<b>41</b>
7.1	Resultatdiskussion	41
7.2	Metoddiskussion	41
7.3	Förslag på fortsatt forskning	42
7.4	Arbetslivsrelevans	43
	<b>KÄLLOR</b>	<b>44</b>

Figur 1 Kriterier för professionalitetens utveckling .....	19
Figur 2 Tankar kring barns livsförändringar .....	34
Figur 3 Erfarenheter av de professionellas bemötande .....	35
Figur 4 Vad förväntar sig föräldrarna .....	40
Tabell 1 Artikelsökning .....	25
Tabell 2 Översikt över teman .....	32

## **Bilaga 1 Valda artiklar**

# 1 INLEDNING

Idén till mitt examensarbete kommer egentligen från dagvårdens fostringsgemenskap, där tanken är att professionella och föräldrar skall samarbeta för barnets bästa. Detta fortsätter också inom skolvärlden; speciellt för barn som har större behov av stöd har man samarbete mellan skolan och föräldrarna. Jag började undra över hur det blir sedan för unga med intellektuell funktionsnedsättning, skolan är en trygg plats och förändringen att skolan tar slut är stor för vem som helst, vuxenlivet kommer – hur än det ser ut. Som förälder själv var det speciellt intressant för mig hur föräldrarna ser på denna förändring när deras barn som de har skött om flyttar hemifrån.

## 1.1 Bakgrund

Det finns mycket skrivet om föräldraskapet till barn i behov av särskilt stöd. Men liksom Elisabeth Sandlund (2010:7) säger, vad händer sedan när detta barn blir vuxet? Hon uttrycker det som “ett vuxenliv som aldrig blir som andras”. Hon beskriver också att föräldraskapet till detta barn har varit annorlunda redan från början, fyllt med både glädje och sorg – kanske intensivare än annars. En person med intellektuell funktionsnedsättning är alltid i någon mån beroende av andra människor, även då den blir vuxen.

VAMPO, Finlands handikappolitiska program 2010-2015, tar också ställning till att bli vuxen och flytta hemifrån. Det krävs planering och samarbete mellan föräldrar, klient och de som erbjuder den service som behövs, till exempel boendet som man skall flytta till (VAMPO 2010:36). Det är en stor förändring för klienten, men också för föräldrarna. VAMPO är ett handikappolitiskt program, vilket betyder att allt det som står där inte nödvändigtvis ännu tillämpas i verkligheten.

Enligt FN så skall även funktionshindrade ha rätt till ett självständigt liv, inklusion och att bo i samhället, och rätt att göra samma val som andra människor (Niemelä & Brandt 2008:17). Även Europarådet tar ställning till de funktionshindrades möjligheter att

själva planera sitt eget liv och att kunna bo så självständigt som möjligt. Detta kräver att det finns stödåtgärder som möjliggör boendet. Förstås finns det också de som behöver mera vård, men då skall det finnas möjligheter till små, kvalitativa enheter hellre än institutioner. (Niemelä & Brandt 2008:18)

Kommunens beslutsfattande, planering och verksamhet skall ta i beaktande även funktionshindrades boenden genom att göra dem socialt hållbara, rättvisa och livskraftiga gemenskaper. Till stöd för beslutsfattande använder sig kommunen av handikappolitiska programmet som är uppgjort av kommunens handikappråd. Varje kommuns handikappråd ger lokalt råd i frågor gällande funktionshindrade. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2003:14)

I Finland finns det boenden för funktionshindrade som är kommunens samt de som uppehålls av samkommuner så som till exempel Kårkulla. Enligt Niemelä och Brandts utredning (2008) bor cirka hälften av personer med intellektuell funktionsnedsättning hemma hos sina föräldrar (se Eriksson 2008:32). Det betyder att det inte är enbart de unga som bor hemma utan också lite äldre personer.

Mitt examensarbete är också en del av Arcadas livskvalitetsprojekt. Detta projekt strävar till att öka livskvaliteten hos personer med funktionsnedsättning. Fokuset i projektet är delaktighet, aktivitet, engagemang och inkludering. (Arcada 2011:33)

## **1.2 Syfte och frågeställningar**

Jag har valt att göra en litteraturstudie med syftet att ta reda på föräldrarnas situation då deras barn flyttar hemifrån. Det är också en stor förändring för föräldrarna, inte enbart för barnen. När man arbetar inom sektorn för omsorg om personer med funktionsnedsättning kommer man också oundvikligen i kontakt med föräldrarna. Det kan då hjälpa oss som professionella att bemöta dessa föräldrar om vi förstår vad det är de egentligen har upplevt. Familjens och föräldrarnas roll är också viktig i den ungas liv. Det finns många familjer som har upplevt denna förändring, och jag var intresserad

av att ta reda på upplevelsen också från olika håll i världen, därför valde jag att göra en litteraturstudie. Jag hoppas att mitt resultat skulle bidra till socionomernas professionalitet när det gäller bemötande av klienten och hans eller hennes familj, detta genom att förstå hur de upplever förändringen i deras liv och vilken sorts behov och önskemål de har när det gäller framtiden

Mina frågeställningar är följande:

- Vad är föräldrarnas tankar kring sina barns livsförändringar när barnen flyttar hemifrån?
- Vad är föräldrarnas erfarenheter av de professionellas bemötande då deras barn (ungdomar och unga vuxna) med intellektuell funktionsnedsättning flyttar hemifrån?
- Vad förväntar sig föräldrarna av de professionella i samband med barnens flytt hemifrån?

### **1.3 Avgränsning och centrala begrepp**

Denna forskning handlar om föräldrar till unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. Med de unga menar jag personer i åldern 16 till 25 år.

Centrala begrepp är socialpedagogisk professionalitet, intellektuell funktionsnedsättning, föräldraperspektiv, bemötande.

Socialpedagogisk professionalitet beskriver Eriksson och Markström (2000:169) som verksamhet baserat på teori, samt mål för verksamheten och yrkesetik.

Intellektuell funktionsnedsättning är för tillfället en av de benämningar som används. Utvecklingsstörning har använts i samma betydelse. Intellektuell funktionsnedsättning kanske beskriver tydligare vad det är fråga om, att intellektet fungerar aningen sämre. Mineur m.fl. (2009:5 ff) diskuterar just terminologin gällande de olika uttrycken. Jag har valt att främst använda mig av intellektuell funktionsnedsättning, många av de

artiklar jag har läst och valt med till detta arbete talar om denna samma sak med många olika benämningar.

Föräldraperspektiv betyder att fokusen ligger främst på föräldrarna, deras erfarenheter, åsikter och expertis.

Bemötande kan man definiera med hurdan man är gentemot andra. Till bemötande hör god kommunikation, att man respekterar andra och att man har förståelse för den andras situation. (Eide & Eide 2007:29-30)

## 2 TIDIGARE FORSKNING

För att finna tidigare forskning har jag främst sökt genom universitetens hemsidor, där man publicerar pro gradun och doktorsavhandlingar. Sökord som jag har använt mig av är stöd för föräldrar, föräldrar till barn med utvecklingsstörning/intellektuell funktionsnedsättning, boende och anhöriga. Dessa forskningar som jag valt att ta med här är intressanta för att de har sett på föräldrar till personer med intellektuell funktionsnedsättning eller på själva självständighetsprocessen hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Ann-Marie Lindqvist (2009) har forskat i utvecklingsbehov inom handikappservice; det behövs service som bygger bland annat på erfarenheter av klienterna och de anhöriga. Denna var intressant eftersom genom samarbete kan servicen också förbättras. Lindqvist använde sig av enkäter till intresseorganisationer, halvstrukturerade intervjuer med ansvarspersoner inom kommunens handikappsektor (13 kommuner/städer) och gruppintervjuer med kommunens handikappråd (4 kommuner/städer). Resultatet för undersökningen var att det behövs ökat brukarinflytande och samarbete samt att betydelsen av samlad kunskap och nätverk var viktigt.

Astrid Söderlund (2008) har också inriktat sig på föräldraperspektivet i sin pro gradu avhandling. Syftet med Söderlunds forskning var att öka kunskapen och förståelsen för fenomenet barnets flyttning från föräldrahemmet till eget boende. Metoden för forskningen var individuell kvalitativ intervju av 10 familjer. Resultatet av forskningen var att aktiva föräldraskapet tar inte slut i och med att barnet blir vuxet, föräldrarna var själva aktiva i flyttningen och önskade att deras barn skulle hitta ett boende där de själva trivdes och hade det bra. En fungerade kontakt med boendepersonalen var också viktig för föräldrarna, men föräldrar till mer gravt utvecklingsstörda var mera missnöjda. Eftersom utvecklingsstörda personers sociala nätverk är begränsade, är relationen till föräldrarna viktig och de hade fortsatt nära och kontinuerlig kontakt. Föräldrar till utvecklingsstörda barn gör mycket för sina barn i alla skeden av barnets liv.

Helena Ahponen (2008) har forskat i när gravt funktionshindrade blir vuxna. Nio stycken gravt funktionshindrade intervjuades för forskningen flera gånger under en tidsperiod på 8 år. Dessa respondenter hade olika funktionshinder, som bland annat

utvecklingsstörning, rörelsehämning, CP-skada, hörsel-och synskada samt progressiva neurologiska sjukdomar. Intervjuerna berörde processen att bli vuxen; människorelationer, familj, utbildning, arbete, fritid, självbilden och identiteten. Syftet med forskningen var att delta i samhällsdiskussionen om uppfattningar om funktionshindrade, jämlikhet och likaberättigande. Resultatet för forskningen visar att funktionshinder påverkar de unga på olika sätt: på deras möjligheter i livet och deras framtid. Även om de når sina mål i livet inom många områden, förblir de i någon mån utomstående. Samhällets medicinska och sociala perspektiv påverkar deras liv. Förutom funktionshindret påverkade stödet från omgivningen och personliga egenskaper på tillträdet i vuxenlivet.

Sanna Strömbergs (2007) forskning handlar om åldrande mammors tankar om den utvecklingsstörda familjemedlemmens självständighet. Syftet med forskningen var att ta reda på åldrande mammors erfarenheter och känslor, så som de själva uppfattar dem. Metoden som användes var kvalitativ och respondenterna intervjuades. Det fanns 9 stycken mammor som deltog i intervjuerna, de var i åldern 59-74 år och hade barn som var från allt från 22 år upp till 45 år gamla. Resultatet visar att mammorna hade en stor oro för framtiden och sitt eget orkande. Mycket hade diskuterats i familjerna om framtiden och om att bli självständig, men de konkreta alternativen upplevdes ändå som begränsade.

Lea Vaitti (2008) har forskat i föräldrarnas erfarenheter av familjemedlemmens boendeservice och deras upplevelser om att kunna ha inflytande på denna service. Metoden var kvalitativ, i form av gruppdiskussion. I varje diskussion deltog 6-7 stycken föräldrar och totalt deltog 20 stycken föräldrar. I dessa diskussioner berättade föräldrarna öppet om sina tankar och känslor gällande sina barns boende och hur de har kunnat påverka. Största delen av dessa vuxna barn bodde på boende eller i egen lägenhet med stöd, några bodde ännu hemma. Föräldrarna diskuterade mycket om kvaliteten på boendet. För det mesta var allt bra nu, trots att själva flyttningen inte skett problemfritt. Bristen på aktiviteter var ett annat omtalat ämne: många föräldrar upplevde att boendet blivit en förvaringsplats, inte ett hem. De utvecklingsstörda personer som kunde fungera mera självständigt hade det bättre.

### **3 TEORETISK REFERENS RAM**

I min teoretiska referensram har jag valt att ta fasta på föräldrarnas situation, eftersom det är syftet med min litteraturstudie. Socialpedagogisk professionalitet är min andra teori, detta med tanken att genom mitt arbete kunna bidra till socionomernas (yh) professionalitet. Kommunikation och bemötande är också starkt förknippat till socialpedagogisk professionalitet, detta också med tanke på hur professionalitet kan utvecklas.

#### **3.1 Föräldrarnas situation**

Susan Eriksson (2008:28) beskriver föräldraskapet till ett funktionshindrat barn som fullt med motsägelsefulla känslor: kärlek och hängivenhet, men även hat, sorg, rädsla och besvikelse. Familjen har ett ökat behov av emotionellt stöd, av andra i liknande situation, släktingar och annat socialt nätverk. Att vara förälder är annars också krävande, men ännu mer så till ett funktionshindrat barn vilket gör att det finns en risk för utmattning. Barnets syskonrelationer är mer komplicerade och kanske inte alla släktingar godkänner ett funktionshindrat barn. Dessa negativa inställningar till barnet kan göra föräldrarna arga och att de känner sig kraftlösa, kanske man drar sig tillbaka socialt och inte lever i samhället på samma sätt som andra.

Ett krävande barn lever i en emotionell symbios med sina föräldrar, det blir ett starkare beroendeförhållande mellan barn och föräldrar än normalt. Beroendet till föräldrarna är också socialt. De närmaste sociala kontakterna knyts till föräldrarna eftersom det är tryggt. Många funktionshindrade är också ekonomiskt beroende av sina föräldrar som vuxna. På grund av det starka beroendeförhållandet mellan barn och förälder kan det vara svårt att bli självständig i vuxenålder, detta på psykologiskt, socialt och ekonomiskt plan. Många funktionshindrade bor kvar i föräldrahemmet så länge de lever. (Eriksson 2008:28) Enligt Niemelä och Brandts (2008) utredning om boendesituationen bor ungefär hälften av funktionshindrade med sina föräldrar. Att bo hemma kan vara ett medvetet val, där känns det tryggt. (se Eriksson 2008:32)

I vår kultur förväntas det av individen att man blir självständig och vuxen. Det finns många normativa uppfattningar och kulturella betingelser om uppbrottet från barndomshemmet; självständighet, oberoende, att försörja sig själv och att klara sig på egen hand och till slut att bilda egen familj. Funktionshindrade som bor hemma med sina föräldrar passar inte nödvändigtvis in i denna normativa uppfattning. Samhället ställer krav på individen och funktionshindrade kan ha svårt att uppfylla dessa. (Eriksson 2008:33)

Så länge föräldrarna klarar av att sköta om barnet så kanske man inte vill att de flyttar hemifrån. Men föräldrarna är medvetna om det egna åldrandet, då börjar man fundera på andra boende alternativ. Inom utbildning för personer med intellektuell funktionsnedsättning finns det möjligheter till förberedelser för ett självständigt liv. Dessa gäller även att bo självständigt. Ändå skall man minnas att självbestämmande rätt gäller också att få välja att bo hemma om man så vill. (Eriksson 2008:34)

Som förälder är man även anhörig till sina barn; anhörig innefattar också familjen, far- och morföräldrar som kan vara viktiga för den unga med funktionsnedsättning. Anna Whitaker (2003:114) beskriver att mellan anhöriga och personal finns ett motsägelsefullt förhållande. Anhöriga i och för sig tycker inte att de behöver något, men sedan skulle de ändå behöva ökad insyn, bättre information, bättre kontakt med personal och respekt. För anhöriga kan begreppet stöd vara så mycket mer än bara avlastning, utbildning eller kamratstöd. Till exempel kan det sociala stödet bidra med en känsla av kontinuitet och tillit i vardagen. (Whitaker 2003:114-115)

Det man inte heller får glömma är de många år som anhöriga och föräldrar har skött om sitt barn. De har kunskap om hur barnet fungerar, vad vardagen kan innebära. Då är det viktigt att inse att de är en kunskapskälla. De kan också vilja själv berätta om hur de upplevt vårdandet (Whitaker 2003:115). Ändå när man sköter om en närstående kan man ofta uppleva sig som bunden till den man vårdar, även ansvarstagandet kan kännas som mycket. Familjer har även olika sociala nätverk, vilket kan göra att betydelsen av samhällets insatser är olika. De som är de mest utsatta är de som är ensamma. (Forssell 2003:133)

När de anhöriga vårdar sina unga vuxna har de ett slags "partnerskap" med den offentliga sektorn. Detta partnerskap är varken självklart eller konfliktlöst. Anhörigas

vårdinsats har andra motiv än de professionellas. Som professionell behöver man förstå de anhörigas egna behov; relationen mellan hjälpgivare och hjälpbehövande. De kan ha tillgång till socialt stöd från det egna nätverket, men stödet kan också komma från exempelvis kommunen eller från frivilliga organisationer. (Jeppsson Grassman m.fl. 2003:186-188, 198)

Det finns de som kan dela ansvaret om omvårdnaden med andra familjemedlemmar eller släktingar, eller till och med grannar. Men tyvärr finns det de som blir ensamma, tappar kontakten med vänner och bekanta, isolerade från det vanliga umgängeslivet. Ensamhet och bundenhet kan då få negativa konsekvenser för de anhöriga: ohälsa, stress, bristande möjlighet till integritet, tilltagande isolering och oförmåga att fatta beslut. (Jeppsson Grassman 2003:198-199)

Hilton Davis (2010:11) diskuterar hur man kan stöda föräldrar och anhöriga till barn med funktionsnedsättning eller när barn är sjuka. Han tar tydligt fram det psykiska stödet som det viktigaste; människan är i växelverkan med en annan människa med syftet att hjälpa. Det är viktigt att hjälpa genom att lyssna och diskutera. Man får inte heller agera i stället för denna människa. Det psykiska stödet betyder att klienten själv får välja om han eller hon vill ha hjälp. Som professionell måste man respektera individens frihet när denne gör egna val. Man kan styrka individens egna resurser och det är viktigt att kunna se situationen från den andras synvinkel. Psykiskt stöd är inte enbart att lösa problem. Det högre målet är att få människor att vara tillfredsställda. Bra kommunikation kan underlätta situationen. (Davis 2010:11)

Det mest ideella är att det föds ett partnerskap mellan föräldrar och professionella. Alla parter är likvärdiga i detta partnerskap. Det kan vara svårt att uppnå eftersom det kan finnas förutfattade åsikter samt föräldrarnas egna förväntningar. För att verkligen kunna förstå föräldrarna och deras situation måste man ha en klar uppfattning om vilket slags förhållande det är man är ute efter: det behövs diskussioner med föräldrarna för att ta reda på deras förväntningar och för att sätta upp gemensamma mål. Föräldrarna behöver också veta att de professionella inte är allsmäktiga eller allvetande. För att partnerskapet skall fungera krävs ett nära samarbete. En person kan inte göra allt, tillsammans kan man komma till den bästa möjliga slutsatsen. (Davis 2010:42)

Paula Määttä (1999:99) tar upp familjen i fokus i arbetet inom den sociala sektorn; det vore bäst att sträva till ett partnerskap mellan familjen och de professionella. Från socialpedagogiken bekanta begreppet empowerment vill hon använda till att få familjen att se sina styrkor. De professionella skall vara likvärdiga med familjen, man måste se familjen som aktiva service brukare och inte passiva patienter. Määttä (1999:99) hänvisar även till att Unesco redan 1986 publicerade en rapport gällande samarbetet mellan professionella och familjer: tanken är att man har ett gemensamt intresse när det gäller den unga med intellektuell funktionsnedsättning.

Föräldrar och professionella skall ha gemensamma mål för den unga; hur den unga klarar av att sköta om sig själv; hur den unga lär sig att förstå sig på andra och uttrycka sig själv; hur den unga klarar sig utanför hemmet och skolan. Den professionella kan ge värdefull hjälp och stöd till föräldern, som i sin tur kan ge till andra föräldrar denna kunskap. Föräldrar och professionella har båda viktig information när det gäller den unga. Föräldrarna känner sitt barn bäst samt omgivningen där han eller hon växer. Professionella å sin sida har sådan kunskap som behövs när det gäller personer med speciella behov. Intuitivt föräldraskap räcker inte alltid till i dessa fall. Även med unga med intellektuell funktionsnedsättning skall föräldern vara förälder och inte terapeut. (Määttä 1999:100)

Partnerskapet med föräldrarna vilar på de professionellas ansvar. Föräldrarna behöver stöd för att på bästa möjliga vis kunna hjälpa sitt barn, samtidigt som de också behöver föräldrarnas kärlek och acceptans. En balans kan nås enbart genom diskussion med föräldrarna för att få reda på deras önskemål och det som de upplever som viktigt. Föräldrarnas ansvar är ändå 24 timmar i dygnet, varje dag. De professionellas insats är ändå mindre. Professionella kan byta arbetsplats, klienter kan komma och gå för dem. (Määttä 1999:100-101)

Samarbete betyder att alla parter är delaktiga; man kompletterar varandra. Partnerskap baserar sig på respekt, men respekt betyder dock inte att de professionella stiger åt sidan och säger att föräldrarna är de ända rätta experterna. Empowerment från familjens synvinkel betyder att de professionella tror på föräldrarnas kunskap, kunnande och möjlighet att utvecklas. Det finns en stark myt om att alla familjer inte har styrkor/resurser, något positivt. Att tänka så gör att man hjälper för mycket i stället för

att stöda till självhjälp. I ett partnerskap skall man kunna se familjens resurser. (Määttä 1999:101-105)

### **3.2 Socialpedagogisk professionalitet**

Professionell kompetens uppnås då man använder sig av teorier och metoder. Dessa teorier och metoder är ideologiska, kunskapsteoretiska och har ett etiskt ställningstagande. Greenwoods (1957) kriterier för professionalitet är: teori, stöd och etik. Han anser att man skall använda sig av en systematisk teori. Grunden för ens handlande finns i systematisk vetenskaplig teorigrund samt att man måste utveckla denna kunskap hela tiden. Samtidigt behöver man stöd från klienter och samhälle. Den professionella har auktoritet, en vetenskaplig skolning ger den professionella auktoritet till andra yrkesgrupper. Sedan måste man följa etiska normer, både mot klienter och kollegor. Det behövs även understöd för den professionella kulturen från organisationer. Med professionell kultur menas att man använder sig av gemensamma värderingar och normer. (se Eriksson & Markström 2000:169)

Donald Schön (1983, se Eriksson & Markström 2000:170) anser att till professionalitet hör professionell reflektion och att utvärdera det professionella arbetet. Han nämner reflektion i handling och reflektion i efterhand, dessa skall då ske pararellt och vara komplementära till varandra. Genom reflektion och diskussion skapar man distans till och medvetandegör vardagsarbetet. Det är då kunskap om oss själva, våra starka och svaga sidor. Kenneth Forslund (1993, se Eriksson & Markström 2000:170-172) delar upp professionaliteten på liknande vis som Greenwood: mål, etik, teori, metod och teknik. Forslund talar om att man ska ha mål för sitt handlande, på olika nivåer; på individnivå, inom lagstiftning och samhällseliga mål. Genom att göra en målanalys reflekterar man över vad målen grundas på. Med etik menas yrkesetiken, alltså den professionellas värdegrund, människosyn, kunskapssyn och samhällssyn. Man skall även kunna granska sitt eget förhållningssätt, att man är rättvis och har lojalitet. Teorin är igen liknande som hos Greenwood, en systematisk teorigrund. I grunden för ens yrkesutövande som professionell skall finnas teorier som kompletterar och fördjupar varandra, ett samband mellan teori och praktik. Forslund talar om "how to think about it". Medan inom metod och teknik menar han det som används i yrkesutövandet, "how to do it". Den professionella skall reflektera över vilka metoder som skall användas i

olika situationer; unika lösningar till unika problem. (Eriksson & Markström 2000:170-172)

Eriksson och Markström (2000:174) förklarar också socialpedagogisk professionalitet genom Madsens (2000) kompetenser: det första är den sociala och språkliga fältet; kommunikation och förhållandet mellan människor. Den andra är det vetenskapliga eller experimentella fältet; att kunna reflektera och ta del av andras erfarenheter. Centralt för denna analytisk/syntetiska är utforskning och reflektion. Den tredje är det kroppsliga eller musiska fältet; expressiv kompetens där man i stället för att uttrycka sig genom ord använder man sig av musik, dans, drama och bild. Den fjärde kompetensen är den praktiska/produktiva kompetens; där handlar det om vardagliga kunskaper som klienten har nytta av. Dessa fyra kompetenser kommer tillsammans i den femte kompetensen, vilket betyder att man kan kombinera dem, vilket kräver av den professionella kreativitet, att kunna tänka, reflektera och handla.

Räty och Tolvanen (2008:145) beskriver socionomens (YH) professionalitet som sakkunnig inom arbetet med personer med funktionsnedsättning, de hänvisar till Sarvimäki och Siltaniemi (2007) som anser att socionomens uppgift är att förbättra jämlikhet och tolerans och sträva efter förebyggande av diskriminering och utestängning; på samhällsnivå, gemenskapsnivå och individuell nivå. Arbetet styrs av lagstiftningen. Klienten ses som expert i sitt eget liv. De som arbetar inom socialvården skall främst handla och tänka på klientens behov, önskemål och förväntningar. Den professionella skall stöda klienten och de anhöriga i deras liv. Personer med funktionsnedsättning behöver stöd i sin vardag under hela livsrytmen, förstås beroende på sina individuella behov. (Räty & Tolvanen 2008:145-146) Den professionellas kunskaper baserar sig på kunskap, skicklighet och förhållningssätt. Kunskapen fås via utbildning och man bygger vidare på den med fortsatt utbildning och kurser. Skicklighet och handlande fås via erfarenhet och tillämpning av det teoretiska till det praktiska. Människosynen inom arbetet skall också vara etiskt övervägt (Räty & Tolvanen 2008:146).

Arbetet med personer med intellektuell funktionsnedsättning är psykiskt tungt. Inom arbetet får man jämt resonera kring vad är individens rättigheter samt vad är den professionellas skyldigheter, gällande omvårdnad, rehabilitering och andra arrangemang. Man skall kräva tillräckligt av klienten så att han eller hon kan sträva

efter mål, men inte så att det bli oöverkomligt. Utbildning, omvårdnad och rehabilitering av personer med grav funktionsnedsättning, multihandikappade, personer med autism, personer med psykisk sjukdom och funktionsnedsättning, kräver speciellt mycket professionalitet, kunnande och att man är starkt bunden till arbetet. (Räty & Tolvanen 2008:153-154)

Med professionell socialisering menas att man börjar se sig själv som en del av en yrkesgrupp: yrkesidentitetens uppkomst och antagande av yrkesetiken. Professionell tillväxt kan delas upp enligt Ora-Hyytiäinen (2005) i tre skeden: yrkesval, att växa in i yrket och att utvecklas i yrket. I början av den professionella karriären är det mycket viktigt att göra "rätt". Man antar arbetsmodeller som finns för yrket. Senare, när man antagit arbetsplatsens normer och arbetssätt finns det mera tid och plats för ens egna personliga dimension. (Mäkinen et al. 2009:33-34) Vid sidan om professionell tillväxt och yrkesidentitet talar man också om yrkeskunnighet och sakkunnighet. Med yrkeskunnighet menas den kompetens man fått via utbildning och erfarenhet. Speciellt praktiska färdigheter är starkt förknippade till yrkeskunnighet. Sakkunnighet är inte speciellt yrkesbetingad, men definieras mer efter ämne, uppgift eller problem. Sakkunnighet är inte bara teoretiskt kunnande och egen yrkeserfarenhet utan har också en yrkesetisk dimension. (Mäkinen et al. 2009:34-35)

Till professionalitet hör också yrkesetisk reflektion; individen skall vara medveten om sina egna etiska val och grunderna för dessa val. Mäkinen hänvisar här till Ora-Hyytiäinen (2005) som har använt sig av Dreyfus och Dreyfus kriterier för professionalitetens utveckling gällande den professionella utvecklingen av yrkeshögskolestuderanden (se Mäkinen et al. 2009:35). Utgående från dessa kriterier har jag lagat en figur (se figur 1).



*Figur 1 Kriterier för professionalitetens utveckling*

Dreyfus och Dreyfus menar med utvecklingsperspektiv att man kan utveckla yrkesrollen; arbetet samt sitt eget kunnande. Detta finns även i Talentias etiska guide, var de beskriver arbetet inom sociala sektorn som lika föränderligt som samhället självt. (Talentia 2005:28) Då kan man inte hänga fast i det förflutna, utan måste kunna utveckla sig själv.

### **3.3 Kommunikation och bemötande**

För ett professionellt bemötande krävs god kommunikation. Inom omvårdnadsyrkena skall kommunikationen vara till stöd för klienten. Stödjande samtal som den professionella har med klienten skall vara öppna, obestämda och oförutsägbara. Alltså inte på förhand planerade. Dessa samtal leder då till närhet och kontakt, god relation och ger den professionella möjlighet att kunna stödja. Vad är då god kommunikation? Det att man respekterar den man kommunicerar med, lyssnar aktivt och är öppen och samtidigt direkt. Vidare kan man även visa förståelse, utforska situationer och få reda på de känslor som finns. (Eide & Eide 2007:16-18)

Kommunikation är inte enbart verbalt, utan även kroppsspråket är viktigt. Det är det icke-verbala som bäst förmedlar vad den andra känner. Man måste kunna uppfatta det komplexa samspelet mellan det verbala och icke-verbala. Medan bra stödjande samtal börjar med en fråga, som kan få klienten att börja berätta något och på så sätt får man reda på vad någon tänker på. Det gäller att ta initiativ och att ge respons. Man bör ändå minnas att det finns minst två parter i ett kommunikationsförhållande. Stödjande samtal kan bestå av många olika element, som att skapa en öppen situation, spegla känslor, lyssna och vara empatisk, följa verbalt och icke-verbalt, upprepa nyckelord och uttryck och visa att man respekterar, ser och förstår. Det betyder att den professionella stöder klienten till att förstå händelsen bättre och värdera den så att det stämmer överens med det som faktiskt hände. (Eide & Eide 2007:18-21)

Hilde Eide och Tom Eide (2007:23) anser att professionell kommunikation är inte riktigt samma sak som kommunikation i det dagliga livet: man lyssnar mera aktivt, klienten berättar och som professionell bekräftar man klienten genom gester som att nicka och visa empati. På arbetet kommunicerar vi inte som privatpersoner, utan som yrkesutövare. De personer som vi kommunicerar med är antingen personer som av olika orsaker behöver, söker eller är hänvisade till vårt stöd eller kollegor och andra yrkesutövare som vi samarbetar med för att kunna stödja. Med professionell kommunikation menas kommunikation som hör till yrket.

Klienter och närstående har den största kunskapen om hur de upplever sin kontext och vad som är viktigt och väsentligt för dem själva, men inte när det gäller medicinska beslut. Detta visar betydelsen av att bemöta klienten med respekt, att verkligen få klientens perspektiv på saken och att låta klienten få så stort inflytande som möjligt över sin egen situation, alltså empowerment. Klienten skall få behålla så mycket makt och kontroll som möjligt; att stötta och stimulera klienten att delta i beslutsprocesser och bestämma när det finns möjlighet till det och när det är naturligt. (Eide & Eide 2007:24)

Stödjande kommunikation innebär respekt, skapar trygghet och tillit samt förmedlar information på ett sätt som bidrar till att lösa problem och stimulera klienter och närstående att klara av situationen på ett så bra sätt som möjligt. Det finns även en etisk grund i sammanfallande värderingar: lika värde, hänsyn till klientens bästa och respekt för klientens självbestämmande. I kommunikationen finns då fyra centrala element: att få fram klientens perspektiv, förstå klientens psykosociala kontext, få samförstånd som

överensstämmer med klientens värderingar, stödja till att dela makt. Varje människa är unik och har unika behov. Men det finns inget på förhand bestämt, enkelt och konkret recept på vad som är det mest stödjande och problemlösande. (Eide & Eide 2007:25-26)

Förbättrade kommunikationsfärdigheter bidrar även till bättre hälsa hos klienterna. Det kan vara en emotionell belastning att man hela tiden ska sätta någon annans känslor och behov först, inte minst om man skall stödja människor som inte klarar av sin egen situation på grund av allvarlig sjukdom, sociala problem eller annat. Det finns förstås mycket stress och otillfredsställelse inom vården, dessutom även många klagomål från klienter och närstående vilket kunde förmodligen ha undvikits om man tränade upp förmågan att kommunicera empatiskt och klokt i svåra situationer. (Eide & Eide 2007:27-28)

Det går att lära sig goda kommunikationsfärdigheter. Men teoretisk kunskap har liten effekt på hur man kommunicerar. Det är i stället teori i kombination med praktiska övningar, rollspel, feedback och reflektioner som man lär sig av. För att bli bättre på att kommunicera kan man öva färdigheter som att lyssna aktivt, bekräfta verbalt och icke-verbalt, ställa frågor av olika slag, förmedla information, strukturera samtal, berätta dåliga nyheter och förmå den andre att reflektera. Man kan träna samspel med andra. Aktivt lyssnande innebär ett icke-verbalt beteende som visar att man är relationsinriktad och uppmärksam mot den man talar med. Genom små verbala uppmuntringar kan man visa att man är närvarande och följer med i det som sägs. Man kan formulera frågeställningar som utvecklar det som personen talar om. Parafraasera eller omformulera det som klienten har sagt för att nyansera och kontrollera att man har hört och förstått rätt. Genom att spegla klientens känslor och därigenom förmedla förståelse för klientens emotionella värld får man också till stånd ett gott bemötande. (Eide & Eide 2007:29-30)

## **4 METOD OCH UPPLÄGGNING AV UNDERSÖKNING**

I följande kapitel berättar jag om mitt val av metod, hur min datainsamling gick till, vilken sorts analysmetod jag valt samt om forskningsetiska överväganden.

### **4.1 Val av metod**

Genom att göra en litteraturstudie, gör man en genomgång av forskning som redan finns tillgänglig. Det ger forskaren möjlighet att få en bredare syn om vad för forskning som har gjorts inom ämnet och skapa ny kunskap (Segesten 2006:13). En systematisk litteraturstudie görs genom att gå till väga mer systematiskt: litteratursökningen, kritisk granskning av materialet samt sammanställande av materialet. Det ska då finnas ett tillräckligt antal studier av god kvalitet inom området som man vill forska. (Forsberg & Wengström 2003:30 ff)

### **4.2 Datainsamling**

#### **4.2.1 Urvalskriterier och sökord**

Innan jag påbörjade den egentliga litteratursökningen funderade jag över sökord och urvalskriterier. Viktigt i min studie är föräldrarna och deras syn på barnens entré i vuxenlivet. Alla mina sökningar hade föräldrar (parent, parents, parenthood, vanhemmat) inkluderade på något vis. Andra sökord jag funderade över mycket var just gruppen som flyttar hemifrån. Unga vuxna kan benämnas på flera sätt. Eftersom tidigare preliminära litteratursökningar främst använde sig av unga vuxna (young adults) eller ungdomar (youths) så använde jag mig mest av dessa.

Det svåraste var ändå själva funktionsnedsättningen. Studier från olika tider kallar intellektuell funktionsnedsättning olika, ibland är även denna benämning för ny och modern för att ge träffar i litteratursökningen. Intellektuell funktionsnedsättning kan

vara *intellectual disability* och *cognitive disability*. Främst valde jag att söka enbart på *disability* och sedan utgående från artikels titel eller abstrakt se vilken funktionsnedsättning den egentligen gällde. Dessa kombinerade jag ibland med även stöd (support), experience (erfarenhet), flytt (moving), utmaning (challenge), förändring/övergång (transition) samt självständighet (independence).

Urvalet av artiklar skulle väljas på basen av deras innehåll, att studierna gällde unga vuxna och deras föräldrar samt förändringen i deras liv. Artiklarna skulle vara vetenskapliga, metoden skulle finnas beskriven, syfte, genomföring och analys, samt publicerade helst i vetenskapliga tidskrifter inom forskning gällande funktionsnedsättning. En del artiklar gällande relativt samma ämne finns publicerade inom psykologin, fokuserande främst på föräldrarnas och familjernas coping-metoder. Jag valde att välja bort dessa.

#### **4.2.2 Tillvägagångssätt**

Litteratursökningen kan ske både som manuell sökning och som databassökning. Manuell sökning betyder att man hittar en intressant och relevant artikel via en annan artikels referenslista. I databassökning bekantar man sig med innehållet i olika databaser med hjälp av sökord. Det är viktigt att man har funderat på sökord som kan ge de resultat man vill ha (Forsberg & Wengström 2003:81). Friberg (2006:69) talar om boolesk söklogik, alltså kombinationen av olika ord med AND, OR och NOT. Några av mina artiklar har jag hittat via manuell sökning, resten är via databassökning.

Jag funderade först över vilka sökord jag skulle söka på. Främst skulle förstås komma föräldrarnas erfarenheter. Jag var också intresserad av föräldrar till unga vuxna eller ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning. Mina sökord var först *young adults with disabilities AND parents AND experience*, vilket gav mig 19 träffar på Academic Search Elite EBSCO. Av dessa i detta skede inkluderade jag 6 stycken på basen av titeln. Jag gjorde flera sökningar på just EBSCO, med olika kombinationer av mina sökord. *Young adults with disabilities AND families AND support* gav 37 träffar, varav 4 stycken blev inkluderade just då. Jag provade också utan *disability/disabilities* som

sökord, men tyvärr resulterade det i artiklar av helt andra slag. När jag hade provat alla olika kombinationer hade jag totalt 13 artiklar från EBSCO. (se tabell 1)

Följande sökte jag på ABI/Inform ProQuest. Den visade sig fungera på ett annat sätt än EBSCO, trots sökord och boolesk sökning så fick jag med samma sökord som på EBSCO över 5 000 träffar. Även med sökning på artiklar endast tillgängliga i full text och mellan åren 2003-2013, så kom det fortfarande nästan 4 000 träffar. Problemet här var inte enbart för mycket material, men även det att mycket av materialet hade inte något med mitt ämne att göra. Av den mängd artiklar jag gick igenom så inkluderade jag endast 1 stycken. Liksom med EBSCO provade jag många olika kombinationer av sökord.

Efter en mycket långsam sökning av ABI/Inform ProQuest, så sökte jag på Diva, vilket också ger resultat via Google Scholar. Först sökte jag på enbart *young adults with disabilities* vilket gav 24 träffar, medan *intellectual disabilities* gav 194 träffar. Från dessa sökningar hittade jag 2 stycken artiklar. Diva är då en svensk databas och jag sökte även på svenska, men eftersom abstrakten finns oftast både på svenska och engelska så fick jag samma artiklar, alltså inget nytt.

I databasen Doria sökte jag först på engelska, men jag fick många träffar och bara genom titlarna kunde jag se att de inte var just sådana artiklar som jag kunde ha användning för. Jag tänkte också, som med Diva, att med en mindre databas kan man använda bredare sökord, så jag sökte på finska *kehitysvam\* AND vanhemmat* vilket gav 136 träffar, mindre än den engelska sökningen, samt genast var titlarna redan mer lovande. Av dessa inkluderade jag då 4 stycken. Jag gjorde flera sökningar, men kom fram till samma artiklar som jag redan valt.

ERIC (free version) sökte jag först *young adults with disabilities AND professionals AND parents*, något som jag även några gånger sökt även i de andra databaserna. Detta gav 40 träffar. Olika kombinationer av mina sökord gav sedan totalt sett från ERIC 5 stycken artiklar. Av dessa var tyvärr ingen tillgänglig i full text. Jag gjorde ännu en sökning på Google Scholar. Trots att jag försökte få sökningen så avgränsad som möjligt var det ännu med *young adults with disabilities AND parents* 21 200 träffar, då för artiklar publicerade mellan 2003 och 2013. Dess värre är många av artiklarna inte

tillgängliga i full text eller så handlar de om något annat, som till exempel hur familjer med barn med funktionsnedsättning använder sig av teknologi för att hjälpa sin vardag.

Tabell 1 Artikelsökning

Databas	Sökord	Antal träffar	Inkluderade artiklar
Academic Search Elite EBSCO	Young adults, intellectual disability, parents	19	5
ABI/Inform ProQuest	Young adults, disability, parents, independence, experience	3879	1
Diva	Young adults, disability	24	1
Doria	Kehitysvam* AND vanhemmat	136	0
Google Scholar	Young adults, disability, parents	292 000	2
ERIC (free version)	Young adults, disability, parents	21 200	0

Slutligen, efter att ha gått noggrannare igenom alla artiklarna, återstod 9 stycken som motsvarade mina kriterier. Alla har ett föräldraperspektiv, samt unga vuxna och ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning. Graden av intellektuell funktionsnedsättning varierar, men det har jag inte valt att ta större fasta på eftersom de inte heller i artiklarna och i studierna som gjorts har fokuserat på graden av funktionsnedsättning. Jag har inte inkluderat 3 stycken forskning som möjligtvis skulle ha varit relevanta eftersom de inte fanns tillgängliga i full text på internet, utan enbart kunde fås från Laplands universitet.

### **4.3 Bearbetning och analys**

Materialet från intervjuerna har jag analyserat enligt innehållsanalys. Det vill säga att dela upp datan i teman eller kategorier, för att sedan kunna se samband mellan kategorierna (Jacobsen 2007:135). Först kategoriserar man data, sedan fyller man kategorierna med hjälp av citat, efter det räknar man hur ofta ett tema nämns. Man jämför intervjuerna och söker efter skillnader och likheter, sedan söker man förklaring till skillnaderna (Jacobsen 2007:139).

### **4.4 Forskningsetiska överväganden**

Även vid litteraturstudier måste man göra etiska överväganden: man måste se till att de som har gjort forskningarna som man baserar sitt arbete på har gått tillväga på rätt sätt. De forskningsartiklar jag har baserat min litteraturstudie på har blivit beviljade forskningslov av etiska nämnder. Dessutom har många fått respondenter via olika organisationer som i stället för att ge ut information har själva kontaktat möjliga respondenter och sedan skickat ut till villiga enkäter med svarskuvert. Respondenterna har förblivit anonyma även för forskarna i dessa fall. Enkäterna eller intervjuguiderna har blivit godkända av organisationernas etiska nämnder och av etiska nämnder på forskarnas universitet eller uppdragsgivare.

Respondenterna har fått information om forskningen på förhand, så de har haft möjlighet att välja om de vill delta eller inte. Skydd av privatlivet är mött när forskarna inte alltid ens haft tillgång till personlig information. Om forskarna har korrekt återgivit respondenterna kan man tyvärr inte kolla när man gör en litteraturstudie, för oftast har man inte tillgång till rådata (Jacobsen 2007:21). Dessa artiklar är publicerade i vetenskapliga publikationer eller av universitet på deras internet sidor, så tyvärr finns

inte rådata tillgänglig. Oftast om man får samma resultat, att flera forskningarna överensstämmer, kan man anta att forskarna har korrekt återgivit respondenterna.

Enligt Forsberg och Wengström (2003:77) skall man inte fabricera data för att få önskat resultat. Man får inte heller lämna bort de artiklar som inte stöder ens hypotes. Därför har jag med en bilaga över valda artiklar (se bilaga 1) och en tabell över databaser samt träffar som förekommit (se tabell 1), eftersom man skall redovisa alla artiklar. När man gör en litteraturstudie skall man också se till att man inte stjälar från en annan forskare eller plagierar en annans arbete. (Forsberg & Wengström 2003:77)

## 5 RESULTAT

### 5.1 Översikt över artiklarna

I följande beskriver jag de artiklar som jag använt mig av, de 9 stycken som blev resultatet av min litteratursökning. Artiklarna har också egna nummer, som också överensstämmer med den numrering som finns i bilaga 1.

Artikel (1) är skriven av Merja Paavola (2006) och har rubriken *Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen*. Den här artikeln har främst att göra med den unga med intellektuell funktionsnedsättning och dennes självständighetsprocess samt hur man kan stöda denna process. Paavolas forskning är publicerad på Tammerfors universitets sidor och är från Finland. Frågeställningar som Paavola har använt sig av är att beskriva den ungas möjligheter till självständighet samt att beskriva stödet man har fått samt det stöd som man har förväntat sig. Undersökningen är kvalitativ, temaintervju med 8 familjer. Paavola fick via skolor tag på 20 möjliga respondenter, 5 stycken anmälde sitt intresse att delta i forskningen inom utsatt tid, via påminnelser fick man 3 stycken till. Resultatet av Paavolas forskning var att de ungas självständighet förbättrar både deras egen och föräldrarnas livskvalitet samt att hur föräldrar klarar av självstän-

dighetsprocessen är mycket olika, de har olika resurser. Stöd från olika håll är viktigt för föräldrarna.

Artikel (2) är skriven av Sariaslan Ghassem (2005) med rubriken Flerfunktionshinder ur ett föräldraperspektiv. Ghassems artikel är publicerad av Stockholms universitet och är från Sverige. Undersökningens frågeställningar är hur föräldrarna uppfattar omgivningens stress och stöd; tycker föräldrarna att deras barn lever ett normalt liv; hur bedömer föräldrarna kvaliteten på LSS-insatser (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, i Sverige); hur upplever föräldrarna relationen till personliga assistenter; i vilken grad är föräldrarna säkra på att deras beslut stämmer överens med barnets självbestämmande; vad betyder den makt för föräldrarna som de har i relationen med sitt barn. Undersökningen är kvalitativ; samtalsintervju med 4 föräldrar samt deras barn. Forskaren fick tag på respondenter via en bekant som kände flere föräldrar i samma situation. Resultatet av Ghassems forskning var att föräldrarna är de som måste hålla reda på allting, så det fanns mycket stress samt en oro för framtiden.

Artikel (3) är skriven av Cher Rapanaro, Anne Bartu och Andy H. Lee (2007). Titeln är *Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood*. Positiva och negativa aspekter av utmaningar man möter när man sköter om unga med intellektuell funktionsnedsättning som blir vuxna. Denna forskning är publicerad i *Journal of Applied Research in Intellectual Disability* och undersökningen är gjord i Australien. Frågeställningar som denna forskning har är att undersöka och beskriva negativa och positiva aspekter, enligt föräldrarna, när det hänt något stressande samt hur det är att vara egenvårdare till sitt barn när det blir vuxet. Forskningen har en kvantitativ datainsamlingsmetod, men sedan en kvalitativ analysmetod. På enkäten svarade 119 föräldrar av 411 möjliga respondenter. Man fann dessa möjliga respondenter via Disability Service Commission, som även skickade ut enkäterna per post. Resultatet av Rapanaro m.fl. forskning var att för föräldrarna var den ungas beteende, service, självständighet, hälsoproblem samt den ungas sårbarhet stressande. Eftersom forskningen även efterfrågade positiva aspekter svarade föräldrarna att trots att det varit stressande att sköta om sitt barn, så upplevde man erfarenheten som positiv. Man upplevde att man växte som person och fick bättre personliga resurser. Ändå påverkar förändringen att skolan tar slut när framtiden är osäker.

Artikel (4) är skriven av Melanie Smart (2004) och rubriken är *Transition planning and the needs of young people and their carers: the alumni project*. Planeringen av livsförändring (att skolan tar slut och man blir vuxen) och de ungas och deras vårdares behov. Med vårdare menar forskaren främst föräldrar eftersom de unga som deltar i studien är sådana som ännu bor hemma. Forskningen är publicerad i *British Journal of Special Education* och gjord i Storbritannien. Frågeställningarna i forskningen är att undersöka föräldrars syn på nuvarande vuxenmöjligheter som finns samt hur dessa har mött den ungas behov och vad föräldrarnas förväntningar har varit; undersöka föräldrars och ungas involvering i planeringen av övergången till vuxenliv. Smart har använt sig av enkät som datainsamlingsmetod. Uppgifterna gällande möjliga respondenter fick man via specialskolor, det fanns 44 elever som uppfyllde kriterierna i forskningen, 47 stycken enkäter skickades ut: en förälder fick två enkäter eftersom denne hade två barn i samma situation samt två elever hade fränkskilda föräldrar så dessa fick varsin enkät. Av dessa enkäter returnerades 17 stycken. Resultatet av Smarts forskning var att ansvaret att planera för framtiden faller främst på föräldrarna. Det är stressande att hitta bra boende, men när väl flytten skett är man oftast nöjd. Denna stress som uppstår av planeringen påverkar även de unga och det förekom fler beteendestörningar under denna tid.

Artikel (5) är skriven av Jaimie Ciulla Timmons, John Butterworth, Jean Whitney-Thomas, Deborah Allen och James P. McIntyre (2004). Rubriken är *Managing service delivery systems and the role of parents during their children's transitions*. Förvaltning av service och tjänster och föräldrarnas roll när barnen blir vuxna. Forskningen är publicerad i *Journal of Rehabilitation* och gjord i USA. Frågeställningarna är vilken roll har föräldrar till unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning i den byråkratiska planeringen av flytten/livsförändringen samt vilken betydelse ger föräldrarna själva till sin roll i sina barns liv. Informanterna kom från stödgrupper, så forskarna valde att göra gruppintervjuer. I gruppintervjuerna deltog 30 föräldrar, grupperna hölls 5 gånger samt några föräldrar ombads till djupgående intervjuer. Resultatet av Timmons m.fl. forskning var att föräldrarna berättade att de fick kämpa på för sina barn, ingenting var självklart, alltså gällande service. Att föräldern har så stor roll kan möjligtvis ha en negativ inverkan på den ungas autonomi.

Artikel (6) är skriven av Michael D. Davies och Wendi Beamish (2009). Rubriken är *Transitions from school for young adults with intellectual disability: parental perspectives on 'life as an adjustment'*. Övergången från skola till vuxenliv för unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning, föräldraperspektiv på ett anpassat liv. Forskningen är publicerad i *Journal of Intellectual & Developmental Disability* och är gjord i Australien. Davies och Beamish gjorde sin forskning som en del av ett större projekt var man forskade funktionsnedsättning i Australien, men de ville föra fram de mer personliga berättelserna, enligt sina egna ord är forskningen därför inte gjord med några specifika forskningsfrågor. Informationen samlades med enkät som bestod av 50 frågor, totalt 800 enkäter skickades ut. Av dessa returnerades 218 stycken. Resultatet av Davies och Beamish forskning var att för föräldrarna var det viktigt att deras barn hade något efter det att de slutat skolan, arbete eller någon form av stimulans.

Artikel (7) är skriven av Laura Lee McIntyre, Bonnie R. Kraemer, Jan Blacher och Susan Simmerman (2004). Rubriken är *Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections*. Livskvalitet hos unga vuxna med svår intellektuell funktionsnedsättning, mödrars tankar och reflektioner. Forskningen är publicerad i *Journal of Intellectual & Developmental Disability* och gjord i USA. Syftet med forskningen var att se på livskvaliteten från föräldrarnas synvinkel. Forskarna säger att de inte hade förut bestämt vad livskvalitet innebär, utan det fick föräldrarna själva beskriva. Till en början hade man 147 möjliga informanter, varav man valde 30 stycken som tillhörde samma åldersgrupp samt samma funktionsnivå. Dessa fyllde i en standardiserad livskvalitetsenkät. Resultatet av McIntyre m.fl. forskning var att enligt föräldrarna beror livskvalitet på många faktorer, men främst är det viktigt att grundbehoven är mötta och att det finns stimulans och innehåll i ens liv. Livskvalitet och psykiskt välmående påverkas också även av om man har fysisk smärta.

Artikel (8) är skriven av Chaya Schwartz (2005). Titel är *Parental involvement in residential care and perceptions of their offspring's life satisfaction in residential facilities for adults with intellectual disability*. Hur mycket är föräldrarna inblandade i boendeservice och deras uppfattningar av hur nöjda barnen är med boendet. Forskningen är publicerad i *Journal of Intellectual & Developmental Disability* och gjord i Israel. Forskningen sökte svar på följande frågor: föräldrarnas betydelse i flyttningen till boendet/val av boendet samt föräldrarnas syn på hur nöjda deras barn är med livet.

Forskaren ville även veta om barnens och föräldrarnas personlighet påverkade hur nöjd man var, eller påverkade själva boendeenheten. Forskaren kontaktade boendeenheter och fick 141 möjliga respondenter, av 75 stycken fick forskaren samtycke medan 71 stycken returnerade enkäten. Resultatet av Schwartz forskning var att flytta hemifrån sågs som en naturlig händelse i denna unga vuxnas liv. Detta sågs även bidra till ungas livskvalitet. För föräldrar betydde det att man flyttade hemifrån inte att man flyttade ur familjen, många förblev i nära kontakt. Forskaren resonerade också vidare på att samarbete mellan boendet och föräldrarna skulle vara som ett partnerskap, även personalen fick inte vara för nära de unga för det hindrade ett gott samarbete med föräldrarna.

Artikel (9) är skriven av J.C.H. Douma, M.C. Dekker och H.M. Koot (2006). Rubriken är *Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology*. Att stöda föräldrar till unga med intellektuell funktionsnedsättning och psykiska sjukdomar. Forskningen är publicerad i Journal of Intellectual Disability Research och gjord i Nederländerna. Forskarna sökte svar på följande frågor: vilka stödbehov hade föräldrar som upplevt emotionella och beteendeproblem hos sina barn samt hur dessa behov blivit mötta; vad påverkar att man behöver eller får stöd; varför söker man inte hjälp om man behöver det. Detta rörde sig om ett större forskningsprojekt. Douma m.fl. beskriver en liten del av denna forskning och man valde ut av dessa 289 föräldrar på basen av om deras barn haft beteendestörningar eller ej, de fyllde i en enkät. Resultatet av Douma m.fl. forskning var att 88,2 % upplevde att man behövde mera stöd vid emotionella och beteendeproblem, stöd kunde vara så enkelt som att det fanns någon att tala med. De professionella behöver se att inte endast barnet behöver stöd, utan föräldrarna också.

I dessa artiklar framgår då fyra teman som framkommer i mer än en artikel (se tabell 2). Dessa fyra är partnerskap/samarbete (5 och 8), stöd (1 och 9), stress (2, 3, 4 och 9) samt att barnen har det bra (6, 7 och 8). Jag kommer att ta dessa upp i en annan ordning än här, eftersom de svarar på mina forskningsfrågor i en annan ordning. Stöd, partnerskap och samarbete är också mycket starkt sammanknippade, så jag har valt att ha dem i samma kapitel.

Tabell 2 Översikt över teman

Partnerskap, samarbete	(5,8)
Stöd	(1,9)
Stress	(2,3,4,9)
Att barnen har det bra	(6,7,8)

## 5.2 Stress hos föräldrar och unga

Min första forskningsfråga som är vad är föräldrarnas tankar kring sina barns livsförändringar, kan egentligen svaras med att det är stressande. Artiklarna (2, 3, 4 och 9) nämner stress, men man kan även härleda stress från att mycket ansvar faller på föräldrarna, detta finns då omnämnt i artiklarna (4, 5, 6 och 8) (se figur 2). Förändring är jobbigt, både för föräldrar och för barn som blir vuxna. Smart (4) tar även upp det i sin artikel att det förekom flere beteendestörningar under den tid då man planerade livet efter skolan. Här skall vi naturligtvis minnas att olika länder och kulturer har olika former av stöd för föräldrar till unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. Paavola (1) och Ghassem (2) beskriver inte att stressen beror på att man inte vet vad för sorts service det finns. De tar mera fasta på att framtiden är osäker när man inte vet om den service som finns kommer att fortsätta att existera (2, 3 och 5) eller hur den unga kommer att kunna klara sig själv (1 och 5). Även dessa kan då anses ge föräldrarna stress i och med oron som finns.

## 5.3 Att barnen har det bra

Det är förstås varje förälders önskan, att deras barn skall ha det bra (se figur 2). Men ett barn som man under hela det barnets liv haft stor oro för, här kanske det att det barnet har det bra betyder ännu mer. Ghassem (2) går in på föräldrarnas önskan att deras barn

skall ha ett så normalt liv som möjligt. Schwartz (8) och Paavola (1) har till och med kopplat det att barnen har det bra med att flytta hemifrån, det är en naturlig del av livet och förbättrar livskvaliteten. McIntyre m.fl. (7) som främst har sett på just de ungas livskvalitet ser att de behöver stimulans och innehåll i sina liv för att ha en bättre livskvalitet. McIntyre m.fl. (7) hänvisar till Schalock (1996) med att beskriva livskvalitet att innehålla emotionellt välbefinnande, personlig utveckling, fysiskt välmående, självbestämmande, social inklusion samt rättigheter. När det gällde själva forskningen fick respondenterna inga definitioner på förhand om livskvalitet, utan de fick definiera den själv, vad som är betydelsefullt för just deras barn.

Så trots att livsförändringen kan vara stressande kan det också finnas mycket bra i den. Paavolas (1) forskning uttrycker det som att det beror på ens egen attityd: vill man se det goda, kan man göra det. Även Rapanaro m.fl. (3) har redan i artikelns titel tankar kring att det finns positiva aspekter och de når detta resultat; trots att det varit stressande att sköta om sitt barn upplevde föräldrarna erfarenheten som en positiv: man växte som person och fick bättre personliga resurser. Ghassem (2) hade också fångat i ett citat från en förälder den mer positiva aspekten: *“Jag menar det är en sån otrolig kärlek, till det här barnet, så att det är..., och det ger så mycket tillbaka så att det blir en sån självklarhet, det är ingenting du tänker på, utan det är en självklarhet att du värnar om personens integritet”*.

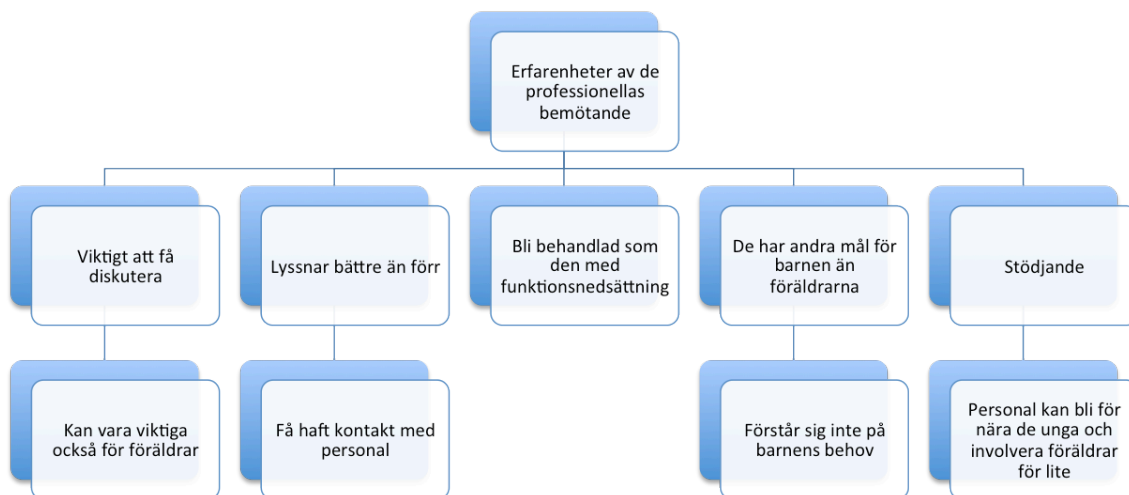
## 5.4 Partnerskap, samarbete och stöd

Mina två andra forskningsfrågor var vad är föräldrarnas erfarenheter av de professionellas bemötande samt vad förväntar sig föräldrarna av de professionella. Här fann jag att mina två sista kategorier besvarar främst dessa två frågor, därför får de också vara ihop här. Ett direkt svar har jag inte heller på vad föräldrarna förväntar sig, det fanns inte direkt utskrivet i artiklarna, men av de erfarenheter som finns samt kommentarer gällande dessa erfarenheter kan man anta att det finns svar på även den sista forskningsfrågan (se figur 3).

Paavola (1) beskriver att professionellt stöd kommer från skolan, specialistsjukvården, grundhälsovården, socialvården samt specialomsorgen. Detta svarar på vad som menas i artiklarna med professionella; en ganska varierande kategori. Djupgående går ingen av artiklarna in på det faktiska förhållandet mellan föräldrar och personal, det diskuteras i artiklarna (1, 2, 3, 4, 5 och 8). Erfarenheterna är olika, för en del är det viktigt att få diskutera med professionella (1) och de skall helst vara stödjande (5). Medan en del hade till och med dåliga erfarenheter var de upplevt att de blivit behandlade som om de var den med intellektuell funktionsnedsättning (3). I mer kritisk än positiv grund faller sådant som att de professionella har andra mål än föräldrarna (4), de förstår sig inte på barnens behov (5), personal lyssnar bättre nu än för 20-25 år sedan (2), få haft kontakt med personal (8) samt att personal kan bli för nära de unga och därför involvera föräldrarna för lite (8). En mer neutral åsikt är att professionella kan också vara viktiga för föräldrarna (5).



Figur 2 Tankar kring barns livsförändringar



Figur 3 Erfarenheter av de professionellas bemötande

Föräldrarnas erfarenheter av professionella var inte alltid positiv. Ett av de svar som väckte hos mig mest uppmärksamhet var att en förälder hade sagt att de hade blivit behandlade som om det var de som var den med funktionsnedsättningen. Dessutom intressant var att där professionella kan ses som stödande, kan det också bli så att de blir för nära de unga som de arbetar med och involverar föräldrar för lite.

## 5.5 Sammandrag av resultat

Sammanfattningsvis kan man konstatera att det är stressande att vara förälder till unga med intellektuell funktionsnedsättning, också när de skall flytta hemifrån. Man vill att barnen skall ha det bra, ett någorlunda normalt liv med innehåll. Trots stressen upplever en del föräldrar erfarenheten av ett barn med intellektuell funktionsnedsättning som en positiv: man växer som person och får bättre personliga resurser. Samtidigt som förälder behöver man stöd, även någon att diskutera med kan hjälpa. Förhållandet till profes-

sionella skall vara bra; ett partnerskap. Det är viktigt att diskutera även med dem. Samarbete är viktigt också för föräldrarna, inte bara för professionella.

## 6 ANALYS

Analysen är uppbyggd på följande vis: mina 9 stycken forskningsartiklar är fortfarande numrerade på samma sätt som i resultat kapitlet och i bilaga 1. Den teoretiska referensramen är synlig genom författarens namn samt årtal och sidonummer inom parentes. Tidigare forskning är synlig genom författarens namn och årtal. Min teoretiska referensram och tidigare forskning är jämförd med resultatet från forskningsartiklarna.

Ett av de viktigaste resultaten av min undersökning var hur stressande föräldrarnas liv är och hur upplevelsen av att barnen flyttar hemifrån kan också ge ökad stress. Susan Eriksson (2008:28) talar om ökade stödet, risken för utmattning och starkare beroendeförhållandet till barnet med intellektuell funktionsnedsättning. Det kan antas att säga att det är stressande är överflödigt, det är en självklar sak men om man inte talar om det och erkänner det så kan man inte få hjälp heller. Forskningarna baserar sig på enkäter, intervjuer och samtal med föräldrar och de berättar om sina egna erfarenheter.

Eriksson (2008:28) nämner också att inte alla släktingar godkänner ett funktionsnedsatt barn och att negativa inställningar gör att man drar sig tillbaka. Från forskningarna finns främst Ghassems (2) som tar ställning till samma, det finns de släktingar som inte godkänner men sedan hade hon också ett sådant resultat att far- och morföräldrar var viktigare för familjer där det fanns barn med funktionsnedsättning. Eriksson tar inte fasta på far- och morföräldrars hjälpinsats så som Ghassem. Det är möjligt att det är en skillnad här eftersom Ghassems forskning är från Sverige och Eriksson baserar sin text på finländska förhållanden.

Föräldrarna i forskningsartiklarna tar inte fasta på om de har beroendeförhållanden till sina barn. Paavola (1) och Ghassem (2) nämner att föräldrarna är av den åsikten att självständighetsprocessen är svårare för mammorna i familjerna än för papporna. Det

reflekterar detta beroendeförhållande som uppstår, som Eriksson (2008:28) beskriver. Eriksson (2008:33) talar även om den normativa uppfattningen om unga med intellektuell funktionsnedsättning och deras liv. Ett normalt liv: att flytta hemifrån, skaffa sig arbete och familj. Ghassem (2) nämner att föräldrarna önskade att deras barn fick leva ett så normalt liv som möjligt. Schwartz (8) var av den åsikten att flytta hemifrån förbättrade också livskvaliteten hos barnen.

Att barnen har det bra är också självklart, vilken förälder vill inte det? Tanken bakom denna kategori är att trots att förutsättningarna är annorlunda så vill föräldrarna att deras barn skall ha så bra liv som möjligt. Det bidrar även till föräldrarnas välmående, att deras barn har det bra. Ghassem (2) berättade om föräldrarnas oro för framtiden. Detta var främst eftersom föräldrarna kämpat i en del fall för den service som borde vara självklar, men som de ibland måste gå via domstol för att få. Tanken detta väckte hos mig var, när man är trött av vardagslivet och att sköta om sitt barn, borde inte det komma främst att stöda och hjälpa dessa människor ännu mer. Varför görs deras liv ännu jobbigare? Knappast kan man tänka sig att föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning vill utnyttja, utan vill bara ha service som kan göra deras vardag lite lättare. Service som de förtjänar för den hjälpinsats de gör.

Rapanaro m.fl. (3) hade frågat föräldrarna också om positiva sidor av att sköta om sitt barn, var svaret var att man växte som person och fick bättre personliga resurser. Paavola (1) hade liknande resultat när hon frågade föräldrarna om den ungas självständighetsprocess och föräldrarna svarat att mycket berodde på inställningen man har. Positiv inställning och att se att det finns något positivt i att sköta om sitt barn med intellektuell funktionsnedsättning, hjälper med hur man orkar överlag. Eriksson (2008:28) och Ghassem (2) talar om sorg i förhållande till barnet, att man får anpassa sig till att ens barn inte är som andra. Även Davies och Beamish (6) hade tanken om anpassning. Föräldrar är olika med olika resurser, Paavola (1) har detta som ett resultat av hur föräldrar klarar av självständighetsprocessen.

Av forskningar som jag valde till tidigare forskning finns det Sanna Strömbergs (2007) som har liknande resultat som Ghassems (2) om föräldrarnas oro. Skillnaden är att i Strömbergs forskning var mammorna oroliga för sitt eget orkande, medan i Ghassems var oron för service och besparingar. Framtidsoron bidrar ändå till stress hos föräldrar-

na. Schwartz (8) forskning har liknande resultat som Söderlunds (2008) gällande att föräldraskapet inte tar slut, Schwartz använde dock hellre benämningen att man inte flyttar ur familjen bara för att man flyttar hemifrån. Schwartz (8) hade sett på om personliga resurser påverkar hur nöjd man var med boendet, medan i hennes forskning var det att det inte påverkade hade Helena Ahponen (2008) i sin forskning kommit till att personliga egenskaper påverkar på tillträdet i vuxenlivet.

Ann-Marie Lindqvist (2009) talade om brukarinflytande och samarbete när det gällde boende och utvecklande av boende. Lea Vaitti (2008) hade om föräldrarnas åsikter om boendet; många upplevde att det blivit en förvaringsplats. Detta diskuterades inte i de forskningsartiklar jag hade, huruvida föräldrarna upplevde boendet som en förvaringsplats eller om de ville vara med och utveckla boendet. Enligt McIntyre m.fl. (7) var föräldrarna av den åsikten att deras barn behövde något att göra efter att skolan, livskvaliteten berodde på det.

Douma m.fl. (9) hade undersökt föräldrarnas behov av stöd. Till detta kan man dra många paralleller från min teoretiska referensram. Davis (2010:11) talar om det psykiska stödet; Jeppsson Grassman (2003:198) om att förstå anhörigas egna behov av stöd och Eide och Eide (2007:16-18) talar om kommunikation som stöd. Paavola (1) hade mera sett på var stödet kommer ifrån. Men Douma m.fl. (9), Paavola (1) och Ghassem (2) har den slutsatsen att det finns någon att tala med är det viktigaste som finns. Man skall inte underskatta sin insats som professionell, det att man finns till hands och är någon som anhöriga kan tala med är viktigt. Det är till och med så viktigt att det kan hjälpa anhöriga att orka med sin vardag (Paavola, 1).

Schwartz (8) använder sig av benämningen partnerskap när det gäller förhållandet mellan föräldrarna och professionella. Määttä (1999:105) säger att partnerskapet skall basera sig på att alla har styrkor/resurser. Davis (2010:42) talar även han om partnerskap mellan föräldrar och professionella: man skall ha samma förväntningar och gemensamma mål – ett nära samarbete. Medan Whitaker (2003:114-115) säger att detta förhållande kan vara motsägelsefullt, man vill ha stöd och samtidigt så kräver man ingenting. Tanken som väcks av Whitakers ord är att kanske man blir osäker eller orolig. Ghassem (2) talade om oro för att servicen skulle försvinna. Det finns risken att man inte vågar lita på att de professionella, som är del av denna service, att de alltid skall

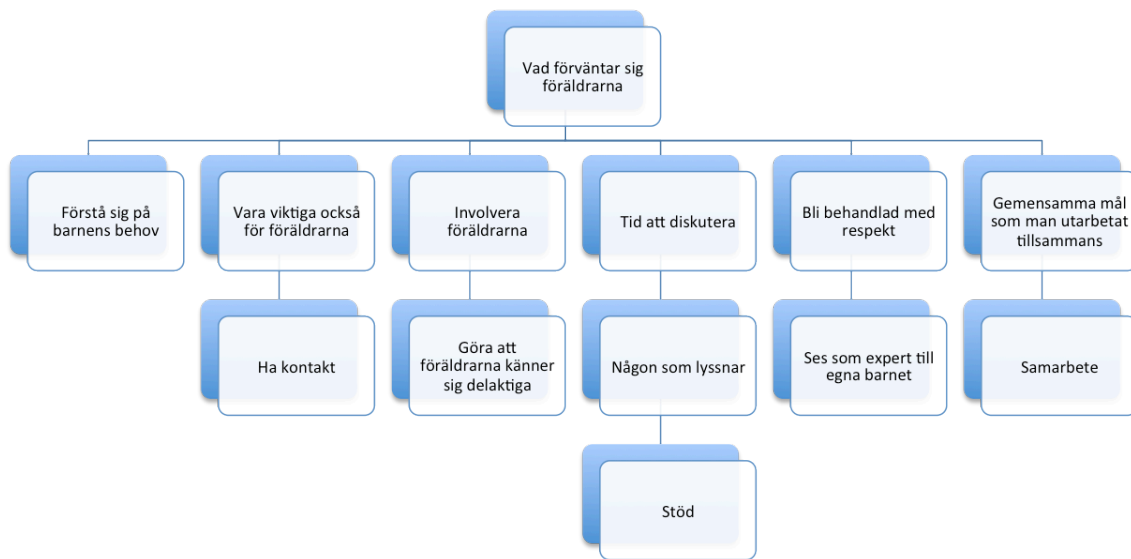
finnas till hands. Timmons m.fl. (5) hade ju det resultatet att professionella kan vara viktiga även för föräldrar.

Timmons m.fl. (5) är en av forskningarna som är gjorda i USA. De tar upp den byråkratiska delen med att planera för framtiden och föräldrarna där uttrycker behovet av en kontaktperson, helst en som vara så länge som möjligt, genom deras barns liv. Här kan vi kanske reflektera över hur bra det är att det finns sådan service som omsorgsbyråer. Där kan kontakten finnas till personer som fortsätter att känna barnet, den unga och den vuxna genom flera år.

Genom föräldrarnas erfarenheter av professionella kan man då tänka sig vad föräldrarna förväntar sig av de professionella. De vill ha tid att diskutera med någon som lyssnar. Douma m.fl (9) fann att detta stöd var det främsta som föräldrarna önskade sig. Föräldrar vill bli behandlade med respekt; de vill att deras erfarenheter av att sköta sitt barn skall räknas som värdefull insikt. Genom samarbete kan föräldrar och professionella etablera gemensamma mål, så att inte föräldrarna upplever att det finns olikheter. Då ser föräldrarna även att de professionella förstår sig på barnens behov och upplever att de professionella är också viktiga för föräldrarna, inte bara för barnen. Att ha kontakt med föräldrarna och involvera dem gör att de känner sig delaktiga.

Som en del av min teoretiska referensram hade jag socialpedagogisk professionalitet, vad det innebär. I sin enkelhet är det att man har mål för sitt handlande, yrkesetik styr detta handlande och det finns vetenskaplig teori i grunden (Eriksson & Markström 2000:169). Klienten ses som expert i sitt eget liv (Räty & Tolvanen 2008:145-146), Määttä använder sig av begreppet empowerment (1999:102). Enligt Määttä (1999:101) är samarbete när båda parter är delaktiga, man kompletterar varandra.

Genom analysen får man också svar på min tredje forskningsfråga, vad förväntar sig föräldrarna av de professionella (se figur 4).



Figur 4 Vad förväntar sig föräldrarna

## **7 DISKUSSION**

### **7.1 Resultatdiskussion**

Syftet med min studie var att ta reda på föräldrarnas situation då deras barn flyttar hemifrån. Jag upplever att jag har fått svar på hur komplext det kan vara, det finns många känslor inblandade: man har upplevt mycket stress, samtidigt är man orolig för framtiden och vill sitt barns bästa. Man fortsätter ändå vara mycket involverad i sitt barns liv, även då han eller hon inte längre bor hemma. De är ju ändå del av familjen. Det är viktigt att få stöd, men det beror främst på de professionellas känslighet att uppfatta vilket sorts stöd lämpar sig i just den här situationen. Varje familj är unik.

När det gäller stress så kan vi kanske enbart ana hur det påverkar andra människor. Vi kan inte säga att vi förstår det fullt. Alla är vi olika och hanterar stressande situationer på olika sätt. Det finns de som vänder det till något positivt och därför kanske upplever att de klarar sig bättre och att de orkar bättre. Andra kanske behöver stöd för att se sina egna styrkor.

### **7.2 Metoddiskussion**

Jag upplevde det som intressant att göra en litteraturstudie. Det är intressant att ta del av resultat från andra länder, hur olika det kan vara och att i vissa fall har man precis samma oro och situationer fast man är i en annan världsdel. Jag hade dock önskat att jag hade större tillgång till finländska forskningar, tyvärr var inte alla tillgängliga i full text. Samma gäller många andra forskningar som jag måste välja bort eftersom de inte fanns i full text, men lät lovande enligt abstraktet.

Majoriteten av forskningarna jag använt mig av hade kvantitativa element, man hade skickat ut en enkät till många respondenter. I dessa diskuterade man om bortfallet

berodde på att dessa föräldrar hade så mycket annat i sina liv att fylla i enkäter valdes bort eftersom man inte hade tid eller orkade. Det är ju på sätt och vis önskvärt att man får reda på så många människors åsikter som möjligt. Det är då lättare att tänka sig att man kan anta de flesta tänker på relativt samma sätt. I dessa kvantitativa forskning hade man dock velat få med kvalitativa element, människors egna livserfarenheter. Generellt kan de vara liknande, men sedan är de ändå olika. Hur du har blivit bemött av professionella tidigare påverkar ditt förhållande till professionella i framtiden. Ser du dem som ett positivt element, ett stöd eller upplever du dem som ett intrång i ditt privatliv.

### **7.3 Förslag på fortsatt forskning**

I efterhand hade det varit intressant att själv göra empirisk forskning gällande föräldrarnas erfarenheter av professionella. Av teorin hade jag kanske då valt empowerment som den viktigaste och frågat föräldrar om de upplevt att professionella stöder dem till att se sina resurser. Jag vet att svaren skulle bli många olika, för erfarenheterna är många olika.

Föräldraperspektiv på funktionsnedsättning är ett intressant ämne. I en del av forskningarna diskuteras det om innehåll i de ungas liv. Jag kom främst att från egna erfarenheter börja undra över det där med hobbyverksamhet. Det finns en del hobbyverksamhet, man kunde kanske forska i hurudan inverkan hobbyverksamheten har på livskvaliteten eller om empowerment kan nås genom hobbyverksamhet. Man kunde också forska i hurudan hobbyverksamhet kunde utvecklas för att ännu mer inkludera personer med funktionsnedsättning i samhället.

## 7.4 Arbetslivsrelevans

Klienten är hela familjen, inte bara personen med intellektuell funktionsnedsättning. Det är viktigt att minnas deras olika erfarenheter när man möter dem som professionell. Därför är det bra att ha insyn på deras erfarenheter. Helt kan man inte förstå en situation som man inte är i själv, men hjälpa kan det att till exempel kommunicera bättre. Därför är det viktigt med min studie. Jag har dessutom använt mig av artiklar från flere olika håll i världen. Betydelsen av professionalitet i samarbetet med föräldrar och anhöriga är alltid viktigt. Att kunna se föräldrar och anhöriga som en resurs, både i samband med denna undersökning och som samarbetspartner gällande klientens bästa, hör till det som den professionella har direkt nytta av.

## KÄLLOR

- Ahponen, Helena. 2008. *Gravt handikappade unga personer blir vuxna. Individuella och avvikande livsförlopp*. Helsingfors: FPA, Social trygghet och hälsa: undersökningar 94. 244 s. Tillgänglig: [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3319/tutkimuksia94\\_netti.pdf?sequence=1](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3319/tutkimuksia94_netti.pdf?sequence=1). Hämtad 3.10.2012
- Arcada. *Årsberättelse 2011*. Tillgänglig: [http://www.arcada.fi/fi/webfm\\_send/265](http://www.arcada.fi/fi/webfm_send/265)  
Hämtad: 12.12.2012.
- Arki, arvot, elämä, etiikka. *Sosiaalialan ammattilaisen ohjeet*. 2005. Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry. Helsinki: Ammattieettinen lautakunta. Tillgänglig: [http://www.talentia.fi/files/558/1649\\_Etiikkaopas2005\\_1\\_.pdf](http://www.talentia.fi/files/558/1649_Etiikkaopas2005_1_.pdf) Hämtad 27.4.2013
- Davies, Michael D. & Beamish, Wendi. 2009. *Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on "life as an adjustment"*. I: Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2009, 34 (3), s. 248-257. Tillgänglig: [http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf23\\_24/pdf/2009/DDI/01Sep09/43681097.pdf?T=P&P=AN&K=43681097&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprFSr6a4SLSWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgeyx44Dt6fIA](http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf23_24/pdf/2009/DDI/01Sep09/43681097.pdf?T=P&P=AN&K=43681097&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprFSr6a4SLSWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgeyx44Dt6fIA) Hämtad 12.1.2013
- Davis, Hilton. 2010. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitopiiri ry. 127s.
- Douma, J.C.H.; Dekker, M.C. & Koot, H.M. 2006. *Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology*. I: Journal of Intellectual Disability Research, Volume 50, part 8. s. 570-581. Tillgänglig: [http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf18\\_21/pdf/2006/EUL/01Aug06/21466263.pdf?T=P&P=AN&K=21466263&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprJSr6m4S7OWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgeyx44Dt6fIA](http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf18_21/pdf/2006/EUL/01Aug06/21466263.pdf?T=P&P=AN&K=21466263&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprJSr6m4S7OWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgeyx44Dt6fIA) Hämtad 20.1.2013
- Eide, Hilde & Eide, Tom. 2007. *Omvårdnadsorienterad kommunikation. Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur. 526s.
- Eriksson, Lisbeth & Markström, Ann-Marie. 2000. *Den svårfångade socialpedagogiken*. Lund: Studentlitteratur. 236s.
- Eriksson, Susan. 2008. *Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemääräminen*. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. 191s.

- Forsberg, Christina & Wengström, Yvonne. 2003. *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm:Natur och Kultur. 216s.
- Forssell, Emilia. 2003. Mellan äldrepolitik och integrationspolitik. Invandrade anhöriga med betalt för att hjälpa. I: Jeppsson Grassman, Eva (red.) *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund:Studentlitteratur. s. 117-156.
- Friberg, Febe (red.). 2006. *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund:Studentlitteratur. 181s.
- Ghassem, Sariaslan. 2005. *Flerfunktionshinder – ur ett föräldraperspektiv*. C-uppsats, Stockholms universitet. Tillgänglig: <http://su.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:196813> Hämtad 13.1.2013
- Jacobsen, Dag Ingvar. 2007. *Förståelse, beskrivning och förklaring. Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund:Studentlitteratur. 316s.
- Jeppsson Grassman, Eva; Forssell, Emilia; Jegermalm, Magnus; Orsholm, Ingrid och Whitaker, Anna. 2003. Anhörigskap. Sammanhang, roller och relationer. I: Jeppsson Grassman, Eva (red.) *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund:Studentlitteratur. s. 185-201.
- Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja*. 2008. Niemelä, Markku & Brandt, Krista (red.) So-siaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Tillgänglig: [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-4061.pdf&title=Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempia asumisratkaisuja fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4061.pdf&title=Kehitysvammaisten_yksilöllinen_asuminen_Pitkäaikaisesta_laitosasumisesta_kohti_yksilöllisempia_asumisratkaisuja_fi.pdf) Hämtad 12.1.2012
- Lindqvist, Ann-Marie. 2009. *Handikappservice i Svenskfinland – en förundersökning*. FSKC Rapport 2/2009. Tillgänglig: [http://www.fskompetenscentret.fi/page203\\_sv.html](http://www.fskompetenscentret.fi/page203_sv.html) Hämtad 10.1.2012
- McIntyre, Laura Lee; Kraemer, Bonnie R; Blacher, Jan & Simmerman, Susan. 2004. *Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections*. I: Journal of Intellectual & Developmental Disability, Vol 29, No 2. s. 131-146. Tillgänglig: [http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf13\\_15/pdf/2004/DDI/01J/un04/13310423.pdf?T=P&P=AN&K=13310423&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprFSr6y4S7CWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgeyx44Dt6fIA](http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf13_15/pdf/2004/DDI/01J/un04/13310423.pdf?T=P&P=AN&K=13310423&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprFSr6y4S7CWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgeyx44Dt6fIA) Hämtad 12.1.2013
- Mineur, Thérèse; Bergh, Susanne & Tideman, Magnus. 2009. *Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning – en kunskapsöversikt baserad på*

*skandinavisk forskning 1998 – 2009*. Högskolan i Halmstad, sektionen för Hälsa och Samhälle. Tillgänglig: <http://hh.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:240113> Hämtad 2.2.2013

Mäkinen, Päivi; Raatikainen, Eija; Rahikka, Anne & Saarnio, Tuula. 2009. *Ammattina sosionomi*. Helsinki:WSOYpro Oy. 206s.

Määttä, Paula. 1999. *Perhe asiantuntijana*. Jyväskylä:Atena Kustannus. 155s.

Paavola, Merja. 2006. *Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen*. Pro gradu. Tammerfors universitet. Vårdvetenskapliga fakulteten. Tillgänglig: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01136.pdf> Hämtad 12.12.2012.

Rapanaro, Cher; Bartu, Anne & Lee, Andy H. 2008. *Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood*. I: Journal of Applied Research in Intellectual Disability 2008, 21. s. 34-47. Tillgänglig: [http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf19\\_22/pdf/2008/E03/01Jan08/27894139.pdf?T=P&P=AN&K=27894139&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprBSSqy4SLaWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgex44Dt6fIA](http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf19_22/pdf/2008/E03/01Jan08/27894139.pdf?T=P&P=AN&K=27894139&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprBSSqy4SLaWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgex44Dt6fIA) Hämtad: 11.1.2013

Räty, Rauni & Tolvanen, Taimi. 2008. Sosionomi (AMK) vammaistyön osaajana. I: Viinamäki, Leena, red. *14 puheenvuoroa sosionomien (AMK) asemasta Suomen hyvinvointiasiantuntijajärjestelmässä*. Kemi-Tornion ammattikorkeakoulun julkaisuja 2/2008, s. 143-158. Tillgänglig: [http://www.metropolia.fi/fileadmin/user\\_upload/Hakutoimisto/Kevät\\_2011\\_NUKO/sote/Viinamaki\\_A\\_2\\_2008.pdf](http://www.metropolia.fi/fileadmin/user_upload/Hakutoimisto/Kevät_2011_NUKO/sote/Viinamaki_A_2_2008.pdf) Hämtad 5.10.2012

Sandlund, Elisabeth. 2010. *Ulles mamma – om livet med en vuxen handikappad dotter*. Örebro:Libris förlag. 168s.

Schwartz, Chaya. 2005. *Parental involvement in residential care and perceptions of their offspring's lifesatisfaction in residential facilities for adults with intellectual disability*. I: Journal of Intellectual & Developmental Disability, 30 (3), s. 146-155. Tillgänglig: [http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf13\\_15/pdf/2005/DDI/01Sep05/18001723.pdf?T=P&P=AN&K=18001723&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprFSsKu4SLKWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgex44Dt6fIA](http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf13_15/pdf/2005/DDI/01Sep05/18001723.pdf?T=P&P=AN&K=18001723&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprFSsKu4SLKWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgex44Dt6fIA) Hämtad 20.1.2013.

Smart, Melanie. 2004. *Transition planning and the needs of young people and their carers: the alumni project*. I: British Journal of Special Education. Volume 31, Number 3. s. 128-137. Tillgänglig: [http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf14\\_16/pdf/2004/BMP/01Sep04/14353364.pdf?T=P&P=AN&K=14353364&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprBSS664Ta%2BWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgex44Dt6fIA](http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf14_16/pdf/2004/BMP/01Sep04/14353364.pdf?T=P&P=AN&K=14353364&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprBSS664Ta%2BWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgex44Dt6fIA) Hämtad 13.1.2013

- Strömberg, Sanna. 2007. *Kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyminen ikääntyvien äitien ajatuksissa*. Avhandling pro gradu i pedagogik. Pedagogiska fakulteten vid Tammerfors universitet. 82s. Tillgänglig:  
<http://www.kvps.fi/download/pdf/julkaisut/ip-gradu.pdf> Hämtad: 29.9.2012
- Söderlund, Astrid. 2008. *Den lyckade flyttningen? Ett föräldraperspektiv på den utvecklingsstörda ungas flyttning från föräldrahemmet*. Avhandling pro gradu i socialt arbete. Samhällspolitiska institutionen vid Helsingfors universitet. 71s.
- Timmons, Jaimie Ciulla; Butterworth, John; Whitney-Thomas, Jean; Allen, Deborah & McIntyre, James P. Jr. 2004. *Managing service delivery systems and the role of parents during their children's transitions*. I: Journal of Rehabilitation, Volume 70, Number 2. s. 19-26. Tillgänglig:  
[http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf13\\_15/pdf/2004/JRH/01Apr04/13280370.pdf?T=P&P=AN&K=13280370&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprFSrqm4Ta%2BwxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgeyx44Dt6fIA](http://content.ebscohost.com.ezproxy.arcada.fi:2048/pdf13_15/pdf/2004/JRH/01Apr04/13280370.pdf?T=P&P=AN&K=13280370&S=R&D=afh&EbscoContent=dGJyMNHX8kSeqLU4v%2BbwOLCmr0ueprFSrqm4Ta%2BwxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGqtU%2B1qq5IuePfgeyx44Dt6fIA) Hämtad 11.1.2013.
- VAMPO. 2010. *Ett starkt underlag för delaktighet och jämlikhet. Finlands handikappolitiska program 2010-2015*. Helsingfors: Social- och Hälsovårdsministeriet. 173s.
- Vaitti, Lea. 2008. *"Aina tarvitsee olla ajan tasalla" – vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumispalveluista ja niihin vaikuttamisesta*. Asuntoja asunnottomille – hanke (2008-2011), Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Tillgänglig:  
<http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/HankkeidenRaportit/asasleanraportti2.pdf>  
Hämtad 7.10.2012
- Whitaker, Anna. 2003. Anhörigskap på sjukhem – att följa den gamla till slut. I: Jeppsson Grassmann, Eva (red.). *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur. s. 87-115.
- Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus*. 2003. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2003:4. Tillgänglig:  
<http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/asumpalv03/asumpalv03.pdf> Hämtad 12.1.2012

## BILAGA 1 VALDA ARTIKLAR

Nr. Författare	Årtal, Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat
1. Paavola	2006, Finland	Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen	Beskriva den ungas självständighets process samt stödet den unga och familjen förväntar sig.	Kvalitativ. Temaintervju.	Att bli självständig förbättrar både ungas och föräldrars livskvalitet.
2. Ghassem	2005, Sverige	Flerfunktionshinder: ur ett föräldraperspektiv	Öka kunskapen om hur föräldrar till personer med flerfunktionshinder bemästrar sin situation.	Kvalitativ. Samtalsintervju.	Föräldrarna måste hålla reda på allting, mycket stress samt oro för framtiden.
3. Rapanaro, Bartu & Lee	2007, Australien	Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood	Hur föräldrarna som har skött om sina barn med funktionsnedsättning upplevde förändringen när dessa barn blev vuxna.	Kvantitativ. Enkät.	Stressande att sköta om sitt barn, men en positiv erfarenhet: man växte som person och fick bättre resurser.
4. Smart	2004, Storbritannien	Transition planning and the needs of young people and their carers: the	Föräldrars syn på barnens möjligheter samt hur dessa har mött de ungas	Kvantitativ. Enkät.	Ansvaret att planera för framtiden faller på

		alumni project	behov och vad är föräldrars förväntningar.		föräldrarna.
5. Timmons, Butterworth, Whitney-Thomas, Allen & McIntyre	2004, USA	Managing service delivery systems and the role of parents during their children's transitions	Att ta reda på föräldrars roll i den byråkratiska planeringen av flytten hemifrån.	Kvalitativ. Gruppintervju.	Föräldrar får kämpa för sina barn, inget självklart.
6. Davies & Beamish	2009, Australien	Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspective on "life as an adjustment"	Att ta reda på föräldrars åsikter om de ungas liv efter skolan.	Kvantitativ. Enkät.	Enligt föräldrarna viktigt att barnen har innehåll i livet.
7. McIntyre, Kraemer, Blacher & Simmernan	2004, USA	Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections	Att se på barnens livskvalitet från föräldrars synvinkel.	Kvantitativ. Enkät.	Livskvalitet beror på många faktorer.
8. Schwartz	2005, Israel	Parental involvement in residential care and perceptions of their offspring's life	Att ta reda på föräldrarnas betydelse i flyttningen till boendet/val av boendet, samt	Kvantitativ. Enkät.	Naturlig händelse att flytta hemifrån. Bidrar till de ungas

		satisfaction in residential facilities for adults with intellectual disability	föräldrar syn på hur nöjda deras barn är med livet.		livskvalitet.
9. Douma, Dekker & Koot	2006, Nederländerna	Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology	Att ta reda på vilka stödbehov föräldrar har.	Kvantitativ. Enkät.	Större stödbehov vid emotionella och beteendeproblem.

