

Varför bo tillsammans? Argument från föräldrar som lever med sina vuxna barn med intellektuell funktionsnedsättning

Kristina Engwall

Kristina Engwall, docent i historia, chef för FoU Södertörn.

E-post: kristina.engwall@fou-sodertorn.se

Trots starka normer om egen bostad bor en minoritet vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning kvar i föräldrahemmet i Sverige. Varför då? I denna studie intervjuas åtta föräldrar med hemmaboende vuxna barn. Föräldrarnas motiv handlar om plikt-känsla, att förse barnen med "ett gott liv" samt att ge barnen ett socialt sammanhang. Deras lösning av boendesituationen medför att de utmanar normer om hur funktionshinderstöd bör ges, hur familjer bör se ut och hur relationer inom familjer bör vara. Det finns risk för att samboendet befäster en åldersmaktstruktur där föräldrar tillskrivs "evig" vuxenålder och aldrig inträder i ålderdom, medan barnet förblir "evig" ungdom.

Despite strong norms in Sweden that adults with intellectual disabilities should live on their own, a minority still live in the parental home. Why? In this study, eight parents are interviewed. The parents' reasons are related to a sense of duty, the ability to give their children "a good life" and a social context. Their solution of the housing situation means that they challenge norms on how disability support should be given, how families should look and how family relations should be. There is risk that the co-living of parents and adult children will entrench an age structure in which parents are ascribed "eternal" adulthood, never transitioning into old age, while the child remains in "eternal" adolescence.

Ledorden för svensk funktionshinderpolitik har under de senare decennierna varit självbestämmande, inflytande och delaktighet. Att som vuxen med intellektuell funktionsnedsättning ha egen bostad, om än med stöd, är en självklar utgångspunkt i svensk funktionshinderpolitik. Att flytta hemifrån antas ingå i ett "normalt" livslopp och betraktas ofta som ett led i vuxenblivandet och ett steg mot självständighet. Samtidigt vet

vi att inte alla vuxna med intellektuell funktionsnedsättning flyttar hemifrån utan fortsätter att leva med sina föräldrar, trots att ett sådant beslut går mot dagens funktionshinderideologi, mot moderna föreställningar om vuxenblivandet och mot antaganden om hur relationen vuxet barn – föräldrar bör se ut. Varför väljer man att bo tillsammans? I den här studien möter vi åtta föräldrar med hemmaboende vuxna barn med intellektuell funktionsned-

sättning. Syftet är att studera deras motiv för att låta de vuxna barnen bo kvar, hur de bemöts samt att analysera hur åldersmaktstrukturerna påverkas i dessa familjer.

Ovanligt att bo tillsammans

De flesta vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige bor i egen lägenhet. Boende är den nästvanligaste insatsen enligt LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) efter daglig verksamhet. Det finns dock en minoritet som bor tillsammans med sina föräldrar. Nationell statistik saknas, men två lokala studier visar på tio och 19 procent (Eriksson & Tideman 2009; Umb-Carlsson & Sonnander 2005).

Internationella studier om varför föräldrar bor tillsammans med sina vuxna barn pekar ofta på föräldrarnas missnöje med kvaliteten på de boenden som erbjuds (Mansell 2006; Miettinen 2012). Andra studier visar att föräldrar till vuxna barn med funktionsnedsättning upplever att ett sammanhållet samhälleligt stöd är svårt att få (Whitaker 2013, Olin & Dunér 2015) och att de därför känner sig tvungna att vara aktiva i sina barns liv. Ett sådant missnöje bland föräldrarna har inte visat sig i denna studie.

Tvärtom är föräldrarna nöjda med det samhälleliga stöd de får. De upplever att de får tillräcklig avlastning och att de får gehör för sina önskemål av myndigheterna. En anledning till att de är nöjda kan vara att de ännu inte försökt lämna över huvudansvaret för sitt vuxna barn. Det samhälleliga systemets gränser har ännu inte prövats av dessa familjer. Norska studier har visat

att det just är processen för att få gehör för sina insatser som upplevs bristfällig av föräldrar till yngre barn – inte insatserna i sig (Tössebro & Wendelborg 2015). Ytterligare en anledning till att föräldrarna är nöjda kan vara, som de också själva uttrycker, att det ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är billigare för kommunerna att bevilja avlastande insatser än att bekosta ett självständigt boende. En förälder säger:

”Det är faktiskt så att det även för kommunen är billigare att ha honom hemma här hos oss istället för att sätta honom på boende ...” (intervju 3).

Studiens upplägg

Studien bygger på kvalitativa intervjuer med sju mödrar och en far vars vuxna barn med intellektuell funktionsnedsättning bor kvar i hemmet. Fem av föräldrarna var yrkesarbetande varav två arbetade som personliga assistenter till sitt vuxna barn. De övriga tre var numera pensionärer men hade tidigare lönearbetat. Deras vuxna barn hade alla en intellektuell funktionsnedsättning men i olika omfattning vilket framgick av beskrivningarna av vardagen där något vuxet barn behövde matas, lyftas osv medan andra klarade av åka kollektivtrafik, värma mat i mikro osv. De vuxna barnen var i åldrarna 27 till 55 år med en medelålder på 35 år. Samtliga vuxna barn har daglig verksamhet. Andra samhällsinsatser var korttidsverksamhet, kontaktperson och läger. Studien har genomgått etikprövning och blivit godkänd (2012/1999-31/5).

De transkriberade intervjuerna har lästs igenom ett flertal gånger och en

konventionell, kvalitativ, innehålls-
analys har använts (Hsieh & Shan-
non 2005). Ur utsagorna har ett flertal
temata utkristalliserats. Inlednings-
vis har jag använt mig av empirinära
kategoriseringar. I den senare delen
av analysarbetet har dessa kategorise-
ringar ställts mot aktuell forskning.

Artikeln inleds med att diskutera
hur beslutet att ha vuxna barn boende
hos sig fattas. Därefter granskas för-
äldrarnas motiv till samboendet och
hur de upplever sig bli bemötta. Slutli-
gen analyseras samboendet utifrån ett
åldersmaktsperspektiv.

Beslut eller icke-beslut?

Föräldrarna spelar en viktig roll för be-
slutet när och om det vuxna barnet ska
flytta hemifrån (Olin 2003; Dyke m.fl.
2013). För att få en gruppboende måste
man ansöka om detta vilket oftast god-
man och/eller föräldrarna gör.

Föräldrarna har ibland diffusa
framidsplaner som innebär att en
förändring av deras eget boende kom-
mer att leda till flytt även för barnet.
Det finns tankar om att sälja huset
och flytta till lägenhet eller att bar-
net övertar den nuvarande bostaden
medan föräldrarna söker en ny. Kon-
kreta tidsplaner saknas och i prakti-
ken skjuts besluten på framtiden och
knyts till föräldrarnas ålder, förmåga
och lust. *"När jag känner mig mogen"* sä-
ger en mamma (intervju 8).

I intervjuerna hävdar några av för-
äldrarna att de avvaktar barnets beslut
att initiera en flytt. *"Jag väntar på att han
ska själv säga: jag vill göra som de andra"*
(intervju 3). En annan förälder frågar
ibland sitt barn om det är aktuellt med

flytt: *"nej, jag vill vänta ett år, jag vill vänta,
säger hon alltid"* (intervju 7).

Vuxna med intellektuell funktions-
nedsättning saknar många av de an-
ledningarna som andra har i fråga om att
lämna föräldrahemmet. Medan andra
lämnar hemmet för att resa, studera,
arbeta eller flytta ihop med en part-
ner tycks dessa incitament inte upp-
levas som relevanta för dem (Curryer
m.fl. 2015). Att diskutera framtid krä-
ver också såsom Veronica Lövgren
(2013:140) beskriver förmåga att *"rela-
tera till tidigare erfarenheter samt tillgängliga
tolkningsramar"*. Detta kan vara svårt
eftersom så mycket i livet beslutas av
andra och personer med intellektu-
ell funktionsnedsättning sällan får
träna på att göra val och fatta beslut.
När föräldrarna lägger ansvaret på de
vuxna barnen att ta initiativ till en flytt
tillskrivs de därmed ett inflytande som
de i praktiken har svårt att hantera.

Motiv

När föräldrarna beskriver varför deras
vuxna barn bor hemma så kan argu-
menten delas upp i tre kategorier. För
det första en plikt känsla. För de äldsta
föräldrarna kan erfarenheterna av att
de uppmanades lämna bort barnet till
institution under småbarnsåren få be-
tydelse (Knox & Bigby 2007; Whit-
aker 2013). En av de äldsta mammorna
återkommer flera gånger i intervjun
till att hon och hennes man lovat att
ta hand om dottern själva.

*"... vi var inställda på att vi skulle ta
hand om henne så länge det går alltså och
det har gått bra hittills"* (intervju 5).

För det andra vill föräldrarna kunna förse barnen med vad de själva definierar som "ett gott liv". En flytt medför att föräldrarnas möjligheter att styra barnens liv minskar. Det finns en kluvenhet inför den högre grad av självständighet som ett eget boende medför, såsom en oro för att sonen kommer att bli överviktig eftersom ingen längre kontrollerar vad han äter.

För det tredje handlar det om möjligheterna att kunna ge barnen ett socialt sammanhang och sociala kontakter. Föräldrarna konstaterar att deras barn har få eller inga egna vänner. De vuxna barnen behöver stöd för att kunna träffa vänner. En mamma säger: *"jo, men du vet att det är lite trögt med det där [vänner]"* (intervju 5). Så länge barnen bor kvar hemma finns möjligheten att förse dem med ett socialt umgänge och de inkluderas i familje- och släktsammanhang. En mamma berättar:

"Hon har ju inga kamrater. Det är det som är så tråkigt. Men hon blir så glad när vi brukar ha såna här släktträffar. Och då blir hon så glad när alla kusiner kommer ..." (intervju 8).

Men det är inte bara de vuxna barnen som får sällskap genom att bo tillsammans med föräldrarna. Det är också uppenbart att vuxna barn kan vara ett sällskap till föräldern. Det märks tydligast i familjerna med äldre föräldrar där den ena partnern gått bort, har blivit sjuk eller inte längre har ork eller lust att göra sociala aktiviteter. I dessa familjer har barnet en viktig social roll (Engwall 2017).

I diskussionerna om eventuell flytt

till gruppboende är föräldrarna oroliga för att deras barn ska bli ensamma. Det handlar om oro att få fel grannar, att de ska bli ensamma i sina lägenheter och att personalen inte ska uppfatta barnens behov. Trots farhågorna är gruppboendet ändå det alternativ som förordas någon gång i en diffus framtid. Om bara grannarna blir rätt - i rätt ålder och med liknande funktionsförmågor - kan gruppboendet utgöra en arena för vänskap och aktiviteter. I föräldrarnas förhoppningar finns således en tilltro till det kollektiva avseende så väl aktiviteter som umgänge. Dessa föräldrar väljer att härbärgera svårigheterna med integrering av personer med intellektuell funktionsnedsättning i samhället genom en individuell lösning där de låter dem bo kvar i föräldrahemmet.

Att utmana normer

Familjernas liv utmanar en stark funktionshinderpolitisk diskurs om självständighet och oberoende som väcker frågor om hur omsorg bör ges: betalt- obetalt, offentligt-privat. Den svenska välfärdsstatens stöd har ersatt familjens omsorg och minskat beroendeförhållanden inom familjen i alla fall i offentlig retorik. I praktiken är frågan om hur mycket stöd som ges till personer med funktionsnedsättning av anhöriga i Sverige underutforskad. Forskare har lyft tre orsaker till detta: anhängvårdarna till människor med funktionsnedsättningar är relativt få jämfört med motsvarande till äldre, omsorgen överensstämmer inte med funktionshinderpolitikens mål om delaktighet och autonomi, sådan

omsorg bryter med den normala livscykeln där det är vanligast att ta emot omsorg som barn och som gammal (Jeppsson Grassman m.fl. 2009).

Föräldrarnas stora ansvar och omsorg för de vuxna barnen visar på en kollision mellan två rationaliteter där stöd bör ges via samhället inte via anhöriga. De komplexa relationerna mellan samhälleligt och anhörigas stöd blir kanske tydligast i de familjer då anhöriga arbetar som personliga assistenter (jfr Olin & Dunér 2015, Selander 2015).

Komplexiteten i hur och vem som utför stödet understryks ytterligare i studien genom de sega strukturella genusförhållanden som framträder. Ansvar och omsorg för barn med och utan funktionsnedsättning har historiskt sett vilat på mödrar. Det är också mödrar som skuldbeläggs för att knyta sina barn för hårt till sig och anklagas för att förhindra barnens självständighetsutveckling (Knight 2013, Olin & Dunér 2015). Kraven på moderskap anas också i denna studie; majoriteten informanter var mödrar och mödrarna menar att de tagit huvudansvaret för barnet. Den enda fadern beskriver sig själv som ett undantag i funktionshindersammanhang genom att ta huvudansvaret för sitt barn.

Möter föräldrarna ett ifrågasättande av sitt sätt att leva? En förälder hävdar att hon möter ett samhälleligt motstånd:

"... så från samhället märker man ju det liksom att nej det här ska man inte göra /---/ man känner liksom att man går lite emot någon sorts regler där ..." (intervju 4).

Den här föräldern var tidigare aktiv i en funktionshinderorganisation men har avslutat sitt engagemang eftersom hon känner att deras val av boende inte stämmer överens med föreningens syn. En annan förälder uttrycker också en olustkänsla inför funktionshinderförbundet som hon är med i och går bara på möten om hon kan ta sin son med sig.

Däremot är de flesta föräldrar nöjda med det samhälleliga stöd de får:

"... jag har aldrig behövt gnälla utan jag får det jag behöver och samhället i stort är ju väldigt handikappvänligt" (intervju 1).

De känner att de får stöd av LSS-handläggarna och att de beviljas det stöd de önskar. Någon klagar över neddragna timmar i fråga om kontaktperson och svårigheterna att kombinera heltidsarbete med omsorg av det hemmaboende barnet i synnerhet vid sjukdom. En annan förälder tycker att stödet blivit bättre över tid och tror att det beror på att hon själv kan systemet och vet hur hon ska argumentera.

Det är huvudsakligen i det privata nätverket som ett ifrågasättande sker. En förälder svarar att hur man än gör så har folk åsikter:

"... de tycker att båda hållen. Det är liksom mycket det att 'åh ni är fantastiska' och andra 'ni sliter bara ut er'" (intervju 1).

Slakten uttrycker flest åsikter. Det kan vara vuxna syskon som tycker att föräldrarna ska tänka mer på sig själva och barnbarnen. En del har känslan

av att äldre släktingar tycker att de borde ha lämnat bort barnen redan då de föddes. Andra svarar:

"...de tycker det är dumt, eller att de är avundsjuka egentligen, att de inte själva orkar ta hand om sina barn" (intervju 2).

Ålder och makt

Föräldraskap diskuteras ofta utifrån små barn. Ju äldre barnen blir desto mindre diskuteras föräldraskapets innehåll. En underliggande tanke är att barnet växer upp, mognar, tar mer ansvar, frigör sig från föräldrarna och att nya relationer mellan vuxna barn och föräldrar skapas (Krekrula & Heikkinen 2014). Barnet blir ungdom. Ungdomen blir vuxen. Parallellt övergår föräldern till att bli äldre och sedan pensionär. Föräldrarna i den här studien upplever inte en sådan förändring i sitt föräldraskap. Behovet av stöd och hjälp fortsätter inom områden som andra föräldrar kan släppa. Vardagen för föräldrarna har stora likheter med småbarnstiden trots att barnen är vuxna. Praktiska sysslor såsom hygien, mat och organiserande av fritiden fortsätter att löpa på. Vardagslivet fortsätter att innebära stora anpassningar till sonens eller dotterns behov av stöd. Livet levs inte i enlighet med våra föreställningar om hur olika livsfaser bör levas. Det gäller exempelvis antagandet om att kunna styra sin tid då småbarnsperioden lämnas. På många sätt tycks maktförändringar utebli i dessa familjer.

En anledning till de stagnerade maktförhållandena kan vara att föräldrarna inte uppfattar sina barn som

vuxna. Några föräldrar argumenterar att ålder och förmåga inte överensstämmer för deras barn, det vill säga det vuxna barnets kunskaper och färdigheter motsvarar inte vad som fordras av en vuxen person. Därför är det också är orimligt att hävda att deras barn är vuxna. En mamma säger att ingen förväntar sig att en femåring ska flytta hemifrån och det är på den nivån hennes barn befinner sig. Liknande resonemang är en annan mamma inne på:

"Har lite svårt, att tycka att X är vuxen. Han vet att han är det på papperet ja, men jag har väldigt svårt att tycka det" (intervju 2).

Hon jämför med när sonen skulle börja skolan vid sju års ålder trots att han inte förstod vad en skola var.

"De sa att han var som två, tre år och så skulle han börja skolan. Det är väl löjligt, sa jag, man skickar inte en tvååring till skolan" (intervju 2).

I dessa resonemang kolliderar argument att den faktiska åldern visar på vuxen ålder och det är tid att flytta hemifrån med föräldrarnas hänvisningar till barnens faktiska förmågor (Priestly 2001). Denna diskrepans mellan ålder och faktisk förmåga kan antas påverka att föräldrarna inte ser någon brådska med att följa konventioner om åldersadekvat beteende och stödja en flytt till eget boende.

I familjerna i den här studien sker normbrott mot förgivettagna makt- och åldersordningar och det uppstår svårigheter att förändra social posi-

tion. Samboendet riskerar att permanenta en åldersordning där föräldrar tillskrivs en ”evig” vuxendom utan att gå in i ålderdom medan barnen stannar i en ”evig” ungdomsfas.

Litteratur

- Curryer, B. Stancliffe, R. J., & Dew, A. (2015) Self-determination: Adults with intellectual disability and their families. *Journal of intellectual & developmental disability*, 40,(4), 394-399.
- Dyke, P., Bourke, J., Gwynnith, L., & Leonard, L. (2013) The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. *Journal of intellectual & developmental disability*, 38(2), 149-162.
- Engwall, K. (2017) “I’m too old to think five years ahead.” Parent carers of adult children with intellectual disabilities in Sweden”. *ALTER European Journal of Disability research*. 11(3), 155-167. <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2017.05.005>
- Eriksson, H. & Tideman, M. (2010) Levnadsvillkor idag och jämförelser med 1990-talet: En studie om barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning och autism samt vuxna med förvärvat hjärnskada i Halmstad kommun. Halmstad: Högskolan i Halmstad.
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005) Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277–1288. doi:10.1177/1049732305276687
- Jeppsson Grassman, E., Whitaker, A. & Taghizadeh Larsson, A. (2009) Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden, *Scandinavian journal of disability research*, 11(1), 35-49.
- Knight, K. (2013) The changing face of the ‘good mother’: trends in research into families with a child with intellectual disability, and some concerns. *Disability & Society*, 28(5), 660–673.
- Knox, M. & Bigby, Ch. (2007) Moving towards mid-life care as negotiated family business: accounts of people with intellectual disabilities and their families “Just getting along with their lives together”. *International journal of disability, development and education*, 54(3), 287-304.
- Krekrula, C. & Heikkinen, S. (2014). Gästredaktörernas inledning: Med fokus på ålder som organiserande princip. *Sociologisk forskning*, 51(1), 5-13.
- Lövgren, V. (2013) Villkorat vuxenskap. Levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder. Umeå: universitetet.
- LSS Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387).
- Mansell, J. (2006) Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and Priorities. *Journal of intellectual & developmental disability*, 31(2), 65–76.
- Miettinen, S. (2012) Family care of adults with intellectual disabilities. Analysis of Finnish policies and practices. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 9(1), 1-9.
- Olin, E. (2003) Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån. Göteborg: Universitetet.
- Olin, E. & Dunér, A. (2016) A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children. *Nordic social work research*, 6(1), 38-52
- Priestly, M. (2001). Epilogue. In M. Priestly (Ed.), *Disability and the life course. Global perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Selander, V. (2015) Familjeliv med personlig assistans. Stockholm: universitetet.
- Tössebro, J. & Wendelborg Ch. (2015) Ordinary or not? Families of children growing up with disabilities. In R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson,, & B. Berg (Eds.), *Childhood and disability in the Nordic countries. Being, becoming, belonging*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Umb-Carlsson, Ö. & Sonnander, K. (2005) Comparison of the living conditions of adults with disabilities in a Swedish county and in the general population. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 2(3/4), 240–248.
- Whitaker, A. (2013) In the shade of disability reforms and policy – parenthood, ageing and life-long care. In E. Jeppsson Grassman, & A. Whitaker (Eds.), *Ageing with disability. A life-course perspective*. Bristol: policy Press.