

Att bli vuxen

- synsätt på processen att bli vuxen för personer med utvecklingsstörning

Sofia Kratz
Julia Persson

Socialhögskolan vid Lunds Universitet
SOPA63
VT-09



Handledare: Gunilla Lindén

Abstract

Author: Sofia Kratz, Julia Persson

Title: Att bli vuxen- synsätt på processen att bli vuxen för personer med utvecklingsstörning

Supervisor: Gunilla Lindén

Assessor: Hans-Edvard Roos

This study is based on nine interviews with counsellors in habilitation and education as well as teachers in special schools, with the goal of studying the extent to which the theoretical models of normalization - as formulated by Bengt Nirje (2003) and Wolf Wolfensberger (1972) - apply to their daily work of supporting and preparing mentally retarded youngsters for transition to adult life. The conclusion is that the approaches of the staff are more in line with the principle formulated by Nirje, even though Wolfensberger's principle is clearly discernible as well. The staff emphasize the importance of giving mentally retarded people the opportunity to, like other youngsters, move away from the parental home and separate from the parents. Since they do not necessarily possess a capacity of their own, they should, according to the staff, be given support to build social relationships and to form an active lifestyle in order to have similar life conditions like other. In accordance with the principle of Wolfensberger, the importance of knowing how to be seen by others is also considered important.

Keywords: Mental retardation, transition, normalization, counsellor, habilitation.

Nyckelord: Utvecklingsstörning, vuxenblivande, normalisering, kurator, habilitering.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING.....	3
1.1 PROBLEMFÖRMULERING.....	3
1.2 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR.....	4
1.3 BEGREPPSDEFINITIONER.....	4
1.3.1. LSS.....	4
1.3.2. DAGLIG VERKSAMHET.....	4
1.3.3. SÄRSKILT BOENDE.....	5
1.3.4. SÄRSKOLA.....	5
1.3.5. HABILITERING.....	5
2. METOD.....	6
2.1. METODVAL.....	6
2.2. AVGRÄNSNING.....	6
2.3. URVAL.....	7
2.4. GENOMFÖRANDE.....	7
2.5. BEARBETNING OCH ANALYS.....	7
2.6. RESULTATENS TILLFÖRLITLIGHET.....	8
2.7. ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	8
2.8. ARBETSFÖRDELNINGEN.....	9
3. BAKGRUND.....	10
3.1. UTVECKLINGSSTÖRNING.....	10
3.2. HISTORISK TILLBAKABLICK.....	10
4. TIDIGARE FORSKNING.....	12
4.1. ATT BLI VUXEN.....	12
4.2. VUXENBLIVANDE FÖR PERSONER MED UTVECKLINGSSTÖRNING.....	13
5. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER.....	15
5.1. DET NORMALA OCH STIGMA.....	15
5.2. NORMALISERINGSPRINCIPEN ENLIGT NIRJE.....	15
5.3. NORMALISERINGSPRINCIPEN ENLIGT WOLFENSBERGER.....	16
5.4. YTTERLIGARE PERSPEKTIV PÅ NORMALISERING.....	17
5.5. SVÅRIGHETER OCH KRITIK.....	18
6. EMPIRI.....	20
6.1. ATT BLI VUXEN.....	20
6.1.1. NÄR ÄR MAN VUXEN?.....	20
6.1.2. ATT BLI VUXEN FÖR UNGDOMAR MED UTVECKLINGSSTÖRNING.....	20
6.1.3. ”INTE LIKA ELASTISKT SOM FÖR MÅNGA”.....	21
6.2. UPPFATTNING AV VUXENBLIVANDE OCH VUXENLIVET.....	22
6.2.1. ”DERAS BILD TROR JAG ÄR ATT MAN ÄR VUXEN NÄR MAN FYLLER 18”.....	22
6.2.2. BILDEN AV ETT VUXENLIV.....	23
6.2.3. ”MÅNGA KLARAR INTE ETT EGET BOENDE”.....	24
6.3. STÖD.....	24
6.3.1. SÅ SJÄLVSTÄNDIG SOM MÖJLIGT.....	24
6.3.2. ”JAG VILL ATT DE SKA GÅ HÄRIFRÅN OCH KÄNNA ATT ’JAG HAR ETT VÄRDE’”.....	26
6.3.3. DEN EGNA RESAN.....	27
6.4. SYNSÄTT UR ETT NORMALISERINGS-PERSPEKTIV.....	27
6.4.1. ATT TALA OM SITT FUNKTIONSHINDER.....	27
6.4.2. ”MAN KAN INTE SÄGA VAD MAN VILL TILL VEM SOM HELST”.....	28
6.4.3. SOM FÖR ANDRA.....	29
6.4.4. ATT FLYTTA HEMIFRÅN SOM ANDRA.....	30
7. ANALYS.....	31
7.1. ETT VUXENBLIVANDE SOM SKILJER SIG.....	31
7.2. EN ANNAN VÄG.....	31
7.3. VUXENBLIVANDET OCH VUXENLIVET – EN BILD SOM SKILJER SIG ÅT.....	32

7.4. LIKA LIVSVILLKOR	33
7.5. ATT UNDVIKA STIGMA.....	35
7.6. NORMALA LEVNADSMÖNSTER.....	36
8. SAMMANFATTNING.....	37
9. SLUTDISKUSSION.....	39
REFERENSLISTA	41
BILAGA 1. INTRODUKTIONSRETT	43
BILAGA 2. INTERVJUMALL	44

1. Inledning

1.1 Problemformulering

Under de senaste årtiondena har genomgripande reformer lett till stora förändringar för personer med utvecklingsstörning. Reformerna har syftat till att ge funktionshindrade ”tillträde till normala sociala sammanhang, och att få erfarenheter som kan relateras till en normal livsprocess” (Olin, 2003, sid. 10). Detta har bland annat medfört att barn med utvecklingsstörning förväntas växa upp i sina familjer för att senare lämna dessa för en egen bostad (a.a.). Vårdhem har i stor omfattning stängts för att ersättas av boenden med särskild service (Socialstyrelsen, 2006) där den vanliga lägenheten ofta står som modell.

Reformerna har tydlig koppling till den normaliseringsprincip, som skapats av Bengt Nirje och som innebär att ”personer med utvecklingsstörning bör få uppleva vardagsvillkor och levnadsmönster som ligger så nära samhällets gängse som möjligt eller är desamma som dessa” (Nirje, 2003 sid. 91). Enligt denna princip bör ungdomar med utvecklingsstörning genomgå ett vuxenblivande som så långt som möjligt överrensstämmer med den process andra ungdomar genomgår. Men en process som helt stämmer överens med samhällets gängse kan ses svår att genomgå då personer med utvecklingsstörning är beroende av stöd och hjälp även i vuxen ålder. Märten Söder (1989) tar också upp att vuxenblivande för personer med funktionsnedsättningar är en svårare process på grund av ett livslångt beroende. Att arbeta efter Nirjes normaliseringsprincip måste sålunda innebära att personer med utvecklingsstörning ges möjlighet till ett levnadsmönster så likt andras som möjligt, om än inte precis likadant. Ett exempel torde således vara just att en person får stöd till att separera från föräldrarna.

Normaliseringsbegreppet kan emellertid problematiseras och Tideman (2000) uttrycker att det i begreppet normalisering finns en värdering i att det ”normala” är eftersträvansvärt. Han hävdar emellertid att det ”normala” eller ”vanliga levnadsvillkor” inte alltid är lämpligt då det som betraktas som normalt inte nödvändigtvis lämpar sig för personer med utvecklingsstörning. Vidare menar han att det vanligast förekommande inte alltid är av godo.

Både på habilitering och särskola stöds och förbereds ungdomar och unga vuxna inför ett vuxenliv, men på vilket sätt sker detta och vilka mönster ligger som grund för de professionellas syn på den utvecklingsstördes vuxenblivande? Vilka normer för vuxenblivande följs när den professionella hjälper den unge att förberedas inför vuxenlivet och kan detta kopplas till ett normaliseringsperspektiv?

1.2. Syfte och frågeställningar

Uppsatsens syfte är att utifrån ett normaliseringsperspektiv undersöka vilka synsätt och normer som styr de professionellas arbete med att förbereda unga utvecklingsstörda inför ett vuxenblivande.

- Vad innebär det enligt skol- och habiliteringspersonal att bli vuxen och på vilket sätt kan synen på vuxenblivande se annorlunda ut när det gäller personer med utvecklingsstörning?
- Hur upplever skol- och habiliteringspersonal unga utvecklingsstördas uppfattning av vuxenblivande och vuxenlivet och på vilket sätt stämmer den överens med den egna uppfattningen?
- Vilket behov av stöd ser skol- och habiliteringspersonal hos ungdomar med utvecklingsstörning i samband med vuxenblivandet och hur kan uppfattningen av stödbehovet ses ur ett normaliseringsperspektiv?
- I vilken mån kan ett normaliseringsperspektiv skönjas i personalens syn på vuxenblivandet?

1.3. Begreppsdefinitioner

1.3.1. LSS

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) är en rättighetslag, som ska garantera människor med omfattande och varaktiga funktionshinder goda levnadsvillkor (Socialstyrelsen, 2007). Lagen trädde i kraft 1994 och ersatte därmed omsorgslagen (Bakk & Grünewald, 2004). Målet med lagen är att den funktionshindrade ska kunna leva som andra (Socialstyrelsen, 2007). Lagen innehåller tio rättigheter/insatser, vilka personer med utvecklingsstörning vid behov har rätt till.

1.3.2. Daglig verksamhet

Personer med utvecklingsstörning har enligt LSS 9§ 10 p. rätt till daglig verksamhet. Den dagliga verksamheten ska innehålla aktiviteter med habiliterande inslag men också mer produktionsinriktade insatser (Socialstyrelsen, 2007). Syftet är emellertid inte att producera varor eller tjänster (Bakk & Grünewald, 2004). Insatserna skall vara anpassade efter behov, förutsättningar och intressen (Socialstyrelsen, 2007).

1.3.3. Särskilt boende

Enligt LSS 9§ 9 punkten har personer med utvecklingsstörning rätt till boende med särskild service eller annan anpassad bostad. Boendet kan utformas på olika sätt, men gruppboende eller serviceboende är den vanligast förekommande formen (Socialstyrelsen, 2007). Syftet med gruppboende är att vuxna med funktionshinder, som inte klarar eget boende, likväl ska ha möjlighet att lämna föräldrahemmet och skapa sig ett eget hem (Bakk & Grünwald, 2004).

1.3.4. Särskola

Barn med utvecklingsstörning har enligt skollagen 1 kap 5§ rätt till särskola. Särskolan är liksom den vanliga grundskolan obligatorisk (Holtay, 2007) Det är en egen skolform med egna kursplaner, men undervisningen sker ofta i nära anslutning till den vanliga skolan (a.a.). I skolföreskrifter står att bedömning måste göras att barnet inte kan nå upp till den vanliga grundskolans mål (Holtay, 2007) Vägen till särskola kan se ut på olika sätt; en del elever har gått i särskola sedan första klass, men det förekommer också att elever börjar gymnasiesärskola efter den vanliga grundskolan (a.a.). Efter den obligatoriska skolgången har särskolans elever rätt till gymnasiesärskola. Gymnasiesärskolan är fyraårig och utbildningen kan förlängas om uppehåll har gjorts i skolgången (Bakk & Grünwald, 2004).

1.3.5. Habilitering

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) § 3b skall landstinget erbjuda rehabilitering och rehabilitering åt den som är bosatt eller kvarskrivnen och stadigvarande vistas där. Med rehabilitering menas att allsidigt främja utveckling, bästa möjliga funktionsförmåga och fysiskt och psykiskt välbefinnande för personer med livslånga funktionsnedsättningar (Bakk och Grünwald, 2004). I Region Skåne ansvarar rehabiliteringsverksamheten för Råd och Stöd enligt LSS 9§ 1 p. (Region Skåne, 2009).

2. Metod

2.1. Metodval

Vi kommer att använda oss av en kvalitativ metod, då vi i denna uppsats ämnar undersöka synsätt och försöker identifiera bakomliggande normer. Fokusering kommer därför att ligga på tolkning och förståelse istället för förklaring, varför en kvalitativ metod är användbar (Meeuwisse et al. 2008). Repstad (1999) skriver att kvalitativa metoder är lämpliga när insikt vill nås om det fundamentala eller det utmärkande för en viss miljö och när fokus ej läggs på hur vanligt förekommande ett fenomen är.

För att se de normer som styr de professionellas arbete med att förbereda unga med utvecklingsstörning inför vuxenlivet, kommer vi att genomföra intervjuer. Meeuwisse et al. (2008) beskriver hur öppna-, hel- eller halvstrukturerade intervjun betraktar sammanhang och människor som helheter och inte som variabler och att forskarna söker förståelse för människor utifrån deras egna referensramar (a.a.). Tim May (2001) beskriver den strukturerade intervjun som en intervjuform byggd på standardiserade förklaringar, vilket kan sägas ligga den kvantitativa närmre. Aspers (2007) betonar att den tekniken försvårar eller till och med omöjliggör utsikten till att få en djupare förståelse för aktörernas meningsskapande. Den helt strukturerade metoden kan därför ses som olämplig för vårt syfte. Till skillnad från den öppna, även kallade ostrukturerade, intervjun, där respondenterna lämnas stort utrymme att styra intervjuens innehåll, kommer vi att ha förberedda frågor och ge intervjuerna en viss styrning. Våra intervjuer kommer därför vara semistrukturerade. Anledningen till detta är, som May (2001) tar upp, att kunna skapa jämförbarhet mellan de olika intervjuerna. Fördelar med den semistrukturerade är vidare att intervjuaren kan utveckla och fördjupa de svar som lämnas samt ger möjligheten att gå in i en dialog med den som intervjuas (Aspers, 2007; May, 2001).

2.2. Avgränsning

Eftersom vårt syfte är att klargöra skolpersonal och habiliteringskurators synsätt har vi inte intervjuat ungdomarna själva. Visserligen är ungdomarnas uppfattning och upplevelser av vuxenblivande intressant att klargöra, men syftet är inte att jämföra personalens upplevelser med deras. Intressant för en av frågeställningarna kan istället vara att utröna huruvida de professionella kan uppleva motsättningar mellan ungdomarnas uppfattningar och de egna.

I uppsatsen diskuteras inte situationen för flerfunktionshindrade ungdomar, för vilka andra funktionshinder kan ha stor betydelse i vardagen. Inte heller diskuterar vi vuxenblivandet för personer med svår utvecklingsstörning, dels för att dessa sällan har direktkontakt

med kuratorer, dels för att deras situation, på grund av omfattande handikapp, i stor grad skiljer sig från personer med lindrig eller måttlig utvecklingsstörning.

2.3. Urval

Vi har genomfört sex intervjuer med kuratorer på barn- och vuxenhabilitering, och tre intervjuer med personal på särskola. Vår målsättning var att det skulle ske på olika orter för att få möjlighet att komma i kontakt med mer än en kultur. Även om barn- och vuxenhabilitering är två olika verksamheter kan ett samarbete antas förekomma dem emellan.

2.4. Genomförande

Efter att syfte och frågeställningar formulerats, påbörjades planeringen av undersökningen. Noggrann diskussion fördes kring vilket antal respondenter som ansågs vara lämpligt att intervjua från varje verksamhet. Kontakt togs via telefon såväl direkt med kuratorer, efter att ha informerats om deras arbetsområden, som med enhetschefer och rektorer. Cheferna och rektorerna hänvisade oss därmed vidare. En kurator rekommenderade en annan kurator från en närliggande verksamhet. Efter att kontakt tagits och tidpunkt för intervju bestämts, skickades ett introduktionsbrev ut (se bilaga 1).

Under intervjuerna användes en av oss utformad intervjumall av semistrukturerad art. Under intervjuernas gång kom mallen att till viss del att förändras eftersom respondenternas arbetsområden ser olika ut, men också för att nya frågor väcktes. Intervjuerna, under vilka vi båda deltog, pågick cirka 60 till 80 minuter på respondenternas arbetsplatser.

2.5. Bearbetning och analys

Intervjuerna spelades in på band. Ett problem med metoden är att respondenterna kan bli hämmade av ljudinspelning (May, 2001). Fördelen med bandspelare är dock att vi som intervjuare kan koncentrera oss på samspelet och vad som sker istället för att anteckna allt som sägs. Bandspelaren kan också ses som en garanti för att intervjuaren inte ersätter den intervjuades ord med sina egna (a.a.). Ytterligare en fördel är att inspelningen kan bli ett redskap för forskaren att förbättra sin egen teknik (Repstad, 1999).

Intervjuerna har transkriberats i sin helhet. Uppenbara avvikelser från ämnet, vilka inte sågs vara relevanta för undersökningen, har emellertid inte transkriberats. Efter transkribering påbörjades kategorisering och tolkning av materialet. Kategorisering skedde utifrån frågeställningarna.

2.6. Resultatens tillförlitlighet

Utifrån en undersökning av en enda miljö kan ingen okritisk generalisering göras (Repstad, 1999). Detta gäller således även denna undersökning, som innefattar nio intervjuer med personer från åtta olika verksamheter. Men som tidigare tagits upp kan den kvalitativa forskningen bidra till att öka förståelse för ett visst fenomen. Repstad (1999) skriver också att kvalitativ forskning kan resultera i hypoteser och begrepp, som fördjupar förståelsen för socialt liv.

Aspers (2007) skriver att forskaren måste reflektera över sin roll, hur rollen påverkar respondenten och vilka konsekvenser detta har för uppsatsens resultat. Författaren tar vidare upp den forskaren möter, kommer att behandla honom eller henne på ett visst sätt, beroende på hur han eller hon uppfattas. Vi är medvetna om att de svar vi får under intervjuerna kommer att vara påverkade av den kontext som vi befinner oss i och av den relation som skapas mellan oss. Aspers (2007) poängterar att påverkan är ofrånkomlig i och att samspelet är en del av intervjuprocessen och således kan en ömsesidig förståelse vara viktigare än att försöka ställa sig helt neutral.

Forskaren bär på en förförståelse som påverkar intervjusituationen. Genom praktik på barn- och ungdomshabilitering samt på vuxenhabilitering har vi en viss förförståelse för fältet. Aspers (2007) tar upp att forskaren måste ha en vetenskaplig attityd och att forskarens egna intressen måste åsidosättas. Att vara alltför involverad i fältet kan därför upplevas som en svårighet. Habiliteringsverksamheten rör personer med många olika funktionshinder i olika åldrar och under vår praktik har vi endast i ringa omfattning deltagit i processen att bli vuxen för ungdomar med utvecklingsstörning. Vår kunskap om området är därför relativt begränsad. Aspers (2007) tar upp att forskarens tolkning av problemet sker utifrån den egna kunskapsbasen och att förståelsen är beroende av den kunskap hon redan har inom området. Författaren menar därför att det är viktigt att vid de första intervjuerna ställa uppföljningsfrågor för att kunna förstå sammanhanget. Det kan således vara viktigt att följa upp de trådar som finns även om forskaren inte vet vart de ska leda.

Intervjuer har inte genomförts med personer som vi har lärt känna under praktiken då risken fanns att lojalitetsband kan störa undersökningen (Repstad 1999).

2.7. Etiska överväganden

Respondenterna har anonymiserats. Efter uppsatsens färdigställande kommer ljudinspelningarna att raderas och anteckningar makuleras. De intervjuade har informerats om undersökningens syfte och att medverkan är frivillig. Rätten att avbryta intervjun har också meddelats.

Genom att respondenterna anonymiseras försöker vi också minimera risken att ungdomar eller anhöriga kan kännas igen.

Blomberg (2006) diskuterar i sin avhandling *Inklusion en illusion?* faran med forskning kring handikapp, då det finns en risk att konstruktionen av funktionshindret upprätthålls och myter bevaras. Löchen (se Blomberg, 2006) pekar på att forskning kring handikapp ofta utförs ”på och om” istället för ”för och med”. Skapande av begrepp och kategorier kan leda ett förstärkt utanförskap (a.a). I denna undersökning försöker vi belysa de normer som styr professionellas arbete med utvecklingsstörda ungdomars vuxenblivande. Att belysa andras uppfattningar om funktionshindret kan vara viktigt för att förstå funktionshindrades situation, men viss försiktighet krävs eftersom det alltid finns en risk att en kategorisering befästes.

2.8. Arbetsfördelningen

Eftersom vi är två författare kommer vi här att redogöra för arbetsfördelningen under uppsatsens gång. Tillsammans har vi utarbetat problemformulering, syfte och frågeställningar. Alla intervjuer har genomförts gemensamt, liksom kodning och tolkning. Transkriberingen av intervjuerna har delats upp oss emellan. Även läsning av litteratur har i viss mån delats upp och därefter diskuterats tillsammans. Vissa delar av teorin och tidigare forskning har fördelats mellan författarna. Resterande delar av uppsatsen har gjorts gemensamt.

3. Bakgrund

3.1. Utvecklingsstörning

American Association on Mental Retardation (2009) definierar utvecklingsstörning som ett funktionshinder som karaktäriseras av betydande begränsningar såväl intellektuellt som i adaptivt beteende och som påverkar dagliga sociala och praktiska färdigheter. Funktionshindret ska ha uppkommit före 18 års ålder (författarnas egen översättning). Utvecklingsstörning definieras, enligt Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS), som en intellektuell funktionsnedsättning, vilken beror på brist eller skada som uppstått före 16 års ålder och som innebär att personen behöver stöd och hjälp i sin livsföring. För att bedöma huruvida en person har en utvecklingsstörning görs psykologiska tester. Gränsen ligger på en intelligenskvot (IQ) under 70 (Tideman, 2000). En intelligenskvot används emellertid inte som en totalbeskrivning av en persons intelligens, utan ett flertal testresultat kopplas till bedömningar av miljöfaktorer och pedagogiska insatser (Holtay, 2007). I genomsnitt har 0,4 procent av befolkningen en utvecklingsstörning, dvs. ca 36 000 personer i Sverige (Socialstyrelsen, 2002).

Diagnosen utvecklingsstörning delas in i grav, måttlig och lindrig utvecklingsstörning (Söderman & Nordlund, 2005). Grav eller svår utvecklingsstörning innebär att en person inte kan, eller endast i begränsad omfattning kan, styra sina egna rörelser (Bakk & Grünwald, 2002). Ett utvecklat språk saknas och det är mycket svårt att förstå talat språk (Söderman & Nordlund, 2005). Personer med måttlig utvecklingsstörning har stora problem med att generalisera en situation till en annan (Söderman & Nordlund, 2005; Bakk & Grünwald, 2002). Många uppvisar motoriska svårigheter och har ofta vissa talsvårigheter. Dessa personer har svårt att läsa sammanhängande texter på grund av brister i texttolkningen. Lindrig utvecklingsstörning innebär svårigheter i att sätta sig in andras tankar liksom problem i att föreställa sig det som inte direkt kan ses (Bakk & Grünwald, 2002). Personer med lindrig utvecklingsstörning har ofta ett utvecklat språk, men kan ha svårigheter i att förstå abstrakta ord (Söderman & Nordlund, 2005).

3.2. Historisk tillbakablick

Under 1800-talet började personer med utvecklingsstörning ses som en särskild grupp. Uppfostringsanstalter skapades för "sinnesslöa" barn med målsättning om att dessa skulle klara av att försörja sig själva som vuxna. Tanken var att gruppen skulle vara "närande och inte tärande" för samhället (Bakk & Grünwald, 2002). I början av 1900-talet kom synen på utvecklingsstörda att förändras i negativ riktning. Gruppen sågs vara större än vad man tidigare hade trott och tron på att de skulle bli självförsörjande försvann. I stället för kortvariga anstaltsvis-

telser påbörjades planeringen för ”livslång anstaltsvård”. På 20- och 30-talet kom synen att försämrats och personer med utvecklingsstörning kom att ses som en fara för samhället. De sågs som en arvshygienistisk och en ekonomisk fara och 1934 kom en lagstiftning om sterilisering av dessa grupper (Bakk & Grünewald, 2002).

Efter andra världskriget rådde brist på arbetskraft och det skapades en målsättning om att aktivera personer med utvecklingsstörning på arbetsmarknaden i den grad det var möjligt. Samtidigt kom en brytning mellan två ideologiska perspektiv, den medicinska som förespråkade stora anstalter och medicinsk expertis, och den pedagogiska (Bakk & Grünewald, 2002). Utvecklingsstörning sågs inom den medicinska inriktningen, som var det allmänt rådande, som en sjukdom (Söderman & Nordlund, 2005). Men detta synsätt kom med tiden att kritiseras av det pedagogiska synsättet, som inriktades på träning och inläring. Under 60-talet kom det pedagogiska synsättet att dominera och kritiken ökade mot de stora anstalterna (Bakk & Grünewald). På 70-talet började de stora anstalterna att stängas (Söderman & Nordlund, 2005). Normalisering och integrering kom att bli ledande i 1967 års omsorgslag, enligt vilken alla skulle få rätt till undervisning och sysselsättning (Bakk & Grünewald, 2002; Söderman & Nordlund, 2005). Lagen ledde till en förändrad syn på funktionshinder och arbets-sättet kom att bli individualiserat istället för att inriktas på funktionshindret (Söderman & Nordlund, 2005). År 1994 trädde Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS) i kraft.

4. Tidigare forskning

Vi har inte funnit forskning som belyser de synsätt skol- och habiliteringspersonal har kring processen att bli vuxen för personer med utvecklingsstörning. Överhuvudtaget verkar det finnas lite forskning kring vuxenblivandeprocessen för personer med utvecklingsstörning. Vi kommer här att redogöra för forskning om vuxenblivande i allmänhet samt den forskning vi har funnit om processen att bli vuxen för personer med funktionshinder med inriktning på personer med utvecklingsstörning.

4.1. Att bli vuxen

Karin Barron (1995) beskriver att ungdomsrollen uppkom under industrialiseringen i Sverige, då det under den tiden skapades ett behov av en övergångstid mellan barndom och vuxenliv. Hon menar att rollen bör ses som en social konstruktion trots att den i allmänhet ges en mer biologisk karaktär. Morch (I Löfgren, 1990) menar att det krävs en ungdomstid för att kvalificera sig till vuxenhet. Han skriver att kategoriseringen *ungdom* skapas för att individualiseringen ger unga människor en uppgift att lösa; nämligen att utvecklas till individer som klarar av det kapitalistiska samhällets krav på allmän kompetens och kvalifikation. I det moderna samhället finns enligt författaren ett behov av att utforma sin vuxenhet (a.a.). Kåks (2007) kommer i sin avhandling *Mellan erfarenhet och förväntan* fram till att ungdomstid ofta konstrueras som en motsats till ett föreställt vuxenliv. Ungdomstiden står då för en begränsad tid av frihet, nöjen och personlig utveckling medan vuxenlivet får stå för plikter och krav.

Barron (1995) beskriver att beteenden som anses vara typiskt ungdomliga, så som ständigt växlande mellan arbeten och ekonomiskt beroende av föräldrar eller av allmänna medel, stiger allt högre upp i åldrarna. I OECD:s rapport (1988) skrivs att självständighet och autonomi är nära förknippat med separationen från föräldrarna. Det faktum att ungdomstiden har förlängts och arbetslösheten bland ungdomar är stor, försvårar en redan komplicerad process. Detta kan i hög grad anses vara giltigt även idag då arbetslösheten bland ungdomar i åldrarna 15-24 i februari 2009 hade stigit till 24,8 % (SCB, 2009). Undersökningar visar också att allt fler bor hemma längre och att brist på bostad har blivit allt vanligare bland ungdomar och unga vuxna (Hyresrättsföreningen, 2009). Universiteten är mindre ålderssegregerade då det blir allt vanligare att äldre sätter sig i skolbänken igen (Barron, 1995). Gillis (se Barron, 1995, sid. 23) uttrycker att ungdomar inte längre har monopol på framtiden och att "everyone regardless of age is encouraged to think of themselves as 'in a perpetual state of becoming'". Nielsen (se Barron, 1995) skriver att livet för alla åldersgrupper idag karaktäriseras av en

osäkerhet och ambivalens som annars är förknippad med situationen för ungdomar. Samtidigt har ungdomlighet kommit att idealiseras; det ses inte enbart som karaktärsdrag för en viss ålder utan som en attityd och livsstil.

Olin (2003) tar upp att samhällsutvecklingen har medfört att många av de ritualer som tidigare symboliserade inträde till vuxenlivet, så som att skaffa sig egen bostad och att få jobb, inte har samma symbolvärde som tidigare. Även Löfgren (1990) tar upp avsaknaden av en vuxenblivningsritual.

Det är således mycket svårt att dra en gräns mellan ungdomstid och vuxenliv även om ungdomstiden kan antas ha blivit allt längre. Vissa författare hävdar att flytten från föräldrahemmet fortfarande har en rituell karaktär i processen att bli vuxen (Olin, 2003). Löfgren (1990) skriver emellertid att det inte längre verkar vara ett vuxenblivande att flytta till sin första lägenhet utan att det istället ingår som ett led i processen att bli vuxen. Den första bostaden utanför föräldrahemmet sågs ofta som ett tillfälligt boende tillhörande ungdomsåren. Kåks (2007) tar upp att vuxenhet under de senaste decennierna ofta har kommit att likställas med avslutad utbildning, etablering på arbetsmarknaden och föräldraskap. Löfgren (1990) kommer i sin avhandling *Att flytta hemifrån*, där han undersöker ungdomars syn på att flytta hemifrån, fram till att ungdomarna också förknippar vuxenhet med att vara färdig med sin utbildning och att ha ett arbete. Framförallt betonas familjebildning. Jacobsson (se Kåks, 2007) skriver att en person som bor kvar hos sina föräldrar tillskrivs andra egenskaper än en i samma ålder som har bildat egen familj. Hon menar att en människas vuxenstatus beror på hur långt personen kommit i att etablera ett eget liv. Denna process hänger starkt samman med samhällsutvecklingen i övrigt (a.a.). Arbetsmarknadssituationen har stor betydelse liksom bostadsmarknaden och föräldrarnas roll i försörjningen. Kåks beskriver olika övergångar som skänker vuxenstatus. Dessa är: att flytta hemifrån, utbilda sig, börja arbeta, åka ut och resa, träffa en partner och få barn. Kåks (a.a.) menar att en av dessa övergångar inte ensam ger vuxenstatus utan att det handlar om kombinationer av övergångar som leder till så stor självständighet som möjligt.

4.2. Vuxenblivande för personer med utvecklingsstörning

Studier gjorda av bland annat Barron (1995) visar att övergången till vuxenlivet för ungdomar med funktionshinder ofta är mer komplicerad än för övriga ungdomar. De flesta studier har dock inriktats på ungdomar med fysiska funktionshinder (Olin, 2003). Söder (1989) menar att allt för lite forskning har belyst utvecklingsstörda ungdomars övergång till vuxenliv.

Enligt Marshak et al (se Olin, 2003) kan ungdomstiden utgöra ett hot mot normalisering för funktionshindrade ungdomar i och med att barnet ofta växt upp i en miljö där familjen har försökt begränsa funktionshindrets konsekvenser. Då barnet inträder i ungdoms- och vuxenlivet blir skillnaden mellan den egna situationen och andras därför särskilt tydlig. OECD (1988) skriver att det för vissa unga människor med funktionshinder kan bli en fråga om huruvida en ungdomstid faktiskt tillåts. I rapporten tas upp att föräldrar och professionella tenderar att vara överbeskyddande. Olin (2003) menar emellertid att en förutsättning för frigörelse är att ungdomens behov av hjälp och stöd inte tillhandahålls av föräldrarna.

Quinn (1998) tar upp att en ungdom med funktionshinder som avslutar sin skolgång blir föremål för system av samhällseliga tjänster. Särskilda insatser innebär i Sverige bland annat att personer med utvecklingsstörning får rätt till *bostad med särskild service* eller *annan anpassad bostad för vuxna* (LSS 9§ 9) samt *daglig verksamhet* om personen är i yrkesverksam ålder och saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig (LSS 9§ 10). Olin (2003) tar upp att flytt till särskilt boende innebär att knytas närmre till den egna gruppen eftersom man då bor tillsammans eller nära andra funktionshindrade. Hon tar upp att det vardagliga umgänget med likar kan kännas motsägelsefullt då det å ena sidan kan förstärka upplevelsen av att vara annorlunda men också kan innebära en fristad och en känsla av delad verklighet. Gustavsson (se Olin, 2003) menar att om människor med utvecklingsstörning ges tillgång till ett sammanhang där funktionshindrets konsekvenser kan ges en positiv tolkning så ökar det känslan av solidaritet. Likaså kan det, enligt författaren, vara viktigt för skapandet av en positiv identitet. Det kan, menar han, föra med sig att en person inte känner behov av att dölja sitt funktionshinder eller sina tillkortakommanden i andra sammanhang. Grünwald & Bakk (2004) tar just upp att många människor med lindrig utvecklingsstörning förnekar sitt funktionshinder även om det också finns många som accepterar det och har sammanfört det i sin självbild. De tar också upp att det krävs stor styrka för en person med utvecklingsstörning att i vårt samhälle ha en positiv självbild.

OECD (1988) skriver att äktenskap och familjebildning inte enbart ger ”vuxenstatus” utan är ett tydligt kännetecken på normalitet och att vara som andra. För personer med funktionshinder ses det som något utöver det vanliga när detta uppfylls. Att ingå äktenskap och bilda familj förstärker därför självbilden för personer med funktionshinder.

5. Teoretiska utgångspunkter

5.1. Det normala och stigma

Alla samhällen och sociala grupper har definitioner av vad som är normala beteenden, tankar språk och utseenden (OECD, 1986). Trots att det rör sig om en social konstruktion, anses de vara självklara och ifrågasätts inte. Dessa antaganden skapar förväntningar som styr individernas beteenden. Allt som bryter de förväntningar som finns anses vara ovanligt, annorlunda eller avvikande och sätter en individ i en svår position eftersom det som tagits för givet omkullkastas. Att vara funktionshindrad innebär att sticka ut från det som anses normalt och tas för givet och innebär ett avbrott i betraktarens rutiner. Detta skapar spänningar, osäkerhet och tvivel för alla inblandande (a.a.). Goffman (2007) skriver att det är först när våra normativa förväntningar inte uppfylls som vi blir medvetna om att de existerar. Ett stigma är en egenskap hos en individ som skiljer sig från våra förväntningar och som leder till att denne möts av misstänksamhet och fientlighet (Giddens, 2003). Stigma har sitt ursprung i kategorisering men innebär att en person även tillskrivs egenskaper som inte är egentligt kopplade till avvikelserna (Blomberg, 2006). En stigmatiserad roll innebär känslor av degradering, skam samt förlust av självförtroende (Meeuwse & Swärd, 2002). Goffman tar upp stigmatisering i förhållande till funktionshinder och menar att en person inte enbart tillskrivs sitt funktionshinder utan också blir betraktad som allmänt oförmögen (Blomberg, 2006). Goffman (2007) skiljer mellan situationer där individen tar för givet att avvikelserna märks, en *misskrediterad situation*, från en *misskreditabel situation*, där individen tar för givet att omgivningen inte känner till eller omedelbart lägger märke till avvikelserna. OECD (1988) pekar på att en utvecklingsstörning, som inte alltid syns, kan skapa mer spänning och osäkerhet än funktionshinder som är mer synliga. Goffman (2007) skriver vidare att personer försöker dölja sitt stigma eller, då den är uppenbar, undviker att göra avvikelserna påfallande. Detta görs som försök att undkomma omgivningens associationer till funktionshindret och hålla uppmärksamheten borta från stigmat.

5.2. Normaliseringsprincipen enligt Nirje

Normaliseringsprincipen formulerades på 1960-talet av Bengt Nirje, med innebörden att vardagsmönster och livsvillkor som ligger så nära samhällets gängse som möjligt ska göras tillgängliga för personer med utvecklingsstörning (Nirje, 2003). Mårten Söder (se Nirje, 2003) skriver att principen fick ett stort genomslag i och med dess enkelhet. Genom att principen kopplades till ett vardagligt mönster blev insikten särskilt tydlig om hur livsmönstret skiljde sig från det normala på många av de institutioner som fanns (a.a.). På institutionerna sågs de

utvecklingsstördas avvikelser som problem som skulle åtgärdas. De utvecklingsstördas avvikelser kom ofta att förstärkas på institutionerna, men formuleringen av principen handlade inte om dåliga behandlingsåtgärder utan om ovärdiga levnadsvillkor. Normala livsvillkor skulle bli en rättighet (a.a.).

Principen har inte ändrats mycket när Nirje 2003 skriver att: ”Normaliseringsprincipen innebär att personer med utvecklingsstörning bör få uppleva vardagsvillkor och levnadsmönster som ligger så nära samhällets gängse som möjligt eller är desamma som dessa” (s. 91). Nirje (2003) skriver vidare att normaliseringsprincipen bör ses som en norm i medicinskt, pedagogiskt, socialt, lagstiftande och politiskt arbete. De beståndsdelar i normala levnadsmönster som funktionshindrade, enligt principen, bör ha samma rätt som andra till, är följande; en normal dagsrytm, en normal veckorytm, en normal årsrytm, en normal livscykel, en normal självbestämmanderätt, de normala sexuella mönstren i sin kultur, de normala ekonomiska mönstren i sitt land och de normala miljökraven i sitt land (a.a.). Detta visar att samhällets sociala och kulturella mönster är en viktig utgångspunkt för omsorgen om personer med utvecklingsstörning. En normal livscykel innebär att ungdomar med utvecklingsstörning liksom andra ungdomar ska kunna flytta hemifrån och påbörja ett så självständigt liv som möjligt. Separationen från föräldrarna måste följa normala mönster och leda till att de utvecklingsstörda ungdomarna och deras föräldrar förändrar sina relationer så som brukligt inom andra familjer. Ungdomarna bör också stödjas och tränas i att bli så självständiga som möjligt för att mogna, utveckla sociala färdigheter och på så sätt känna sitt värde som vuxen. Nirje tar dock upp att personer med utvecklingsstörning inte alltid blir respekterade och accepterade som vuxna och menar att attityden från andra har en mycket stor betydelse.

5.3. Normaliseringsprincipen enligt Wolfensberger

Den amerikanske handikappforskaren Wolf Wolfensberger (1972) ger normaliseringsprincipen en annan innebörd. Han skriver att människor med särdrag blir tilldelade negativa roller, vilket stärker ett redan befintligt utanförskap. Det är därför viktigt för individen att känna till och lära sig vad som anses vara normalt för att öka möjligheten till att inneha en värdesatt roll. Wolfensberger (a.a.) menar att en person med utvecklingsstörning måste få hjälp att anpassa sitt beteende så att det uppfyller det som i samhället anses önskvärt. Stödet för att anpassa och förändra ett avvikande beteende bör enligt författaren börja vid ett så tidigt stadium som möjligt i ett normalt sammanhang för att det önskvärda beteendet ska vidmakthållas. Om detta inte görs är risken stor att personen tilldelas en stigmatiserad roll. Rollen påverkar inte enbart hur personen blir sedd av andra utan även självuppfattningen och slutligen beteendet,

som därav följer de egenskaper rollen har tillskrivits. På så sätt förstärks processen och utanförskapet. Att kategoriseras som utvecklingsstörd och därigenom få särskilda insatser ökar, enligt Wolfensberger, risken för stigmatisering. Av den anledningen argumenterar han mot insatser som riktas särskilt till personer med funktionshinder. Integration är enligt Wolfensberger (a.a.) ett av de viktigaste medlen att uppnå social acceptans men också för att kunna lära sig att bete sig på ett accepterat sätt. För en avvikande person uppnås integration genom att han eller hon lever i en kulturell normal gemenskap, kan röra sig och kommunicera på ett sätt som är typisk i den åldern och kan tillgodogöra sig samhälls service (Wolfensberger, 1972). Det måste finnas en social integration där personer som uppfattas som avvikande interagerar med dem som inte förstås på det sättet. Barn och ungdomar bör därför så långt som möjligt vara integrerade i vanliga skolor och använda sig av vanliga transportmedel. Det kan därför vara viktigt att exempelvis öva på att åka buss själv. Det är likaså av stor betydelse att en person ges möjlighet till ett normalt liv med en normal dygn- och veckorytm. Ett onormalt schema föder inte enbart märkliga vanor utan kan också få en person att verka konstig. En person måste också få vara så självständig som möjligt och bestämma över sin fysiska miljö. Wolfensberger lägger sålunda också betoning på självbestämmande om än inte lika starkt som Nirje.

Wolfensberger (a.a.) tar också upp att det för personer som är avvikande kan vara viktigare än för andra att bete sig normalt för att undvika en stigmatiserad roll. Han menar därför att en persons frisyr och klädsel inte bör se ut på ett sätt som är förknippat med funktionshindret. Han skriver vidare att eftersom avvikelser ligger i betraktarens öga är det viktigt att inte enbart se till faktiska begränsningar utan till det som de facto markerar individen som avvikare. På så sätt kan en hörapparat vara ett större hinder när det gäller att finna och behålla ett jobb än ha en hörselskada.

Wolfensberger har på senare år ersatt begreppet normalisering med *Social role valorisation*, men innebörden kan dock ses som densamma (Tideman, 2000).

5.4. Ytterligare perspektiv på normalisering

Tideman diskuterar i sin avhandling *Normalisering och kategorisering* (2000) begreppet normalitet och han menar att det i huvudsak finns tre olika sätt att se på normalitet och normalisering. Det första är att normalitet är det genomsnittliga, ofta kallad *statistisk normalitet*. Detta synsätt anknyter till vad som är vanligt och hur individer kan leva ett vanligt liv, oavsett funktionshinder. Här är det i första hand levnadsvillkoren och inte individen som ska förändras. Nirjes normaliseringsprincip kan till stor del sägas utgå från en statistisk, genomsnittlig nor-

malitet i och med att den funktionshindrades vardagsvillkor och levnadskostnader ska ligga så nära det allmänna som möjligt. Enligt Tideman och Jedeskog (2003) är generella och vid behov särskilda insatser ett sätt att skapa förutsättningar för ett vanligt liv trots utvecklingsstörning. Det andra synsättet kallas *normativ normalitet* och utgår från värderingar om vad som är normalt i ett samhälle vid en viss tidpunkt. Utgångspunkten är en strävan att nå det som betraktas som normalt i betydelsen önskvärt. Här är likaså tyngdpunkten på att normalisera villkoren och göra miljön tillgänglig snarare än att förändra individen. Det tredje synsättet benämns *individuell* eller *medicinsk normalitet*, vilket innebär att en individ som på något sätt är onormal och genom normaliseringsarbete ska bli mer normal till egenskaper och beteende. Habiliterande insatser har som syfte att göra det avvikande mer normalt. Wolfensbergers tolkning av normaliseringsprincipen kan till stor del sägas utgå från detta synsätt. Nirjes normaliseringsprincip kan dock även sägas ha vissa drag av den individuella/medicinska normaliteten då han bland annat tar upp att träning i att utveckla sociala färdigheter ger en ökad möjlighet att delta i samhället på samma villkor som andra. Men Nirje (2003) fokuserar på att människor med funktionshinder ska ges möjlighet att leva ett liv med samma möjligheter som andra. Han tar i samband med detta också upp alla människors rättigheter att vara annorlunda och att utvecklingsstörda inte ska förväntas eller tvingas bete sig normalt.

I Skandinavien betonas betydelsen av vanliga, statistiska genomsnittliga livsvillkor, dvs. alla människor ska ha möjligheten att leva ett vanligt liv. Det innebär, precis som Nirje tar upp, inte att personer med utvecklingsstörning ska göras eller bli normala, utan få förutsättningar att delta och vara en del av "det normala" utifrån egna villkor (Tideman, 2000).

5.5. Svårigheter och kritik

Enligt Tideman (2000) har normalisering blivit ett begrepp med både positiv och negativ innebörd. Under många årtionden har normaliseringsprincipen varit ett riktmärke för handikappolitiken men begreppet normalisering har blivit ett begrepp med oklar betydelse (a.a.). I och med begreppets otydlighet kan innehållet se olika ut beroende på situationen. Tideman menar att begreppets innehåll beror på vem det är som gör tolkningen. Han tar upp exemplet att normaliseringsbegreppet kan tolkas som att personer med utvecklingsstörning trots sämre förutsättningar ska omfattas av besparingar eftersom "alla andra gör det". Tideman (a.a.) tar vidare upp att normalisering kan leda till att de särskilda behov som personer med funktionshinder har inte synliggörs och heller inte tillfredsställs eftersom ingen ska utpekas som att vara annorlunda. Enligt Wolfensbergers princip skulle detta emellertid vara att föredra för att

en person med funktionshinder ska undgå kategorisering och stigmatisering (Wolfensberger, 1972). I OECD:s rapport (OECD 1988, sid. 32) diskuteras det praktiska dilemma i hur personer med funktionshinder ska få stöd i samhället utan att ”placing them under the burden of negative labels”. Rapporten tar upp att kategorisering innebär att individer pekats ut och att det som är avvikande blir synliggjort. Kategoriseringen öppnar vägen för insatser och assistans men kan också förhindra ett deltagande som vuxen i samhället.

Tideman (2000) menar att det i begreppet normalisering finns en värdering att det normala är något som är värt att sträva efter. Han hävdar att normala eller vanliga levnadsvillkor emellertid inte alltid är eftersträvansvärt då det som betraktas som normalt inte alltid lämpar sig för personer med utvecklingsstörning. Författaren menar att kritik kan riktas mot normalisering eftersom normaliseringens utgångspunkt är det vanliga livet. Detta är inte oproblemiskt då karaktärsdrag som utmärker samhällets vanliga medborgare inte nödvändigtvis behöver vara av positiv art. Tideman (a.a.) belyser vidare normaliseringens mångtydighet/svårighet då han skriver att för en person med utvecklingsstörning skulle ett arbete på den öppna arbetsmarknaden medföra fördelar som bättre privatekonomi och att personens självförtroende kan stärkas. Men arbetet skulle också kunna medföra att allt för höga krav ställs på personen så att personens känsla av att inte räcka till blir starkare, istället för att minska.

Idag används inte längre begreppen normalisering och integrering i samma utsträckning i handikappolitik och praktik som tidigare. Dessa begrepp har allt mer kommit att ersättas av delaktighet, jämlikhet och självbestämmande. Innebörden kan dock sägas vara densamma (Blomberg, 2006). Söder (se Blomberg, 2006) menar att förändringen i användningen av begrepp har flera orsaker. En av orsakerna är att begreppen normalisering och integrering inte ansågs vara användbara för andra grupper än för personer med utvecklingsstörning i och med att begreppen utformades i förhållande till denna grupp.

6. Empiri

6.1. Att bli vuxen

6.1.1. När är man vuxen?

Flertalet av våra respondenter har svårt att dra gräns för när en person övergår från att vara barn till att bli vuxen. En av dem uttrycker att det mycket svårt att identifiera en avgränsning, men menar att en person kommer till en punkt där ingen tvekar om att det rör sig om en vuxen person. De flesta respondenter tar upp flera komponenter som tillsammans kan symbolisera en övergång till att vara vuxen, där betoning läggs på olika händelser men också inre processer.

Viktiga händelser som tas upp är att flytta hemifrån, sluta skolan, försörja sig själv, arbeta och börja studera. Ett par tar upp att 18-årsdagen kan ses som en komponent att bli vuxen även om ingen är av åsikten att laglig myndighet ensamt leder till att en person blir vuxen. En respondent tar upp att kraven från samhället ökar i och med 18-årsdagen och säger att det följer ett ansvar. Flera tar också upp ett ökat ansvar för sin egen person och en förmåga att klara själv som viktiga delar i vuxenblivandet. Att fatta egna beslut och göra något man själv har valt är enligt en av respondenterna likaså en viktig del.

Nästan alla respondenter säger att självständighet är en viktig komponent i övergången till vuxenlivet. Framförallt betonas självständighet i förhållande till föräldrarna. Ett par uttrycker att denna ökade självständighet bör ses som den viktigaste delen i processen. En respondent uttrycker följande: *Jag tror inte bara jag tänker utifrån...man skulle kunna säga flytta hemifrån eller försörja sig själv, men det är väl mer att vara självständig i förhållande till föräldrarna.* I anslutning till detta tar hon upp att drivkraften vanligtvis kommer från ungdomarna själva. En respondent säger att vuxenblivande går i processer, som inte följer ålder utan mognad, och flytten hemifrån blir ett steg in i vuxenblivandet, då en person gör något eget utan föräldrarnas inblandning. Ytterligare en respondent tar upp en inre känsla av att vara vuxen.

6.1.2. Att bli vuxen för ungdomar med utvecklingsstörning

En respondent på skola tar upp att vuxenlivet för personer med utvecklingsstörning oftast tar vid när skolan slutar och ytterligare en menar att examen från gymnasiesärskolan är en viktig komponent för att övergå till ett vuxenliv. Ett försök att acceptera att man behöver hjälp fastän man är vuxen ser en anställd på en gymnasiesärskola som en del i vuxenblivandet för dessa ungdomar. Som tidigare tagits upp menar en respondent att en person kommer till ett stadium där ingen tvekar om att det rör sig om en vuxen person. Han menar emellertid att just det kan vara problematiskt för personer med utvecklingsstörning, vilka kan bli bemötta annorlunda.

All habiliteringspersonal menar att processen att bli vuxen sker senare för personer med utvecklingsstörning. En kurator på en vuxenhabilitering menar i anslutning till detta att distanseringen från föräldrarna brukar ske mellan 20 och 30-års ålder. Flera habiliteringskuratorer säger att det framförallt är drivkraften som skiljer sig i jämförelse med andra ungdomar och två kuratorer uttrycker att ungdomar med utvecklingsstörning inte själva kommer på tanken att flytta hemifrån. De menar att det behövs någon utifrån som ”puffar på”. Även en lärare på särskola säger att det i allmänhet är ungdomen som tar steget att flytta hemifrån och att bli självständig, men att det kan vara problematiskt för elever med utvecklingsstörning. Den självständighet som har tagits upp som en viktig del i processen att bli vuxen, ser flera respondenter som problematiskt för personer med utvecklingsstörning. En respondent säger: *Sen även att man flyttar blir man inte självständig alltid. Då är man kanske beroende av personal eller fortfarande beroende av föräldrarna.* En kurator uttrycker också att föräldrarna oftast är med längre och en annan säger att föräldrar till ungdomar med utvecklingsstörning kanske behåller barnen hemma längre. Samma kurator menar att personer med utvecklingsstörning ofta har svårare att stå för vad de tycker jämfört med andra och säger vidare att det finns många människor som ”tycker mycket”; föräldrar, personal på boende och personal på daglig verksamhet. På så sätt kan den ungdomen eller den unga vuxna få svårt att veta vad han eller hon själv vill.

Flera respondenter tar upp att personer med utvecklingsstörning alltid kommer att ha svårt att klara av saker som andra gör, så som att sköta sin ekonomi, kontakta myndigheter, söka lägenheter och för många att sköta ett eget hem. De är därför mer beroende av omgivningens stöd.

6.1.3. ”Inte lika elastiskt som för många”

Enligt tidigare redovisad litteratur står ungdomstiden för en begränsad tid av frihet, nöjen och personlig utveckling medan vuxenlivet får stå för plikter och krav. Litteratur visar att ungdomstiden har förlängts och går allt högre upp i åldrarna. Fler bor hemma längre och det har blivit vanligare att ta tillfälliga jobb. Arbetslöshet bland ungdomar idag är hög och många ungdomar är ekonomiskt beroende av sina föräldrar. Respondenterna får frågan hur de ser på det ovan presenterade och om de kan skönja liknande tendenser för personer med utvecklingsstörning samt hur de ställer sig till detta.

Alla tycker sig till viss del ha sett ovanstående tendenser och menar att dessa inte finns för personer med utvecklingsstörning. Flera tar upp att personer med utvecklingsstörning bor hemma längre och vissa börjar på folkhögskola, vilket enligt en respondent kan

ses som ett led i vuxenblivandet. De säger emellertid att de flesta påbörjar daglig verksamhet omgående efter avslutad skolgång. En lärare säger: *Jag tror att det är lite mer konkret med det här att nu är skolan slut, nu börjar det andra livet.* Två kuratorer tar upp att det finns en strävan från omgivningens sida att börja daglig verksamhet direkt efter skolan. En av dem säger att det finns en inställning att det är bra och viktigt att komma igång med något. En annan kurator säger också att det är viktigt att få sysselsättning på dagarna.

De två lärarna ser kritiskt på den samhällsliga tendens vi beskriver och menar att det är positivt att det inte ser likadant ut för personer med utvecklingsstörning. En av dem menar att tendensen innebär ett ökat beroende och ett passiviserande. Den andre ser det inte som lämpligt att vara ute och resa till man är 35 år.

Flera tar upp att det inte finns möjlighet att åka ut och resa eller ta sabbatsår eftersom de inte är självständiga på samma sätt. En kurator tar upp att de brukare hon träffar inte tar temporära jobb eller tillfälliga bostäder, men att det kanske kan vara så för personer som inte har kontakt med habiliteringen. Två andra kuratorer säger att det inte är helt ovanligt att växla jobb och boende.

6.2. Uppfattning av vuxenblivande och vuxenlivet

6.2.1. ”Deras bild tror jag är att man är vuxen när man fyller 18”

Åtskilliga respondenter har svårt att svara på vad ungdomarna tycker krävs för att vara vuxen och menar att de själva aldrig har funderat kring den frågan. Några respondenter tycker inte heller att ungdomarna pratar på det sättet och en kurator tar upp att de på habiliteringen sällan benämner att någon är vuxen. Flera kommer dock fram till att många ungdomar tänker utifrån myndighetsålder. En kurator på en Vuxenhabilitering säger följande: *Det händer ibland att de säger 'jag är vuxen nu' och då tänker de nog mer ålder 'jag är vuxen nu, ändå får mina föräldrar hjälpa mig'.* Två kuratorer på olika habiliteringsverksamheter tar upp att det hos en del ungdomar finns en tanke om att laglig myndighet innebär just att vara vuxen, att klara sig själv och att ingen får bestämma över dem. En lärare på särskola uttrycker att ungdomarnas bild av att vara vuxen utgår från myndighetsåldern. Men han menar vidare att om de får frågan om vad som krävs för att vara vuxen skulle nog många säga jobb och eget boende. Ytterligare en skolanställd säger att de flesta ungdomarna tycker att man är vuxen när man får ett jobb och flyttar hemifrån. En kurator på en Vuxenhabiliteringen säger att brukarna oftast ser flytten hemifrån som mer betydelsefull för vuxenblivandet än att ha ett arbete. Hon säger att flytten hemifrån blir en särskild markering. Tre respondenter tar upp att för vissa ungdomar med lindrig utvecklingsstörning är anskaffandet av familj det yttersta tecknet på att vara vux-

en och dessutom på att vara vanlig. En av dem säger följande: *Någonstans tänker de 'om jag blir mamma då blir jag ju vanlig', det blir det yttersta beviset för att vara vanlig [...] ja, vanlig vuxen.* En annan säger att det kan finnas en tanke om att bli bättre av föräldraskap och att man blir vuxen av det. Hon säger även att det hos många med lindrig utvecklingsstörning kan finnas en stark längtan av att visa upp att man är vuxen genom att skaffa partner.

6.2.2. Bilden av ett vuxenliv

De flesta respondenter tar upp att ungdomarnas bild av ett vuxenliv varierar mycket och att det till viss del beror på den kognitiva nivå de befinner sig på. Flera tar upp att ungdomar med måttlig utvecklingsstörning har svårt att föreställa sig vad som kommer att hända och att många av dem inte tänker på framtiden på det sättet. Vissa tar upp att graden av utvecklingsstörning kan påverka bilden av det egna vuxenlivet. Bland annat sägs att ungdomar med måttlig utvecklingsstörning brukar vara införstådda med att påbörja daglig verksamhet efter gymnasiet medan ungdomar med lindrig utvecklingsstörning gärna föreställer sig ett lönearbete. En lärare säger att: *Det är svårast för dom som särskolans duktigaste [...] de vill inte jobba på en morgoverksamhet som de säger.*

Flera respondenter tar även upp att insikten om de egna svårigheterna kan variera kraftigt. Flertalet tar upp att en del ungdomar är klara över att de kan behöva särskilt boende eller stöd i boendet medan andra kan ha en bild av ett boende utan stöd. En kurator på en barn- och ungdomshabilitering refererar till en samtalsgrupp som hon har hållit i och säger följande: *De flesta bodde i hus och visste knappast om hur det var att bo i lägenhet och var ganska inkörd på att så ska jag ju också bo, också bo i hus när jag flyttar. [...] många har inte riktigt klart för sig att de inte klarar sig själv.* Övertro till den egna förmågan är något många av våra respondenter tar upp, även om också dåligt självförtroende och önskan att bo kvar hemma diskuteras. Ett par respondenter tar upp att det kan finnas en tro på att kunskaper kommer automatiskt i och med flytten hemifrån och en kurator på vuxenhabilitering menar att det därför kan krävas att ungdomarna själva upptäcker vad de inte klarar av. Några respondenter tar upp att ungdomar med lindrig utvecklingsstörning kan ha en förhoppning om att diagnosen är felaktig eller att de i och med vuxenblivandet vill "bli av med sin sär". En kurator tar upp att det kan vara en anledning till att kontakt på Vuxenhabiliteringen väljs bort. Ytterligare en säger att en del ungdomar tycker att de har hamnat fel eller har en tanke att de i och med vuxenblivandet mognar och på så sätt ska klara sig bättre.

Flertalet av våra respondenter tar upp att ungdomarna har drömmar som inte behöver skilja sig så mycket från andra ungdomars. En kurator tar upp att ungdomarna liksom

andra ungdomar drömmer om bostad, jobb, partner, barn och socialt umgänge med kompisar och menar att bilden av vuxenlivet handlar mer om hur man är som individ än om vilket funktionshinder man har. Två respondenter uttrycker att unga människor med utvecklingsstörning inte sällan har mer normativa önskingar för framtiden än ungdomar i övrigt. En kurator säger följande: *De här ungdomarna märker ju att de är annorlunda och det vill de inte vara. [...] de måste arbeta extra mycket för att nå fram till det de tror är det normala medan ungdomar utan svårigheter inte bryr sig så mycket om det utan dom är som dom är och dom glider liksom med på ett annat sätt.*

6.2.3. ”Många klarar inte ett eget boende”

Flera respondenter tar upp att många med lindrig utvecklingsstörning uttrycker att de, när de flyttar hemifrån, vill ha ett ”vanligt boende”. Det poängteras att vissa klarar av ett helt självständigt boende, men att många inte gör det. En kurator refererar till att hon i sitt arbete använt checklistor och säger följande: *Då går vi igenom det här och det här och så vet jag att det klarar hon inte men att hon säger att 'det klarar jag' och det blir ett konstigt dilemma.* Våra respondenter tar upp att daglig verksamhet nästan alltid blir aktuellt för personer med måttlig utvecklingsstörning, vilket de flesta av denna diagnos är införstådda med. De tar också upp att personer med lindrig utvecklingsstörning kan få ett vanligt lönearbete, men att det har blivit allt ovanligare. Flera respondenter menar att det kan vara viktigt att förstå och försöka acceptera hur verkligheten ser ut. En lärare refererar till att många med högskoleutbildning är arbetslösa och säger: *Varför skulle man då ta in någon som är förståndshandikappad, dom kommer sist alltid. Sen kan man tycka vad man vill va men nånstars måste man ta in och försöka acceptera det och hantera det.* En kurator på särskola tar upp att enstaka elever vill läsa upp sina betyg till högskolebehörighet, vilket hon menar är omöjligt.

Personalens syn på en persons vuxenliv jämfört med personens egna bilder skiljer sig sålunda i högre grad åt när det gäller ungdomar med lindrig utvecklingsstörning. Flera tar upp det ibland kan vara svårt att veta hur de på bästa sätt ska stötta dessa ungdomar.

6.3. Stöd

6.3.1. Så självständig som möjligt

Alla respondenter betonar vikten av att arbeta kring praktiska färdigheter och kunskaper om den egna personen snarare än att fokusera på teoretiska kunskaper. Flera respondenter tar också upp betydelsen av att lära sig och öva på sådant som kan tänkas leda till ökad självständighet. Saker som tas upp är att själv kunna handla i affärer och att åka buss själv. Skolpersonal tar upp att detta övas i skolan och även habiliteringspersonal tar upp vikten av att detta sker

just i skolan för att det ska kunna ske på en regelbunden basis. En kurator på barn- och ungdomshabilitering tar upp att de på habiliteringen har pratat om att tillsammans med brukarna gå ut på stan och öva på att bli mer självständig i den miljön. Men hon menar att skolan antagligen är en bättre plats för det ändamålet, då ungdomarna befinner sig där dagligen.

På barn- och ungdomshabilitering läggs vikt vid att ge brukarna stöd i att så självständigt som möjligt klara ett boende efter flytt från föräldrahemmet. Även i skolan är, enligt respondenterna, detta en viktig del i undervisningen. En lärare tar upp att eleverna under sista gymnasieåret erbjuds en kurs som heter *Mat och boende*, där ungdomarna bland annat får köpa hygienartiklar och träna på att städa ett hem. Andra praktiska bitar som tas upp av skol- och habiliteringspersonal är tvätta och framförallt att laga mat.

Det är emellertid inte bara stöd och hjälp att tillgodogöra sig praktiska färdigheter som tas upp i intervjuerna utan också stöd i sociala relationer och hur man gör för att behålla en kontakt. Flera kuratorer tar upp att ungdomar med utvecklingsstörning har svårigheter att knyta sociala kontakter och att behålla dessa och säger att de därför kan behöva stöd i detta. En kurator säger att: *Man tar kanske inte telefonen och ringer sin kompis* och en uttrycker att en person med utvecklingsstörning kanske inte kommer på tanken att på gruppboendet ta sin mat och gå in till en annan för att äta tillsammans. Just på grund av att personer med utvecklingsstörning enligt personalen har svårigheter att ta initiativ, eller som några säger saknar ”drivet”, betonar flera att fritiden är en viktig bit att arbeta med. En skolkurator på särskola berättar att de i skolan har en kurs som heter just *Fritid* och anser att det är viktigt att få stöd i detta eftersom det annars finns en risk att ungdomar inte vågar prova på aktiviteter. Två kuratorer säger att fritiden är viktig för att många personer med utvecklingsstörning är mycket ensamma.

Även behov av samhälleligt stöd diskuteras i intervjuerna. En skolkurator tycker att det vore bra om alla ungdomar med utvecklingsstörning hade kontakt på habilitering. Hon säger att det är en inrättning som är till för dem och att de behöver det. Även kontaktperson och ledsagare tas upp som ett viktigt stöd för att få en aktiv fritid. En kurator säger att många kan tycka att det är jobbigt att gå ut ensamma, men att vissa ungdomar tycker att det är pinsamt att gå runt med kontaktperson eller ledsagare. God man tas upp som ett viktigt stöd och något som de allra flesta är i behov av.

Kuratorerna på barn- och ungdomshabilitering tar upp att de arbetar mycket med föräldrarna för att de ska kunna stötta ungdomarna hemma. På en vuxenhabilitering tas upp att det har funnits föräldragrupper, vilka syftade till att underlätta ungdomarnas frigörelseprocess. De uttrycker att det kan vara viktigt att föräldrarna får hjälp att starta denna process för att

ligga före ungdomarna. På vuxenhabilitering tas samtalskontakt upp som ett viktigt stöd i vuxenblivandeprocessen.

6.3.2. ”Jag vill att de ska gå härifrån och känna att ’jag har ett värde’”

Alla respondenter betonar att det är viktigt med ett gott självförtroende och bra självkänsla och att få känna att man är bra på något. Lärarna på särskola säger att ett stärkt självförtroende och ökad självkänsla är mer betydelsefullt än allmänbildning och rena kunskapsfrågor. De uttrycker att en god självkänsla innebär en förmåga att kunna möta och hantera det man ställs inför i livet. En av dem säger följande: *Det handlar om att stärka deras självkänsla, har dom något sånär stark självkänsla fixar de ju det mesta även om dom inte kanske inte kan böja verb på engelska.*

Många tar upp att det för dessa unga personer är mycket viktigt att ha ett godkännande av sig själva. Men så gott som alla betonar självinsikt och att en person blir medveten om sina brister. Flera tar upp att en person som inte är medveten om sina svårigheter inte tar emot hjälp. Detta visar att personalen också lägger stor vikt vid att dessa personer får och tar emot stöd och hjälp. Ett par kuratorer tar upp att en övertro på sig själv ofta innebär ständiga misslyckanden och en tror att det kan innebära en risk att hamna i grupper där man far illa. En kurator säger: *De ska ha en realistisk men övervägande positiv bild av sig själva.*

Flera respondenter menar att personer med lindrig utvecklingsstörning kan skämmas över att de går i särskola och har kontakt på habilitering och menar att det därför kan vara särskilt jobbigt för dem. En är av uppfattningen att många personer med utvecklingsstörning mår psykiskt dåligt. Det är enligt respondenterna viktigt att veta varför man går på särskola och habilitering och en kurator berättar att detta är något som nuförtiden alltid tas upp i början av en kontakt. Hon menar att en person som är medveten om sin diagnos och att utvecklingsstörning innebär ett livslångt hjälpbehov så förstår den personen att hjälp även behövs i den egna lägenheten. Vid frågan om hur en kurator går till väga då en person inte är medveten om sina svårigheter svarar hon; *Nej det är det som är det värsta, vem är det som ska gå in och rasera den bilden? Någonstans måste det ju göras men ingenting vi kan propsa på att göra.* En annan kurator på Vuxenhabilitering säger att ett livslångt förnekande av diagnosen kan vara ett sätt att förhålla sig till den och menar att hon som kurator inte kan säga att det är fel. Finns inget uttalat problem kan inte hon hjälpa till, säger hon.

De flesta kuratorer tar just upp att det är viktigt att vara medveten om sina svårigheter men en säger att självkänedom är mycket svårt och en del aldrig kommer att bli medvetna om sina brister. Hon refererar till en brukare som ser misslyckanden som andras fel

och hon menar att trots många försök har hon inte kunnat nå fram till kvinnan. En annan kurator menar att självkännedom kommer senare än för andra personer och säger att det för vissa brukare kan vara lönt att diskutera starka och svaga sidor i 30-35 åldern.

6.3.3. Den egna resan

Framförallt på vuxenhabilitering betonas att brukarna måste göra egna erfarenheter och egna misstag. Även de två lärarna tar upp detta, varvid en säger att det läggs mycket tid på det i skolan. En kurator uttrycker sig på följande sätt: *Det tror jag är en viktig poäng i vuxenlivet att inte röja hinder [...] man måste få lov att prova.* Hon menar att det ligger i tiden att vara delaktig och inte passivt vänta på lösningar. Vidare uttrycker hon att det kan vara på gott och ont för personer med utvecklingsstörning, som enligt henne ”inte alltid når hela vägen”. Ytterligare en kurator säger att det är viktigt att låta personer göra sina egna misstag och att man som kurator ska finnas där och stötta upp. En tredje kurator på vuxenhabilitering säger att kuratorn roll kan vara att stödja personen i att hitta sin egen vilja. På särskola kritiserar en lärare ett omsorgsperspektiv där enligt honom personer med utvecklingsstörning hjälps för mycket. Han menar att det inte lyfter dem till att bli självständiga och våga göra egna saker.

6.4. Synsätt ur ett normaliseringsperspektiv

6.4.1. Att tala om sitt funktionshinder

Som tidigare tagits upp betonar de flesta av respondenterna att det är betydelsefullt att acceptera eller på något sätt kunna hantera och förhålla sig till sin diagnos. Frågan om huruvida det är viktigt att berätta om sitt funktionshinder bemöts på olika sätt. De flesta betonar emellertid att många ungdomar med lindrig utvecklingsstörning skäms för sitt funktionshinder och inte gärna talar om det för andra. En lärare lägger stor vikt vid att våga stå för den man är och att berätta om sina svårigheter. Bland annat säger hon att det kan vara bra att säga: *Sätt inte en potatisskalare i handen på mig, jag är värdelös på det* och ändå kunna se glad ut. En annan lärare säger att det är viktigt att tala om i kontakt med myndigheter och andra som behöver, men är tveksam till att göra det i andra situationer om personen inte tycker det känns bra och tar bland annat upp idrottsträning som exempel. Han säger: *Jag kan inte säga till folk att de ska gå runt och säga till alla att dom är förståndshandikappade, det får ju lite situationen avgöra.* Han och flera andra tar upp att allmänheten ofta förknippar utvecklingsstörning med Downs syndrom eller grav utvecklingsstörning, varför det kan vara särskilt svårt att berätta. En kurator på barn- och ungdomshabilitering säger: *Säger man lindrig utvecklingsstörning är man kasserad direkt.* Hon berättar att hon sällan hör ungdomarna berätta att de har en utveck-

lingstörning utan att de oftare talar om svårigheter med att läsa och skriva. Hon tycker att det kan vara en bra sak att berätta för andra ungdomar men betonar att den egna medvetenheten är viktig. I vissa situationer kan det, enligt henne, vara viktigt att berätta och hon nämner idrottsledare som exempel. En annan kurator menar att det kan vara viktigt att tala om sitt funktionshinder men på frågan om det alltid är lämpligt säger hon: *Kanske inte i tid och otid*. Ett problem som flera respondenter tar upp är att en person, vars svårigheter inte syns, kan få förväntningar ställda på sig som han eller hon inte kan möta. Av den anledningen menar några att det kan vara angeläget att berätta.

6.4.2. ”Man kan inte säga vad man vill till vem som helst”

Några respondenter tar upp att det kan vara viktigt att veta hur man kan uppträda i olika sociala situationer. En av dem berättar att man i skolan talar om hur man pratar och närmar sig andra eftersom det kan vara svårt att veta för vissa. På frågan om det kan vara viktigt att veta hur man själv uppfattas av andra svarar hon att det kan vara så. Bland annat säger hon att det kan vara viktigt att veta att det inte är bra att gå fram och krama andra. En annan kurator tar upp att hon under sammankomster med grupper av ungdomar kan säga till en ungdom som exempelvis rapar att: *Så gör man inte bland andra, det tycker dom är äckligt*.

En skolkurator tar upp vikten av att kunna anpassa sitt beteende efter olika situationer. Vidare menar hon att det är viktigt att lära sig att det finns olika förväntningar i olika sammanhang. En kurator på barn- och ungdomshabilitering diskuterar svårigheten i att veta vilka krav som kan ställas på ungdomarna. Hon säger: *Sen är det lite svårigheter kan jag tycka den här balansen mellan att vara liten, vilja göra de saker som en liten flicka gör, och ha behov utav det och samtidigt vara stor [...] svårt att veta vad man ska kräva av dem. Hur mycket ska man låta dem leva kvar i den här barnvärlden?* Hon frågar sig själv om man kan säga till någon att när man är tretton år leker man inte längre med dockor och menar att det inte finns något svar på den frågan. Hon tycker att det är svårt med balansen mellan att inte sticka ut för mycket och att inte säga till någon att det han eller hon gör är felaktigt. Vidare uttrycker hon att en person inte får bli tvingad att vara som andra, men att det kanske kan vara lämpligt att be en person leka med dockorna på rummet och inte på fritidsgården. Kuratorn anser att det är viktigt att träna på hur man beter sig under skoltid, där ungdomarna befinner sig regelbundet.

6.4.3. Som för andra

På frågan om huruvida vuxenblivandeprocessen ska likna processen för ungdomar i övrigt svarar respondenterna på skilda sätt. Två kuratorer anser att processen är ungefär detsamma som för övriga ungdomar och då det handlar om att en person blir en egen individ skild från sina föräldrar. En av dem säger att det är viktigt att processen ändå speglar andra ungdomars och menar att det kan vara betydelsefullt att daglig verksamhet så långt som möjligt liknar ett vanligt lönearbete. Hon betonar att personen emellertid måste veta om att det är en daglig verksamhet. Vidare menar hon att det kan vara viktigt att smälta in men problematiskt om förväntningarna blir som på andra ungdomar.

En lärare anser att det är viktigt att särskolan är så lik en vanlig skola som möjligt. Han berättar att lärarna ger läxor trots att de inte har någon betydelse för undervisningen. De har även infört ett projektarbete under sista året på gymnasiet för att eleverna ska kunna känna att det är som vilken skola som helst. En annan lärare säger: *Det finns inga normer som är måsten* och menar att acceptansen i samhället måste höjas.

Ett par respondenter uttrycker sig på sätt som visar att frågan huruvida processen ska likna den vanligast förekommande, beror på individens egen uppfattning av att vara annorlunda. En kurator säger följande: *Sen beror det ju lite på vilka dom har runt omkring sig, har dom då har gått i särskola kanske man jämför sig med dom kompisarna, och sen vis-sa kanske jämför sig mer med andra som går i vanlig skola.* Samma kurator tycker att hon som yrkesperson bör vara försiktig med att jämföra processen åldersmässigt, eftersom processen för personer med utvecklingsstörning ofta sker senare. Ytterligare en kurator på Vuxenhabilitering menar att den i samhället mest förekommande processen inte alltid är eftersträvningsvärd och säger: *Vi kanske sneglar för mycket på den processen som är vanliga [...] det blir ju oftast inte på samma sätt.*

Flera respondenter uppmärksammar den grupp av ungdomar som kommer sent till särskolan och uttrycker att de ofta mår mycket dåligt. Två lärare menar att problemen syns tidigt och det är viktigt att någon uppmärksammar deras svårigheter så att överflyttningen till särskola sker tidigare. En säger följande: *Man låter många elever glida med till nian, då är de som sämst rustade. Jag har en vilja och önskan att sorteringen skedde tidigare så att när man i puberteten är klar med att man är annorlunda och har ett värde ändå.* En kurator tar upp att de elever som blir överflyttade i nian kanske hade mått bättre av att stanna kvar i den vanliga skolan. En annan kurator önskar att det hade funnits något mellanting mellan särskola och vanlig skola för de elever som ligger på gränsen. Hon säger att många har svårt att finna sig tillrätta i en klass med elever med synlig utvecklingsstörning och att de skäms. Hon säger:

Dom känner ingen samhörighet och i den åldern är det viktigt att vara rätt. De kanske har andra kompisar de inte vet hur de ska förklara det för, menar hon vidare och säger att det faktiskt inte är bra för dem.

6.4.4. Att flytta hemifrån som andra

På frågan om huruvida vuxenblivandeprocessen för personer med utvecklingsstörning bör spegla den process de flesta andra genomgår, tar nästan alla respondenter upp frågan om att flytta hemifrån. Här råder olika åsikter. En lärare uttrycker att de på skolan lägger stor vikt vid att ungdomarna ska flytta hemifrån. Han säger att de flesta mår bra av att flytta hemifrån i 18,19,20-årsåldern och säger att det även gäller eleverna på hans skola. En kurator på vuxenhabilitering anser att det är viktigt att ungdomarna flyttar hemifrån innan föräldrarna blir gamla eftersom det annars finns en risk att föräldrarna blir beroende av sitt barn. Ett par kuratorer tar upp att de inte driver frågan om att flytta hemifrån eller på något sätt försöker övertala ungdomarna till det, men att de lyfter frågan för att ungdomen ska veta att möjligheten finns och börja tänka på att det någon gång sker. En uttrycker sig på följande sätt: *Jag tror att det är bra att höra frågan så att det väcker tanken, man behöver ibland få lite input på saker.* Ytterligare en kurator berättar att hon inte kan arbeta för att en flytt hemifrån sker om ingen önskan finns, men hon kan ha egna funderingar kring det. Hon betonar att det i så fall rör sig om funderingar som hon ej kan driva vidare.

Några kuratorer tycker att det inte är problematiskt om någon bor kvar hemma så till vida att det fungerar och alla är nöjda. En uttrycker att hon som kurator bör vara något flexibel i sitt eget tänkande och inte lägga någon värdering i att någon vill bo kvar hemma.

Två respondenter ser en problematik i att särskilda boenden ska vara så lika en vanlig lägenhet som möjligt. De menar att det kan vara bra för många men inte för alla. En av dem tar upp att vissa personer kan behöva ett gemensamhetsutrymme eftersom många är ensamma och inte har förmågan att själva knyta kontakter. Den andra säger att de boendeformer som är populära idag kan skapa en stor ensamhet. Hon menar att det hade varit lättare att bara öppna dörren och möta människor. Vidare säger hon att det finns en risk att yrkespersoner ”normaliserar för mycket” då en person som klarar praktiska göromål bra uppmuntras till att ha en egen lägenhet utan att sociala förmågor beaktas. En annan kurator refererar till en person som var mycket ensam och valde att gå och lägga sig under den tidiga kvällen för att sedan vakna mitt i natten. Vidare säger hon att det är viktigt att inte alltid bli lämnad att äta ensam eftersom många saknar förmågan att ta initiativ till att bjuda in en kompis.

7. Analys

Avsnitten ”Ett vuxenblivande som skiljer sig” och ”En annan väg” besvarar den första frågeställningen. ”Vuxenblivandet och vuxenlivet - en bild som skiljer sig åt” svarar på frågeställning två och den tredje frågeställningen besvaras av ”Lika livsvillkor”. Slutligen besvaras frågeställning fyra av avsnitten ”Att undvika stigma” och ”Normala levnadsmönster”.

7.1. Ett vuxenblivande som skiljer sig

De flesta respondenterna beskriver vuxenblivandet som en process, där inte en komponent ensamt utgör ett vuxenblivande. Detta kan kopplas till Kåks (2007) beskrivning av att kombinationer av olika komponenter medför vuxenstatus. Komponenterna hon tar upp är: flytta hemifrån, utbilda sig, börja arbeta, åka ut och resa, träffa en partner och att få barn. Våra respondenter betonar flytten hemifrån, anskaffandet av arbete och studier som viktiga komponenter. Men respondenterna tar också upp den lagliga myndighetsåldern, liksom ansvar för sig själv som person. De betonar självständighet som den viktigaste komponenten, vilket likaså kan kopplas till Kåks (a.a.) resonemang om att vuxenblivande handlar om kombinationer som leder till så stor självständighet som möjligt.

När våra respondenter jämför vuxenblivande för personer med utvecklingsstörning tar flertalet upp att självständigheten är problematisk då dessa personer inte uppnår samma mått av självständighet utan är beroende av hjälp hela livet. Ingen av respondenterna problematiserar det faktum att de beskriver självständighet som en av de viktigaste komponenterna för att uppnå vuxenstatus för ungdomar i allmänhet. En respondent tar upp att personer med utvecklingsstörning kanske aldrig blir helt självständiga, utan att de efter flytten hemifrån inte sällan är beroende av boendepersonal eller fortfarande föräldrarna. Enligt respondenterna uppnår personer med utvecklingsstörning således inte, eller i betydligt mindre grad, en av de viktigaste komponenter som beskrivs för övergången till ett vuxenliv. Detta tyder på att det finns en annan syn på vuxenblivande för personer med utvecklingsstörning jämfört med ungdomar i övrigt. Då även Kåks (2007) betonar självständighet och etablerandet som viktigt för vuxenblivandet, kan frågan lyftas huruvida detta är ett i samhället förankrat synsätt.

7.2. En annan väg

Förutom att ungdomar och unga vuxna med utvecklingsstörning bor hemma längre och påbörjar en senare frigörelse från föräldrarna, finner respondenterna inte den ”mellantid” som anses vanlig bland övriga ungdomar. Barrons (1995) beskrivning av att ungdomstiden går allt högre upp i åldrarna, är enligt flertalet respondenter inte giltig för personer med utvecklingsstörning. OECD:s (1988) beskrivning av att arbetslösheten bland ungdomar förstärker denna utveckling

är inte relevant för personer med utvecklingsstörning, vilka enligt LSS (9§ 10 insatsen) har rätt till daglig verksamhet. Respondenterna tar upp att de som börjar daglig verksamhet gör detta direkt efter avslutad skolgång och att det kanske inte beror på personen själv utan snarare på omgivningens inställning. Flera uttrycker sig även positivt över att någon form av sys-selsättning tar vid omgående. Två lärare menar att utvecklingen till att skjuta upp vuxenbli-vandet genom resor samt temporära bostäder och arbeten i allmänhet är negativ. De menar att situationen utan ”mellantid” är att föredra.

Det livsmönster som i samhället verkar vara det vanligast förekommande är, enligt respondenterna, således inte att föredra för personer med utvecklingsstörning eller enligt vissa ens för ungdomar i övrigt. Detta kan synas motsäga normaliseringsprincipen, enligt vil-ken personer med utvecklingsstörning ”bör få uppleva vardagsvillkor och levnadsmönster som ligger så nära samhällets gängse som möjligt eller är detsamma som dessa” (Nirje, 2003, sid 91). Det skulle emellertid inte behöva vara fallet utan kan röra sig om en normativ norma-litet, som enligt Tideman (2000) innebär att utgångspunkten ligger på vad som är normalt i betydelsen önskvärt. Huruvida detta är fallet beror på om det finns en uppfattning om att snabb och icke- elastisk övergång till vuxenlivet är det normala, då en normativ normalitet, enligt Tideman (a.a.) handlar om uppfattningen om vad som är normalt i ett samhälle. Det tyder dock på att så inte är fallet, då flertalet respondenter menar att ett uppskjutande av vux-enlivet är vanligt förekommande bland ungdomar i allmänhet. Hos de respondenter som stäl-ler sig positiva till att ungdomar med utvecklingsstörning påbörjar fast sys-selsättning omgå-ende efter skolans avslut kan det också röra sig om en uppfattning av att en utdragen process är negativ för just dessa ungdomar. Det faktum att en kurator tar upp att det på grund av brist på självständighet inte att finns möjlighet att ta ut sabbatsår eller att åka ut och resa tyder på detta. Hos de båda lärare som öppet kritiserar uppskjutandet av vuxenlivet torde grunden ligga i att det normala här inte ses som önskvärt. Tideman (a.a.) tar just upp att en svårighet med normaliseringsprincipen är att det normala inte alltid är positivt eller eftersträvsvärt.

7.3. Vuxenblivandet och vuxenlivet – en bild som skiljer sig åt

Respondenternas upplevelse är att ungdomarna och de unga vuxna lägger större betydelse i att ålder leder till ett vuxenblivande än vad de själva gör. Men flera menar att ungdomarna sällan pratar om vad som krävs för ett vuxenblivande och huruvida de funderar kring hur ett vuxen-liv kan se ut, beror till viss del på den kognitiva nivån som ungdomarna befinner sig på.

Liksom respondenterna själva, lägger vissa ungdomar stor vikt vid att få arbete men framförallt vid att flytta hemifrån för att uppnå vuxenstatus. Ett par respondenter uttryck-

er att ungdomar med måttlig utvecklingsstörning är införstådda med att påbörja daglig verksamhet. Många personer med lindrig utvecklingsstörning utgår emellertid från ett vanligt lönearbete, vilket de enligt respondenterna har mycket svårt att få. En fråga som därvid uppkommer är hur detta påverkar synen på sig själv som vuxen om man inte uppnår det man tycker krävs för ett vuxenliv.

Tre respondenter tar upp att bildandet av familj för vissa ungdomar med utvecklingsstörning är det yttersta tecknet på att vara vanlig vuxen. Bland respondenterna läggs inte betoning på anskaffandet av familj som avgörande för att anses som vuxen. I OECD:s rapport (1988) tas emellertid upp att familjebildning för ungdomar med funktionshinder inte endast ger vuxenstatus utan också ger ett kännetecknande av att vara som andra. De flesta respondenter tar upp att ungdomar med en utvecklingsstörning som inte syns ofta försöker dölja sitt funktionshinder. Två respondenter tar upp att ungdomarna kan ha mer normativa önskingar för framtiden än andra ungdomar. En kurator menar att dessa ungdomar märker att de är anorlunda och att de inte vill vara det. Att dölja sitt beteende, är enligt Goffman (2007), ett vanligt beteende hos en person som är stigmatiserad. Anskaffandet av familj kan således bli ett tecken både för en själv och för andra att man inte är avvikande. Respondenterna betonar emellertid en medvetenhet om sitt funktionshinder och att våga stå för sina svagheter. En kurator uttrycker bland annat att en del av vuxenblivandet kan vara att bli medveten om sina svårigheter.

Det ovan beskrivna visar att vissa ungdomar med lindrig utvecklingsstörning har en bild av att det egna vuxenlivet ska vara som för andra. En del försöker även dölja sitt funktionshinder. Dessa uppfattningar delas inte av respondenterna, som anser att det är viktigt att vara medveten om sitt funktionshinder och sitt hjälpbehov.

7.4. Lika livsvillkor

Alla respondenter betonar vikten av att ge stöd och arbeta kring praktiska färdigheter som kan tänkas leda till så stor självständighet som möjligt. Både skol- och habiliteringspersonal anser det vara lämpigt att detta stöd ges i skolmiljö. På habilitering läggs vikt vid att brukarna ges möjlighet att så självständigt som möjligt klara ett boende efter flytt från föräldrahemmet. I skolan tränas på att själv kunna handla i affärer och åka buss liksom att städa, köpa hygienartiklar och laga mat. Detta stämmer väl överens med Nirjes normaliseringsprincip, där betoning läggs på självbestämmanderätt (Nirje, 2003). Han menar att ungdomarna bör stödjas och tränas i att bli så självständiga som möjligt för att mogna, utveckla sociala färdigheter och på så sätt känna sitt värde som vuxen. Nirje menar att personer med utvecklingsstörning ska

kunna flytta hemifrån och påbörja ett så självständigt liv som möjligt (a.a.). Skol- och habiliteringspersonalens stöd kan således ses som ett sätt att ge ungdomarna möjlighet till detta. Även Wolfensberger (1972) lägger vikt vid att en person med utvecklingsstörning stöds i sådana aktiviteter som leder till ökad självständighet, exempelvis att på egen hand åka allmänna transportmedel. För Wolfensberger är detta huvudsakligen ett sätt att nå integration och på så sätt uppnå social acceptans (a.a.).

Flera respondenter tar upp att stöd som syftar till att möjliggöra en god fritid och sociala relationer är viktigt, då många personer med utvecklingsstörning har svårigheter att knyta sociala kontakter och behålla dessa. På en gymnasiesärskola finns en kurs som heter just *Fritid* och som syftar till att hjälpa eleverna att få en aktiv fritid. Stöd till en aktiv fritid och stöd i sociala relationer är ett sätt för personalen att ge personer med utvecklingsstörning tillgång till vad andra kan förväntas klara på egen hand. Skol- och habiliteringspersonal kan således ses följa Nirjes princip enligt vilken personer med utvecklingsstörning ska ges samma livsvillkor som andra. Det är svårt att uttröna huruvida detta rör sig om en generell eller normativa normalitet, då det finns en i samhället utbredd uppfattning om att en aktiv fritid och sociala relationer är vanligt förekommande men troligen också är det. Det torde därför vara en kombination av dessa båda synsätt. Fungerande sociala relationer kan också sägas stämma väl överens med Wolfensbergers normaliseringsprincip där tonvikt ligger på integration.

På vuxenhabilitering och i skola betonas att ungdomarna och de unga vuxna måste få göra egna erfarenheter och egna misstag. Respondenterna menar att de måste få välja sina egna vägar och få lov att prova saker som kan misslyckas. Men betoning läggs också på en medvetenhet om de egna svårigheterna för att undvika ständiga misslyckanden. En kurator menar att hennes roll kan vara att hjälpa en person att hitta sin egen vilja och välja sina egna vägar. Att en person får möjlighet att göra sina egna val utan att någon pekar ut vägen kan sägas vara ett sätt att ge en person samma livsvillkor som människor i övrigt. Betoningen på att känna till sina svårigheter kan också ses som ett sätt att upprätthålla Nirjes normaliseringsprincip. Ty en person som på grund av en omedvetenhet om sin kapacitet ständigt misslyckas, kan svårligen sägas ha samma livsvillkor som andra. Emellertid kan det ses som en svår balansgång mellan att inte påverka och att se på när en person upprepade gånger ger sig in något som leder till misslyckande. Att person ges samma livsvillkor som andra måste innebära att han eller hon får ta sina egna beslut, men normaliseringsprincipen försvåras av att alla inte har förmågan att se konsekvenser av de egna valen. Respondenternas starka betoning på att känna till sina egna tillkortakommanden kan därför ses som ett sätt att låta en person göra sina egna val utan att ständig behöva misslyckas.

De flesta respondenter menar att samhälleligt stöd i form av habilitering och rättigheter enligt LSS, så som kontaktperson eller ledsagare, är ett viktigt stöd för personer med utvecklingsstörning. En skolkurator är av åsikten att det vore bra om alla ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning hade kontakt med habilitering. Hon betonar att det är en inrättning som är till för dem och att de behöver det. Enligt Nirje (2003) kan särskilda insatser vara ett gott sätt att uppnå samma livsvillkor som andra. Wolfensberger (1972) menar istället att särskilda insatser befäster kategorisering, vilket kan leda till att en person uppfattas som mer avvikande och därmed blir utsatt stigma. Stöd till personer med funktionshinder, menar Wolfensberger (a.a.), bör stället utgå från allmänna instanser som är till för alla.

7.5. Att undvika stigma

Respondenterna tar upp att det är viktigt att informera om sin diagnos för personer som enligt respondenterna behöver veta, så som myndighetspersoner. Ett par tycker att det är fullt tillräckligt att berätta för dessa medan några tycker att det kan vara viktigt att berätta i andra sammanhang, så som för idrottstränare. Alla tycker dock att det är onödigt att berätta i tid och otid. Argumenten till detta är omgivningens syn på diagnosen utvecklingsstörning. En respondent menar att en person som säger lindrig utvecklingsstörning blir kasserad bland jämnåriga och andra tar upp att diagnosen ofta förknippas med grav utvecklingsstörning och Downs syndrom. Respondenterna kan sägas se det som att ungdomarna eller de unga vuxna blir stigmatiserade när de berättar om diagnosen, då de antas tillskrivas andra egenskaper än vad de faktiskt besitter. Att inte berätta i sammanhang där det inte kan anses vara nödvändigt, stämmer väl överens med Wolfensbergers normaliseringsprincip där det som leder till att kategorisering befästes bör undvikas för att undkomma stigma.

Några respondenter tycker det är viktigt att ungdomar med utvecklingsstörning får lära sig vad som är acceptabelt i sociala situationer om de inte redan känner till det. Det handlar, enligt respondenterna, om att få en uppfattning om hur beteenden kan uppfattas av andra. Enligt Wolfensbergers princip är det mycket viktigt att känna till vilka beteenden som är acceptabla för att öka möjligheten att inneha en värdesatt roll i samhället (Wolfensberger, 1972) Enligt Wolfensberger (a.a.) måste en person få hjälp med att anpassa sitt beteende så att det uppfyller vad som är önskvärt i samhället. Det faktum att det handlar om att förändra individens beteende visar att det rör sig om en individuell/medicinsk normalitet.

Flera respondenter tar upp att ungdomar som flyttas över till särskola i sen ålder oftast mår dåligt över detta. En kurator säger att de inte kan känna samhörighet med personer med synlig utvecklingsstörning. Hon och två andra kuratorer önskar att det fanns ett mellan-

ting mellan vanlig skola och särskola medan två lärare tycker att överflyttandet borde ske tidigare. Att inte flyttas över till särskola och på så sätt inte förknippas med elever med svårare utvecklingsstörning stämmer väl överens med Wolfensbergers synsätt att undvika kategorisering och stigmatisering.

7.6. Normala levnadsmönster

Huruvida processen att bli vuxen ska spegla processen för ungdomar i allmänhet möts av olika svar. Några betonar att det är viktigt att processen är så lik som möjligt genom att eleverna på särskola får läxor och att den dagliga verksamheten påminner om ett lönearbete så långt som möjligt. Andra tar emellertid upp att det kan vara negativt att snegla för mycket på den ”vanliga” processen och menar att det inte behöver innebära problem att bo hemma länge eller för alltid. Likväl ges stöd för att brukarna så självständigt som möjligt ska klara ett boende efter flytt från föräldrahemmet. En lärare tycker att det är mycket viktigt att uppmuntra eleverna till att flytta hemifrån. Nirjes normaliseringsprincip utgår bland annat från normala livsmönster. Han betonar att ungdomar med utvecklingsstörning ska ges möjlighet att flytta hemifrån och påbörja ett så självständigt liv som möjligt och att separationen från föräldrarna följer normala mönster (Nirje, 2003). Men Nirje (a.a.) betonar att möjligheten till att leva som andra ska ges, men att ingen ska påtvingas ”det normala”. Respondenterna betonar att många saknar egen drivkraft. Av den anledningen menar de att frågan om att flytta hemifrån kan behöva lyftas av andra för att möjligheten ska ges. Det kan dock vara svårt att säga var gränsen går mellan att öppna möjligheten till normala villkor eller att driva och påtvinga det normala. Av den anledningen kan det vara svårt att svara på i vilken mån respondenterna i detta fall arbetar utifrån den normaliseringsprincip Nirje beskriver.

Ett par tar upp att det kan vara problematiskt att alltid utgå från en boendeform med den vanliga lägenheten som mall, eftersom många personer med utvecklingsstörning inte har den sociala förmågan att ta kontakt. En av respondenterna uttrycker i anslutning till detta: ”ibland kanske man normaliserar för mycket”. Frågan är emellertid om det faktum att en person som ges en boendeform med den vanliga lägenheten som mall, behöver innebära normalisering. Om en person inte har förmågan att knyta sociala kontakter och boendeformen därför innebär ensamhet kan frågan ställas huruvida det rör sig om likvärdiga levnadsvillkor. De respondenter som, på grund av risken för ensamhet, menar att det kan vara en fara i att normalisera för mycket skulle därför kunna sägas utgå från Nirjes normaliseringsprincip. Ty möjligheten till sociala kontakter torde vara viktigt för att uppnå likvärdiga levnadsvillkor.

8. Sammanfattning

Att bli vuxen handlar enligt skol- och habiliteringspersonal om en process med olika komponenter. Dessa är att flytta hemifrån, få ett arbete eller börja studera, uppnå laglig myndighetsålder samt att bli självständig. Enligt respondenterna är en självständighet den huvudsakliga komponenten för ett vuxenblivande; en självständighet som enligt dem är svår att uppnå för personer med utvecklingsstörning. Det faktum att så stark betoning ligger på självständighet för personer i allmänhet och att komponenten ses saknas för personer med utvecklingsstörning, visar ett annorlunda synsätt på vuxenblivandeprocessen för personer med utvecklingsstörning. Respondenterna tar upp att utvecklingen av en förlängd ungdomstid generellt sätt inte gäller personer med utvecklingsstörning. De ställer sig positiva till att personer med utvecklingsstörning påbörjar sysselsättning omgående efter avslutad skolgång, varför Nirjes normaliseringsprincip om allmänna levnadsmönster till viss del förkastas här.

Ungdomarnas synsätt på vuxenblivandet och vuxenlivet skiljer sig en del från skol- och habiliteringspersonalens egna synsätt. Ungdomarna lägger större vikt än respondenterna vid att myndighetsålder symboliserar en övergång till ett vuxenliv. Bilden av vuxenlivet kan framförallt skilja sig från den bild ungdomar med lindrig utvecklingsstörning har. Av dessa ungdomar lägger många vikt vid ett vanligt lönearbete, vilket enligt respondenterna endast ett fåtal kan uppnå. En del ungdomar med lindrig utvecklingsstörning ser bildandet av familj som det yttersta tecknet på att vara ”vanlig” vuxen. Enligt respondenterna kan detta vara ett sätt för ungdomarna att för sig själva dölja sitt funktionshinder eller hoppas att det ska ”gå över”. Respondenterna menar istället att det är viktigt att vara medveten om sitt funktionshinder och sitt hjälpbehov.

Skol- och habiliteringspersonal ser behov av att ungdomar och unga vuxna med utvecklingsstörning får stöd i sociala relationer, i att skapa en aktiv fritid samt att bli så självständiga som möjligt. Detta kan ses följa såväl Nirjes normaliseringsprincip som Wolfensbergers princip. Enligt Nirje är hjälp viktigt för att livsvillkoren ska bli så lika samhällets gängse som möjligt, medan det för Wolfensberger handlar om integration, för att undvika stigma. Personalen betonar att särskilda insatser är av godo för de personer som av egen kraft inte kan uppnå samma villkor som andra. Enligt Wolfensberger är särskilda insatser emellertid negativa, då det enligt honom leder till att kategorisering befastes.

Personalens syn på vuxenblivande för personer med utvecklingsstörning kan sägas följa både Wolfensbergers resonemang om att undvika stigma och Nirjes princip om likvärdiga livsvillkor. Respondenterna är av åsikten att en person ska kunna stå för sin diagnos, men att det kan vara onödigt att ständigt upplysa om den. Anledningen är omgivningens

bild av diagnosen utvecklingsstörning. En del av respondenterna tar upp att det är viktigt att veta vad som är acceptabelt i sociala situationer. Detta är enligt Wolfensbergers synsätt ett sätt att undvika stigma. Huruvida vuxenblivandeprocessen ska spegla den process många andra ungdomar genomgår besvaras på olika sätt. Några betonar att det är viktigt att flytta hemifrån i ungefär samma ålder som andra, medan vissa anser att det inte bör vara några problem med att bo hemma länge, så till vida möjlighet till flytt har givits. De tar upp att många saknar en egen drivkraft, varför någon kan behöva lyfta frågan. Enligt Nirje ska möjlighet till flytt hemifrån ges, men normalitet ej påtvingas. På så sätt kan det bli svårt att dra en gräns mellan att inte ge möjlighet till flytt hemifrån eller att övertala någon till det. Av den anledningen är det svårt att avgöra i vilken mån personalen i detta fall utgår från Nirjes normaliseringsperspektiv. Några kuratorer tar upp att det är problematiskt att normalisera och syftar på att på de boendeformer där den egna lägenheten står modell kan leda till ensamhet för personer som inte själva kan knyta sociala kontakter. Men att förespråka boendeformer som leder till möjlighet till sociala kontakter, kan kanske snarare ses som ett förespråkande för att likvärdiga livsvillkor ska ges, varför synen stämmer väl överens med Nirjes normaliseringsprincip.

9. Slutdiskussion

Vuxenblivande för personer med utvecklingsstörning är ett område som inte har forskats kring i någon större utsträckning, varför vi har funnit det intressant att belysa denna process. Många personer med utvecklingsstörning saknar en egen drivkraft till frigörelse och har svårt att själva ta initiativ till att påbörja vuxenlivet. Skol- och habiliteringspersonal arbetar med dessa ungdomar och unga vuxna och har således stor påverkan på deras framtidsval. Flera respondenter har också tagit upp att personer med utvecklingsstörning kan ha svårt att hitta en egen vilja och därför i särskilt stor utsträckning påverkas av omgivningen runt omkring. Därför har vi funnit det mycket intressant och viktigt att belysa vilka synsätt som styr de professionellas arbete med att förbereda eleverna och brukarna inför ett vuxenliv.

Vi finner att vi har uppfyllt uppsatsens syfte och lyckats besvara frågeställningarna även om svaren inte alltid är helt entydiga. Studien har bland annat visat att synen på vuxenblivande för personer med utvecklingsstörningen skiljer sig från den gängse synen på vuxenblivande. Självständighet betonas som en av de viktigaste komponenterna för ett vuxenblivande samtidigt som personer med utvecklingsstörning i betydligt mindre grad sägs uppnå självständighet. Synsättet på vuxenblivande som beroende av självständighet kan också antas vara förankrad i samhället. Diskrepansen mellan synen på vuxenblivande för ungdomar i allmänhet och för ungdomar med utvecklingsstörning anser vi viktig att uppmärksamma, eftersom det kan antas ge direkt påverkan på ungdomarna. Flera respondenter tar upp problematiken med att personer med utvecklingsstörning inte alltid ses som vuxna, varför frågan kan ställas huruvida det kan ha att göra med denna skillnad i synen på vuxenblivande. Denna studie har synliggjort åtskillnaden i synsättet; en kunskap som kan vara användbar i socialt arbete.

Studien har även visat att det framförallt är Nirjes princip om likvärdiga livsvillkor som stämmer överrens med respondenternas uppfattningar. Wolfensbergers synsätt kring att en person bör lära sig vad som är socialt acceptabelt går emellertid att återfinna i flera respondenter svar. Respondenternas synsätt kan således sägas ha drag av båda principer och individuella skillnader visar att det inte finns ett klart rättesnöre att arbeta efter. Studien visar därför att det till viss del blir upp till var och en var betoning läggs även om det verkar finnas tydliga mönster. Av den anledningen kan det vara särskilt viktigt att uppmärksamma och medvetandegöra de normer som finns. Ett medvetande om rådande normer ger möjlighet till ökad reflektion kring arbetet, vilket kan ses vara viktigt för utveckling och förbättring.

Vi har i denna studie inte intervjuat personal inom kommunal habilitering. Eftersom den kommunala habiliteringen ansvarar för personer som har daglig verksamhet eller

särskilt boende kommer vuxenhabiliteringspersonalen i vår studie endast i kontakt med de personer som väljer bort daglig verksamhet, fortfarande går i skola och inte har särskilt boende. De som går sista året på särskolan ingår i målgruppen, men eftersom många påbörjar daglig verksamhet direkt efter skolans slut är målgruppen för regionens habilitering är mindre. Personalen på Vuxenhabiliteringen kommer således i kontakt med färre brukare och brukare som av någon anledning har valt bort daglig verksamhet och bor hemma längre. Att ha kontakt med habilitering är frivilligt och därför har långt ifrån alla den kontakten. Personer som inte accepterar sin diagnos kan tänkas ha valt bort kontakten. Däremot kommer särskolans personal i kontakt med de allra flesta ungdomar med diagnosen utvecklingsstörning eftersom skolgången är obligatorisk. Vi antar att personalens synsätt påverkas av vilka ungdomar och unga vuxna de möter och det kan därför ses som problematiskt att våra respondenter kommer i kontakt med olika grupper.

Vi skulle finna det mycket intressant att i framtiden genomföra en studie som belyser ungdomarnas egna tankar och upplevelser kring vuxenblivandet. Eftersom respondenterna framförallt har betonat svårigheterna för personer med lindrig utvecklingsstörning skulle vi finna det intressant att rikta in oss på denna grupp.

Referenslista

- Asper, Patrik (2007) *Etnografiska metoder*, Malmö: Liber AB.
- Bakk, Ann & Grünewald, Karl (2004) *Omsorgsboken*, Stockholm: Liber AB.
- Barron, Karin (1996) *The transition from adolescences to adulthood for physically disabled young people*, Uppsala, Uppsala Universitet.
- Blomberg, Barbro (2006) *Inklusion en illusion?*, Umeå: Umeå Universitet.
- Giddens, Anthony (2003) *Sociologi*, Lund: Studentlitteratur.
- Goffman, Erwing (2001) *Stigma- den avvikandes roll och identitet*, Stockholm: Prisma
- Holtay, Lisa (2007) *Diagnos lindrig utvecklingsstörning*, Stockholm, Stockholm läns landsting
- Kåks, Helena (2007) *Mellan erfarenhet och förväntan: Betydelsen av att bli vuxen i ungdomars livsberättelser*, Linköping: Linköpings Universitet
- Löfgren, Anders (1990) *Att flytta hemifrån*, Lund: Lund University press.
- May, Tim (1997) *Samhällsvetenskaplig forskning*, Lund: Studentlitteratur.
- Meeuwisse, Anna & Swärd, Hans & Eliasson-Lappalainen, Rosmari & Jacobsson, Katarina (red) 2008. *Forskningsmetodik för socialvetare*, Stockholm: Natur och Kultur.
- Nirje, Bengt (2003) *Normaliseringsprincipen*, Lund: Studentlitteratur.
- Nordlund, Mårten & Söderman, Lena (2005) *Utvecklingsstörning/ funktionshinder* Stockholm: Liber AB.
- OECD (1986) *Young People with Handicaps: The Road to Adulthood*, OECD Publications and Information Centre.
- OECD (1988) *Disabled Youth: The Right to Adult Status*, OECD Publications and Information Centre.
- Olin, Elisabeth (2003) *Uppbrott och förändring*, Göteborg: Göteborgs universitet.
- Quinn, Peggy (1998) *Understanding disability, a lifespan approach*, London: Sage Publications.
- Repstad, Pål (1999) *Närhet och distans*, Lund: Studentlitteratur.
- Sheff, Thomas J & Starrin, Bengt (2002) ”skam och sociala band- om social underordning och utdragna konflikter” i red. Anna Meuwisse & Hans Swärd *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och kultur.

Söder, Mårten (1989) *Oberoende och autonomi: Om vuxenblivande för ungdomar med funktionshinder*, Socialmedicinsk tidskrift nr 4, sid 155-160.

Tideman, Magnus (2001) *Normalisering och kategorisering*, Göteborg: Göteborgs universitet.

Tideman, Magnus & Jedesko, Bertil (2003) *Lika villkor? En komparativ studie av levnadsvillkoren för vuxna med utvecklingsstörning i fyra kommuner*, Halmstad, Högskolan i Halmstad.

Wolfensberger (1972) *The principle of normalization in human services*, National institute of mental retardation.

Elektroniska källor:

American Association on Intellectual and Developmental Retardation (2009)
<http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21> (2009-05-05)

Dagens Nyheter (2009) "Var fjärde ung vuxen bor kvar hos föräldrar", *Dagens Nyheter hemsida* < <http://www.dn.se/sthlm/var-fjarde-ung-vuxen-bor-kvar-hos-foraldrar-1.858189> > (2009-05-05)

Hyresgästföreningen (2009) "Unga vuxnas boende i Stockholms län år 2001-2009", *Hyresgästföreningens hemsida*
<http://www.hyresgastforeningen.se/eprise/main/hgfddata/2009/05/article/article20090504_085741693/Ungas_boende_i_Stockholms_lan_2001_-_2009.pdf > (2009-05-01)

Region Skåne (2009) "Region Skånes ansvar inom LSS", *Region Skånes hemsida*
< <http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=249032> > (2009-05-10)

Socialstyrelsen (2002) "Handikappomsorg: lägesrapport", *Socialstyrelsens hemsida*
< <http://www.sos.se/FULLTEXT/131/2003-131-4/2003-131-4.pdf>> (2009-04-17)

Socialstyrelsen (2007) "Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade – LSS", *Socialstyrelsens hemsida* <<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/755A9A8A-1FFD-42B1-AACE-FE02135F2D11/11910/200711429.pdf>> (2009-04-20)

Statistiska centralbyrån (2009) "Nedgång i antalet sysselsatta", *Statistiska centralbyråns hemsida* <http://www.scb.se/Pages/PressArchive____259759.aspx?PressReleaseID=264536> (2009-05-01)

Bilaga 1. Introduktionsbrev

Hej,

Vi vill tacka dig för att du tar dig tid att medverka i våra intervjuer. Din medverkan kommer att bidra med värdefull information till vår uppsats.

Vi är studenter vid Socialhögskolan i Lund och går nu sjätte terminen på socionomprogrammet. Denna termin skriver vi C-uppsats och vi har valt att undersöka processen att bli vuxen för ungdomar med utvecklingsstörning. Vi är intresserade av hur professionella ser på denna process och era tankar kring vad som är viktigt i förberedelserna inför vuxenlivet samt på vilket sätt ni stödjer och hjälper ungdomen.

Under den femte terminen på socionomprogrammet gjorde vi vår praktik på vuxenhabiliteringen i Malmö respektive barn- och ungdomshabiliteringen i Hässleholm. Det var under den tiden som vi kom att intressera oss för processen att bli vuxen för ungdomar med utvecklingsstörning, då vi upplevde att det för en del kan vara en komplicerad och ibland även jobbig period.

Vid intervjun, som vi bedömer tar 60 till högst 90 minuter, kommer vi båda att medverka. Som hjälpmedel kommer vi att använda oss av en inspelningsapparat. All information kommer att anonymiseras och materialet kommer att förstöras efter sammanställningen av uppsatsen. Naturligtvis kan du avbryta intervjun om du så önskar.

Om du har några frågor är du välkommen att kontakta oss via e-post: julia.persson.321@student.lu.se, sofia.kratz.980@student.lu.se eller via telefon på 0707-512823. Vår handledare under uppsatsen är Gunilla Lindén, lektor vid Socialhögskolan i Lund. Hon kan nås på följande e-postadress: gunilla.linden@soch.lu.se.

Vänliga hälsningar,
Julia Persson och Sofia Kratz

Bilaga 2. Intervjumall

Vad innebär det enligt skol- och habiliteringspersonal att bli vuxen och på vilket sätt kan synen på vuxenblivande annorlunda ut när det gäller personer med utvecklingsstörning?

1. Vad markerar framförallt en övergång från att vara ungdom till att bli vuxen, till exempel ålder eller händelser?
2. Vilka händelser kan markera övergången till vuxenlivet?
3. Förutom ålder och händelser i livet, finns det något annat som du tycker kännetecknar en övergång från ungdom till vuxenliv?
4. Ser du samma mönster när det gäller vuxenblivande för personer med utvecklingsstörning?
5. När det gäller ungdomar med utvecklingsstörning, vad sker konkret efter avslutad skolgång.

Hur upplever skol- och habiliteringspersonal unga utvecklingsstördas uppfattning av vuxenblivande och vuxenlivet på vilket sätt stämmer den överens med den egna uppfattningen?

6. Vad upplever ni vara en vanlig bild av vuxenlivet hos de ungdomar och unga vuxna som ni träffar?
7. Vilka komponenter brukar era brukare/elever tas upp som viktiga för att övergå från att vara ungdom till att vara vuxen?
8. Vad är vanliga önsknings om hur vuxenlivet ska se ut?
9. Vad kan ungdomarna uttrycka att de behöver kunna och veta för att klara ett vuxenliv?

Vilket behov av stöd ser skol- och habiliteringspersonal hos ungdomar med utvecklingsstörning i samband med vuxenblivandet och hur kan uppfattningen av stödbehovet ses ur ett normaliseringsperspektiv?

10. Vad tänker du är viktigt att ungdomarna har med sig när de påbörjar ett vuxenliv?
11. Vad tycker du är viktigt i ungdomens miljö för att övergången men även vuxenlivet ska bli så bra som möjligt?

12. Vilka behov av stöd och hjälp kan du se hos ungdomar med utvecklingsstörning som är på väg in i vuxenlivet?

I vilken mån kan ett normaliseringsperspektiv skönjas i personalens syn på vuxenblivandet och i det konkreta arbetet med att förbereda och stödja unga med utvecklingsstörning i processen att bli vuxen?

13. För många ungdomar finns det en mellantid från att man är barn/ungdom till att betraktas och känns sig som vuxen. Många reser, påbörjar utbildning på en studieort eller tar ett tillfälligt arbete fortfarande boende hemma. Kan du se en mellantid hos de ungdomar med utvecklingsstörning som du träffar och hur ser den i så fall ut?

14. Hur viktigt tänker du att det är för ungdomar med utvecklingsstörning att processen att bli vuxen speglar processen de flesta andra genomgår?

15. Hur tänker du kring lösningar som inte är vanliga för personer utan utvecklingsstörning, exempelvis gruppboende med mycket gemensamhetsutrymme och som inte har vanliga lägenheter som modell?

16. Tycker du att det kan vara problematiskt att till sätt och beteende skilja sig mycket från andra?

17. Vilket stöd och hjälp kan du/ni erbjuda den unge?

18. Hur arbetar ni med frågor om vuxenlivet?

