

## Uppbrott og förändring – när ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån



**Elisabeth Olin** fil.dr. og lektor ved institutt for sosialt arbeid ved Gøteborg Universitet.

Nedan følger en sammanfattning av min avhandling som handlar om en grupp ungdomar med utvecklingsstörning som flyttar hemifrån till en personalbemannad boendeverksamhet. Studien belyser samspelet mellan ungdomarna, deras föräldrar och boendepersonalen, både under flyttningsprocessen och i det nya vardagslivet i boendet. Boendeverksamheten som ungdomarna flyttar till är nyetablerad och betecknas som en bostad med särskild service för vuxna. Fastigheten innehåller tretton lägenheter, tolv hyreslägenheter och en personallägenhet. I fastigheten finns även personalkontor och gemensamma utrymmen; allrum med vidhängande kök, hobbyrum och tvättstuga.

### *Bakgrund*

Ungdomarna som ingår i studien har växt upp under en tidsperiod då flera omfattande reformer ägt rum inom det handikappolitiska området. Dessa har bland annat medfört att institutionerna, som tidigare var en vanlig boendeform för personer med utvecklingsstörning, har avvecklats. Detta innebär att barn med utvecklingsstörning växer upp i sina familjer och förväntas, liksom andra ungdomar, lämna föräldrahemmet och flytta till en egen bostad. När ungdomar utan utvecklingsstörning flyttar hemifrån utgör i allmänhet den första bostaden en vuxenfri zon, vilket innebär stor frihet för den unge att forma vardagslivet efter egna önskemål. Dessa möjligheter ter sig annorlunda för ungdomar med utvecklingsstörning eftersom de är i omfattande behov av stöd och hjälp i vardagslivet. Närvaron av personal kan både ge förutsättningar för självständighet men kan också medföra upplevelser av oönskad kontroll.

Den moderna svenska handikappolitikens övergripande målsättning är att öka det individuella självbestämmande för personer med funktionshinder. Ungdomstid och vuxenblivande ger ökad aktualitet åt förhållanden som kan associeras till autonomi och självbestämmande.

### **Syfte och frågeställningar**

Studiens övergripande syfte är att studera vad som händer när ungdomar med utvecklingsstörning flyttar från föräldrahemmet in i en lägenhet i en personalbemannad boendeverksamhet.

#### **Centrala frågeställningar**

- Hur utformas det vardagliga livet i boendeverksamheten samt de regler och normer som påverkar handlingsutrymmet för de olika aktörerna?
- Hur skapas, utvecklas och förändras maktstrukturer och emotionella relationer mellan aktörerna?
- Vilka möjligheter har ungdomarna att uppnå självbestämmande i vardagslivet trots behovet av omfattande hjälpsatser?

### **Studiens uppläggning och genomförande**

Studien har en kvalitativ ansats. De huvudsakliga datainsamlingsmetoderna är deltagande observation och kvalitativa intervjuer. De deltagande observationerna har genomförts under två och ett halvt år samtidigt som 28 kvalitativa intervjuer har genomförts. Datamaterialet har analyserats med inspiration av några socialpsykologiska begrepp som i huvudsak fokuserar på individens förhållande till gruppen, gruppers förhållande till varandra och olika aspekter som kan relateras till begreppet social situation.

### **Inför en ny livsfas**

När ungdomar utan utvecklingsstörning flyttar hemifrån är det i allmänhet ett resultat av den unges egna initiativ och handlingar. Men för ungdomarna i denna studie är det föräldrarna som initierat och organiserat flyttningen. Trots detta hyser föräldrarna ambivalenta känslor då tidpunkten för barnets flyttning närmar sig. När föräldrarna berättar om sina förhoppningar och farhågor inför den förestående flyttningen framträder två motsatta bilder av barnet, som både kompetent och hjälplöst. Visserligen kan alla föräldrar tendera att se sina vuxna barn som mer inkompetenta än vad de är. Men skillnaden är att ungdomarna i denna studie inte kan klara sig utan andra människors stöd och hjälp i vardagslivet. Detta kontrasterar mot föreställningen att en ung person bör ha uppnått en viss kompetens och självständighet för att flytta hemifrån. Föräldrarna förhåller sig till denna motsättning genom att växelvis referera till «ungdomar i allmänhet», vilket väcker associationer om kompetens och självständighet, och «människor med utvecklingsstörning, vilket snarare för tanken till bristande kompetens och beroende. Ambivalensen i mödrarnas beskrivningar blir därmed en logisk konsekvens av att barnet inte lämnar föräldrahemmet av egen kraft.

### **Förberedelser inför flyttningen**

Inför ungdomarnas inflyttning i boendeverksamheten genomförs olika föreberedande aktiviteter som skall underlätta omställningen för ungdomarna och möjliggöra för personalen att arbeta på ett adekvat sätt. Arbetet i boendeverksamheten skall bedrivas som individuellt anpassad service. Det är därför av största vikt att personalen erhåller information om varje ungdoms hjälpbehov. När föräldrarna skall beskriva

sitt barns behov av hjelp oppstår vissa komplikationer. Föräldrarna anser att barnet i stort sett klarar av alla dagliga sysslor bara det finns någon person närvarande som kan «puffa på» och «titta till». I familjens vardagsliv är ungdomarnas behov av hjelp är invävda i relationen till familjemedlemmarna. Den sociala relationen koordinerar även barnets behov av hjelp i en vanlig struktur. Det blir därför svært for foräldrarna att formulera barnets behov av hjelp i kvantitative termer. På grund av de skilda perspektiv som föreligger mellan de professionella och föräldrarna oppstår vissa kommunikative svårigheter och interaktionen får karaktären av social förhandling. Man förhandlar om, huruvida, vardagslivet i boendeversksamheten skall vara likt eller olik det som ungdomarna är vana vid från föräldrahemmet. Föräldrarna förespråkar vikten av att viss likhet skall föreligga, medan de professionella är av motsatt oppfattning. De olika aktörernas skilda positioner visar sig blandt annat genom vilket språk man använder. I några situationer använder verksamhetsföreträdare begrepp som har ett stort symboliskt värde i den professionella kontexten. Men eftersom föräldrarna inte har samma oppfattning om begreppets innebörd, bidrar ett sådant språkbruk till att interaktionen försvåras och parterna kan få svært att forstå varandra.

För att ungdomarna skall lära känna varandra och även få möjlighet att diskuteras olika spørsmål inför flyttingen träffas de i små grupper, så kallade kamratgrupper. Samspelet mellan ungdomarna inriktas på att hitta gemensamma beröringspunkter, men även att försöka utrona vad det nya vardagslivet kommer att innebära. Ungdomarna förefaller både vara medvetna och angelägna om, att vissa förändringar kommer att inträffa då man flyttar hemifrån. För att behålla viss stabilitet vill några att föräldrarna

även i framtiden skall utföra vissa oppgifter. Ungdomarna definierar alltså framtiden både i termer av likhet och förändring.

### *De första trevande försöken...*

Den första tiden efter att ungdomarna flyttat in i boendeversksamheten ägnar de professionella åt att utveckla strategier för att förmedla adekvat hjelp åt ungdomarna på ett ändamålsenligt sätt. De professionella försöker att opprätthålla samma tidsrytm i boendeversksamheten som ungdomarna är vana vid hemifrån. På ett övergripande plan råder alltså stor strukturellikhet mellan vardagslivets organisering i familjen och boendeversksamheten. Däremot finns några grundläggande skillnader hur den vardagliga strukturen utvecklas och opprätthålls. I familjen integrerades ungdomarnas behov av hjelp in i en vanlig struktur med hjelp av de sociala relationerna. När ungdomarna flyttar in i boendeversksamheten sker en frikoppling mellan relation, hjelpbehov och vanlig struktur. Den professionella utmaningen blir därför att försöka hitta andra integrerande faktorer som kopplar samman ungdomarnas behov av stöd med en vanlig struktur. För att få kunskap om varje ungdoms vanor och hjelpbehov påbörjas ett intensivt kartläggnings- och dokumentationsarbete. Detta leder till att det utvecklas en omfattande skriftlig informationskultur som riskerar att reducera ungdomarnas förhandlingsutrymme, och som även framställer ungdomarnas behov av hjelp i statiska termer.

Boendeversksamheten kan sägas vara en hybrid mellan ett individuellt och kollektivt boende. Att reglera förhållandet mellan ungdomarnas privata och offentliga sfärer är därför ett återkommande tema i boendet. Ett exempel är att de professionella menar att ungdomarnas interaktion i de gemensamma utrymmena inte

bör ha en privat och intim karaktär. Denna typ av interaktion bör i stället äga rum i de lägenheterna. Personalen försöker därför på olika sätt styra ungdomarnas inbördes umgänge i de gemensamma utrymna och därmed «tvinga in» det privata i lägenheterna. Ungdomarna förefaller dock vilja använda allrummet som en plats där man under avspända former kan träffa kamrater.

Men de professionella är även angelägna om att ungdomarna skall bevara sina privata relationer och är uppmärksamma på situationer, som kan medföra risk, att privata relationer ersätts av professionella. Den professionella relationen definieras alltså stå i motsättning till den privata, vilket kan ses som en aspekt på hur förhållandet mellan det privata och offentliga kan definieras.

### ***Gemenskap, tillhörighet och självständighet***

De unga försöker på olika sätt att hantera umgänget i förhållande till de övriga ungdomarna. Det sätt, varpå man vistas och umgås i de gemensamma utrymna, kan ses som ett uttryck för hur man vill positionera sig i förhållande till varandra. Ungdomarna uppvisar två umgängesmonster; de stadigvarande besökarna och de rörliga besökarna. De ungdomar, som ingår i den första gruppen, visar genom sin interaktion att de önskar utveckla gemenskap med samtliga medlemmar i ungdomsgruppen. De rörliga besökarna vill däremot ha en mer reserverad gemenskap. Detta uttrycks genom att man endast vistas i allrummet om det finns vissa speciella personer närvarande. Bland de rörliga besökarna finns även exempel på samspelsformer som syftar till att markera distans. Det finns dock vissa situationer som överbryggar de två umgängesstilarna. Vid dessa

tillfällen hjälper och stödjer ungdomarna varandra.

I förhållande till sina föräldrar har ungdomarna en ambivalent inställning. Man önskar erhålla större självständighet, främst i förhållande till vardagslivets mer praktiska sidor, samtidigt som man är angelägen om att behålla de känslomässiga inslagen i relationen.

### ***«Vi och de» – en förutsättning för personalgruppens konstitution***

De professionella står inför flera utmaningar. De skall utveckla ett gemensamt förhållnings-sätt gentemot ungdomarna, definiera framtida arbetsuppgifter men även konstituera sig som personalgrupp. Personalkonferenser och handledningstillfällen är de tillfällen då hela personalgruppen är samlad och får därmed en stor symbolisk betydelse för att skapa en gemensam social identitet bland personalgruppens medlemmar. Vid dessa tillfällen diskuterar de professionella olika svårigheter och dilemman i arbetet. I personalgruppen finns olika uppfattningar om hur arbetet skall bedrivas. För att lösa dessa motsättningar omdefinieras vissa problemställningar och framställs som problem som kan åtgärdas genom en tydlig gränsdragning mellan personal och ungdomar. Personalkonferenser och handledningstillfällen har en starkt socialiserande funktion, som genom att ta utgångspunkt i ett «vi och de» perspektiv, infogar de professionella i en social värld med en speciell yrkeskultur som skapar en känsla av tillhörighet.

### ***Ett vardagsliv mellan habilitering och fest***

En strategi för att stärka ungdomarnas inflytande och självbestämmande i vardagslivet är att upprätta så kallade habiliteringsplaner. Målsättningen är att ungdomarnas behov skall

beskrivas i konkrete og utvärderingsbara mål som skall följas upp ett par gånger per år. Habiliteringsplanerna upprättas i samband med habiliteringsmöten som äger rum mellan ungdomarna, deras föräldrar och ungdomarnas kontaktpersonal. Interaktionen under habiliteringsmötena utgår från föreställningen att alla deltagare står i ett likartat maktförhållande till varandra, har samma intressen och även samma möjligheter att göra sin röst hörd. Men interaktionen i den konkreta samspelessituationen ger en annan bild. Om inte föräldrarna och den unge har en likartad uppfattning om hur vardagslivet skall organiseras, finns stor risk att den unges önskemål nonchaleras. Det visar sig även att de unga är ovilliga att hävda och vidmakthålla en annan uppfattning än föräldrarna. Kravet på att kunna formulera konkreta mål medför också svårigheter för de unga, att göra sin röst hörd. Det kräver att man förmår urskilja de egna hjälpbehoven från sociala relationer och kontext, vilket ställer krav på en förmåga till objektivering av den egna personen.

En kontrast till den interaktion som äger rum under habiliteringsmötena är de situationer som karakteriseras av avspänd social samvaro mellan personal och ungdomar. De utgörs av interna fester både med eller utan inbjudna gäster och även av aktiviteter utanför boendeverksamheten, till exempel lägervistelser. Vid dessa tillfällen mjukas de sociala gränserna mellan personal och ungdomar upp och den sociala situationen definieras utifrån från konkreta företeelser som uppstår. Denna typ av situationer erbjuder ett gemensamt andrum för personal och ungdomar och medger möjligheter för ungdomarna att få utföra åldersadekvata aktiviteter.

## ***Självbestämmande, beroende och anpassning***

Både ungdomar och föräldrar befinner sig i en beroendeställning i förhållande till personalen. Man utvecklar därför olika strategier för att erhålla utökat handlingsutrymme. Ungdomarna utnyttjar framgångsrikt vissa förhållanden i den ideologiska och organisatoriska kontexten för att utöka sin handlingsfrihet. Föräldrarna använder sig av en mer generell och konventionell strategi, nämligen att upprätthålla en fasad som inte avslöjar de bakomliggande känslorna. Trots stor uppfinningsrikedom och kreativitet finns emellertid några omständigheter som verkar svåra att påverka, till exempel att erhålla vissa former av hjälp, att få umgås på det sätt man vill och bestämma vilka förhållanden som skall diskuteras under habiliteringsmötena.

Föräldrarnas och ungdomarnas inbördes relation utmärks av en intensiv kontakt och ömsesidigt beroende. Denna intensiva kommunikation fungerar som en informationskanal för föräldrarna som genom detta får fortlöpande upplysningar om barnets välfärd. När föräldrarna upplever att barnets välbefinnande hotas återträder man i rollen som omsorgsgivare. Några föräldrar menar dock att det är oundvikligt att vissa förändringar inträffar då unga människor flytta hemifrån.

## ***Individuell service, institutionella läroprocesser och gränsöverskridande gemenskap***

Rätten för ungdomarna att utöva individuell självbestämmande i vardagslivet och ha ett fredat privatliv framhålls i olika sammanhang i boende- og verksamheten. Personalens utvecklar därför olika strategier för att definiera eller snarare separera vardagslivet i offentliga eller privata

sfærer. Dette kan medføre visse komplikasjoner, spesielt i de fall då ungdomarna inte har samma oppfattning om hur förhållandet mellan det privata och offentliga skall regleras. Om personalens tolkning får företræde kan det medføre att ungdomarnas privata sfærer risikerer att utvecklas till sociala tomrum.

Men även ungdomarnas muligheter att erhålla individuelt sjålvbeståmmande i vardagslivet är forknippat med visse svarigheter. Det oppstår några processer som bidrar till att oppråtthålla myten om det individuelle sjålvbeståmmandet, trots att ungdomarna utsatts for kollektivt disiplinierende strukturer. De kan forstås som institutionelle læroprocesser som tvinger in ungdomarna i en kollektiv individualitet. Processerna syftar till att reglere hur ungdomarna skall skåte sine lægenheter, vilken typ av hjålpinsatser som er måjlige att erhålla og hur ungdomarna bår umgåå i allrummet.

Når det foreligger på forhand faststålde forestålninger om hur ett vardagsliv bår gestalte sig, risikerer forhållandet mellom ungdomarnas behov av hjålp, sociale relationer og kontekst att splittres opp. Dessa situationer bidrar også till att forstårke personalens maktposition. Men vardagslivet i boendeverksamheten kånneteknas åven av dess motsats, då det forekommer situationer som integrerer ungdomarnas behov av hjålp i en vardaglig struktur. Dessa situationer kånneteknas av en flexibel definitionsprocess som tar sin utgångspunkt i konkrete forhållanden og hændelser. Vid dessa tilfållen har ungdomar og personal mer jæmbårdige positioner.

De skillnader som foreligger mellom familjens vardaglige liv og det som etableres i boendeverksamheten medfører store foråndringer

for ungdomarna, vilket innebår att de kan framstå som mer hjålpberoende ån tidligere. Personalen hånfører dette till ungdomarnas bris-tande personlige kompetens, medan flere for-åldrar anser att personalen arbe-tar på ett såt, som inte tar tillrækelig hån-syn till de konsekvenser som ungdomarnas funksjons-hinder medfører. Trots att parterna foretråder motstridige perspektiv har de åndå en gemensam ståndpunkt, nåligen att låte vardagslivets praktiske sider symbolisere og utgåre en måttstock på ungdomarnas formååa till sjålvståndighet. Man bildar dårigenom en allians, som på ett oavsiktligt såt, kan begrånse ungdomarnas utvecklingsmuligheter.

Men hur hanterer då ungdomarna dessa krav? Några av ungdomarna oppositionelle og vågrar låte vardagslivets praktiske sider dominere tillvaron. Eftersom man avviser dess legitimitet låter man inte den personlige kompetensen bedåmas enligt dessa kriterier. Man forsåker ofta undkomme denna typ av krav og markerer åven sitt missnåje med ilska, buttherhet og eller tjurig tystnad.

Men det finns åven de ungdomar som inte oppet utmanar de stålde kravene utan forefaller att acceptere båd foråldrars og personals inter-ventioner. Man utfår i allmånhet, men inte alltid, de oppgifter man blir ålagd. I de fall då dette inte sker forekommer inga oppna protester eller åndra tydlige markeringar, utan man «glider undan».

Ungdomarnas inbårdes relationer er motsågelsefulle till sin karakter. De kan utgåre en potential for frigårelse og ståd men åven bidra till opplevelsen av åkad utsatthet. Men umgången med de åvrige ger forutsåtning for ett spontant kamratumgånge, hvilket er något som ungdomarna ej haft tillgång till då de bodde hemma.

## *Några avslutande reflektioner*

Vi har i denna studie fått inblick i ett vardagsliv i en boendeverksamhet som styrts av de «goda principerna», eftersom de professionella har uttalade ambitioner att respektera ungdomarnas rätt till personlig integritet och arbeta på ett sätt medger ökat självbestämmande. Trots detta uppstår vissa komplikationer.

Att flytta hemifrån innebär en stor omställning och förändring för den unge individen. Det utgör också startskottet till en process som innebär att den unge bör få möjligheter att utforska sig själv och förhållandet till familj

och omvärld, utifrån tidigare erfarenheter, personliga förutsättningar och önskemål. Men ungdomarnas handlingsutrymme riskerar att begränsas på grund av att andra människor har förutfattade uppfattningar om hur det vardagliga livet skall gestalta sig.

Men studien visar också på den potential som finns i de situationer som präglas av social samvaro mellan ungdomar och personal och som karakteriseras av flexibilitet, kontinuitet, ömsesidighet. Ungdomarna får då tillgång till upplevelser som ger nya erfarenheter både i förhållande till den egna förmågan, andra människor och gentemot omvärlden.