

## **Korttidsvården vid separationen**

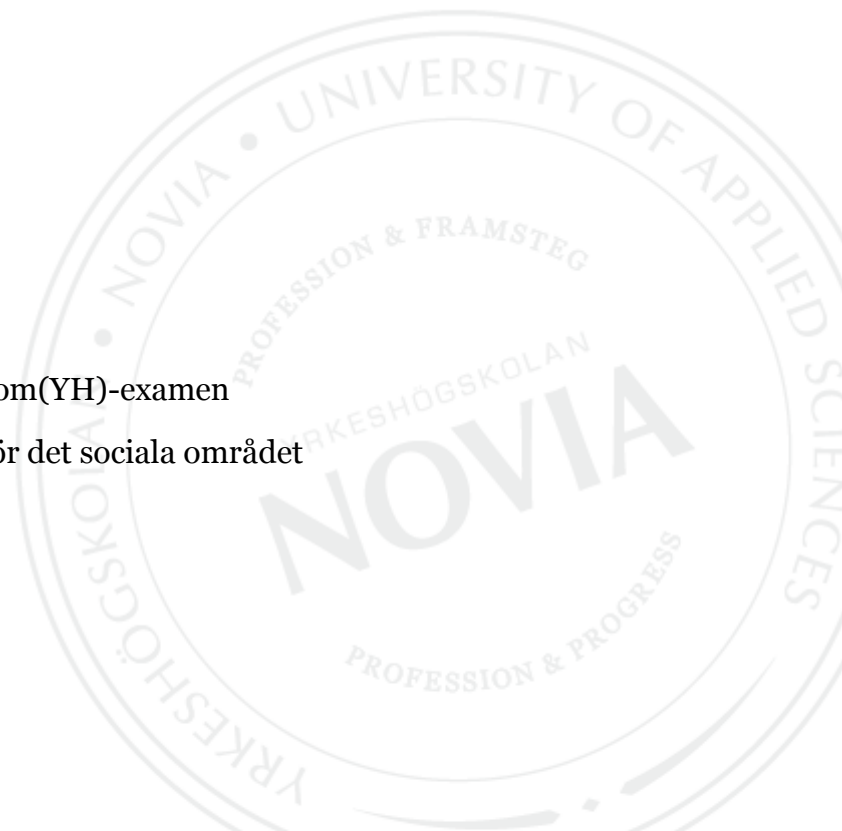
**En kvalitativ studie över korttidsvårdens funktion vid separationen mellan utvecklingsstörda ungdomar och deras föräldrar samt upplevelser av densamma**

Emma Sundqvist

Examensarbete för socionom(YH)-examen

Utbildningsprogrammet för det sociala området

Vasa 2013



## **EXAMENSARBETE**

Författare: Emma Sundqvist  
Utbildningsprogram och ort: Det sociala området / Vasa  
Inriktningalternativ/Fördjupning: Ungdomsarbete  
Handledare: Viveka Ågren-Rintala och Ralf Lillbacka

Titel: Korttidsvården vid separationen. En kvalitativ studie över korttidsvårdens funktion vid separationen mellan utvecklingsstörda ungdomar och deras föräldrar samt upplevelser av densamma

---

Datum 2013 Sidantal 29 Bilagor 3

---

### **Abstrakt**

Syftet med detta examensarbete är att ta reda på ifall och i så fall på vilket sätt korttidsvården hjälper vid separationsprocessen mellan en utvecklingsstörd ungdom och dennes föräldrar. Samtidigt har detta examensarbete fungerat som en möjlighet för föräldrarna att anonymt kunna påverka den nuvarande korttidsvården vid Villa Skata i Jakobstad. Intresseförfrågningar har skickats ut, via Kårkullas Omsorgsbyrå i Jakobstad, till föräldrar som har ungdomar som får korttidsvård på Villa Skata. De som svarat har sedan deltagit i en intervju.

Teoridelen behandlar ungdomars utveckling både hos ungdomar utan och med en utvecklingsstörning samt separationsprocessen och föräldrarnas del i den. Vikten av samarbete mellan personal på en korttidsenhet och föräldrar behandlas också.

Resultatet av undersökningen visar att korttidsvården fungerar som en del av separationsprocessen, speciellt med tanke på att både föräldrar och ungdomar skall vänja sig vid att vara från varandra under kortare och längre perioder.

---

Språk: Svenska

Nyckelord: Utvecklingsstörning, korttidsvård, separation, separationsprocess

---

## BACHELOR'S THESIS

Author: Emma Sundqvist  
Degree Programme: Social Welfare  
Specialization: Youth care  
Supervisors: Viveka Ågren-Rintala and Ralf Lillbacka

Title: Short-term care at the time of separation. A Qualitative study over the function of short-term care at the time of separation between youth with a mental retardation and their parents', and their experiences of the same.

---

Date	2013	Number of pages	29	Appendices	3
------	------	-----------------	----	------------	---

---

### Summary

The purpose of this thesis is to find out if and, in that case, how short-term care helps at times of separation between a youth with a mental retardation and his parents. Meanwhile this thesis has made it possible for parents to anonymously have an opinion on the current short-term care at Villa Skata. Opportunities to participate in the study were sent out via Kårkulla in Jakobstad to parents of youth in short-term care at Villa Skata. Those who answered took part in an interview.

The theoretical part addresses the development of young people, considering both youth with out and those with some form of mental retardation. It also discusses the separation procedure and the parents' role in it, as well as the importance of co-operation between the staff at the short-term unit and the parents.

The results of the investigation show that the short-term care works as a part of the separation procedure, especially considering that both parents and the youths need to become comfortable with being separated for longer or shorter periods of time.

---

Language: Swedish

Key words: Retardation, short-term care, separation

---

## Innehåll

1 Inledning.....	1
2 Syfte och problemprecisering.....	2
3 Den normala utvecklingen hos ungdomar.....	3
4 Utvecklingen hos ungdomar med funktionshinder.....	5
4.1 Vägen till självständighet.....	6
4.2 Föräldrarnas roll i den ungas självständigblivande.....	8
4.3 Att flytta hemifrån.....	10
5 Samarbete mellan enheten och hemmet.....	11
5.1 Hinder och möjliggörande för samarbete.....	12
6 Tidigare forskning.....	14
6.1 Föreställningar om vuxenlivet.....	15
7 Om Villa Skata.....	17
8 Metod.....	18
9 Resultat.....	19
9.1 Korttidsvården hjälper separationen.....	20
9.2 Självständighet och sociala kontakter.....	22
9.3 Föräldrarna om Villa Skata.....	23
9.4 Ungdomarna om Villa Skata.....	24
9.5 Tankar om framtiden.....	25
9.5.1 Steget att flytta hemifrån.....	26
9.5.2 Känslor inför att lämna över ansvaret.....	27
10 Kritisk granskning och diskussion.....	28

Litteratur

Bilagor

## 1 Inledning

Detta lärdomsprov undersöker hur korttidsvården stöder vid ett viktigt skede i livet; ett barn med en utvecklingsstörning skall flytta hemifrån och börja ett eget liv i en egen bostad. En undersökning i det här ämnet behövs för att personal, och andra som kommer i kontakt med dessa ungdomar och deras föräldrar, kan hjälpa och stöda dem, samt få en förståelse för hur föräldrar som befinner sig i denna situation kan tänka och resonera. Detta kan vara intressant och till hjälp för personal inom handikappomsorgen, andra föräldrar till utvecklingsstörda barn, samt studerande. Speciellt föräldrarna kan behöva få känna att de inte är ensamma med sina tankar om hur det kommer att gå för deras barn när det är dags för det att flytta. Det kan vara skönt att läsa om hur andra föräldrar har tänkt och kanske känna en viss samhörighet med dem.

Jag har valt att skriva om detta ämne eftersom jag själv har kommit i kontakt med ungdomar i korttidsvård genom att vikariera på Villa Skata, som är ett korttidsboende för ungdomar. Där har jag lagt märke till hur olika ungdomarna ser på sin framtid och hur olika tidsperspektiv de har. Olikheterna sträcker sig från de som lever i nuet och tänker att läget är oföränderligt till de som lever i en drömvärld där de bor själva med sin pojk- eller flickvän. Jag har inte diskuterat med föräldrarna om hur de ser på sina barns framtid före slutarbetet inleddes, vilket skapar en nyfikenhet inför att samtala med dem.

Detta lärdomsprov är inte en handbok för hur man skall bemöta varken föräldrar eller ungdomar, utan ska helt enkelt ge en inblick i hur föräldrarna och ungdomarna kan tänka inför steget att flytta hemifrån.

## 2 Syfte och problemprecisering

Syftet med detta lärdomsprov är att ta reda på om korttidsvården på något sätt kan vara till nytta i separationsprocessen mellan föräldrar och deras utvecklingsstörda ungdom. Det jag vill ta reda på är om korttidsvården alls har en inverkan på processen - i så fall huruvida den är positiv eller negativ och till vilken grad den inverkar. Samtidigt vill jag ta reda på om korttidsvården hjälper ungdomarna i deras egen process att bli självständiga individer och om de, under vistelserna i korttidsvården, har knutit egna sociala kontakter. Jag vill även veta hur föräldrar och ungdomar tänker inför den eventuella flytten hemifrån.

Detta är dessutom ett bra tillfälle att ta reda på vad föräldrar och ungdomar tycker om korttidsvården i allmänhet och om det är något de skulle vilja ändra på. I skydd av sekretessen kanske föräldrarna vågar säga åsikter som de annars inte gärna framför direkt till personalen på korttidsboendet eller omsorgsbyrån. De svar som fås används då för att utveckla och förbättra vården på Villa Skata.

Eftersom många ungdomar har ett begränsat tal kan jag ha svårigheter att förstå dem. Vilket betyder att risken för missförstånd är stor ifall jag gör intervjuerna direkt med dem. Istället har jag valt att intervjua föräldrarna eftersom de känner sina barn bäst och kan redogöra för sina barns åsikter eller tolka deras sinnesstämningar angående korttidsvården. Ungdomarna kanske inte heller förstår att de skall flytta hemifrån någon gång, och en direkt intervju med dem kunde då skapa onödigt oro bland dem, samt ge svar som är svåra att utvärdera. Samtidigt har jag då möjlighet att fråga föräldrarna om deras upplevelser och tankar kring korttidsvården och separationen från sitt barn.

### 3 Den normala utvecklingen hos ungdomar

Under ungdomstiden är den fysiska tillväxten stor, under en period växer en ung person dubbelt så fort som under barnaåren. Det vanliga är att flickor mognar snabbare än pojkar, men det finns alltid enskilda individer som skiljer ur normen. Hela kroppen förändras, inte bara blir den längre, utan den ändrar även form och proportioner. Först växer händer och fötter till den storlek de skall ha som vuxna, sedan följer armar och ben och tills sist bålen. Just denna växtordning orsakar många gånger en klumpighet som anses typisk för tonåringar. (Evenshaug & Hallen 2001, s.56-59)

Andra fysiska förändringar är kroppsbehåring och mognad av genitalier, hos flickor mognar bröstet och pojkarna kommer in målrottet. Med andra ord blir ungdomarna köns mogna. Hos flickorna sker det mellan 10 och 16 år och bland pojkarna vanligtvis mellan 13 och 17 år. (Aaltonen, Ojanen, Vihunen & Vilén. 2007, s. 52-58)

Den kognitiva utvecklingen handlar mycket om att utveckla en förmåga att använda sig av kreativ problemlösning och att öva upp en förmåga att tänka självständigt. Unga lär sig ofta att tänka självständigt genom att vara kritiskt inställd till det mesta. Enligt Piaget, som anses vara något av en fader för forskningen av den kognitiva utvecklingen bland barn och unga, når unga en vuxen persons slutledningsförmåga redan vid 11-15 år ålder. Emotionell intelligens hör till den kognitiva utvecklingen och den handlar om att behärska följande förmågor; självbehärskning, engagemang, ihärdighet samt att finna motivation och behålla optimism även i svåra situationer. Ofta "försvinner" intresset för skola och utbildning när den fysiska utvecklingen är stor och ungdomarna verkar oroliga. Intresset återkommer ofta när de unga har lärt sig att hantera sina nya känslor och självkänndomen och självförtroendet har vuxit. (Aaltonen, m.fl. 2007, s. 60-63)

Under ungdomsåren omprövar den unga sitt jag som uppstått under barndomsåren. Hon söker sin plats i samhället och meningen med sitt liv. Hon

söker sin sexualitet, livsåskådning och yrkesinriktning genom att använda miljön, samhället och kulturen som spegel. För att de unga skall utveckla en positiv självbild och våga pröva på nya saker krävs det att de får positiv feedback från sin omgivning. Det hjälper dem även att mera självständigt fatta beslut. (Aaltonen, m.fl. 2007, s, 74-75, 83-84)

Sociala relationer spelar allt större roll i tonåren och förmågan att upprätthålla intima och känslomässiga relationer ökar. Att vara kapabel att ha en sådan typ av relation hänger samman med den ungas egna identitetsutveckling. Det krävs att man vet vem man är själv för att kunna vara någon annan nära. Det finns många unga som har ett vad som kan tyckas vara ett intimt känslomässigt förhållande utan att känna sig själva, i själv verket är förhållandet då ostabilt och utan tillit och öppenhet. Att vara kapabel att ha ett sådant förhållande har också ett samband med det egna förhållandet till sina föräldrar. Trygga och tillitsfulla förhållanden mellan föräldrar och barn gör att barnet i unga år har lättare för att gå in i tillitsfulla och öppna förhållanden. Föräldra-barnförhållandet man haft under uppväxten är modellen som följs i kommande relationer. Enligt objektrelationsteorin är relationer till viktiga människor i ett barns omgivning betydande eftersom dessa människors personligheter och karaktär integreras med barnet under fostran och blir en del av barnet. En persons identitet byggs just på den identitet som anges under barndomen, men är ändå mer än dessa byggstenar. Under ungdomen omformas och omvärderas de förhållanden som barnet haft under sin barndom och bygger då upp en ny identitet, men har fortfarande grunden i de första relationerna. Dessa första relationer påverkar hur barnet kommer att se på sig själv och i förlängningen också hur framtida relationer ser ut. Objektsrelationsteorin menar också att i lågstadieåldern är flickorna mera stillsamma och intima i sina relationer flickor emellan, medan pojkarna i stora grupper leker vilt och nästan helt utan intima inslag. Sedan i tonåren har de möjlighet genom heterosexuella förbindelser få del av den "andra" sidan. Flickorna blir mera självständiga från sina flickkompisar och pojkarna får möjlighet till en intimitet som inte var möjlig under lågstadietiden. Detta är förstås en stark generalisering, alla passar inte in i denna förklaring på hur sociala relationer utvecklas eller hur identiteten utvecklas genom



dessa. (Erling & Whang 2001, s.28-29; Friséen & Whang 2006, s.46-47, 50-51, 174-175)

## 4 Utvecklingen hos ungdomar med funktionshinder

Även för ungdomar med funktionshinder händer det mycket både fysiskt och psykiskt under tonåren. Först på senare år har det börjats prata om en ungdomstid även för ungdomar med en utvecklingsstörning. Förut har de varit barn tills de gått ut skolan och när de börjat arbeta har de plötsligt blivit vuxna. Vuxna krav och förväntningar har ställts på dem gällande aktiviteter och beteende. Under tonårstiden är relationen till föräldrarna viktig för den ungas utveckling och dess väg till ett självständigt liv. (Gotthard 2007, s.164-166; Erling och Whang 2001, s.187)

Barn med en utvecklingsstörning går vanligtvis genom samma utvecklingsfaser som ett " normalt " barn, även om det många gånger sker i ett mycket långsammare tempo. Ibland kan också utvecklingen stanna av. Hos ungdomar med en utvecklingsstörning sker den fysiska utvecklingen under samma tid som hos andra unga, men den psykologiska utvecklingen kan låta vänta på sig. Ibland sker den psykologiska utvecklingen först långt upp i vuxen ålder. (Erling och Whang, s. 192)

Det abstrakta tänkande kan många gånger utebli från utvecklingen hos ungdomar med en utvecklingsstörning, om den inte helt uteblir så är den oftast väldigt begränsad. Det leder i sin tur att de har svårare att fatta väl genomtänkta beslut. Dessutom påverkar det hela utvecklingsprocessen när de inte har förmågan att resonera om sig själva, sin utveckling, sina vänner och sin omvärld. (Invalidförbundet 1987, s.17; Erling & Whang 2001, s.192-193)

Under puberteten eller adolescensen som tonårstiden kallas inom utvecklingspsykologin händer det mycket i kroppen som är svårt att förstå och

beskriva. Innan dessa ungdomar kommer in i puberteten kanske de inte tänker på sig själva som flicka eller pojke. Kroppsuppfattningen kan även vara bristfällig och då kan det vara väldigt tufft att gå genom tonårstiden. (Gotthard 2007, s.166)

Social träning är viktig för unga med ett förståndshandikapp, eftersom de har svårt att uppfatta abstrakta saker och inte alltid förstår när saker förklaras för dem är det viktigt att de får pröva på i verkligheten. Att praktiskt genomföra olika uppgifter gång efter annan gör att de kan lära sig i sin egen takt hur man gör i en viss situation. Risken är att de begränsas och inte får pröva på tillräckligt många gånger för att lära sig en sak, när det är farligt att öva i verkliga situationer är bilder bra att börja med för att lära sig känna igen olika saker och händelser. Den sociala träningen är viktig för självständigheten. (Gustavsson & Molander 1995. s.110)

Hos ungdomar med olika funktionshinder är det inte ovanligt med ångest eller depression. Många av dem saknar en god självkänsla och en självsäkerhet som är till nytta vid ångestfyllda situationer. Att kroppen och ens behov förändras och att inte kunna förstå allt som händer är minst sagt en ångestframkallande situation. Dessa ungdomar har ofta inga vänner som de kan tala med och jämföra sig med vilket gör det hela svårare. Många gånger har föräldrarna svårt att släppa taget och lita på att deras barn klarar av nya saker likaså kan det vara svårt för både föräldrarna och ungdomarna att de fortfarande behöver hjälp, men samtidigt behöver få bryta sig lös och stå på egna ben. (Lagerheim 1988, s. 198-201)

#### 4.1 Vägen till självständighet

Enligt Möller och Nyman (s. 115) handlar tonårstiden för ungdomar med kognitiva funktionshinder om två saker; ökad självständighet och könsmodnhet med sexualitet och allt vad det innebär. Jag går inte in desto mera på sexualiteten. Det är viktigt att arbetet med att öka den ungas självständighet påbörjas långt innan den

unge lämnar skolan. För att bli självständig behöver hon stöd från både familj och skola, det handlar om förberedelser för att hon skall klara av ett visst vuxenansvar, sysselsättning, ett eget boende samt att vara delaktig i samhället. Genom att bearbeta frågor om självbild, socialproblemlösning och att fatta egna beslut förbereds den unga på det självständiga livet utan föräldrar i närheten.

Det är under tonåren som jaget utvecklas, man hittar sin identitet och formas. Under den här tiden är det viktigt med trygghet och en själkänsla som stärks. Att det finns någon som stöder och hjälper när man misslyckas hjälper också identitetsutvecklingen, även om ingen kan skyddas från att misslyckas någon gång. Att ett barn redan innan tonåren får möjlighet att vara i kontakt med trygga vuxna som de kan lära sig att lita på och som ser till att deras grundbehov blir omhändertagna, sätter en bra grund för barnets identitetsutveckling. Även barn med en utvecklingsstörning behöver testa gränser och bli tillrättavisade, samtidigt som de behöver känna att de tas på allvar. En viktig del i identitetsutvecklingen är att få ha känslor och att känslorna bekräftas. Under processen att forma en egen identitet och självuppfattning är spegling ett viktigt verktyg. I första hand är det föräldrar och lärare som står för speglingen, men i tonåren är det allt mer vännerna som man speglar sig i. Även andra vuxen kontakter är viktiga, som t.ex. vännernas föräldrar eller fritidsledare. Att möta vuxna i olika sammanhang hjälper den unga att tränas inför vuxenlivet. Då är det viktigt att dessa vuxna vågar vara vuxna och stå för sina ställningstaganden och vuxna normer. Som förälder till en tonåring med en utvecklingsstörning kan det vara svårt att veta när man skall släppa på taget och låta den unga ta ansvar och när det är okej att trösta och krama. Ibland kan det vara lättare att låta en annan vuxen att närvara när tonåringen själv fårpröva på något nytt. (Gotthard 2007, s.166; Erling & Whang 2001, s. 194; Berquist, m.fl 2003, s.89-90)

Det vanliga under tonårstiden är att den unga väljer bort föräldrarna och barndomen utan att tänka desto mera på det. Det är annorlunda med unga som behöver hjälp för att klara vardagen, de kan inte stänga ute föräldrarna eftersom det är de som ger hjälpen när det behövs. Även brist på initiativförmåga gör att en

ungdom med utvecklingsstörning inte letar upp något att göra utan föräldrarna. Det att de inte själva söker friheten betyder inte att de inte behöver få möjlighet till att vara oberoende av föräldrarna. Här kan någon form av avlastningsverksamhet vara till nytta. James Marcia är identitetsforskare och han menar att utvecklingen av identiteten kräver två möjligheter, den första är att utforska omgivningen och den andra är att ta ställning till vem man är genom olika värderingar och mål. (Gotthard 2007, s.166-167; Erling & Whang 2001, s. 194)

Att bli självständig handlar om att separera från föräldrarna, men samtidigt som separationen uppmuntras behöver också närhet uppmuntras. När den unga får känna vikten av att fatta egna beslut och samtidigt bli bekräftad av en förälder som stöder hans beslut kan han utvecklas på ett tryggt sätt till en självständig individ. Att bli självständig handlar inte om att helt skiljas från föräldrarna, utan om att skapa ett nytt sorts förhållande, ett mognare mera jämlikt förhållande. Många unga med en utvecklingsstörning har familjen som sina närmaste vänner, vilket andra ungdomar sällan har. Frigörelsen är ofta försenad hos unga med handikapp eller utvecklingsstörning, men det betyder inte att den är mindre viktig. (Erling & Whang 2001, s.205-206; Eenfeldt 1989. s.218)

#### 4.2 Förälderns roll i den ungas självständigblivande

Att vara förälder till en ungdom med en utvecklingsstörning ställer annorlunda krav på uppfostringen och delaktigheten i den ungas självständighetsprocess. Även om föräldrarnas inblandning förändras när barnet kommit upp i tonåren så är de mycket mer involverade i sitt barns utveckling och självständighetsprocess än andra föräldrar. Ungdomar som har möjlighet att fatta egna beslut och delta i beslutprocessen utvecklar också en större självständighet, föräldrarna måste alltså ge dem en möjlighet till att välja. Den unga kan t.ex. besluta om fritidsaktiviteter eller hemkomsttider. (Erling & Whang 2001, s.202-203)

Föräldrar till tonåringar med utvecklingsstörning kan många gånger ha svårt att föreställa sig sitt barns livssituation långt fram i tiden. Därför är det viktigt att de känner till olika boendemöjligheter, arbetsplatser och ekonomisk hjälp som de unga kan få. Om föräldern inte kan tänka sig att deras barn skall bli vuxet och självständigt sänder hon sådana signaler till sitt barn. Det kan hjälpa att först acceptera att det numera är en tonåring som bor hemma. Det kan man göra t.ex. genom att göra om den ungas rum eller låta honom/henne delta i aktiviteter som andra unga gör. Att prata om tonårstiden och även framtiden tillsammans är viktigt, det ger den unga en insikt om att föräldrarna är okej med att de blir vuxna. (Erling & Whang 2001, s. 203-204)

För att känna att de fortfarande har kontroll över och kan hjälpa sitt barn vill många föräldrar att barnen bor i närheten av dem även efter att de flyttat hemifrån. De vill finnas till hands för att undvika att barnet blir helt isolerat när det inte längre bor tillsammans med dem. (Erling & Whang 2001, s.204-205)

Som förälder och fostrare är det viktigt att man hjälper den unga att mogna i sin vuxenroll och bygga en egen vuxenidentitet. Den unga skall få hjälp att välja bort det barnsliga och beroende som hon av vana och känsla av trygghet väljer. Att få känna delaktighet och en känsla av att bidra med något till ett sammanhang är viktigt för varje människa, också för den som har en utvecklingsstörning. Igen är det föräldrarnas uppgift att visa på platser, situationer och föreningar där den unga kan vara en del av och känna att de har en uppgift och möjlighet att påverka. Den unga skall så långt som möjligt kunna vara med och påverka t.ex. hur och var hon vill leva sitt liv. Tyvärr är det inte alltid möjligt att genomföra det i praktiken, men att komma ihåg att låta henne besluta om vardagliga saker är minst lika viktigt. Som förälder är det viktigt att vara lyhörd och kunna tolka sitt barns önskemål och åsikter så att barnets vilja kommer fram i de beslut som fattas. (Lehtinen & Pirttimaa 1993, s.37-43)

Det sista steget i att flytta en utvecklingshämmad ungdom från det hem det alltid har bott, från föräldrarna är att just föräldrarna fattar beslutet att nu är det dags. Det är inget lätt beslut för en förälder att "flytta ut" ett barn som fortfarande har ett

omsorgsbehov. Ibland är det för den ungas bästa, ibland kanske det är syskonens tur att få vara nummer ett i hemmet. Ibland är det föräldrarna som behöver få göra något annat än att vårda sitt mer eller mindre vuxna barn. Beslutet att den unga skall flytta hemifrån är ofta konfliktfyllt och lämnar känslor av sorg och tomhet. (Lagerheim 1988, s, 134-135)

Rigmor Larsson Lassenius är psykoterapeut och jobbar med unga och vuxna med utvecklingsstörningar, hon säger att det är viktigt att man som förälder inte är för överbeskyddande utan låter sitt barn möta motgångar för att de skall lära sig vad de kan och klarar av. Det viktiga i självständighetsprocessen är att anpassa utmaningarna och prövningarna efter varje individs behov. Barn med ett funktionshinder som skall bli självständigt behöver känna till sitt handikapp, men samtidigt inte låta det begränsa dem. Det samma gäller för barnets föräldrar. Både föräldrar och barn kan behöva stöd i separationsprocessen, speciellt när det gäller barn med funktionshinder och deras föräldrar kan den byråkratiska delen kännas oöverkomlig. Larsson Lassenius råd när det gäller att börja släppa taget är så fort som möjligt, men att det inte är för sent att börja. (Rahka 2013, s,17)

#### 4.3 Att flytta hemifrån

För varje förälder som har ett barn med en utvecklingsstörning är det ett svårt beslut att fatta när det är dags för barnet att flytta hemifrån och hur man skall gå tillväga. Det är viktigt att de får stöd från omgivningen och att deras beslut respekteras, ingen skillnad när eller hur deras barn flyttar hemifrån. Det är viktigt att föräldrarna tänker igenom hur de skall göra och hurudant boende de vill ha till sitt barn i god tid innan barnet blir myndigt och har gått klart skolan. Även om föräldrarna kan ha svårt att tänka sig att deras barn, som de känner bäst, skall tas omhand av främlingar så är det till stor fördel att låta barnet flytta hemifrån så länge föräldrarna själva får vara friska. Om föräldrarna är friska och ännu orkar ta

hand om sitt barn när det flyttar hemifrån kan de ta emot barnet under helger och längre ledigheter, men även ifall något med det nya boendet inte visar sig vara som man önskat eller att barnet inte trivs kan man låta barnet flytta hem igen tills man hittar ett nytt boende. Att stöda föräldrar med utvecklingsstörda barn som flyttar hemifrån är viktigt, de får en helt ny roll som föräldrar och har inte samma koll som de haft tidigare över sitt barn. Som vårdare är det viktigt att komma ihåg att bekräfta att barnet mår bra i sitt nya hem, utan att bara säga att "det är bara bra". Föräldrarna känner sina barn och vet att det inte alltid är bara bra.(Alm, Linander & Lindman 1993, s, 19-20; Wing 1996, s,174-175)

## 5 Samarbete mellan enheten och hemmet

För att göra ett bra jobb med de unga behövs ett gott samarbete med deras familjer. De anhöriga är många gånger osäkra på sin roll i det nya samarbetet, medan personalen är på hemmaplan på enheten och är därför de som bör bjuda in till ett samarbete runt den unga. Som alltid i möten med människor är det viktigt att personalen visar intresse, förståelse, respekt och förtroende för den ungas föräldrar och andra anhöriga. Det första som behöver göras när en ny klient skall komma in i rutinerna är att bjuda in familjen till ett besök på enheten. Personalen tar emot och välkomnar föräldrarna till enheten på ett hemtrevligt sätt. Det är också viktigt att föräldrarna innan det första mötet vet vad mötet kommer att handla om och ungefär vad enheten har att erbjuda. På så sätt kan de förbereda sig för den kommande situationen. Personalen kan behöva skaffa lite förhandsinformation om familjen för att ha möjlighet att anpassa mötet så att föräldrarna känner sig sedda och allt är väl förberett. För att ge bästa möjliga omvårdnad är det viktigt att prata med anhöriga och de som känner klienten bäst och på så vis ta reda på hur personalen kan vara till största nytta för familjen och den unga. Detta är förstås inte alltid möjligt utan det är beroende på familjens vilja

att medverka, men när det är möjligt ger det enheten och familjen en möjlighet att utarbeta gemensamma mål för vården. När man har gjort upp gemensamma mål och skapat ett förtroende för varandra kan man sedan gemensamt ta itu med olika problem och situationer som uppstår kring den unga. Ett förtroende byggs inte på en dag, men för att underlätta kan personalen vara den som först delar med sig av information och går familjen till mötes. (Piltz & Gústavsdóttir 1992, s. 174-179)

För den ungas skull är det väldigt viktigt att samarbetet fungerar mellan familjen och personalen, den unga känner av ifall föräldrarna är trygga med och litar på personalen och när den tilliten finns så kan den unga lättare slappna av och anpassa sig till den nya platsen. Samtidigt som det är till nytta för barnet att man upprätthåller ett fungerande samarbete, måste personalen vara noga med att inte dras in i familjens eventuella problem eller å andra sidan vara av den uppfattningen att "vore det inte för föräldrarna vore det inga problem alls". Som personal är det viktigt att kunna förmedla information utan att göra så att föräldrarna känner sig fostrade. Personalen bör också vara klar och tydlig vad som hör till deras uppgifter och ansvarsområde, det underlättar för föräldrarna. Då vet de vilka förväntningar och krav de kan ha på samarbetet. Ännu en viktig aspekt i samarbetet är att verkligen lära känna föräldrarna och låta föräldrarna lära känna personalen, ifall en god kontakt uteblir, vet varken personal eller föräldrar vilka krav de kan ställa på den andra och förväntningarna blir för höga eller orealistiska. (Ingvarsson, Parsmo & Spångberg, A. 1998, s. 101-104; Alm, Linander & Lindman 1993. s.30-34)

### 5.1 Hinder och möjliggörande för samarbete

En vanlig orsak till att samarbete förhindras är att varje gång föräldrarna lämnar eller hämtar sina barn är det ny personal som möter dem. Den naturliga kontakten vid hämtning och lämning är svår att bygga upp eftersom det många gånger inom



omsorgen av funktionshindrade är många vikarier. Även ordinariepersonalen byts ut med jämna mellanrum. (Alm, Linander & Lindman 1993. s.34)

Att möta föräldrarna är viktigt, och för att inte föräldrarna hela tiden skall känna att det är ny personal bör man ha en kontaktperson som kontaktar familjen vid behov och som föräldrarna kan kontakta om det är något de funderar över. Regelbundna träffar där man ibland träffas på annat ställe än enheten där barnet vistas gör mycket för ett gott samarbete. Ifall det ordnas team möten för alla som jobbar med den unga på olika sätt är det viktigt att föräldrarna är med på dem. Alla överrenskommelser skall hållas! För att underlätta för föräldrarna att lämna bort sitt barn för en tid kan man skicka foton, teckningar eller dylikt för att visa att man vill att föräldrarna skall veta vad den unga gör när de är på enheten. (Alm, Linander & Lindman 1993. s.36-41)

För att ytterligare möjliggöra ett fungerande samarbete mellan enheten och föräldrarna krävs det att föräldrar och personal har samma syn på föräldrarnas roll och på personalens roll. När båda parter har samma syn på roller fungerar samarbetet mycket bättre. Det finns fyra olika föräldraroller som mer eller mindre går in i varandra beroende på situation och förälder. Personalens olika roller grundas på hur de bemöter föräldrarna när de kommer i sina olika roller. Den första föräldrarollen är att vara konsument av den service som enheten erbjuder. Det är en självklar roll som alltid finns med, men olika föräldrar i olika situationer förvaltar den olika. Som konsument har föräldrarna rätt att ifrågasätta, kräva och klaga på den vård som enheten erbjuder. Den andra rollen handlar om att föräldrarna ses som konsulter, som en resurs. När föräldrarna fungerar som konsulter kan personalen använda dem som en kunskapsbank, eftersom föräldrarna känner sina barn bäst. Från att vara konsult är inte steget stort till att gå över till den tredje rollen, samarbetspartner. Man fortsätter att dela med sig av kunskap kring ungdomen, men man gör nu också upp olika uppgifter och vem som skall ha hand om vad. Att vara samarbetspartner är en konstruktiv roll som ofta uppskattas av föräldrarna. Den fjärde och sista rollen kan vara den som skapar mest konflikter ifall inte båda parter ser på samma sätt på föräldrarnas roll. När

föräldrarna klär sig i klientrollen är de ofta behövande och hjälpsökande. Vilket fungerar om personalen har mandat att hjälpa även familjen annars är det svårt för personalen att veta hur de skall bemöta dessa föräldrar. På samma vis blir det en otrevlig situation om personalen iklar föräldrarna en klientroll som föräldrarna inte vill ha. På båda visen är det en ojämn relation där parterna inte är likbördiga. (Piltz & Gústavsdóttir 1992, s, 179-182)

## 6 Tidigare forskning

I Sverige har man under 1995 gjort en enkätundersökning bland familjer med utvecklingsstörning i åldern 0-20 år. Över 70 procent av barnen med en utvecklingsstörning får kommunaldagvård vilket var mera än bland andra barn där siffran låg på 48 procent. Barn med specialbehov har enligt svensk lag förtur till dagvårdsplatserna. På fritiden är det endast 10 procent av de utvecklingsstörda barnen som deltar i någon form av verksamhet som inte ordnas med inriktning på just utvecklingsstörda barn. 50 procent av barnen umgås sällan eller aldrig med ett jämnårigt barn som inte också har en utvecklingsstörning. Föräldrarna vill själva ta hand om sina barn hemma, men för att orka med det så använder ca 70 procent sig av någon form av avlastningsvård. En tredje del av de föräldrar som svarade på enkäten anser att möjligheten till avlastning inte är tillräcklig. Så länge barnen har varit små så har de fått bra hjälp av sjukvården, men när barnen blivit äldre och kommit upp i tonåren har servicen blivit sämre. Möjligheten att påverka det stöd och den service som de får är bristfällig, två tredjedelar av familjerna anser att de inte kan påverka alls eller i väldigt liten skala. (Tideman 2000, s.60-62)

## 6.1 Föreställningar om vuxenlivet

I England har det gjorts en studie (*Constructing Adulthood in Discussions About the Futures of Young People With Moderate-Profound Intellectual Disabilities*) över hur utvecklingshämmandes, deras föräldrar, "övergångspersonal" (eng. transition staff) och "förbindelse arbetare" (eng. connexion worker) ser på vuxenlivet, självständighet, självbestämmanderätt och att flytta hemifrån. I studien använde man sig av intervjuer, gruppsamtal mellan ungdomarna, observationer, dagböcker och analysering av dokument. Ungdomarna var utvalda från två olika avgångsklasser den ena gick ut skolan 2004 och den andra 2005. Den första årskullen gick i special skolor medan den andra årsgruppen var integrerade i vanlig skolor. (Murphy, m.fl. 2011, s.63)

Ungdomarnas syn på vuxenlivet handlade mest om nära förestående konkreta förändringar. De sörjde att de skulle lämna en del aktiviteter och förhållanden bakom sig, men såg fram emot nya upplevelser. Det de såg fram emot var mera förmåner, såsom alkohol och ökat privatliv. (Murphy, m.fl. 2011, s.64)

Föräldrarna hade delade åsikter om huruvida deras barn blev vuxet både fysiskt och psykiskt. En del menade att deras barn inte alls var ett barn mera, medan andra hade svårt att förklara hur de såg på sina barn. En del försökte förklara att barnet nog är vuxet, men ändå är som ett barn på många sätt; de behövde hjälp med t.ex. att bada och de behövde nästan ständig uppsikt för att de inte skulle skada sig själva i misstag när de inte tänkte på konsekvenserna av sina handlingar. (Murphy, m.fl. 2011, s.68)

Tanken på att barnet skulle flytta hemifrån varierade också bland föräldrarna. Någon tyckte att det är självklart att deras barn får flytta hem igen efter skolan om det är barnets vilja, liksom också dess syskon får om det vill. Andra föräldrar såg igen sin chans att få tid för sig själv samtidigt som barnet fick bli självständigt. Någon kände skuld eftersom de inte kunde ta hand om sitt barn i all oändlighet, men var rädda att barnet skulle få en sämre livskvalitet när det flyttade hemifrån.

En del ansåg att deras barn skulle lära sig flera dagliga färdigheter genom att de flyttade till en skola med boende där de fick hjälp 24 timmar om dygnet. De trodde att de skulle lära sig bättre där bland andra människor eftersom de jämt kom i gräl hemma när det ställdes krav på barnet, samtidigt som skolan gav barnet bra betyg för samma uppgifter. (Murphy, m.fl. 2011, s.69)

En del föräldrar valde att fatta beslut emot deras barns önskemål eftersom de såg att det i längden skulle vara positivt för deras barns självständighet. T.ex. i frågan om vilken skola de skulle gå till, barnen valde helst det som var i närheten av hemmet så att de kunde fortsätta att bo hemma. Föräldrarna däremot beslutade att barnen skulle börja på en skola längre hemifrån där de fick boende och samtidigt kunna träna på att bo själva. En förälder förklarade det som att hennes dotter inte var mentalt kapabel till att förstå vilken möjlighet som hon blev erbjuden, men för att dottern skulle ha möjlighet att mogna beslutade mamman att göra så som hon själv trodde var bäst för dottern. Så att inte barnet alltid skulle välja fortsatt beroende framom oberoende. (Murphy, m.fl. 2011, s.70)

Andra föräldrar valde att lita på barnets egen beslutande förmåga, även om de själva kände att de visste bättre. En mor lyssnade på dotterns vilja angående medicinska beslut. Hon uppfattade det som att dottern hade fått nog av alla läkarbesök och operationer, de gjorde ingen operation även om läkaren förespråkade en operation. (Murphy, m.fl. 2011, s.69-70)

De föräldrar som ibland gick emot sina barns önskemål gjorde det eftersom de av erfarenhet visste att när de väl hade genomfört det de inte ville så var de väldigt glada att de hade gjort det. De gör det för att inkludera deras barn i samhället, om de inte ständigt pushar på och motiverar att träffa andra människor och pröva på nya saker så stannar barnet hemma och gör samma sak dag ut och dag in. (Murphy, m.fl. 2011, s.71)

## 7 Om Villa Skata

Villa Skata är en del av Backebo serviceenhet inom Kårkulla Samkommun, som finns i Jakobstad. Inom hela enheten har man tio permanenta boendeplatser, stödboende och nio platser för korttidsvård samtidigt, totalt är det ca 60 barn och ungdomar som får korttidsvård. På Villa Skata, som riktar sig till tonåringar och unga vuxna, har man för tillfället, enligt Lena Ahlskog, ställföreträdare på korttidsvården, (personlig kommunikation 9.10.2013) 43 klienter i systemet. På en och samma gång har man plats för fyra eller fem klienter, beroende på grupp sammansättningen. Idag har man inte igång verksamheten på Villa Skata hela tiden, utan man har stängt var tredje helg, men planerna är att man under nästa år skall ha öppet varje veckoslut eftersom behovet ökar hela tiden. (Nordling 2013,18-21)

I första hand erbjuder Villa Skata avlastning för familjer med ungdomar med specialbehov. Man får tillfällig vård beroende på familjens antal behovsdygn som beviljas av kommunen. Avlastningen kan vara från några timmar en kväll eller en natt till en längre period, t.ex. så länge föräldrarna är på resa eller annars bara behöver få samla krafter för att orka igen. På enheten vill man ha en hemlikmiljö som känns trygg. Man lägger ett värde i att se ungdomarna som de individer de är och stöda dem i sin egen utveckling. Speciellt eftersom grupperna varierar så är det viktigt att ta hänsyn till allas behov och respektera varandra. (Nordling 2013,18-21)

Ungdomsweekender ordnas så att olika grupper kommer till Villa Skata för att umgås och grupperna är då desamma från gång till gång. Klubbkvällar är en annan verksamhet som man har där man ordnar olika aktiviteter. Boende- och socialträning är viktigt och på Villa Skata deltar ungdomarna i hushålls och trädgårdssysslor enligt behov, årstid och förmåga. Man gör även utflykter och turer in till Jakobstad för att handla samtidigt som man också tar sig tid att bara umgås och ha roligt på Villa Skata. (Nordling 2013,18-21)

## 8 Metod

Eftersom jag är intresserad av att veta hur föräldrar och ungdomar upplever korttidsvården och tanken att skiljas från varandra använder jag mig av en kvalitativ undersökningsmetod. Det jag vill ta reda på med min undersökning är hurdana känslor och tankar föräldrarna och ungdomarna har, och det bästa sättet att ta reda på dessa är att intervjua föräldrar. Jag vill gärna ha en bred undersökningsgrupp, men tillvägagångssättet tillåter inte att jag väljer ut mina respondenter. Eftersom jag kontakter föräldrarna via omsorgsbyrån i Jakobstad, så kan jag inte kontakta personer baserat på min kunskap om dem - kuratorn på omsorgsbyrån måste först skicka ut en förfrågan till föräldrarna och de som är intresserade får därefter kontakta mig. Jag tänker mig att fem intervjuobjekt är en lagom mängd att processa, men ifall flera svarar så kan jag tänka mig att intervjua flera, beroende på hur informativa de jag intervjuat är. Minsta tänkbara antal intervjuer är tre. Ifall jag inte får in tillräckligt många intresserade, så skickar jag först ut en påminnelse till alla föräldrar. Om det inte hjälper försöker jag genom kontakter få tag i föräldrar till utvecklingshämmande ungdomar. Då kanske inte alla använder sig av korttidsvård, men de kan ha gjort det under en tid. Det kan även vara intressant att höra sådana som inte använt sig av korttidsvård vid separationen: hur de har tänkt och varför de inte använde sig av korttidsvård.

Orsaken till att jag arrangerar urvalet på detta sätt är att föräldrarnas kontaktinformation är sekretessbelagd. Jag har inget tillträde till den informationen, så jag kan inte själv välja ut fem föräldrar som jag vill kontakta. Jag kan inte heller kontakta de som jag kommer ihåg från när jag vikarierat på Villa Skata, eftersom det vore oetiskt. Det enda sättet som jag kom på att nå ut till så många som möjligt var att kontakta dem via Kårkulla. Kårkulla har sina egna regler för hur de går tillväga när någon skall göra en undersökning som berör deras klientel. Jag sände in en ansökan som de behandlade på ett möte och utsåg en kontaktperson som skulle hjälpa mig med utskicket av brevet. I mitt fall är kontaktpersonen socialkurator på Omsorgsbyrån i Jakobstad och har hand om de klienter som får vård på Villa Skata.

Jag använder ett kvalitativt undersökningssätt eftersom det ger bäst svar på mina frågor. Jag vill inte veta hur många som trivs på Villa Skata eller hur många som kommer att bo på gruppboende när de flyttar hemifrån, dessutom skulle jag behöva en större svarsprocent för att få ett trovärdigt resultat. Som jag nämnt är det tankar och känslor jag är intresserad av: och hur föräldrarna tacklar dem nu, och den dag de står inför att deras barn med en utvecklingsstörning skall flytta hemifrån. Eftersom jag intervjuar föräldrarna kan jag på ett mera ingående sätt ta reda på vad de menar med sina svar. Jag kan ställa följdfrågor för att förtydliga deras svar och vara säker på att jag förstår dem rätt. På så sätt kan jag också undvika eventuella missförstånd.

Trots originaltanken att använda mig av Villa Skatas utrymmen för att genomföra intervjuerna, så ansåg jag att deltagarnas anonymitet skulle bevaras bäst om intervjuerna utfördes i deras egna hem. För att vidare skydda deltagarnas identiteter kommer jag inte att fråga om ungdomarnas diagnoser eller deras familjesituationer, eftersom det kunde leda till igenkänning. Genom att intervjua hemma hos informanterna så hoppas jag också att den bekväma miljön gör samtalet mer avslappnat.

## 9 Reslutat

En förfrågan skickade ut till föräldrar som hade ungdomar i ålder 16-25 och som får korttidsvård på Villa Skata. Åldersavgränsningen gjordes för att få fram de som mest sannolikt inom några år kommer att flytta hemifrån, vilket resulterade i 20 möjliga respondenter som socialkuratorn valde ut. Ett första utskick sändes ut, vilket gav två svar. För att ytterligare öka svarsantalet skickade vi ut en påminnelse till alla som tidigare fått brev samt ytterligare fyra som socialkuratorn på omsorgsbyrån ansåg vara lämpliga. Det ledde till två svar till. De som svarade på

det andra utskicket hade båda två fått mitt första brev, men de hade glömt bort att svara. Jag intervjuade alla fyra som svarade på mina brev. För att hålla på sekretessen kopierade jag upp brev och köpte frimärken som jag sedan förde in till omsorgsbyrån där de satte breven i kuvert och skrev namn och adresser på och postade. Detta för att jag inte har rätt att få ta del av vem som får korttidsvård. På samma sätt skickade vi ut påminnelser till alla, även de som redan hade svarat. För att personalen på omsorgsbyrån inte skulle veta vem som redan svarat. Eftersom föräldrarna sedan var tvungna att kontakta mig, var tröskeln hög för att ta steget att ringa, sända sms eller e-post. Skulle jag haft möjlighet att själv ringa eller skicka e-post kan svarsandelen blivit högre. Intervjuerna gjordes som planerat i deras hem i alla fall utom ett, där respondenten önskade bli intervjuad på arbetsplatsen eftersom det för tillfället var lugnare där än hemma.

## 9.1 Korttidsvården hjälper separationen

Tanken med detta lärdomsprov är att få reda på om korttidsvården är till någon nytta när det är dags att börja ta steget att flytta hemifrån. Svaren som jag fått på min fråga "Hjälper korttidsvården separationen?" har alla varit positiva, en del har svarat mera ingående, medan andra bara kort har konstaterat att den nog hjälper, men inte utvecklat sitt svar. De som gett längre svar, har alla till stor del nämnt samma saker. Det första som de upplevt positivt med korttidsvården, med tanke på separationen, är att de fått vänja sig med att barnen inte alltid är hemma. I teorin har jag belyst att barn och unga med en funktionsnedsättning inte själva söker sig hemifrån som andra barn och unga gör. De går inte självmant ut och leker med kompisarna eller frågar efter att få delta i ett läger som de informerat om i skolan. De här ungdomarna är nöjda med att vara hemma tillsammans med föräldrarna, även om de kan tycka att det är roligt att umgås med andra när de väl träffar någon



annan. Korttidsvården gör också att föräldrarna får lära sig att leva ett liv som inte helt kretsar runt deras barn som behöver extra omsorg.

En annan aspekt som de flesta nämnde var att den unga lär sig och vänjer sig vid att vara borta från föräldrarna. Det faktum att föräldrarna inte alltid ger instruktioner om mat, sömn och hygien ser föräldrarna som en bra övning inför framtiden. Att personalen sätter reglerna och förklarar tillvägagångssätt, samt att de skall följas även om de skiljer sig från hemmet regler, tycker föräldrarna också är positivt. Föräldrarna poängterade även vikten av att de unga lär sig lita på och fungera tillsammans med andra, inte bara personalen, utan även andra medklienter. En förälder såg också korttidsvården som en möjlighet att se vem deras barn trivs tillsammans med. Föräldern hoppades att de som trivs tillsammans kanske skulle ha möjlighet att bo tillsammans på ett gruppboende i framtiden. Även här stämmer teorin och praktiken överens: ibland är det fördelaktigt att någon annan än föräldrarna instruerar, och påminner om, vardagssysslorna.

I min frågeställning angående korttidsvårdens nyttofunktion med tanke på separationen så undrade jag också hur mycket korttidsvården hjälper. Det var en fråga som jag inte riktigt fick svar på, mycket beror på att det är svårt att mäta hur mycket den faktiskt hjälper, men att tillgången till korttidsvård känns positiv med tanke på separationen var tydligt.

Det som jag fann intressant var att när jag frågade om boendeträning, och ifall det är viktigt i samband med separationsprocessen, så svarade de flesta föräldrar på det och tänkte i första hand på de ungas skolgång och hur man där använder sig av boendeträning. Boendeträningen var inget som de direkt förknippade med Villa Skata och korttidsvård. Korttidsvården var för dem i första hand avlastning, en möjlighet för de unga att ha roligt och att få träna på att vara ifrån varandra.

## 9.2 Självständighet och sociala kontakter

På frågan "hjälp korttidsvården den unga att bli mera självständig?" fick jag inget direkt svar. Det kan bero på att jag under tre av intervjuerna ställde frågan lite annorlunda utan att jag tänkte desto mera på det då. Jag frågade hur självständigt deras barn är utan att ställa det i samband med korttidsvården. I den ena intervjun som jag ställde frågan i originalform, så svarade föräldern att deras barn var väldigt självständigt och socialt, men hon kan inte säga om det beror på korttidsvården eller om det är ett personlighetsdrag.

I de intervjuer där jag frågade allmänt om självständighet berättade föräldrarna mera. Alla ungdomar var självständiga på något område, de hade alla något som de klarade av eller ville bestämma över själva, men ingen av dem var tillräckligt självständig för att klara sig själv. En del unga ansåg att saker och ting skulle göras på ett visst sätt och andra kunde bestämma över hur vissa saker skulle vara t.ex. i hemmet.

Speciellt ungdomshelgerna med fasta gruppkonstellationer var uppskattade just för den sociala samvarons skull. De helger kände föräldrarna att ordnades främst för de ungas skull snarare än föräldrarna. Föräldrarna uppskattade att grupperna är sammansatta så att ungdomarna kan umgås och ha roligt tillsammans med andra unga. Här kommenterade en förälder att de ibland har märkt att deras barn inte har trivts tillsammans med en medklient, men inte kunnat göra något åt saken. Deras barn har inget välutvecklat språk, vilket gör att den unga inte kan berätta vad som har varit otrevligt eller vem som han inte har trivts tillsammans med. Då har personalens tystnadsplikt känts jobbig eftersom de inte alltid har kunnat berätta vem annan som varit där samtidigt. Under ungdomshelgerna så har, vad jag förstod, åtminstone en del av grupperna kommit överrens om att de får berätta vem som var där på samma gång.

All social samvaro verkade vara kopplad till fasta situationer, de umgås och har roligt när de är på Villa Skata, men träffas inte annars. I teorin nämnde jag att

ungdomar med en utvecklingsstörning sällan aktivt väljer att söka sig till kompisar och ställen där andra ungdomar finns och här visar nu svaren på att ungdomarna trivs på Villa Skata och umgås gärna med andra unga där. Samtidigt som de inte själva skulle söka sig till en situation där andra ungdomar finns. En mamma sa att hennes barn är mest hemma tillsammans med henne och att de alltid är tillsammans. Hennes barn tänker inte på att hon skulle behöva någon annan att vara med, i skolan finns kompisar, men ingen som hon umgås med på fritiden. Det är föräldrarna och syskonen som står för allt umgängesliv. De flesta föräldrar ansåg Villa Skata som en plats där deras barn får umgås med andra.

I enkätundersökningen som gjordes i Sverige 1995 hade man också fått resultatet att utvecklingshämmande barn och ungdomar väldigt sällan umgås utanför ordnade tillfällen. Där hade de gjort en kvantitativ bedömning och fått resultatet att 10 procent deltog i någon form av fritidsaktivitet som inte var särskilt riktad till barn och unga med specialbehov.

### 9.3 Föräldrarna om Villa Skata

För föräldrarna har korttidsvården varit mestadels positiv, den har gett dem möjlighet att få vila och samla nya krafter under tuffa perioder, att få ha egen tid med sin partner och frihet att kunna leva utan att ständigt planera allt runt den unga. Att de unga samtidigt får vara på en trygg och bekant plats där de kan umgås med vänner och hitta på roliga program underlättar föräldrarnas möjlighet att koppla av. En del har varit i kontakt med korttidsvården under många år, medan andra har tagit del av den endast under en kortare period. Det gemensamma för alla är att ungdomarnas trivsel gör föräldrarna nöjda. En förälder sade så här om korttidsvården och behovet av den:

*"..och sen vi började vända på det att det är inte vi som orkar, att det är för vår skull som han är, utan att vi också kunde börja se att han har också, han har själv rätt att umgås med någon annan. Lika säger jag om andra, alltså om våra barn, nog hoppas jag att de har andra vuxna att prata med än vi föräldrar och tar intryck av andra goda vuxna."*

När det någon gång har hänt att de unga inte trivts så bra så har självklart föräldrarna varit mindre nöjda. Även här har önskan om passande grupper för ungdomarna kommit fram, samt intresset av att veta vem annan som har varit på Villa Skata på samma gång. Ovetskapen känns onaturlig för en del föräldrar. Eftersom de unga inte alltid kan berätta allt som hänt och vem som varit där, så vill föräldrarna gärna få den informationen från personalen.

När jag frågar vad föräldrarna anser om bemötandet som de har fått på Villa Skata är de alla väldigt nöjda. Endast en förälder har en negativ upplevelse gällande korttidsvård i minnet, men det var från tiden innan Villa Skata. Att upprätthålla kontakten mellan hemmet och Villa Skata är viktigt och en förälder är glad över kontakthäftet som de har fått: mellan just hemmet och Villa Skata.

#### 9.4 Ungdomarna om Villa Skata

Alla ungdomar verkar trivas på Villa Skata, men en del har dock svårt att erkänna hemma att de trivs på Villa Skata. En förälder uttryckte det så här

*"Nog säger han att han trivs, men nog säger han att han trivs bättre hemma. Men nog är han nöjd med att fara till Villa Skata, inte skulle han någon gång säga att jag far inte."*

En annan ungdom tycker det är väldigt roligt att vara på Villa Skata och verkar inte ha svårt att åka bort hemifrån eller från föräldrarna. Det kan bero på att den personen har

fått korttidsvård under en längre tid, snarare än att den, som den föregående, trivs bättre hemma. Den andra ungas förälder uttryckte det så här:

*"Han packar länge på förhand. Han gillar personalen i synnerhet."*

En tredje ungdom erkänner aldrig inför en vistelse på Villa Skata att det skall bli roligt, men när han väl är där kan han som föräldern säger:

*"..då kan han vara jätteglad, livad, må gott, vara aktiv, glad åt alltihop och säga att det går bra och vara nöjd då han kommer hem... ..i regel så inte uppvisar han något som att han skulle vara ledsen där, utan vi har nog en uppfattning om att han tycker att det är, ganska kul."*

## 9.5 Tankar om framtiden

Hur långt fram i tiden föräldrarna har tänkt är lite olika, men det verkar ha stor betydelse var i livet deras barn är just nu. De som har barn som har gått ut skolan har tänkt mera på hur det blir när deras handikappade barn skall flytta hemifrån, medan de som har barn i skolan ännu, inte har hunnit tänka så långt fram i tiden, eftersom det inte är aktuellt än på några år. En del har redan tittat på någon ledig boendeplats, men inte känt att det varit rätt för dem. Av alla fyra föräldrar som jag intervjuade tror alla att ett gruppboende är det bästa alternativet för deras barn. Hur självständiga de än kan vara på vissa punkter behöver de någon som styr upp och stöder dem i vardagen. Alla föräldrar poängterade att det skall finnas personal dygnet runt som kan hjälpa med matlagning, ekonomi och andra vardagliga saker samt att de ska finnas där som en trygghet för deras barn. Någon förälder ville gärna att deras barn skulle ha möjlighet att bo tillsammans med sådana som kan betraktas som den ungas vänner. Den föräldern hade svårt med att se sitt barn flytta till ett gruppboende med en massa äldre människor: hon påpekade att det inte är en naturlig grupp, eftersom en "normal" ungdom inte skulle flytta tillsammans med 40, 50 och 60 åringar när han/hon flyttar hemifrån. Andra krav

eller önskemål som föräldrarna hade var att boendet skulle vara så nära hem som möjligt och att det skulle vara svenskspråkigt.

Ingen av föräldrarna tycktes ha någon brådska med att deras handikappade barn skulle flytta hemifrån, och där jämförde de nästan alla med syskonen - en del syskon bodde ännu hemma och andra hade bott hemma länge eller från och till under studietiden. En mamma sa:

*"Hur skulle [NAMN] behöva flytta, storebror är ju 26 år och går och på här ännu..."*

Ungdomarna hade väldigt få tankar om framtiden, och de flesta talade aldrig om att det kan komma en dag då de bor någon annanstans än hemma med föräldrarna. Endast en av ungdomarna hade uttryckt ett önskemål eller en plan för hur han skall ha det sen när han flyttat hemifrån. Han hade nämnt platsen han vill bo på, hurudana mattor han vill ha och en del annat som han också vill ha. En förälder sa att det är svårt att få deras barn att prata och fundera om sådana saker, och hon tror att det är lite skrämmande att en dag flytta hemifrån.

### 9.5.1 Steget att flytta hemifrån

Ingen av föräldrarna hade någon exakt plan för hur de skulle gå tillväga när den dagen kommer att deras handikappade barn skall flytta hemifrån. De flesta tänkte sig att de skulle dra paralleller till syskonen som flyttat ut, eller som också ska flytta ut - att det är inte meningen att barnen skall bo hemma hos föräldrarna hela livet. Många ville gärna att de, under den första tiden, skulle ha möjlighet att ha barnen hemma mycket, t.ex. under helger och lov när föräldrarna också är lediga. Hos någon fanns också tanken att man, innan ett permanent boende hittas, gärna skulle vilja ha tillgång till mer korttidsvård, för att kunna träna på att vara ifrån varandra och se att någon annan stöder och planerar dagen tillsammans med den unga. En förälder tänkte sig att när de väl hittar ett boende som passar dem och deras barn

så ser de det som en möjlighet att pröva på att bo hemifrån. Att flytta till ett annat boende om det första inte skulle kännas passande skulle inte vara en omöjlighet för dem. En förälder var tveksam till att hennes barn skulle ha mycket saker med sig när han väl flyttar, eftersom han gärna delar upp saker och ting, i de som ska vara kvar hemma och de som man kan komma med när man är borta. En förälder erkände att hon har inte vågat låta tanken på att hennes barn skall flytta komma allt för nära inpå, och hon tror att hon inte kan säga till sitt barn att han/hon skall flytta ut. Hon hoppas på att den unga själv skall börja visa ett intresse för att bo någon annanstans än med mamma och pappa.

#### 9.5.2 Känslor inför att lämna över ansvaret

Även i den här frågan märks olikheter mellan föräldrar gällande deras tankar om dagen då barnet flyttar och hur någon annan kommer att sköta om dem. En förälder sa att det kommer att var svårt och en stor omställning, men hon litar nog på att personalen tar hand om henne. Hon kände ändå att det nog är hon som känner sitt barn bäst, eftersom de nästan jämt är tillsammans. Jag citerar en annan förälder som belyste ansvarsfrågan med att det är föräldrarnas ansvar att först hitta det rätta boendet.

*"Det är ju nog en lång smärtsam process det där att tänka att ens, om man säger så, specialbarn skall flytta hemifrån. Det är inte som då ett annat barn flyttar hemifrån. Man vet att det är ju vad jag bestämmer som påverkar hans framtid, han kan ju själv inte påverka beslutet... Man drar nog gärna ut på tiden"*

Även en annan förälder framhävde samma tema, nämligen att hon vill hitta en bra plats där hon känner att hennes barn kan ha en bra framtid, men att hon inte är redo för barnets flytt innan hon hittar den platsen. Den fjärde föräldern var den

som verkade ha minst funderingar, men vara mest redo för en flytt. Hon kände att det bara var skönt att någon annan skulle ta över, man måste dock ställa detta i samband med att hon senare i intervjun beskrev hennes barn som väldigt anpassningsbart: han finner sig i det mesta och tycker om andra människor.

## 10 Kritisk granskning och diskussion

Jag känner att jag fått svar på de flesta av mina frågeställningar, men tänker att en större svarsandel kunde eventuellt ha gett större variation i svaren. Med flera respondenter skulle materialet ha blivit mer omfattande, men ändå finns en risk att svaren till stor del skulle varit jämförbara med de jag fått in med dessa fyra intervjuer. Jag tänker så eftersom jag fick en uppfattning om att de fyra föräldrar som jag intervjuade på många sätt lever Liv som liknar varandras och många andras som skulle ha svarat i en större undersökning. Som jag nämnde i resultatredovisningen så var mitt tillvägagångssätt inte tillräckligt produktivt med tanke på att locka respondenter, eftersom det krävde för mycket av dem, men jag har inte kommit på ett bättre sätt att komma i kontakt med just de föräldrar som har sina ungdomar på korttidsvård på Villa Skata, vilket jag också förklarade i kapitel 8.

Min ursprungliga frågeställning angående hur korttidsvården hjälper den unga att bli mera självständig fick jag inte riktigt svar på, men detta beror antagligen på att jag ställde frågan annorlunda under de flesta intervjuer. Jag fick istället mera information om hur ungdomarna är och vilka saker som de är bra på. En sak som jag fann intressant var att ingen av ungdomarna förstod sig på pengar och deras värde. Är värdet på mynten och sedlarna för abstrakt för dem att ta in och processa eller är det något som de kunde lära sig med mera träning? Min första tanke är att det är väldigt abstrakt.



Gällande boendeträningen var det intressant att alla ansåg det viktigt, men ingen kunde riktigt förklara hur. När de försökte förklara kom de in på Yrkesträningsskolan. Jag uppfattade det som att de känner att den boendeträning deras barn fått på Yrkesträningsskolan är näst intill tillräcklig, och att den boendeträning som man har på Villa Skata är som en bonus vid sidan om att de unga får komma bort hemifrån och ha roligt, samtidigt som föräldrarna får vila upp sig lite. Eftersom att detta är en positiv aspekt med Villa Skatas arbete, är det en del av verksamheten som man från Villa Skatas sida kan vara mera informativ om. Föräldrarna tyckte trots allt att det var en viktig del i separationsprocessen. Orsaken till att föräldrarna inte så bra kände till boendeträningen på Villa Skata kan jag bara spekulera i. Jag tänker mig att sådana som fått korttidsvård under en längre tid inte har reflekterat över att benämningarna för korttidsvården har ändrats i ungdomarnas vårdplaner, att man kanske från att bara haft avlastningsvård nu också får boendeträning. Föräldrarna har kanske bara har fokuserat på de utökade vårddygnet de har erhållit utan att desto mera fundera på bakomliggande orsak. En annan orsak kan vara att man inte varit tillräckligt informativ från omsorgsbyråns och korttidsvårdens sida under IP-möten där man valt introducera boendeträningen i korttidsvården för någon ungdom. Eventuellt beror föräldrarnas ovetande både på bristande information och inga kritiska frågor från föräldrarnas sida. Det kan också vara så att de jag intervjuat inte uttryckligen skall få boendeträning, dvs. det finns inte omnämnt i ungdomarnas vårdplaner. Utifrån mina förkunskaper så har alla ungdomar inte uttrycklig boendeträning utan det kan vara fråga om avlastning eller socialträning.

Eftersom föräldrarna verkar omedvetna om boendeträningen som sker på Villa Skata kan det leda till missförstånd och oliktyckande kring vardagsrutinerna på enheten. Personalen aktiverar och involverar ungdomarna enligt förmåga att delta i hushållssysslor som skall göras, t.ex. vid matlagning, sängbäddning och klädtvätt. Kanske föräldrarna ser det som att de deltar i vardagssysslor, men inte som direkt boendeträning. Ingen av de föräldrar jag intervjuade var ju negativ till boendeträning, tvärtom, endast omedvetna om dess roll på Villa Skata.

De resultat som jag fått in kan fungera som en vägvisare för personalen, de gör ett bra jobb. De föräldrar som svarat har varit nöjda, de som inte svarat missade en chans att påverka vården deras barn får när de är på Villa Skata. Det enda som kan upplevas som negativt och som personalen, eventuellt kan fundera över, är ifall de kan ändra på sitt tillvägagångssätt gällande när och hur de meddelar vem som är samtidigt på Villa Skata, men även här är det tystnadsplikten som styr ganska långt. En motfråga till detta är ifall föräldrarna måste veta allt? Jag förstår otryggheten när ett barn inte själv kan berätta, och verkar vara nedstämt över något, men samtidigt behövs det kanske en tillit till att personalen ser ifall någon far illa och då tar tag i saken. Detta kan ske på plats och ställe eller genom att kontakta föräldrarna till alla inblandade, men även genom att de nästa gång inte placerar två personer som inte kommer överens vid samma tillfälle ifall det är möjligt att undvika. En annan frågeställning som slår mig i samband med den här diskussionen är ifall det inte finns orsak att även barn och ungdomar med en utvecklingsstörning behöver lära sig att umgås och acceptera alla andra, eftersom andra barn och unga får lära sig detta inom skola och fritidsverksamheter? Det är en svår fråga som jag inte har något svar på, men det kunde vara ett intressant ämne att forska vidare i.

Den allmänna uppfattning jag fick var att korttidsvården hjälper separationen. Den tränar både föräldrar och ungdomar att vara ifrån varandra under kortare och längre perioder. Det är väldigt vanligt att i familjer där det finns barn med en utvecklingsstörning så är föräldrarna väldigt lite borta från sina barn, speciellt barnet med specialbehov. I vissa fall har inte barnet sovit borta från föräldrarna innan det fyller 18 år och om det någon gång har hänt har alltid något syskon varit närvarande. Därför tror jag det är bra för både föräldrar och ungdomar att vänja sig vid att vara ifrån varandra och kanske även hinna sakna varandra. När man börjar vara ifrån varandra under ett veckoslut ibland och sedan trappar upp det med mera boendeträning in i veckorna så kanske tanken att barnet skall flytta hemifrån mognar med tiden. Efter en tid kanske man börjar känna att det är dags att börja leta efter en permanent boendeplats till den unga. Då när man hittat en boendeplats är det bra att göra så som både teorin och flera föräldrar understryker, att vara hemma under veckosluten och ledigheter till att börja med.

När det gäller informationen jag sökte om Villa Skata fanns det inte mycket, de har haft så mycket jobb på Villa Skata sedan de startade sin verksamhet att de inte hunnit skriva någon verksamhetsberättelse. Det enda som fanns nerskrivet om deras verksamhet återfanns i Omslaget som är Kårkullas egen tidning. Den skickas ut till alla enheter och innehåller verksamheter, teman och intervjuer som kan vara intressanta för just Kårkullas medlemmar och anställda. Ett förslag till ett nytt lärdomsprov skulle vara att sammanställa information om hela Backebo serviceenhet, med alla tre avdelningar i skilda kapitel så att det är lätt att hitta det man söker. Det skulle även kunna fungera som information som delas ut till nya klienter, anhöriga och personal.

## Litteratur

Aaltonen, M., Ojanen, T., Vihunen, R. & Vilén, M. (2007). *Ungdomstiden*. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy

Alm, K., Linander, I. & Lindman, C. (1993). *Samarbete mellan föräldrar och barn till funktionshindrade barn*. Karlshamn: Lagerblads tryckeri AB

Berquist, S., Annerborn, L., Blücher, G., Céwe, L., Dellgren, K., Edlund, E., Hedberg, A., Hellström, A., Petersson, M., Serrebo, S., Sjögren, I., Utholm, I. & Wessman, A. (2003). *Att möta barn i behov av särskilt stöd*. Stockholm: Liber AB

Eenfeldt, M. (1989). *Utvecklingspsykologi 0-20 år - Barn och Föräldrar i Samspel*. Stockholm: Liber Utbildning AB

Erling, A. & Whang, P. (2001). *Ungdomspsykologi. Utveckling och livsvillkor*. Stockholm: Natur och Kultur

Evenshaug, O. & Hallen, D. (2001). *Barn- och ungdomspsykologi*. Lund: Studentlitteratur

Frisén, A. & Whang, P. (2006). *Ungdomar och identitet*. Stockholm: Natur och Kultur

Gotthard, L-E. (2007). *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Stockholm: Bonnier Utbildning.

Gustavsson, S. & Molander, L. (1995). *Stöd och omsorg för utvecklingsstörda*. Borås: Centraltryckeriet

Ingvarsson, G., Parsmo, R. & Spångberg, A. (1998). *Barn och ungdomar med funktionshinder Vanliga behov - särskilda lösningar*. Falköping: Bonnier Utbildning AB

Invalidförbundet rf. (1987). *Mitt barn är handikappat*.

Lagerheim, B. (1988). *Att utvecklas med handikapp. Möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen*. Liber AB: Stockholm

Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. (1993). *Plan för vuxenfostran. NOVA. Normalisering, Ombesörjande av samspel, Vuxenroll, Aktivt deltagande*. Boktryckeri AB Sisä-Suomi: Jyväskylä

Murphy, E., Clegg, J. & Almack, K. (2011). Constructing Adulthood in Discussions About the Future of Young People With Moderate-Profound Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research In Intellectual Disabilities, 24*, 61-73.

Möller, A. & Nyman, E. (2003). *Barn, familj och funktionshinder. Utveckling och habilitering*. Trelleborg: Liber.

Nordling, M. (2013). Tid för lek och avkoppling. *Omslaget, 35, (2)*, 18-21

Piltz, K.G. & Gústavsdóttir, K. (1992). *Den osynliga familjen - samarbete eller syndabock*. Uddevalla: Bohisläningens Boktryckeri

Rahka, L. (2013). Små och stora steg mot självständighet. *Gula Pressen, (3)*, 17

Tideman, M. (2000). *Funktionshinder & Handikapp*. Lund: Studentlitteratur

Wing, L. (1996). *Autism-Spektrum. Handbok för föräldrar och professionella*. Falun: Bokförlaget Cura AB

Hej!

Jag heter Emma Sundqvist och är socionomstuderande på Yrkeshögskolan Novia. I mitt slutarbete har jag valt att undersöka hur korttidsvården hjälper en utvecklingshämmad ungdom och dennes föräldrar när det är dags för den unga att flytta hemifrån och skapa ett eget liv. Jag vill veta hur föräldrar och ungdomar upplever separationen. Ni föräldrar är de som jag vill intervjua. Samtidigt ger det här er en möjlighet att berätta om era och ert barns upplevelser av korttidsvården som den nu är, så att Kårkulla kan förbättra sin service till era ungdomar.

Det här brevet skickas till er via Omsorgsbyrån i Jakobstad. Inga kontaktuppgifter har getts ut till mig från Omsorgsbyrån. Ni avgör själva om ni vill delta.

Jag kommer att vara noggrann med sekretessen, ingen obehörig kommer att få veta vem ni är eller vad ni svarat. Intervjuerna kommer att ske hemma hos er om det är möjligt och de kommer att bandas. De spelas in för att jag skall minnas allt, men de förstörs när jag har använt dem klart. Vi kommer gemensamt fram till en tidpunkt som passar. Intervjuerna kommer att göras under september eller senast i början av oktober.

Om ni är intresserade av att delta i undersökningen så kontakta mig per telefon eller e-post senast måndagen den 23.9.

Mvh.

Emma Sundqvist

emma.sundqvist@novia.fi

050-4692134

Hej igen!

Jag tänkte påminna om min undersökning om hur det är när ett barn med en utvecklingsstörning så småningom skall flytta hemifrån och om korttidsvården kan vara till nytta vid separationen. För att undersökningen skall ge så bred bild av föräldrarnas och ungdomarnas åsikter behövs flera som ställer upp på intervjuer! Detta är också en möjlighet för er att säga er åsikt om vården på Villa Skata! Kontakta mig senast måndagen den 23.9 om ni har frågor eller kan tänka er att delta!

Ni som redan svarat behöver inte ta någon notis om detta brev!

Vänliga Hälsningar

Emma Sundqvist

[emma.sundqvist@novia.fi](mailto:emma.sundqvist@novia.fi)

050-4692134

## Frågor till intervjuerna

Vad är bra/dåligt med korttidsvården som den är nu?

Vad anser den unga själv om Villa Skata och att vara där?

Hur lir ert barn/ ni bemötta på Villa Skata?

Hur ser ert barns framtid ut enligt er?

Vilka känslor väcks vid tanke på att barnet skall flytta hemifrån?

Hur bor ert barn när det har flyttat hemifrån?

Vad anser ni om boendeträning? Viktigt?

Tankar inför att lämna över ansvaret till någon annan?

Hur ser er separationsprocess ut? Tankar..

Tankar om självständighet hos ert barn, hur självständigt

Tankar om korttidsvården? Hjälper det med tanke på separationen och den framtida flytten hemifrån?

Orolig för något?

Hur ser ert barn på framtiden? Tankar, planer, fantasier?

Vad tycker ert barn om korttidsvården?

Är ert barn oroligt för något?

Tankar om självständighet?