



**MALMÖ
UNIVERSITET**

“DET ÄR JU ALDRIG LÄTT ATT BLI FÖRÄLDER”

BOENDESTÖDJARES SYN PÅ STÖD TILL
FÖRÄLDRAR MED INTELLEKTUELL
FUNKTIONSNEDSÄTTNING

JOHANNA NILSSON
LILLEBILL NÄSSTRÖM

FÖRORD

Under vårt fördjupningsarbete valde vi att tillsammans göra en litteraturstudie om vad det finns för specifikt stöd att tillgå till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Vårt resultat visade att ett sådant stöd är bristfälligt, åtminstone i Sverige. Intresset för målgruppen väcktes ännu mer och inför vårt examensarbete tog vi kontakt med Ida Runge som under fördjupningskursen höll en föreläsning om barn till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Vi vill därför börja med att tacka Ida Runge för inspirationen och för att du delade med dig av dina idéer som kom till att resultera i detta examensarbete. Vidare vill vi tacka vår handledare Oskar Krantz för att du varit så stöttande under hela arbetet och kommit med väl valda tips och råd. Tack för att du varit en sådan bra museiguide! Vi vill såklart även tacka våra fantastiska informanter som bidragit med sina egna tankar och reflektioner kring ämnet. Utan er hade det inte funnits något arbete att tacka för!

Sist men inte minst vill vi även tacka varandra, för att vi under en sådan lång period har stått ut i varandras intensiva sällskap och för att vi inte har låtit stressen påverka vår vänskap.

Malmö 2018-03-22

Johanna Nilsson & Lillebill Näsström

“IT IS NEVER EASY TO BECOME A PARENT”

DAILY SUPPORTERS VIEWS ON SUPPORT FOR PARENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY

JOHANNA NILSSON
LILLEBILL NÄSSTRÖM

Nilsson, J & Näsström, L. “It is never easy to become a parent”. Daily supporters views on support for parents with intellectual disability. *Degree project in social work 15 högskolepoäng*. Malmö University: Faculty of health and society, Department of social work, 2018.

According to *The Swedish act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments (LSS)*, people with intellectual disability have certain rights. Even if the law does not specifically mention parents with intellectual disability or the right to start a family, it is clear that this law shall promote equality in living conditions and full participation in community life. The Swedish social board (Socialstyrelsen) describes daily life support as a help for people in their daily life. The support is often addressed to people with mental disability but in some Swedish municipalities people with an intellectual disability can receive this support as well. Daily supporters does not only help with practical needs but also with social and psychological needs. This qualitative study aims to capture the respondents perspectives and perceptions on support for parents with intellectual disabilities. Six respondents from three different municipalities in Skåne county has been interviewed. From these interviews four different themes has been selected. All of the respondents has in some way mentioned that *alliance/trust/relationship* is very important, and that it is necessary for their work to even be possible. They also talk about their work with *practical support* and their work with clients in supporting them in their self-esteem. *Cooperation* is according to the respondents necessary in their work with the clients but that cooperation with other professions does not work. When the respondents talk about *their views on the target group* they often mention that the parents can feel insufficient in their role as parents. They think it could be a result of how people with intellectual disability often is treated and viewed by society. The result of this study shows that daily life support, specifically for parents with intellectual disability, is inadequate. However, the result should be considered in relation to the extent of the study.

Keywords: Daily life support, daily supporters, Housing Support, intellectual disability, parents

INLEDNING	5
Bakgrund	5
Frågeställning	8
TIDIGARE FORSKNING	8
Föräldrträning	8
Sociala nätverk och relationer till närstående	9
Relationer till professionella och de professionellas attityder till målgruppen	10
Hur målgruppen beskrivs i socialtjänstens utredningar samt i rättsfall	11
TEORI	13
Sociala representationer	13
Street-level bureaucracy	14
METOD	17
Urval	17
Genomförande	18
Analysgenomförande	19
Etiska överväganden	20
Arbetets uppdelning	21
RESULTAT OCH ANALYS	21
Allians/förtroende/relation	22
Vikten av allians/förtroende/relation	22
Hur en allians/förtroende/relation byggs	24
Vad händer om alliansen/förtroendet/relationen bryts	26
Hur det faktiska stödet ser ut	27
Fördomar gentemot boendestöd	27
Stöttning i självförtroendet	28
Praktisk hjälp	30
Samarbete	33
Boendestödjares syn på målgruppen	35
Hur föräldrarna bemöts av samhället	36
Etiska dilemman kring föräldraskap	38
Rätten att få leva som alla andra	41
DISKUSSION	42
REFERENSLISTA	46
BILAGA 1	49
BILAGA 2	50

INLEDNING

I detta kapitel kommer bakgrund till studien samt syfte och frågeställningar att redovisas.

Bakgrund

Den första steriliseringslagen, *Lag om sterilisering av vissa sinnessjuka, sinnesslöa eller andra som lida av rubbad själsverksamhet*, tillkom år 1934. Lagen reglerade vem som var aktuell för sterilisering och när. Förutsättningarna för sterilisering var att personen led av, så kallad, "sinnessjukdom", "sinnesslöhet" eller "annan rubbning av själsverksamheten" och även att personen på grund av sin, så kallade, "rubbning" saknade förmåga att lämna samtycke. Lagen indikerade att sterilisering var något som utfördes på andras begäran - inte på ens egen. Skälen till sterilisering delades in i två indikationer, den sociala och den eugeniska. Den sociala indikationen definieras som att personen i framtiden är oförmögen att ta hand om sina barn och den eugeniska indikationen definieras som att, den så kallade, "sinnessjukdomen" eller "sinnesslöheten" kan överföras genetiskt till barnen. År 1941 breddades lagen - definitioner vidgades och rekvisiten blev svagare. År 1975 tillkom *Steriliseringslag (1975:580)* vilket innebar att sterilisering endast får ske på egen begäran samt att den som begär sterilisering måste vara väl informerad om ingreppets innebörd och följder. Denna lag var en helomvändning från de tidigare steriliseringslagarna. Fram till den nya steriliseringslagen 1975 kom det in över 16 000 ansökningar som avsåg personer som definierades som, så kallade, "sinnesslöa", "efterblivna" och "utvecklingsstörda" (Tydén 2002).

Sverige ratificerade FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning år 2008. Artikel 23 behandlar respekt för hem och familj och i 23:1 står det: "Konventionsstaterna ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att avskaffa diskriminering av personer med funktionsnedsättning i alla frågor som gäller äktenskap, familj, föräldraskap och personliga förbindelser på lika villkor som för andra [...]" (FN konvention 23:1). Artikel 23 erkänner även rätten för alla personer med funktionsnedsättning att gifta sig, bilda familj och att skaffa barn. I 23:4 står det att konventionsstaterna ska säkerställa att barn inte skiljs från sina föräldrar mot deras vilja eller på grund av den ena eller båda föräldrarnas funktionsnedsättning (FN konvention 23:1-23:1b, 23:4).

Enligt *Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)* har personer med en intellektuell funktionsnedsättning rätt till vissa insatser. Intellektuell funktionsnedsättning benämns i lagen som utvecklingsstörning. Vilka personer som omfattas av lagen regleras i 1§ LSS. Bland de tio insatser som finns reglerade i 9§ LSS hittar vi bland annat avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse utanför hemmet, korttidstillsyn för skolungdomar över 12 år samt boende med särskild service eller familjehem för barn och ungdomar som behöver bo utanför det egna hemmet. Dessa insatser syftar bland annat till att ge avlastning för familjer med barn som har en intellektuell funktionsnedsättning. Ingen av

insatserna riktar sig till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Även om lagen inte specifikt riktar sig till denna målgrupp eller nämner rätten att bilda familj, framgår det tydligt att: "Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra." (5§ LSS). Rätten till att bilda familj borde därför kunna läsas in i målet att "leva som andra". Huruvida lagen ger rätt till stöd i föräldraskap framgår dock inte.

För att en handläggare ska kunna bevilja insatser enligt LSS på grund av att personen har en intellektuell funktionsnedsättning krävs ett läkarintyg. Lagen ger alltså inte handläggaren utrymme att bevilja insatser enbart utifrån behov, klienten behöver en diagnos för att vara berättigad till insatserna enligt LSS. Utifrån detta medicinska perspektiv behöver en läkare således fastställa att personen i fråga har en intellektuell funktionsnedsättning. Kriterierna som måste uppfyllas för denna diagnos hittar vi i femte upplagan *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (förkortat DSM-5). Detta är en diagnosmanual skriven av American psychiatric Association (2013). Enligt manualen krävs att följande tre kriterier är uppfyllda för att läkaren ska kunna sätta diagnosen intellektuell funktionsnedsättning:

- A. Brister i intellektuella funktioner såsom; problemlösning, planering, resonering, abstrakt tänkande, omdöme, akademiskt lärande och lärdom av erfarenheter. Detta ska vara konstaterat av både kliniska tester samt ett standardiserat intelligenstest.
- B. Brister i adaptiv förmåga som resulterar i misslyckande att möta utvecklings- och sociokulturella standards gällande självständighet och socialt ansvar. Utan stadigvarande stöd begränsas den enskilde i en eller fler aktiviteter som tillhör det vardagliga livet såsom; kommunikation, socialt deltagande i samhället och förmågan att leva ett självständigt liv. Begränsningarna påverkar den enskilde i de olika omgivningarna som hen befinner sig i, såsom; hemmet, skolan, arbetet och samhället.
- C. Att bristerna i intellektuella funktioner samt adaptiva förmågor har uppstått under den enskildes utvecklingsperiod.

Enligt detta medicinska perspektiv finns det tre olika nivåer av intellektuell funktionsnedsättning; lindrig, måttlig och svår. Enligt DSM-5 finns det även ytterligare en grad av svår intellektuell funktionsnedsättning, den benämns som profound dvs. djupgående. Skillnaden mellan svår och djupgående är bland annat att personer med djupgående intellektuell funktionsnedsättning helt saknar den verbala förmågan att kommunicera samt att den enskilde, i många fall, även har ett fysiskt funktionshinder. Vilken nivå som den adaptiva förmågan ligger på är det som avgör vilken diagnos som sätts. Detta grundar sig i att det är nivån på den adaptiva förmågan som utgör vilken omfattning av stöd den enskilde är i behov av. Det är alltså inte nivån av IQ:n som avgör vilken nivå som sätts på diagnosen (American psychiatric Association 2013). Även om manualen understryker att det är den adaptiva förmågan och inte nivån av IQ som avgör graden av intellektuell funktionsnedsättning, är det viktigt att ytterligare poängtera att det finns fler perspektiv än det medicinska att ta hänsyn till. Behovet av stöd kan därför variera

enormt från person till person. Alla är vi först och främst individer - med våra egna individuella behov.

Skov och Henningsen (2001) har visat att yrkesverksammas grundinställning gentemot föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning kan avgöra vilka insatser som ges till målgruppen. I de fall där den yrkesverksamma har inställningen att målgruppen är oförmögna att axla rollen som förälder, riktas insatserna mot att ta över föräldrarnas uppgift. Har de yrkesverksamma istället inställningen att målgruppen har en föräldraförmåga, riktas insatserna mot att istället stödja dem i sin roll (Skov & Henningsen 2001). Skov och Henningsens resultat är på ett sätt oroväckande då de visar att de yrkesverksammas egen inställning kan påverka utformningen av stödet som ges till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Deras resultat är även oroväckande då tidigare forskning visat att stereotypiska tankar och outtalad diskrimination fortfarande råder vid beslut om omhändertagande av barn till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning (Alexius & Hollander 2014; McConnell & Llewellyn 2002).

Enligt LSS finns, som tidigare nämnt, inga insatser som riktar sig speciellt till stöd i föräldraskapet. Något som dock kan tänkas vara en insats där ett sådant stöd vore möjligt är boendestöd enligt *Socialtjänstlag* (2001:453) (SoL). Socialstyrelsens (2017) beskrivning av insatsen boendestöd är enligt följande: "Med boendestöd avses bistånd i form av stöd i den dagliga livsföringen riktat till personer med psykiska funktionshinder i eget boende. Boendestöd kan vara ett såväl praktiskt som socialt stöd för att stärka en persons förmåga att klara vardagen i bostaden och ute i samhället." (Socialstyrelsen 2017:1). Även om boendestöd främst riktar sig till personer med psykisk funktionsnedsättning kan personer med intellektuell funktionsnedsättning bli beviljade boendestöd enligt SoL, detta enligt information från ett axplock av kommuner i Sverige (goteborg.se; hjo.se; kristianstad.se; landskrona.se; malmo.se; norrkoping.se; partille.se; vasteras.se; vaxjo.se¹). I Statens offentliga utredningar (2008) lämnade LSS-kommittén ett förslag om ny Lag om stöd och service till vissa funktionsnedsatta. LSS-kommittén föreslog personlig service med boendestöd som en ny insats i LSS. Argumentet för denna ändring löd enligt följande: "Lagens starka betoning på stöd- och serviceinsatser som inkluderar boende med särskilt service är inte helt i takt med en utveckling som innebär att särskilt alltfler yngre efterfrågar ett ordinärt boende med tillgång till stöd och service även om de inte har rätt till personlig assistans. En förbättrad tillgång till stöd och service i ordinärt boende enligt LSS skulle öka den enskildes självbestämmande och delaktighet och minska efterfrågan på andra stöd- och serviceinsatser." (SOU 2008:77 s 608-609). Varför ingen ändring gjorts under dessa snart tio år är en fråga som lämnas obesvarad. År 2016 bestämdes att en ny översyn av LSS ska göras och vara färdig senast första oktober år 2018 (Kommittédirektiv 2016:40).

Syfte

Syftet är att undersöka hur stöd i föräldraskapet faktiskt kan se ut i praktiken till personer med intellektuell funktionsnedsättning samt hur boendestödjare reflekterar över ett sådant stöd.

¹ En systematisk genomgång av Sveriges samtliga kommuner har ej gjorts.

Frågeställning

- Finns det något stöd i föräldraskap speciellt riktat till personer med intellektuell funktionsnedsättning?
- Hur reflekterar boendestödjare över det eventuella stöd som finns att tillgå?

TIDIGARE FORSKNING

Vid genomgång av tidigare forskning har vetenskapliga artiklar som explicit behandlar populationen boendestödjare inte gått att lokalisera. Detta skulle kunna tolkas som att kunskapsläget avseende dessa frågor inte är allt för omfattande. Vetenskapliga artiklar har istället valts ut för att belysa kunskapsläget kring följande teman; föräldraträning, sociala nätverk och relationer till närstående, relationer till professionella och professionellas attityder till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning samt hur professionella beskriver dessa föräldrar i utredningar och rättsfall. Anledningen till att dessa teman har valts är att den begränsade tidigare forskningen som finns kring målgruppen, föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning, har haft fokus på just dessa ämnen.

Föräldraträning

Gällande föräldraträning har två studier kring två olika program valts ut. Dessa program har båda fokus på stöd i hemmet till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Följande föräldraträningsprogram, IMPACT, har studerats i USA.

Mellan år 2006 och år 2012 deltog ca femtio familjer i projekt IMPACT. Projektet är ett stöd-/träningsprogram för föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning som blivit anmälda för barnmisshandel en eller flera gånger. Föräldraträningen ägde rum 3 gånger i veckan, hemma hos respektive familj, i 4-6 månader. Varje enskild gång varade 1-1,5 timme och träningen utfördes av professionella med en master inom socialt arbete. Stöd-/träningsprogrammet delades in i tio olika huvudområden gällande föräldrarnas förmåga. Programmet utformades sedan efter föräldrarnas individuella behov och styrkor samt barnens ålder. Checklistor fylldes i för att kunna få en översikt av föräldrarnas utveckling under programmet. Deltagarnas förmågor dokumenterades vid inskrivning, utskrivning samt 3 månader efter utskrivningen då det gjordes en uppföljning av programmets resultat. Författaren skriver att programmet fått bra respons från både deltagarna och de professionella. Föräldrarna kände att de professionella lyssnade på dem, hade tålamod och lät dem ställa så många frågor de ville tills de förstod och kände sig trygga. De kände även att de professionella motiverade dem på ett positivt sätt. Programmet resulterade i en utveckling av förmågorna hos föräldrarna i åtta av tio områden. Författaren skriver att studien visar att hembaserade träningsprogram kan förbättra hemmiljön för barn som har föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning (Rao 2013).

Ett annat föräldraträningsprogram är Parenting Young Children (PYC). PYC är evidensbaserat och utövas, även detta, i det egna hemmet. Programmet består av två moduler, den första riktar in sig på interaktionen mellan föräldern och barnet. Föräldrarna lär sig att planera lärande aktiviteter och stimulerande lekar för barnet samt att engagera barnet i dessa. Detta genom att ta tillvara på positiva interaktionsförmågor som t ex beröm, positiv uppmärksamhet och beskrivande uttalande. Målet med denna modul är att föräldern lär sig att uppmuntra till samarbete, kreativitet och att stärka prosocialt beteende hos barnet. Den andra modulen riktar sig till att lära föräldrarna att förvärva samt att bibehålla färdigheter gällande barnomsorg som t ex; matning, planering av måltider och sömn, inhandling, hygien, hälso- och säkerhetsaspekter, städning av hemmet etc. Det utformas individuellt efter den enskilda förälderns behov och tanken är att det ska hållas kontinuerligt, helst en gång i veckan. Eftersom barns behov ständigt förändras i samband med att de utvecklas är PYC tänkt att vara ett långvarigt program för att föräldrarna ska kunna utveckla sina färdigheter i takt med utvecklingen av barnets behov. PYC grundades i Australien och forskare har studerat dess implementering i en svensk kontext. Det som studerades var de professionellas erfarenheter av att lära sig programmet samt att arbeta utifrån det. Implementeringen fick en positiv respons både från de professionella och från föräldrarna. De professionella ansåg att det gör stor skillnad för inläringen att inte bara samtala med föräldern utan att kunna visa praktiskt i det egna hemmet. De ansåg att deras kompetens kring föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning ökade vilket gjorde att de kunde ge bättre och mer relevant stöd. Programmet är även menat att bryta ner träningen i mindre sektioner, dvs att bara en färdighet tränas åt gången. Föräldern får den tid hen behöver för att träna sig i de enskilda färdigheterna. Detta såg de professionella som något mycket positivt. På ett annat sätt än tidigare gavs möjlighet att försäkra sig om att föräldrarna lärt sig och kände sig bekväma med att utföra sysslorna på egen hand (Starke et al. 2013).

Gällande evidens, har en omfattande litteraturstudie gjorts avseende effekter av föräldraträning för föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Studien har använt RCT-studier (randomiserade kontrollerade studier) för att få fram ett resultat. Författarna skriver att de använt sig av RCT-studier då de är förknippade med en hög grad av evidens. Författarna skriver att de har haft svårigheter att få fram material då det fanns väldigt få RCT-studier som ser till effekter av föräldraträning för föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Författarna skriver att de slutligen hittade tre studier som uppfyllde deras kriterier. De skriver dock att dessa studier är små och inte har särskilt hög kvalitet. Författarna skriver ändå att dessa studier har visat på ett hoppfullt resultat och evidens. Författarna fortsätter att skriva att det behövs fler RCT-studier som ser till effekterna av föräldraträning för föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning (Coren et al. 2011).

Sociala nätverk och relationer till närstående

Flera studier visar att föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning har ett begränsat socialt nätverk jämfört med föräldrar utan intellektuell

funktionsnedsättning (Gustavsson & Starke 2016; McConnell et al. 2008; McConnell et al. 1997; Meppelder et al. 2014).

Gustavsson & Starke (2016) har studerat en föräldragrupp för föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Författarna poängterar att gruppen inte är ett föräldraprogram eller ett utbildningsprogram utan en grupp där föräldrarna kan skapa sociala kontakter och tillsammans prata om de vardagliga problem som ett föräldraskap kan innebära. Två socialarbetare ledde gruppen och träffarna hölls en gång i veckan. Enligt föräldrarna är det den sociala kontakten som är det viktigaste med gruppen. Författarna skriver att föräldrarna verkade sakna långvariga, viktiga sociala relationer där de inte är i en beroendeställning. Föräldragruppen var en källa till sådana relationer med den betydande skillnaden att alla är likställda. De två socialarbetarna som höll i gruppen menar att det är viktigt att visa respekt gentemot föräldrarna och inte försöka att uppfostra dem. Det som diskuterades mest i gruppen var hygien, ekonomi och barnuppfostran. Författarna upplevde att samtalen hade en pedagogisk approach - socialarbetarna kom inte med förmaningar utan lyssnade, frågade, intresserade sig samt kom med tips och idéer samt delade med sig av egna erfarenheter. Författarna pekar på tidigare forskning som visar att föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning kan vara aktsamma när det kommer till kontakt med professionella. Föräldrarna upplever ofta att de professionella ser på dem som otillräckliga i sitt föräldraskap. Enligt författarna såg föräldrarna de två socialarbetarna snarare som allierade än överordnade. Utifrån denna studie kan författarna inte dra någon slutsats om huruvida föräldragruppen påverkat deltagarnas föräldraskap, det som dock kan konstateras är att det sociala nätverk som gruppen genererar ses som mycket positivt - både av föräldrarna och socialarbetarna. Författarna skriver att det tidigare visat att barns utveckling kan påverkas negativt om de växer upp i socialt isolerade familjer. Det sociala nätverk som skapas i föräldragruppen kan därför ses som positivt för barnen och deras utveckling (Gustavsson & Starke 2016).

Relationer till professionella och de professionellas attityder till målgruppen

Tidigare forskning har även studerat föräldrarnas relation till professionella. En studie gjord i Nederländerna visar att föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning väntade längre med att söka professionell hjälp än att söka hjälp från det informella nätverket, såsom familj och vänner. Även de föräldrar som fick mycket hjälp av familj och vänner samt hade en positiv relation och allians med professionella föredrog att söka hjälp från det informella nätverket i första hand. Studien visar alltså att väntan med att söka hjälp från professionella inte behöver bero på att relationen eller alliansen med de professionella är negativ. Författarna skriver att stress i föräldraskapet bidrog till att föräldrarna i större omfattning sökte hjälp från professionella. Författarna skriver även att de föräldrar med liten kontakt med det informella nätverket var mest beroende av en positiv och fungerande relation med de professionella. Författarna skriver dock att föräldrar som känner stress i föräldraskapet inte nödvändigtvis själva söker hjälp från professionella utan är beroende av en positiv relation och tillit hos de professionella. Författarna menar slutligen att det är viktigt för de professionella

att skapa tillit och en positiv relation till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning som har ett litet informellt nätverk (Meppelder et al. 2014).

Som tidigare nämnts i inledningen visar forskning på att professionellas attityder kan påverka hur stödet utformas till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning (Skov & Henningsen 2001). En studie som gjorts i Sverige visar på ett liknande resultat. Författaren skriver att föräldrarna och de professionella ofta är oense om vilket stöd som behövs och hur stödet bör utformas. Föräldrarna uppger att de har lite att säga till om gällande stödet samt att de tvingas ta emot stöd som de inte anser vara behövligt. De professionella å andra sidan beskriver det som att föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning är svåra att arbeta med samt att de inte är öppna för att ta emot något stöd. Författaren delade upp resultatet av studien i två delar. Hon kunde nämligen se en skillnad i de professionellas attityder gentemot och diskussioner kring föräldrarna beroende på om deras barn bodde i fosterfamilj eller om de bodde med föräldrarna. De föräldrar vars barn bodde i fosterfamilj beskrevs av de professionella som att de hade förmågan att utveckla sina redan befintliga förmågor gällande föräldraskap samt att de ansågs ha förmågan till att lära sig nya färdigheter. Vikten av det stöd som dessa föräldrar erbjöds låg i att bibehålla sitt föräldraskap trots att barnet inte bodde hos dem. De professionella beskrivs önska mer kunskap kring dessa föräldrar för att bättre kunna ge dem det stöd de behöver. Författaren skriver att de professionella såg sig som förespråkare för dessa föräldrar och med hjälp av sina interventioner ämnade de att bryta de samhällsnormer som skapar hinder för dessa föräldrar i deras föräldraskap. Socialarbetarnas diskussioner om och attityder gentemot familjer där barnen bodde med sina föräldrar var dock inte de samma. Dessa föräldrar beskrevs som olämpliga föräldrar. Föräldrarna ansågs oförmögna att utveckla sina förmågor, sitt lärande samt förmågan att på ett lämpligt sätt ta hand om sina barn. Författaren skriver att dessa attityder verkar grunda sig i sunt förnuft, i egenskap av vad socialarbetarna i denna studie ansåg vara sunt förnuft. De professionella ansåg att de hade den kunskap och kompetens som behövdes för att utföra detta utmanande och nästintill omöjliga arbete - att ge stöd till dessa föräldrar. Problemet var inte socialarbetarnas kompetens men deras arbete försvårades eftersom dessa föräldrar ansågs vara mycket problematiska att arbeta med. Föräldrarna beskrevs ha en önskan om att få vara som alla andra föräldrar, de vägrade ta emot den hjälp som erbjöds och de var oförmögna till att förstå barnens behov (Starke 2011).

Hur målgruppen beskrivs i socialtjänstens utredningar samt i rättsfall

För att studera föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning och se hur deras föräldraförmåga samt deras barns behov beskrivs i LVU-utredningar i socialnämnd samt i Förvaltningsrätten, har en studie gjorts i Sverige. 16 fall utifrån 2§ LVU har studerats genom en kvalitativ fall-studie. Utredningarna som studerats var alla gjorda utifrån BBIC. Författarna skriver att familjernas livssituationer var i samtliga fall komplexa på olika sätt. Författarna beskriver de fall där en eller båda föräldrar har en intellektuell funktionsnedsättning som lika med andra fall av omhändertagande av barn. De faktorer som författarna menar är lika är att familjerna ofta består av en ensamstående mamma, att familjerna har en svag socioekonomisk status och föräldrarnas sårbarhet för deras fysiska och

psykiska hälsa. Författarna skriver att i de fall där en eller båda föräldrarna har en intellektuell funktionsnedsättning ligger fokus på mammans föräldraförmåga även om pappan är närvarande i familjen. Författarna skriver även att frasen "barnets bästa" ofta användes som en abstrakt fras i utredningarna och hade ingen koppling till det faktiska barnets personlighet eller livssituation. Författarna skriver också att referenser ofta görs till evidensbaserad kunskap relaterad till relation mellan förälder och barn samt konsekvenser av intellektuell funktionsnedsättning. Dock finns det ingen eller endast en svag koppling mellan denna kunskap och det faktiska fallet samt att det ofta saknas en konsekvensanalys vid varje individuellt fall. Det finns även ett stort fokus på anknytningsteori i fallen och anknytningen används ofta som anledning till omhändertagande av barnen. Det saknas dock ofta en analys kring skada som barnen kan ta av att bli separerade från sina föräldrar samt om långvariga effekter av placering hos fosterfamiljer. Författarna skriver även att föräldrarnas intellektuella funktionsnedsättning inte i något fall beskrivs som orsaken till omhändertagandet utan fokuserar istället på familjesituationens konsekvenser för barnet. Författarna skriver dock: "Yet the fact that parents with IDs are economically vulnerable and often socially isolated, for structural reasons – which is in itself problematic for the children – is not discussed anywhere." (Alexius & Hollander 2014:307). Författarna skriver slutligen att även om det inte förekommer en uttalad diskrimination gentemot föräldrarna så kan misslyckandet av att ge dessa föräldrar individuellt stöd samt utbildning kring föräldraskapet ses som en diskriminerande praktik (Alexius & Hollander 2014).

En liknande studie gjord av australiensiska forskare har haft syfte att studera de oroande bevisen att fler barn till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning blir omhändertagna. Författarna har kommit fram till slutsatsen att barnen blir omhändertagna, inte för att skydda barnet utan på grund av missuppfattade eller fördomsfulla tankar gentemot föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Författarna har själva analyserat tre studier och kommit fram till tre olika teman. Det första temat som författarna har identifierat är att det sällan framkommer barnmisshandel i de fall som barn till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning blir omhändertagna. Försummelse är den anledning som främst används när barnen blir omhändertagna, dock är definitionen till försummelsen vag och beskrivs som dålig föräldraförmåga. Det uttrycks även en oro över föräldrarnas oförmåga att samarbeta med myndigheter. Det andra temat som författarna har kommit fram till är att samsjuklighet ofta förekommer i denna målgrupp. Författarna skriver att föräldrarna ofta har en annan psykisk eller fysisk sjukdom utöver sin intellektuella funktionsnedsättning. Det tredje temat beskrivs som att de föräldrar som fick sina barn omhändertagna ofta själva hade upplevt misshandel eller försummelse i sin barndom. Temat beskriver även föräldrarna som socialt isolerade och att de har litet stöd från sin nära familj. Författarna fortsätter att skriva att föräldrarna ofta har låga inkomster och erhåller socialbidrag. Författarna drar en slutsats vid denna studie att föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning möter diskriminering och ständigt stöter på motgångar inom socialtjänst och i en rättsprocess. Författarna menar att föräldrarna döms i en rättsprocess utifrån stereotypiska tankar istället för att se till varje förälders individuella förmåga. Detta visar även författarna genom ett citat från en rådman: "If they've got that disability, you can't fix it. If there's

impairment to the brain there's nothing you can do to fix it. They don't know how to cook the child a meal. They don't know how to wash it in the bath and they're not going to be able (to learn) . . . because they can't." (McConnell & Llewellyn 2002:302).

TEORI

Detta kapitel kommer att redogöra för de teorier som använts för att analysera uppsatsens empiri, närmare bestämt Serge Moscovicis teori om sociala representationer samt Michael Lipskys teori om street-level bureaucracy.

Sociala representationer

Mohamed Chaib och Birgitta Orfali (1995) skriver om uppkomsten av teorin om sociala representationer i sin antologi *Sociala representationer*. Chaib och Orfali skriver att Serge Moscovici först myntade begreppet sociala representationer i sin avhandling 1961. De skriver att Moscovicis avhandling publicerades 1976 och sedan dess har teorin använts inom fält såsom socialpsykologi, antropologi och etnologi. Chaib och Orfali skriver att Moscovicis teori enkelt kan förklaras som: "[...] vår föreställning om världen runtomkring oss betingas av de symboliska erfarenheter om vardagslivet som vi formar i den sociala interaktionen med andra människor." (Chaib & Orfali 1995:15). De skriver att teorin handlar om att kollektiva föreställningar skapas om verkligheten och att dessa föreställningar sedan utvecklas till en sorts vardagskunskap som används för att förstå den sociala tillvaron. De skriver vidare att man inte behöver direkta erfarenheter för att ha åsikter om ett fenomen. Chaib och Orfali nämner funktionsnedsättning som exempel angående detta. Chaib och Orfali benämner dock funktionsnedsättning som handikapp.

De fortsätter att skriva att Moscovici hämtat sina tankar kring sociala representationer från Émile Durkheim och hans begrepp kollektiva representationer. Chaib och Orfali skriver att Durkheim menade att dessa kollektiva representationer förstärkte sociala band hos människor genom deras föreställningar om exempelvis tro, myter, sjukdomar och demokrati. De fortsätter att skriva om skillnaden Moscovici gjort från Durkheim. De skriver att Moscovici ser de sociala representationerna som en uppkomst i vårt nutida samhälle, politik och massmedia. De skriver även att de sociala representationerna är kulturella fenomen som uppkommer hos människor, även om de själva inte är medvetna om det. Försättningsvis skriver de att Moscovici menar att dessa representationer uppkommer när fenomen överförs till ett kollektivt tänkande genom ändringar i kollektivets sätt att använda sitt språk eller i sitt tänkande. Detta gör att kollektivet själva kan reflektera över tidigare kunskaper samt tidigare kollektiva erfarenheter och på så sätt tolka nutida information. Chaib och Orfali skriver även om några centrala begrepp inom teorin, objektifiering och förankring. De skriver att begreppen används för att förstå hur sociala representationer bildas och används. Objektifiering innebär att en individ kopplar idéer till konkreta upplevelser. Chaib och Orfali skriver att begreppet förankring förklarar hur en individ reducerar

idéerna till enklare och mer förståeliga bilder för att kunna koppla det till en bekant kontext. De skriver att en individ använder dessa två sätt för att enkelt kunna förstå något obekant. De skriver att en individ kan omvandla en enkel idé till något som individen tror är verklighet (Chaib & Orfali 1995).

Denise Jodelet (1989) fortsätter att skriva om sociala representationer i kapitlet "Sociala representationer: ett forskningsområde under utveckling" i antologin *Sociala representationer*. Hon skriver att vi skapar representationer då vi har ett behov av att veta hur vi ska anpassa oss i vår värld samt hur vi kan lösa och identifiera problem i vår omvärld. För att lättare kunna förstå vår omvärld delar vi den med andra, och det är därför representationerna är sociala. Jodelet fortsätter att skriva att de sociala representationerna är viktiga eftersom de vägleder oss i vårt vardagsliv och hjälper oss att tolka och ta ställning till olika företeelser. Jodelet skriver även att sociala representationer inte är svåra att observera då de finns nästan överallt runt om oss i vår vardag.

Jodelet använder sig av ett exempel för att visa hur sociala representationer kan uppkomma. Hon skriver om när AIDS upptäcktes och menar att det skapades en moralisk och en biologisk representation. Hon skriver att den moraliska representationen visade sig genom att vissa i samhället ansåg att AIDS var en följd av moraliskt förfall eller Guds straff. Hon skriver vidare att den biologiska representationen förklaras genom ett biologiskt synsätt att smittan skulle kunna föras vidare genom kroppskontakt vilket i sin tur kan kopplas till tankar om faran om kroppskontakt i rasistiska diskurser. Hon skriver att den biologiska representationen även användes för att visa att biologi kan rättfärdiga en utslutning av det avvikande. Jodelet skriver att dessa representationer tar sin grund i värderingar och samhällsförhållanden. Hon skriver att andra aktörer så som institutioner eller massmedia påverkar uppkomsten av representationer. Jodelet skriver att representationerna i sin tur formar nya system och versioner av verkligheten. I en grupp kan sedan det objekt som representeras ges en specifik innebörd. Jodelet skriver: "Dessa i en grupp delade innebörder bygger upp en verklighetsbild präglad av samförstånd bland gruppmedlemmarna. Denna bild [...] påverkar hur man betar sig och kommunicerar i vardagen [...]" (Jodelet 1989:31).

Sociala representationer är alltså något som omedvetet skapas av individer och som sedan resulterar i en vardagskunskap kring fenomen som är obekanta för individen. En social representation kan även skapas trots att individen inte själv har någon erfarenhet kring fenomenet. Till skillnad från Émile Durkheims teori om kollektiva representationer menar Serge Moscovici att sociala representationer är något som kan påverkas utifrån dagens politik eller massmedia. Objektivisering och förankring är begrepp som används inom teorin för att förstå uppkomsten av sociala representationer.

Street-level bureaucracy

Street-level bureaucracies är ett begrepp myntat av Michael Lipsky (2010; 1980). Begreppet kan i svensk kontext översättas till gräsrotsbyråkratier. Dessa byråkratier är enligt Lipsky offentliga service byråer vars anställda är street-level bureaucrats, dvs gräsrotsbyråkratier. Dessa gräsrotsbyråkratier, menar Lipsky, är de

som arbetar tätt intill medborgarna i samhället och som fördelar och/eller utför de insatser som staten tillhandahåller genom det så kallade välfärdssystemet. Enligt Lipsky är exempel på dessa gräsrotsbyråkrater personer som arbetar som poliser, socialarbetare, lärare och sjukvårdspersonal (Lipsky 1980). Enligt den senaste upplaga av boken menar dock Lipsky att det inte behöver betyda att dessa yrkeskategorier per definition är gräsrotsbyråkrater. Däremot menar han att de flesta inom dessa yrkeskategorier någon gång, under sitt yrkesliv, stöter på sådana arbetsförhållanden som Lipsky definierar som gräsrotsbyråkrati (Lipsky 2010). Han menar att de flesta som väljer att arbeta som gräsrotsbyråkrater väljer detta eftersom de i grunden har en önskan om att vara samhället till nytta - att arbeta serviceinriktat. Lipsky menar dock att arbetet i sig egentligen inte är kompatibelt med dessa tankar. Han menar att t ex allt för stora klasser i skolan eller enorma mängder pappersarbeten och brist på resurser i kombination med osäkerheten kring själva metoden för utförandet och oförutsägbarheten hos klienterna sätter käppar i hjulen för deras strävan att arbeta serviceinriktat (Lipsky 2010; Lipsky 1980).

Idealistiskt sett borde gräsrotsbyråkraterna tillhandahålla service som är individanpassat utifrån varje enskild klients behov. I praktiken måste de hantera klienterna utifrån ett massperspektiv eftersom arbetskraven inte tillåter individanpassad service (Lipsky 2010; Lipsky 1980). Lipsky ger ett exempel på hur detta visar sig inom läraryrket där han menar att lärare borde möta varje barns individuella behov men i praktiken måste de utveckla tekniker för att möta barnen som en hel klass (Lipsky 1980). Lipsky menar alltså att individperspektivet försvinner helt då t ex läraren inte kan möta varje individ utifrån hans enskilda behov, utan att läraren måste möta hela klassens behov vilket leder till generaliseringar om att varje barn behöver samma typ av stöd. Lipsky skriver om problematiken i detta, att inte kunna möta varje individ efter hans enskilda behov utan att man istället generaliserar: "At best, street-level bureaucrats invent benign modes of mass processing that more or less permit them to deal with the public fairly, appropriately, and successfully. At worst, they give in to favoritism, stereotyping, and routinizing - all of which serve private or agency purposes." (Lipsky 1980:xii). Här menar Lipsky att i bästa fall hittar gräsrotsbyråkraterna ett sätt att fördela och leverera servicen till medborgarna på ett rättvist sätt, där allas behov blir tillgodosedda. I värsta fall ger gräsrotsbyråkraterna vika för favorisering, generalisering och rutinisering som inte gynnar allas olika behov utan bara vissa, som faller in under det som kategoriseras som "generellt". Detta menar också Lipsky är i linje med den privata sektorn och byråkratins vilja.

Enligt Lipsky är det många gräsrotsbyråkrater som inte klarar av att arbeta på detta sätt och blir utbrända tidigt i sin karriär. De som väljer eller klarar av att stanna kvar anpassar sig till arbetets ramar och accepterar att klienterna helt enkelt får det bästa som kan tillhandahållas efter rådande omständigheter. En ganska dystert syn på den offentliga sektorn och välfärdssystemet kan tyckas men Lipsky menar att detta är det bästa vi kan förvänta oss att få när det kommer till den service som samhället kan erbjuda sina medborgare och att alternativet inte är att föredra: "Should teachers, police officers, or welfare workers look for other work rather than perpetuate unfair, ineffective, or destructive public practices? This

would leave clients to others who have even less concern and interest in service ideals.” (Lipsky 1980:xiii). Även om gräsrotsbyråkraterna går in i arbetet med en önskan om att ge den service som varje enskild individ behöver eller har rätt till så går inte det på grund av hur systemet är utformat. Däremot menar Lipsky att det behövs gräsrotsbyråkrater som bryr sig om individen även om de måste förlika sig med att det inte går att individanpassa servicen (Lipsky 2010; Lipsky 1980).

Lipsky skriver att gräsrotsbyråkrater har en betydande inverkan i människors liv. De rättar in medborgarna i det led som styrs av staten och det politiska samhället. De bestämmer vilka medborgare som är berättigade den service och de sanktioner som staten tillhandahåller. De har uppsikt över den service som medborgarna får. Kortfattat skriver han att detta kan ses som att gräsrotsbyråkraterna håller i nyckeln till en dimension av medborgarskapet (Lipsky 1980). Han skriver att gräsrotsbyråkrater även i hög grad påverkar människors livsöden genom sina beslut: “To designate or treat someone as a welfare recipient, a juvenile delinquent, or a high achiever affects the relationships of others to that person and also affects the person’s self-evaluation.” (Lipsky 1980:9). Medborgarna kommer in i gräsrotsbyråkraternas system som unika och högst individuella människor med olika livserfarenheter och rådande omständigheter. I mötet med gräsrotsbyråkraternas omvandlas de till klienter, något som Lipsky menar tar ifrån dem sin individualism. Denna process kategoriserar människor vilket gör att klienten kommer att uppfattas av samhället och även uppfatta sig själv utifrån den kategori som hen tilldelas (Lipsky 2010; Lipsky 1980).

Lipsky menar att alla klienter inom gräsrotsbyråkraternas är ofrivilliga (Lipsky 2010; Lipsky 1980). Detta klingar dåligt med svenska lagstiftningar som Socialtjänstlagen (SoL) och Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS) som är rättighetslagar och baseras på att klienterna själv ansöker om stöd enligt dessa. Lipsky menar dock att klienterna bör ses som ofrivilliga trots detta. Att gräsrotsbyråkraternas tillhandahåller nödvändig service som medborgarna inte kan få tillgång till någon annanstans. Staten kanske har monopol på insatserna eller så har klienterna inte råd att gå till privata utförare som erbjuder liknande insatser. Lipsky skriver att klienterna är “frivilliga” i den bemärkelsen att de har ett fritt val att söka de insatser som staten tillhandahåller men att de inte är frivilliga i välfärdssystemet om de inte har något annat alternativ (Lipsky 2010; Lipsky 1980). Fortsättningsvis skriver Lipsky att detta spelar stor roll i hur vi anser klienterna vara frivilliga eller ofrivilliga. Detta på grund av att gräsrotsbyråkraternas inte kan styras av ofrivilliga klienter. Han menar att kontentan blir att gräsrotsbyråkraternas inte har något att förlora om de misslyckas med att tillfredsställa klientens behov. Lipsky menar att de kan ta emot klagomål från klienterna och bemöta dessa på ett framgångsrikt sätt men att detta är långt ifrån att faktiskt göra grundliga förändringar för att bemöta klienternas missnöje. Lipsky menar även att gräsrotsbyråkraternas ställer sig likgiltig inför om en klient skulle avbryta en insats eftersom det inte påverkar deras arbete - det finns andra klienter som står på tur att ta deras plats. Detta påverkar även relationen mellan gräsrotsbyråkraternas och klienten - klienten blir mer benägen att låta sig styras och gå med på de krav som ställs eftersom alternativet är att hen inte får någon hjälp/service överhuvudtaget (Lipsky 2010; Lipsky 1980).

Sammanfattningsvis menar Lipsky att gräsrotsbyråkratin i sig gör det nästintill omöjligt för gräsrotsbyråkraterna att arbeta och fördela insatserna utifrån ett individperspektiv. Att klienterna som tar del av insatserna, som staten tillhandahåller, är ofrivilliga eftersom de är i behov av insatserna och oftast inte kan få sina behov tillgodosedda på annat sätt. Lipsky menar att gräsrotsbyråkrater som kämpar för att upprätthålla ett individperspektiv behövs, trots att det inte är möjligt. Alternativet är att klienterna utelämnas till någon som bryr sig mindre. Gräsrotsbyråkraterna tvingas generalisera och kategorisera klienterna utifrån de insatser som finns för att kunna tillgodose klienternas behov. Detta i sin tur gör att samhället och även individen själv ser sig själv utifrån den specifika kategorins egenskaper.

METOD

I detta kapitel kommer det redogöras för de metodval som använts för att besvara studiens frågeställningar.

Val av metod

Studien har en kvalitativ ansats för att kunna fånga intervjupersonernas perspektiv och uppfattning om stöd till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Hade frågeställningen syftat till att t ex undersöka statistik hade en kvantitativ metod lämpat sig bättre. Oftast är det svårt att helt särskilja kvalitativa metoder från kvantitativa då många studier som bedrivs inom samhälls- och beteendevetenskap befinner sig någonstans mitt emellan dessa två metoder. En kvalitativ metod lämpar sig bäst då frågeställningen syftar till att undersöka t ex människors upplevelser och tankar om ämnet. För att ta reda på detta är intervjuer ett passande val av metod för insamling av data (Patel & Davidson 2011).

Urval

Ett urval, eller selektion, har gjorts i denna studie då det inte funnits möjlighet att studera hela populationen. Problemet med urval är att det inte går att veta på förhand vad som ska selekteras och därför kan urvalet ändra sig under studiens gång (Aspers 2011). Boendestödjare i Skåne som population har valts ut då denna profession arbetar nära med stöd till deras klienter samt att det är en profession där det saknas tidigare forskning.

Den typ av urval som gjorts är en rollselektion. Detta innebär att selektionen riktas till specifika roller t ex yrken. Rollen boendestödjare har valts då detta är en roll som är enkel att identifiera. Även en snöbollsselektion har gjorts för att öka antalet informanter. Snöbollsselektionen har även riktat sig till rollen boendestödjare. Snöbollsselektion innebär att fältet används för att identifiera informanter (Aspers 2011).

För att lokalisera intervjupersoner har mail skickats till enhets- och sektionschefer för boendestöd i olika skånska kommuner. Då responsen varit liten har även

telefonkontakt tagits med enhets- och sektionschefer för boendestöd samt direkt till boendestödjare för att lättare nå de personer som direkt arbetar med boendestöd. Problemet med urvalet i denna studie har varit att få kontakt med boendestödjare som arbetar med målgruppen föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning.

Urvalet har gjorts till att studera boendestödjare som arbetar med och har erfarenhet av personer med intellektuell funktionsnedsättning. Detta har visat sig vara ett problem då de flesta kommuner i Skåne riktar insatsen boendestöd till personer med psykisk ohälsa eller andra psykiska funktionsnedsättningar. Dessa kommuner har inte velat ställa upp på intervju då de anser att deras boendestödjare inte har den kunskap eller erfarenhet som eftersöks för att besvara studiens frågeställningar.

Genomförande

En vanligt förekommande intervjumodell i kvalitativa undersökningar är semistrukturerade intervjuer. Enligt denna modell utformas specifika teman som intervjun ämnar att beröra. Den som intervjuas har dock en frihet att själv utforma svaren - det finns inga svarsalternativ som är varken 'rätt' eller 'fel'. Frågorna kommer i en viss ordning men ordningen måste inte nödvändigtvis följas (Dalen 2007; Patel & Davidson 2011). En intervjuguide utarbetades för att kunna hålla en semistrukturerad intervju. Intervjuguiden följde olika teman för att besvara studiens syfte och frågeställningar (Dalen 2007; Patel & Davidson 2011). De teman som återfinns i intervjuguiden är målgruppen, stöd, svårigheter med stöd till målgruppen samt behov. De enskilda frågorna utformades efter 'områdesprincipen' vilket innebär att de inledande frågorna ska vara öppna och ligga i periferin i relation till de mer centrala temana. Detta för att få intervjupersonen att känna sig avslappnad och bekväm (Dalen 2007). Efter att intervjupersonerna informerats om syftet med intervjun samt konfidentialitet inleddes intervjun med frågan "Hur länge har du arbetat som boendestödjare?" följt av "Hur skulle du beskriva ditt arbete?". Frågorna utvecklades sedan till att beröra de mer centrala temana (Dalen 2007). Ett citat från en svensk studie lästes upp för att kunna fånga intervjupersonernas syn på svårigheter med stöd till målgruppen. Citatet som användes lyder: "De är mindre benägna att be om hjälp och råd. De uttrycker oro för att vi ska ta barnen ifrån dem." (Olson & Springer 2005:41). Att be intervjupersonerna att delge sina tankar kring konkreta forskningsresultat kan vara ett sätt att få deras åsikter och tankar kring ämnet utan att ställa några direkta frågor som skulle kunna ge upphov till att intervjupersonen känner obehag inför att svara. Enligt 'områdesprincipen' har de avslutande frågorna varit mer generella så att även avslutningen känns bekväm för intervjupersonen (Dalen 2007). Intervjun avrundades genom att intervjupersonen gavs möjlighet att fundera över skillnaden på utformandet av stödet till klienter med barn och klienter utan barn - utifrån deras egen erfarenhet av att arbeta med boendestöd. Avslutningsvis fick intervjupersonen frågan om det fanns något ytterligare hen ville tillägga eller om det missats att ställa någon fråga som intervjupersonen ansåg vore lämplig att ha med.

Vid utformandet av intervjuguiden har de frågor som valts ut diskuterats. Fem kriterier har beaktats vid utformandet. Målet med kriterierna har varit att frågorna ska vara tydliga och lätta för intervjupersonen att förstå. Det ska inte vara ledande frågor, detta för att ge intervjupersonen utrymme att ge ett bredare svar. Frågorna har även utformats på ett sätt som ger möjlighet att besvara dem utan någon specifik kunskap om målgruppen. Allt för känslig information har valts att inte tas med i frågorna med risk för att intervjupersonerna då känner sig obekväma inför att besvara frågan. Frågorna har även utformats på ett sätt som lämnar fritt för intervjupersonernas egna åsikter och värderingar utan att direkt ställa en ledande fråga gällande detta (Dalen 2007:32).

Intervjuerna som hölls var av semistrukturerad karaktär och en intervjuguide användes. Intervjuguiden var utformad så att det lämnades utrymme för följdfrågor. Båda författarna deltog i varje intervju för att inte riskera att förlora eller misstolka informationen som gavs. Detta gav också möjlighet att på två olika enheter spela in intervjun för att minimera risken att materialet gick förlorat. Endast en författare utgick från intervjuguiden åt gången. Detta för att få en större kontinuitet i intervjuerna samt undvika missförstånd hos intervjupersonen. Den författare som inte utgick från intervjuguiden var dock medverkande i intervjun och gavs utrymme att ställa följdfrågor. Författarna bytte roll vid varannan intervju.

Det inspelade materialet från intervjuerna har sedan transkriberats för att utgöra ett textmaterial att analysera utifrån. Samtliga relevanta delar har transkriberats. Avslutande diskussioner eller andra utsagor som inte ansågs ha relevans för studiens syfte har endast kort sammanfattats i transkriberingarna. Ett medvetet val har gjort att transkribera intervjuerna i talspråk och inte ändra grammatiska fel. Detta för att undvika att författarnas egna värderingar inte tolkas in i det som intervjupersonerna sagt (Patel & Davidson 2011).

Analysgenomförande

En genomgång av textmaterialet har sedan gjorts för att försöka identifiera likheter eller teman i de olika intervjuerna. Textmaterialet har varit i form av transkriberingar av det inspelade materialet. Utskrifterna har kontrollerats mot inspelningarna därefter har textmaterialet använts som råmaterial för utformandet av resultat och analys (Dalen 2007). Det har även gjorts en löpande analys under processen med insamling av empiriskt material. Detta har gjorts för att se till att inget viktigt ämne förbises eller missas (Patel & Davidson 2011). Den löpande analysen har även bidragit till identifierandet av temana allians/förtroende/relation samt samarbete, då detta var ämnena som alla intervjupersoner berörde någon gång under intervjuerna. Vid genomgången av textmaterialet har sedan två andra teman identifierats. De valda teorierna har även bidragit till en identifiering av dessa teman. Textmaterialet lästes igenom flertal gånger för att identifiera citat som var kopplade till de fyra teman (Patel & Davidson 2011). I det slutliga resultatet och analysen har dessa citat noggrant och flertalet gånger lästs igenom för att säkerställa deras relevans till studiens syfte. I resultat och analys kapitlet är dessa citat avvägda med egna kommentarer (Patel & Davidson 2011).

Analysen av resultatet är gjord utifrån tidigare forskning samt teorier om street-level bureaucracy och sociala representationer. Tidigare forskning vid analysen har använts för att kunna koppla resultatet till redan vedertagna studier. Teorier har använts vid analysen för att kunna belysa resultatet ur olika teoretiska perspektiv (Patel & Davidson 2011).

Etiska överväganden

Fyra krav har beaktats under studiens gång för att tillförsäkra forskningsetiska principer:

- Informationskravet - forskaren ska informera de av forskningen berörda om den aktuella forskningsuppgiftens syfte.
(Vetenskapsrådet 2008:7)
- Samtyckeskravet - deltagare i en undersökning har rätt att själva bestämma över sin medverkan.
(Vetenskapsrådet 2008:9)

Intervjupersonerna har informerats skriftligt i informationsbrev (bilaga 1) samt muntligt vid intervjun om studiens syfte. Intervjupersonerna har även lämnat skriftligt samtycke att delta i undersökningen. Då har de två första kraven uppfyllts i studien.

- Konfidentialitetskravet - uppgifter om alla i en undersökning ingående personer ska ges största möjliga konfidentialitet och personuppgifterna ska förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem.
(Vetenskapsrådet 2008:12)

Intervjupersonerna har blivit informerade i både informationsbrev samt muntligt vid intervju, om att konfidentialitet eftersträvas i undersökningen.

Vetenskapsrådet skriver att konfidentialitet innebär att uppgifter inte sprids samt att obehöriga inte får del av materialet. Total anonymitet har inte kunnat lovas i undersökningen då det kan innebära svårigheter i kontroll av uppgifter i studien (Vetenskapsrådet 2017; Vetenskapsrådet 2008). Vid misstanke om fusk i en examensuppsats vid Malmö högskola ska även en examinator ha möjlighet att begära ut identifierat material, vilket alla intervjupersoner informerats om. Därmed har kravet om konfidentialitet kunnat uppfyllas.

- Nyttjandekravet - uppgifter insamlade om enskilda personer får endast användas för forskningsändamål
(Vetenskapsrådet 2008:14)

Det uppgifter som samlats in från intervjupersonerna har endast bidragit till resultatet i denna studie. Forskningsmaterial har inte getts eller lånats ut till andra obehöriga eller för kommersiellt eller icke-vetenskapligt syfte. Därmed har även nyttjandekravet säkerställts.

Intervjupersonerna har även blivit informerade om samt lämnat muntligt samtycke för en ljudinspelning av intervjun (Vetenskapsrådet 2017).

Vetenskapsrådet (2008) rekommenderar även att intervjupersonerna ska ges information om samt tillgång till det färdiga och publicerade materialet (Vetenskapsrådet 2008). Alla intervjupersoner har informerats muntligen efter avslutad intervju att de kommer kontaktas för ytterligare information kring arbetets publicering.

Arbetets uppdelning

Arbetet har delats upp lika. Inledningskapitlet samt kapitlet om tidigare forskning diskuterades gemensamt avseende innehåll. Artiklar till tidigare forskning valdes ut separat av författarna från två olika databaser (Swepub och Social service abstracts) och därefter gjorde båda författarna en relevansbedömning för sina respektive utvalda artiklar. Efter att författarna valt ut sina respektive artiklar fördes en gemensam diskussion om vilka som skulle tas med i kapitlet om tidigare forskning. Författarna skrev sedan en sammanfattning av sina respektive artiklar. Dispositionen av artiklarna bestämdes gemensamt. Intervjuerna delades lika mellan författarna, dock närvarade båda vid samtliga intervjuer. Transkriberingen av samtliga intervjuer delades även det lika. Likaså kapitlen avseende teori samt resultat och analys. Metodkapitlet och diskussionskapitlet är skrivna gemensamt under diskussion.

RESULTAT OCH ANALYS

I detta kapitel kommer det empiriska materialet att redovisas samt analyseras utifrån de valda teorierna och tidigare forskning. Resultatet kommer presenteras utifrån fyra valda teman som är följande: Allians/förtroende/relation, Hur det faktiska stödet ser ut, Samarbete samt Boendestödjares syn på målgruppen. Som tidigare beskrivits i metodkapitlet är dessa teman utvalda från reflektioner och erfarenheter under arbetet med intervjuerna samt utvalda i relation till de teorier som används för att analysera resultatet.

HUVUDTEMAN	UNDERTEMAN
Allians/förtroende/relation	Vikten av allians/förtroende/relation
	Hur en allians/förtroende/relation byggs
	Vad som händer om alliansen/förtroendet/relationen bryts

Hur ser det faktiska stödet ut	Fördomar gentemot boendestöd
	Stöttning i självförtroendet
	Praktisk hjälp
Samarbete	
Boendestödjares syn på målgruppen	Hur föräldrarna bemöts av samhället
	Etiska dilemman kring föräldraskap
	Rätten att få leva som alla andra

Allians/förtroende/relation

I detta avsnitt redovisas hur intervjupersonerna talar om vikten av allians/förtroende/relation, hur en allians/förtroende/relation byggs samt vad som händer om alliansen/förtroendet/relationen bryts.

Vikten av allians/förtroende/relation

De flesta av intervjupersonerna i denna studie har på ett eller annat sätt varit inne på att det är svårt eller rent ut sagt omöjligt att arbeta med någon som inte vill ta emot stödet.

“Ja, det [förtroendet] är ju a och o. Utan förtroendet kommer du ingenstans. Så är det. Det är förtroendet. Lägg inte värderingar på hur där [klientens hem] ser ut, lägg inte värderingar hur man [klienten] betar sig, lägg inte värderingar hur det... lägg värderingarna på att här är jag, här och nu, här är jag och ska hjälpa dig på det bästa sättet. Säger man ju inte för det är ju a och o att man får inte säga att “jag är här för att hjälpa dig” men nu är jag här i alla fall, jag lyssnar, jag hör [...]”

(Intervjuperson 1)

En annan intervjuperson menar att finns det ingen allians så kan klienten, med största sannolikhet, välja att avbryta insatsen.

“Vi kommer ju väldigt nära och det bygger på en allians, har man ingen allians har vi inget arbete, för det är helt frivilligt, oavsett om det är till föräldrar eller inte. Så det är ju alltid en sårbarhet.” (Intervjuperson 2)

För en annan är det viktigt att klienten känner tillit till boendestödjaren. Dock anser hen att det inte alltid är så enkelt att skapa.

“[...] det gäller att man får deras tillit. Så att de verkligen tror på att vi gör det bästa för dom... och det är inte lätt.” (Intervjuperson 3)

Kontinuitet i personal, dvs att en boendestödare arbetar med samma klienter alltid, är något som många anser vara en viktigt ingrediens i receptet allians/förtroende/relation. Något som följande intervjuperson beskriver i följande citat:

“Här går vi till, här har vi våra klienter, vi går till en och samma klient jämt liksom. Så här får man, bygger man upp en relation som man liksom kan utgå ifrån, vilket är jätteviktigt.” (Intervjuperson 4)

I följande citat menar en av intervjupersonerna att relationen till klienten är viktigt eftersom hen själv anser att det vore svårt att lita på/ta emot hjälp från någon man inte har en bra relation med.

“För att bygga upp, att hjälpa någon att bygga upp ett självförtroende med nån som du inte har en god relation till... Alltså, då köper man inte det. Så det är det viktigaste. Det måste man kunna göra i det här arbetet, annars är man ganska körd, faktiskt.” (Intervjuperson 5)

Samtliga ovanstående citat visar alltså hur viktigt intervjupersonerna anser att det är att bygga upp en relation till klienterna. Meppelder et al. (2014) skriver att det är viktigt att professionella arbetar för att skapa en positiv relation till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning som har ett litet informellt nätverk. Då annan tidigare forskning visar att föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning oftast har ett begränsat socialt nätverk (Meppelder et al. 2014; Gustavsson & Starke 2016) borde kanske stor vikt alltid läggas vid relationsbyggandet mellan professionella och dessa föräldrar.

En intervjuperson säger följande:

“Allting bygger ju på egenkraften och egenviljan. Så att, det bästa scenariot är ju att personen själv har efterfrågat stöd för att komma vidare. Och sen kan det se olika ut men framförallt så har vi ingen stress, utan det handlar ju helt enkelt att bara börja träffas. Och mycket respekt och acceptans, för jag kommer hem i en annan människas hem. [...] Alltså det är väldigt integritetskränkande, vi sitter ju på mycket makt och bedömning. [...] Så mitt jobb är ju helt enkelt är att vara en slags medmänsklig vän som vill den väl.” (Intervjuperson 2)

Samma intervjuperson talar om svårigheterna att bygga en relation när insatsen är ofrivillig från klientens sida.

“Det kan ju ligga som förväntningarna från soc. Ska du få hjälp med ekonomiskt bistånd så ska du ta emot den här insatsen, det kommer alltid fram förr eller senare. Då har vi ingen allians för då är det påtvingat och då har vi ingen insats utan det är helt och hållet frivilligt. Eller psykiatrin

är jätteduktiga på att också säga att men nu när du kommer hem så ska du ha boendestöd och du ska ha detta och detta och så nickar man och går med på det, men det kommer ju fram efter ett tag att vi kommer ingenstans.” (Intervjuperson 2)

Enligt teorin om street-level bureaucracies finns det inga frivilliga klienter eftersom de, trots att de själva ansökt om insatsen, inte har haft något annat alternativ. Lipsky (1980) menar även att relationen mellan gräsrotsbyråkraten och klienten påverkas av detta då klienterna befinner sig i en beroendeställning och måste ge vika för de krav som ställs på dem (Lipsky 1980). De personer som vi intervjuat pratar mycket om att insatsen de utför är helt frivillig och att om klienten inte vill ha dem där så finns det inget de kan göra. Något som framgått av samtliga ovanstående citat. Däremot lägger de flesta intervjupersoner väldigt stor vikt vid att bygga en relation till klienten för att klienten ska känna förtroende för dem. Detta är något som går emot Lipskys teorier om hur gräsrotsbyråkrater tenderar att arbeta.

Hur en allians/förtroende/relation byggs

Intervjupersonerna berättar hur de går till väga för att bygga en relation till sina klienter och vart arbetets fokus ligger i detta första stadie.

“[...] Så jag tror ju att det är jätteviktigt, de första mötena. Och att man kanske är, att det är en och samma person som kommer. Att det ändå får vara väldigt mycket utifrån föräldrarnas vilja, att det är dom som ska ge sitt tillstånd att jag får komma in i deras hem och arbeta med dom. Det är en väldig försiktighetsåtgärd i början innan man har byggt upp en relation.” (Intervjuperson 4)

“För att många av våra har ju inte speciellt bra självförtroende, dom har ju fått höra i alla år att dom är urusla, kan ingenting, vill ingenting, bara så... Det är ju det vi måste bygga upp och det är det här lilla lilla steget.” (Intervjuperson 3)

I följande citat berättar intervjupersonen hur hen skulle gå tillväga om hen, i sitt arbete, kommit i kontakt med en klient som är förälder med intellektuell funktionsnedsättning.

“Fått tag på syftet, jag hade gått in och försökt få en relation och se vad vi kunde för någonting och se vad det är som gör det här, sen får man ju se på resans gång vad vi kan göra [...]” (Intervjuperson 6)

En av intervjupersonerna berättar hur hen går till väga om klienten har barn:

“Asså... när man har barn och så, så är det ju lite svårare... det.. där bygger man... alltså exempelvis att man bygger upp ett förtroende med föräldrar som har barn hemma med att man kommer bra överens med barnen... [...]” (Intervjuperson 1)

Starke (2011) studerade professionellas syn på föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Som tidigare nämnt visade hennes studie att de professionella och föräldrarna har olika uppfattningar om vilket stöd föräldrarna behöver. Föräldrarna ansåg att de inte blev bemötta utifrån sina individuella behov utan kände sig tvingade att ta emot stöd som de inte behövde. De professionella ansåg att föräldrarna var svåra att arbeta med eftersom de var motvilliga till att ta emot det stöd som erbjöds (Starke 2011). Kanske de professionellas och föräldrarnas olika uppfattning hade kunnat undvikas om vilja, tid och resurser fanns till att bygga upp en relation. Intervjupersonerna i denna studie talar om vikten av att bygga en relation till klienterna/brukarna för att kunna se till deras individuella behov. I följande citat pratar en intervjuperson om hur viktigt det är att verkligen se till individen och låta klienten/brukaren avgöra vad hen behöver stöd i och när:

“Nu träffar vi också människor som har den här liksom den här rädslan med sig, man har haft många runt omkring sig som har varit inne och bestämt i mitt liv och tyckt en massa och kanske inte så ofta frågat mig ‘hur vill jag ha det?’. Det tar ju väldigt lång tid. [...]Att det finns nån väg till dom i alla fall men att man får räkna att det tar flera månader, flera, det kanske tar ett år innan man kan bygga upp och visa att ‘jag finns här, jag är ofarlig’. Det jag vill är att vara ett stöd för dig. Det är upp till dig att berätta när du är redo, men att aldrig ge upp, att alltid finnas.”
(Intervjuperson 4)

Något som är återkommande i intervjuerna är diskussionen om att relationsbyggandet grundar sig i kontinuitet från personalens sida, dvs att det är en och samma boendestödjare som kommer hem till och arbetar med klienten. Några av intervjupersonerna hänvisar till tidigare erfarenheter i andra kommuner där personalen haft ett rullande schema för när man går hem till vilken klient. Något som vissa intervjupersonerna menar blir ett problem i relationsbyggandet till klienterna.

“Så i [annan kommun] kunde ju klienterna möta väldigt många olika människor under en vecka. Så som jag uppfattade det så var det väldigt mycket avbokningar. Därför att man hade inte den relationen och kontakten till klienterna.” (Intervjuperson 4)

“Och vi har våra egna klienter som vi går till, dom hör av sig till mig, liksom. Medan i andra kommuner kommer det olika människor varje gång nästan, man är olika arbetslag. Så att, det är en fördel här, för här kan vi faktiskt bygga väldigt bra relationer. Nackdelen är att det blir sårbart, för är jag sjuk så kanske ingen annan kan komma in och hoppa in som...”
(Intervjuperson 5)

De två föräldraträningsprogrammen, IMPACT och PYC som tas upp i kapitlet om tidigare forskning, är båda utformade på så sätt att stor vikt läggs vid kontinuitet (Rao 2013; Starke et al. 2013). Programmen är tänkta att sträcka sig under en längre tid samt att träffarna hålls regelbundet. De föräldrar som deltog i studien

om IMPACT upplevde att de professionella tog sig tid att lyssna samt att de hade tålmod till att låta föräldrarna ställa så många frågor de ville tills det att de kände sig trygga. Något som både föräldrarna och de professionella såg som mycket positivt (Rao 2013). I studien om PYC berättade de professionella att de upplevde att de fått större kompetens kring målgruppen och att detta gjort att de kan ge ett mer relevant stöd (Starke et al. 2013). Anledningen till att föräldrarna i projekt IMPACT upplevde en större trygghet berodde på att de professionella tog sig tid att lyssna och låta föräldrarna träna och lära sig i sin individuella takt. Det kan även tänkas att kontinuitet, gällande både personal och över tid, är en anledning till att föräldrarna upplevde trygghet. De professionella i PYC upplevde att de kunde ge ett mer relevant stöd till föräldrarna då de fått en större kompetens kring målgruppen. Även detta kan tänkas vara ett resultat av kontinuitet.

En intervjuperson problematiserar relationsbyggandet mellan t ex biståndshandläggare och klienten dvs mellan en annan yrkeskategori av gräsrotsbyråkrater och klienten.

“Och det blir, tror jag, det svåra hindret att som biståndshandläggaren sitter och är styrd av regelverk och budgetar och allt, och sen ska de kunna gå ut och bemöta en person och bedöma, kunna jobba med en allians. Där finns inte tid, det finns inte utrymme, där finns ingen flexibilitet. Så det är därför jag tror att vår roll blir lättare, för vi har inte myndighetsbeslut, vi har inte dom ramarna och reglerna, vi sätter vår arbetstid själv, så att det blir inte det hotfulla. För är du en myndighetsperson så är du myndighetsperson. Man får inte dom förtroendena. Man kan få, men det är nog väldigt svårt.”(Intervjuperson 2)

Att gräsrotsbyråkrater inte kan arbeta individanpassat och bygga en relation till klienterna är något som Lipsky (1980) skriver om. Han menar att gräsrotsbyråkratin är uppbyggd på så sätt att det inte går, vare sig gräsrotsbyråkraterna vill det eller inte. Enligt Lipsky är boendestödjare också en yrkeskategori som faller under gruppen gräsrotsbyråkrater då de arbetar med att ge det stöd som staten tillhandahåller (Lipsky 1980). Dock talar samtliga intervjupersoner, i ett eller annat avseende, om hur viktigt det är att bygga relation till klienterna/brukarna för att dels överhuvudtaget kunna erbjuda något stöd men också för att kunna arbeta utifrån den enskildes behov. I denna studie går intervjupersonerna emot det som Lipsky talar om. I ovanstående citat menar intervjupersonen dock att andra yrkeskategorier så som t ex biståndshandläggare inte har förutsättningarna för att bygga relationer till klienterna vilket går hand i hand med det Lipsky menar.

Vad händer om alliansen/förtroendet/relationen bryts

En intervjuperson har tankar kring de etiska dilemma som uppstår om hen skulle behöva bryta alliansen gentemot föräldrarna för att se till barnets bästa. Samma intervjuperson såg det som problematiskt att arbeta med både föräldern och barnet samtidigt. Hens upplevelse var att det är bättre att särskilja det för att de som boendestödjare ska kunna ge bästa möjliga stöd till den vuxne. Hen uppger även

att de i arbetsgruppen har som princip att försöka särskilja arbetet med den vuxne (som blivit beviljad insatsen) och dennes barn.

“Vi kan ju aldrig ta föräldraskapet som en arbetsuppgift, aldrig. Utan då blir det vidarekoppling. Och det är ju det svåra, för då har vi ju alliansen. [...] Kan jag då börja prata med personen om att det här funkar kanske inte riktigt bra för barnen, redan där har jag ändrat fokus. För då kan jag bryta alliansen för då har jag börjat ifrågasätta hennes föräldraförmåga samtidigt som jag har en skyldighet. Det är svårt det där.” (Intervjuperson 2)

“Vi kommer aldrig ifrån att dom känner att dom är granskade även om hur mycket vi bygger på allians så är det alltid en viss osäkerhet kring ‘vad säger jag egentligen till vem?’ skulle jag kunna.. Jag måste ju säga, jag har en skyldighet att göra en orosanmälan och det måste jag informera om.” (Intervjuperson 2)

Samtliga intervjupersoner har på ett eller annat sätt talat om vikten av att brukaren/klienten känner förtroende för dem. Likaså tidigare forskning visar att en positiv relation mellan den professionella och föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning är av stor vikt. Tidigare forskning visar dock att förutfattade meningar och stereotypa tankar oftast sätter stopp för en positiv relation. Föräldrarna känner att de blir påtvingade stöd som de inte behöver och att professionella inte ser till deras individuella behov. Professionella tolkar föräldrarna som motsträviga och att de vägrar ta emot det stöd som de professionella bedömer att de behöver. Intervjupersonerna i denna studie går emot det som både tidigare forskning visar på men även vad Lipskys teori säger om gräsrotsbyråkraters sätt att arbeta. Intervjupersonerna talar om att de lägger stor vikt vid att bygga relationer, skapa förtroende och att alltid se till individens bästa.

Hur det faktiska stödet ser ut

I detta avsnitt kommer intervjupersonernas beskrivningar av hur stödet till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning ser ut att redovisas. Avsnittet är indelat efter hur intervjupersonerna talar om fördomar gentemot boendestöd, stöttning i självförtroendet samt praktisk hjälp.

Fördomar gentemot boendestöd

Det som framkom i några intervjuer var hur intervjupersonerna talade om de fördomar som finns gentemot deras arbete. En intervjuperson berättar hur de arbetar i sin kommun samt att boendestöd inriktar sig på individens hela livssituation.

“Vi jobbar ju efter en modell som heter styrkemodellen, som är en light version av case management. Så att boendestöd tror alla handlar om städ, tvätt, matlagning, hygien, men jag kan säga, åtta klienter, ingen av dom hjälper jag med dom sakerna, utan vi jobbar med hela livssituationen, alla

livsområden. [...] vad är det du behöver för att ditt liv ska börja fungera.”
(Intervjuperson 2)

En annan intervjuperson berättar att de praktiska sakerna inte görs åt individen utan att boendestödjarens roll är att vara med när individen själv utför en syssla.

“Det är som jag säger folk frågar om vi går hem och städar till någon ‘nej, jag skulle aldrig gå hem och städa till någon’ jag skulle aldrig göra något sånt men jag skulle kunna... jag gör inte det åt någon men jag skulle kanske kunna göra det med någon.” (Intervjuperson 6)

Några av intervjupersonerna har nämnt att de har märkt att det finns fördomar mot boendestöd. Det har även framkommit under intervjuerna att det finns en fördom mot boendestöd att det skulle vara liknande hemtjänst. Intervjupersonerna förklarar detta ovan med att deras jobb inte handlar om att utföra sysslor åt någon utan istället vara med och stötta individen att bli självständig.

Stöttning i självförtroendet

När intervjupersonerna talar om sitt arbete beskriver de oftast arbetet med att stärka individens självförtroende. En intervjuperson berättar såhär:

“Så vi jobbar jätte, jätte, jättemycket med att försöka bygga upp självförtroendet. Att faktiskt våga ta egna initiativ och våga vara människa, liksom.” (Intervjuperson 5)

När intervjupersonerna beskriver arbetet med att stärka en individs självförtroende berättar de ofta hur det kan se ut när en individ ska utföra en syssla. De berättar att det är viktigt att se till det som fungerar hos en individ istället för att uppmärksamma det som inte fungerar. Likaså tidigare forskning har uppmärksammat vikten av att ge föräldrarna tid och utrymme att lära sig i sin egen takt samt att den professionella lyssnar på och bekräftar föräldern (Gustavsson & Starke 2016; Rao 2013). I citaten nedan berättar intervjupersonerna att det är viktigt att alltid bekräfta individerna när något går bra och att fokusera på det som fungerar bra.

“Gör dom en sak som är jättebra, då tar vi den saken och sen så skiter vi i resten och då är det den saken vi fokuserar på ‘detta är jättebra’ och sen kan vi tänka och tycka vad vi vill men... För vi ska ju verkligen plocka fram deras bästa, det dom kan göra själv oavsett om det tar en timme eller om det tar 14 dar. Gör det själv. För gör jag det, då kommer du aldrig till att kunna göra det själv.” (Intervjuperson 3)

“Ja, det är olika. Jag tänker att ibland så är det ju det här med att vara med när en människa ska utföra en sak som dom tycker är obehagligt, och vara med och bekräfta att... Och peka på allting som är bra. Det här och det här är bra. ‘Såg du själv?’, för det gör dom oftast inte. Att det här är jättebra. ‘Ser du det nu att det här behövde du inte fråga mig om, du kunde det helt själv, jag sa ingenting’. Alltså, att hela tiden bygga upp att

'ser du att du kan, du kan det själv, du är superduktig på detta'."
(Intervjuperson 5)

En intervjuperson berättar på samma sätt att det är viktigt att se till det som fungerar hos individen. Intervjupersonen beskriver även sitt arbete som en hjälp till självhjälp.

"Vänd på det och ta tillvara på det som fungerar istället och förstärk det... och det är lite så vi arbetar. Så det här ska ju vara någon form av hjälp till självhjälp... så att det ska ju inte, vi tar ju inte över någonting. Jag går ju hem till människor och försöker ge dom ett verktyg sen så finns det olika sätt... [...]" (Intervjuperson 6)

En intervjuperson berättar utifrån hur man kan stärka i ett föräldraskap.

"Ja, vi jobbar mer utifrån att se styrkor och förmågor än att se nånting annat, så att i allt vi gör, i allt bemötande så handlar det om att stärka och där är ju alltid nånting som man är bra på bara det att man oroar sig och tycker att man är en dålig förälder innebär att man faktiskt bryr sig ganska mycket om sina barn. så det gäller ju att plocka fram eller vad har man gjort som man är stolt över, att se dom sakerna istället [...]så hela tiden plocka upp istället för att bemöta det dom inte kan för det hjälper ingenting liksom[...]" (Intervjuperson 2)

Ofta berättar intervjupersonerna om att deras arbete handlar om att stötta, hjälpa och vägleda. De trycker på att deras arbete inte går ut på att ta över en syssla för individen utan att vara med som ett stöd för att individen ska kunna klara av att utföra sysslan på egen hand. De berättar även att deras arbete utformas individuellt och att det är individen själv som styr hur boendestödarna ska arbeta.

"[...] vi jobbar ju för, vi jobbar på deras premisser helt och hållet ju. Det är ju för att stödja, vägleda. Vi ska ju försöka få dom till att bli så självständiga som det bara går. Det gäller ju inte att ta jobbet ifrån dom utan dom får ju jobba i sin takt, göra saker i sin takt. Vi är ju egentligen bara till för att vägleda och stödja." (Intervjuperson 3)

En intervjuperson berättar om vikten att det är individen själv som bestämmer hur en syssla ska utföras.

"Det är ju det, vi går ju hem till, i deras hem och det är väldigt viktigt att man kommer ihåg att om det är något som man ska utföra i deras hem, att det är dom som bestämmer hur det ska utföras. Sen, behöver dom hjälp och stöttning, ge alternativ, hur det kan utföras, alltså vissa behöver hjälp hur man sorterar tvätten, hur man på bästa sätt ordnar i ett skåp. Alltså, det kan vara allt mellan himmel och jord. Men att man alltid utgår från hur dom vill ha det. Och alltid ta steget bak." (Intervjuperson 5)

Intervjupersonerna berättar även ofta att deras arbete inte går ut på att utföra en syssla åt någon annan. En intervjuperson berättar även om föräldraegenskaper och att det är viktigt att vara medveten om att boendestödjarnas arbetsuppgift inte handlar om att gå in och ändra egenskaper hos en individ, utan att man då måste koppla vidare till andra yrkeskategorier.

“Vi jobbar ju med egenkraften, att faktiskt kunna se att man ordnar ett bra hem till barnen och att man hittar på aktiviteter och faktiskt se sig själv som en duglig förälder, istället för att bara känna att man är granskad och klagad på. Så att finns där barn, så är dom alltid en del ändå. Men vi försöker att inte gå in och korrigera upp deras föräldraegenskaper, utan då vill vi koppla det vidare.” (Intervjuperson 2)

Intervjupersonerna talar ofta om vikten av att individen själv ska utforma eller vara med och utforma stödinsatsen. Detta går att koppla till resultat från tidigare forskning som visar på att föräldraträningsprogram som är individuellt utformade ger ett positivt stöd till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning (Rao 2013; Starke et al. 2013).

Praktisk hjälp

Intervjupersonerna beskriver och reflekterar över det stöd som praktiskt kan utföras till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Några av intervjupersonerna har själva haft eller har erfarenhet av målgruppen medan andra har kunnat reflektera över praktiskt stöd till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning utifrån sina erfarenheter som boendestödjare.

En intervjuperson beskriver den praktiska hjälpen som att stötta och ge tips och råd. Intervjupersonen använder sig av ett exempel om hjälp till regler och menar på att man som boendestödjare kan arbeta på samma sätt även om det är en förälder.

“Om föräldern ber om hjälp till regler, så är väl det ganska enkelt. Tycker jag, det är en ganska tydlig önskan. Då får man ju börja där, hur tänker du, i vilka situationer, vad har du provat, vad har du gjort, vad skulle funka, vad kan vi tänka oss att utgå ifrån, från hennes förmågor först, och sen så kan man inflika tips och råd, man kan visa på nån undersökning och man kan liksom så här kan man göra, så här kan man göra[...]”
(Intervjuperson 2)

En intervjuperson reflekterar över sin roll som boendestödjare i arbetet med föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Intervjupersonen menar att boendestöd kan vara en bra insats för denna målgrupp då arbetet handlar om att stötta individen i de praktiska sakerna i vardagslivet.

“Sen finns det ju klart föräldrar som har svårt att klara det här med hemmet och matlagning och se till dom behoven. Och veta vad barn ska ha på sig, vad man ska ha på sig när det är kallt, när det är vinter, eller vad man har på sig på sommaren. Att kunna se skillnaden där. Och där

behöver man ju lite mer insatser kanske på morgonen innan om barnet ska till skolan, att man är med där. Och på kvällen, eftermiddagen, när barnet kommer hem. Även då för föräldern under dagen om man behöver hjälp med att få rutiner, såna saker. För att styra upp det hemma. Jag kan väl tycka också att just i den situationen är det inte fel med ett boendestöd. Att man är med och hjälper till att strukturera. Ofta kan dom ju rent praktiskt utföra saker och ting, dammsuga, damma, städa, tvätta. Men att man behöver lite stöd i att organisera. Hur ska jag göra, vad ska jag börja med.” (Intervjuperson 4)

En annan intervjuperson berättar hur man praktisk kan arbeta med föräldrar som boendestödjare.

“[...]Jett exempel på hur man gör med klienter som har barn kan va från allt att man lär klienterna att baka för att just kunna göra det tillsammans med sina barn. Man stöttar klienterna att gå och hämta sina barn på förskolan, hur gör man när man hämtar.” (Intervjuperson 5)

Intervjupersonerna har själva reflekterat över hur deras arbetsuppgifter hade kunnat se ut om de skulle arbetat med föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. De berättar att de kan arbeta med det praktiska kring ett barn och stötta föräldrarna i de sysslorna.

“Just mycket med själva det här arbetet runt barnet skulle vi nog kunna vara med, dels se till så att den får mat och blir skött ordentligt ... hygien runt omkring. Hela den biten. Där tror jag att vi skulle verkligen... kunna stötta upp. Faktiskt. I just i det praktiska arbetet runt omkring och just att vi får stöttning någon annanstans ifrån.” (Intervjuperson 3)

En intervjuperson berättar att man som boendestödjare inte behöver vara delaktig i själva föräldraskapet, men att man kan stötta i de praktiska sakerna hemma.

“Ja, man behöver ju inte vara så delaktig i föräldrabitens egentligen. När det gäller det praktiska hemma, det basala, vad barn behöver och ‘om vi gör såhär’ när det gäller matlagning. ‘Vad ska jag laga för mat?’, såna saker.” (Intervjuperson 4)

En annan intervjuperson berättar liknande om att man som boendestödjare kan utföra ett form av föräldrastöd.

“Men jag tänker utifrån oss som boendestöd och vad jag tänker att vi... Vi utför ju också föräldrastöd, hur man knyter an till klienter.[...]Eller, inte hur man knyter an till klienter utan hur dom knyter an till sina barn.” (Intervjuperson 5)

Intervjupersonerna har även berättat om olika metoder som används eller kan användas för att underlätta i ett föräldraskap. En intervjuperson berättar att de i

arbetsgruppen diskuterat hur de skulle kunna göra om det skulle bli aktuellt att träna föräldraegenskaper. Intervjupersonen menar att detta kan användas innan barnet är fött för att få en förståelse om vad det innebär med ett barn.

“Jag vet att vi pratade om att vi skulle eventuellt låna hem någon docka ifrån... jag tror att det är ifrån (stad), som vi skulle kunna få dom här dockorna ifrån. Som är som ett vanligt litet barn eller så... det skriker när det är hungrigt, skriker när det vill sova eller asså... hela den här biten då och ska väl upplevas som ett.. i princip som ett litet barn. Så att det har vi sagt att när det, skulle det här bli... så ska vi se till så att vi får hit det här, den lilla dockan.” (Intervjuperson 3)

I en kommun används ett föräldraträningsprogram som heter PYC. Intervjupersonen berättar dock att programmet inte har använts så mycket i kommunen då det är en liten kommun där målgruppen, föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning, är liten.

“Det finns speciellt inriktat... En metod som heter PYC... parenting [...] young children... men det är väldigt få. Min kollega som inte är med här, hon är utbildad på det här och sen... jag har varit här i två år och då har det varit ett och ett halvt ärende. Två gånger. Så det har varit väldigt få med... föräldrar med funktionsnedsättning och barn... väldigt få, inget stort.” (Intervjuperson 6)

Tidigare forskning har studerat implementeringen av PYC i en svensk kontext. Implementeringen fick en positiv respons både från de professionella och från föräldrarna. De professionella ansåg att det gör stor skillnad för inläringen att inte bara samtala med föräldern utan att kunna visa praktiskt i det egna hemmet. De ansåg att deras kompetens kring föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning ökade vilket gjorde att de kunde ge bättre och mer relevant stöd (Starke et al. 2013). Denna forskning ger hopp om användandet av PYC i intervjuperson 5:s kommun.

Många av intervjupersonerna pratar om praktiskt stöd i hemmet och att det hade kunnat fungera i ett föräldraskap. Tidigare forskning har visat på att stöd i hemmen, dock i utformning av föräldraträningsprogram, ger ett gott resultat (Rao 2013; Starke et al. 2013). Denna forskning styrker intervjupersonernas uppfattning om att stöd i hemmet är en bra insats för föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning.

Detta avsnitt visar på intervjupersonernas syn och beskrivningar av sitt arbete som boendestödjare. Ofta så beskriver de sitt arbete som flexibelt och vissa talar om arbetet som en hjälp till självhjälp. Något som de flesta pratar om är att deras arbete går ut på att stötta individen i sitt självförtroende snarare än att utföra praktiska sysslor åt dom.

Samarbete

I detta avsnitt redovisas intervjupersonernas reflektioner samt erfarenheter avseende samarbete. Samarbete var något som alla intervjupersoner nämnde i ett eller annat avseende då de ansåg att endast boendestöd inte är eller vore tillräckligt för att tillgodose stödbehovet hos föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning.

Flera intervjupersoner menar att flera verksamheter kunde samarbeta för att ge ett bättre stöd.

“[...] asså från vården till skolan till kommun till ibland socialen... asså nätverket är ju, det är så uppdelat i många olika kategorier så... [...] jag hade önskat att alla hade jobbat mer kring både familjen och det och samlat upp dom...” (Intervjuperson 1)

“Men sen så har vi även nått som heter (Namn verksamhet) här i (Namn kommun) som jobbar ännu mer, ännu tydligare med föräldrastöd, just som en konkret insats. Så där är det alltid en fin linje. Är det kanske bättre om man går hos dom och så kan ju vi stötta på hemmaplan, på dom andra grejorna som kanske ligger runt om. Så samverkar man emellan där.” (Intervjuperson 5)

“[...]men sen hade jag nog också gått till barngruppen och bett om hjälp. Hur ska vi lösa det här, något gemensamt... [...]” (Intervjuperson 6)

En intervjuperson resonerar kring vad hen tror att arbetsgruppen skulle behöva för stöd i sitt arbete om de skulle ge stöd till en förälder med intellektuell funktionsnedsättning.

“[...] asså jag tror att då får man jobba väldigt mycket med handläggarna och vi får jobba väldigt mycket med individ- och familje försörjningen... asså det är ju ett nätverk som jag kan tänka mig som måste vara rätt så, ett rätt så stort nätverk egentligen. Men det måste vara ett nätverk som jobbar på samma håll, vi måste liksom jobba verkligen mot det allra bästa...” (Intervjuperson 3)

“Men får man bara handledning av folk som kan det här.. psykologer, psykiatriker - allt vad där finns. Det finns ju jättemycket folk som kan både det ena och andra. När frågorna blir för svåra, då tror jag att vi hade fixat det också. Absolut men man måste få den där stötningen...” (Intervjuperson 3)

En annan säger att de kanske egentligen inte har kompetensen till att stötta i föräldrarollen men att ett samarbete skulle kunna få konsekvenser för familjen. Hen beskriver ett etiskt dilemma som skulle kunna uppstå.

“För det är också en fara om vi skulle tycka att vi skulle kunna hantera... Men det är inte kompetensmässigt korrekt, liksom. Och var går gränsen?”

Det är jättesvårt... och där saknas ett teamarbete att man kanske kan kontakta nån, en handläggare bara för att bolla ett ärende. Men så fort det är barn så är det laddat, liksom. Och ska man dra igång en orosanmälan och en hel utredningsfabrik eller... Det är inte alltid så superenkelt, liksom.” (Intervjuperson 2)

En intervjuperson berättar att de tidigare haft en anställning inom boendestöd som har haft till syfte att stötta klienterna i just föräldrarollen. Denna anställning togs dock bort och flyttades över till öppenvården, något som intervjupersonen tycker har gjort att det blivit sämre. Intervjupersonen tänker att ett samarbete vore att föredra då hen känner att det är svårt att särskilja deras arbetsuppgifter som har till syfte att ge stöd åt den vuxne och samtidigt se till barnets bästa.

“Så att det är svårt att ha båda-och-perspektiven eftersom jag ska hjälpa den enskilde. Så att, nä, det kan bli lite svårt. Så därför skulle jag kunna se en poäng med att man hade boendestöd kvar fast specialiserat och ett närmre samarbete i så fall med socialsekreterarna och lite grann som det var tidigare fast kanske special...” (Intervjuperson 2)

Flera av intervjupersonerna uttrycker en frustration över att det är svårt att få samarbetet att fungera mellan olika verksamheter och yrkeskategorier. Så här uttrycker en:

“Och det är äganderätt, maktperspektivet. ‘Det är vår klient’. Alla säger vi måste ha samarbete och så sitter vi i samverkansgrupp för att vi ska ha samarbete. Men vad är det som gör att vi inte har något samarbete då? Alla vill det, varför har vi inte det?” (Intervjuperson 2)

En annan intervjuperson tror att det handlar om prestige:

“Mm... tyvärr så tror jag inte det [samarbetet] hade fungerat riktigt bra. Därför att det går lite mycket prestige i... i det. Tror jag. Att det här att, istället för att jobba mot samma mål så ska någon vara lite bättre och har lite “bättre” utbildning och sen några som bara ska... egentligen bara ska jobba och va tysta. Är det något jag upptäckt under tiden här i kommunen... så är det att... det är väldigt svårt att jobba över gränserna. Vi jobbar oftast inte mot samma mål, eller vi jobbar mot samma mål men vi kan inte jobba tillsammans utan vi gör det på vars ett håll... och det är inte enkelt. [...] men jag tycker fortfarande att ska vi göra det bästa för våra [brukarna] så måste man jobba tillsammans, oavsett vad vi än har för titel och vad det nu än är för någonting - så måste vi det.” (Intervjuperson 3)

En tredje intervjuperson pratar om något liknande men nämner inte ordet prestige utan ger bilden av att andra yrkeskategorier ser ner på det arbete som boendestödjare gör fastän det, som hen uttrycker det, är det viktigaste jobbet. Att arbeta med det faktiska stödet.

“Ja, boendestöd, det är som hemtjänst. Man värderar inte det lika högt och då är det, fan, det viktigaste jobbet, bland de viktigaste jobben som finns, att gå hem till människor och vara i deras hem, hur enkelt är det? Liksom att, kunna rätta in sig där och anpassa sig och veta hur man ska bemöta dom där. Och så sitter man då på soc och handlägger liksom... Ja, det är viktiga saker det också men alltså det finns en nivåskillnad, det är inte så att man tar telefonen och ringer till en boendestödare och säger ‘ja, skulle vi kanske kunna enas kring detta och se vad vi kunde göra för individen där’. Så går man ändå ut, man har ju i värdegrunden att vi ska samarbeta kring våra invånare för att hjälpa dom på bästa sätt. Det är bara skitsnack. Det fungerar ju inte alls på det sättet.” (Intervjuperson 4)

Lipsky (1980) menar att gräsrotsbyråkrater inte kan ha ett individperspektiv även om de så vill, eftersom sättet som gräsrotsbyråkratin är uppbyggd inte tillåter det (Lipsky 1980). Här har vi ändå så kallade gräsrotsbyråkrater (boendestödare) som försöker ha ett individperspektiv. Flera intervjupersoner menar att det är frustrerande att samarbetet inte kan fungera. Utifrån Lipskys teori skulle anledningen till detta kunna vara att gräsrotsbyråkraterna på “andra sidan luren” arbetar så som Lipsky menar - med ett bristande individperspektiv.

Samma person menar att respekt gentemot varandra skulle underlätta för att få igång ett samarbete.

“Men de handlar också om respekten i mötet, respekten för varandras professionaliteter. Att alla liksom fyller en viktig funktion i samhället oavsett var vi befinner oss.” (Intervjuperson 4)

Ämnet samarbete var inte något som tagits med i intervjuguiden eller något som reflekterats över. Temat har inte valts ut för att kopplas samman med någon av teorierna. Det har istället valts ut eftersom samtliga intervjupersoner själva valt att ta upp ämnet i ett eller annat avseende. Även om en liten del går att koppla till det Lipsky (1980) skriver om gräsrotsbyråkrater kan det inte helt förklaras eller analyseras utifrån den teorin. Det framgår dock att samarbete är något som intervjupersonerna anser hade gynnat målgruppen. Stödet som boendestödare kan ge till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning är enligt de flesta intervjupersonerna inte tillräckligt. Det hade därför behövts ett samarbete med andra professionaliteter som intervjupersonerna dock menar inte fungerar. Stödet, i form av ett samarbete kring individen, fortsätter således att vara otillräckligt.

Boendestödjares syn på målgruppen

I detta avsnitt kommer intervjupersonernas reflektioner kring föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning och deras föräldraskap att beskrivas och analyseras. Avsnittet är indelat i intervjupersonernas tankar kring hur föräldrarna bemöts av samhället, etiska dilemman kring föräldraskap samt vad intervjupersonerna tänker om rätten att få leva som alla andra. I detta avsnitt kommer resultatet att analyseras utifrån teorin om sociala representationer.

Hur föräldrarna bemöts av samhället

Många av intervjupersonerna reflekterade över samhällets syn på föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Många av intervjupersonerna menar att föräldrarna ofta får höra att de är misslyckade eller att de inte kan.

“För att många av våra har ju inte speciellt bra självförtroende, dom har ju fått höra i alla år att dom är urusla, kan ingenting, vill ingenting, det bara är så... [...]” (Intervjuperson 3)

Intervjupersonerna har även reflekterat över den oro som kan finnas hos föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning över att deras barn ska bli omhändertagna. De flesta av intervjupersonerna har uttryckt att de har en förståelse för denna känsla av oro. Två intervjupersoner diskuterar utifrån föräldrarnas kontakt med myndigheter och deras känsla av att hela tiden vara granskade i sättet man lever.

“Jag tror det är... Om man har levt, om man har en funktionsnedsättning så är man ända från man är ung, då har man levt med nån form av kontakt från myndigheter och andra utifrån som har varit inne och tyckt en massa saker om hur ens liv ska se ut. Och kanske deras föräldrar i sin tur har haft kontakt med myndigheter. Så det är klart, det ligger en stor rädsla i det. Jag tror, den rädslan, som gör att man blir misstänksam mot alla som vill komma in i deras sfär, så att säga.” (Intervjuperson 4)

“Ja men det är ju, det har ju samband med det här med soc. Det är litegrann det här att ‘tänk om jag gör fel’, ‘nu gör jag fel’ och så får dom ögonen på sig och dom gör en utredning och man ska göra, så fort det är någonting så ska det göras utredning så att det inte görs något som är konstigt. Det är skrämmande.” (Intervjuperson 6)

En intervjuperson diskuterar även om föräldrarna skulle vara mindre benägna att be om hjälp och stöd från myndigheter. Intervjupersonens erfarenheter visar att föräldrarna tvärtom är mer benägna att be om hjälp, och kanske i situationer där det inte hade behövts. Intervjupersonen diskuterar detta utifrån uppfattningen som föräldrarna har över att de inte räcker till i ett föräldraskap.

“Jag kan tänka mig att dom är rädda att dom ska få barnen tagna ifrån dom utifrån att man antagligen blivit bemött så av samhället hela tiden. Att man inte är tillräcklig, att man inte kan och såna saker. Så det väcker säkert en oro. Sen så tycker jag inte att, utifrån erfarenhet, att de skulle vara mindre benägna till och be om hjälp. Snarare tvärtom kanske. Att dom har lärt sig att dom inte kan tillräckligt bra och därför ber om hjälp om saker som de faktiskt egentligen kan.” (Intervjuperson 5)

Samma intervjuperson berättar även om anhörigas roll i föräldrarnas självförtroende.

“Men det är så många runt omkring och även anhöriga som bidrar till detta att ‘jag är inte tillräckligt duktig’. Så man får ett dåligt självförtroende i det, liksom. Jag ser det nog att man är mer benägen, som sagt, att be om hjälp, än vad man till och med kanske skulle behöva. Så, jag håller med delvis. Det sista kan jag förstå, för känner man, har man lågt självförtroende så är det klart att det är det som väcks, att nån ska ta ens barn ifrån en. Så hade jag nog också tänkt om jag vuxit upp i den situationen men jag tycker inte att de är mindre benägna att be om hjälp.”
(Intervjuperson 5)

Intervjupersonerna har i dessa citat kunnat beskriva deras upplevelser kring synen på föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Många av intervjupersonerna berättar att föräldrarna ofta kan känna sig misslyckade då de vet att de inte lever upp till de föreställningar som finns i samhället om föräldraskap. Intervjupersonerna kopplar det även till att dessa föräldrar alltid fått höra att de inte klarar av saker, inte kan något eller vill något. Intervjupersonernas utsagor går att koppla till teorin om sociala representationer. Chaib och Orfali (1995) skriver om sociala representationer och menar att dessa används för att individer lättare ska kunna tolka sin omvärld. De skriver att dessa föreställningar kan omvandlas till en vardagskunskap kring ett fenomen. Chaib och Orfali skriver att en individ inte behöver erfarenhet av ett visst fenomen för att själv skapa en social representation gentemot fenomenet (Chaib & Orfali 1995). Utifrån vad intervjupersonerna berättat kan det tänkas att det finns en social representation i samhället gentemot personer med intellektuell funktionsnedsättning, att de inte klarar av ett vardagsliv såsom en person utan funktionsnedsättning skulle gjort.

“[...] det är ju inte föräldrarna som är, som har problem utan det är omgivningen. Dom gör så gott dom kan men dom kan inte bättre.”
(Intervjuperson 6)

Det kan även antas att det finns en social representation om föräldraskap, vad som krävs av en förälder och hur en uppfostran ska se ut. Utifrån vad intervjupersonerna beskriver kan det diskuteras om dessa två sociala representationer krockar utifrån samhällets syn på en förälder med intellektuell funktionsnedsättning. Den ena sociala representationen beskriver personer med intellektuell funktionsnedsättning som misslyckade och den andra beskriver hur ett föräldraskap ska se ut. Detta kan då ge upphov till en ny social representation om att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte klarar av ett föräldraskap. Dessa tankar kan även kopplas till en intervjupersons upplevelser:

“[...] och det måste jag också få säga att jag upplever många gånger också att man har ett väldigt kränkande bemötande av föräldrar, framförallt mödrar, du är totalt misslyckad om du är en dålig mamma och inte ser, det ligger under någonstans, och det är hela samhället mot kvinnan överhuvudtaget, men det är ännu värre när det gäller dina barn, och det känner ju dom kvinnorna också dom vet ju vad en bra förälder ska vara, och även om man har en intellektuell funktionsnedsättning så vet man ju vad normen är, man vet att man är misslyckad, och det är det

absolut värsta att vara en dålig förälder, det är ju så laddat, så det är svårt, där hade behövts göras mer.” (Intervjuperson 2)

Enligt Lipskys (1980) teori om street-level bureaucracies kommer varje individ in i gräsrotsbyråkratins värld som unika individer med individuella livserfarenheter. I mötet med gräsrotsbyråkratin förvandlas individerna till klienter då deras behov kategoriseras och generaliseras. Lipsky menar att gräsrotsbyråkraterna förändrar individernas liv genom att stämpla dem med sina kategorier. Så som de kategoriseras kommer samhället att uppfatta dem och så kommer de även uppfatta sig själva (Lipsky 1980). De flesta intervjupersoner har nämnt att synen på personer med intellektuell funktionsnedsättning är väldigt nedlåtande och generaliserande samt att detta speglas i hur många av dem även ser sig själva. Något som stämmer överens med Lipskys teori.

Intervjupersonernas uppfattning om föräldrarnas känsla av misslyckande kan även relateras till tidigare forskning som menar att föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning ofta får höra att de är otillräckliga i sitt föräldraskap samt att de stöter på motgångar och diskriminering från myndigheter (Gustavsson & Starke 2016; McConnell & Llewellyn 2002).

Etiska dilemman kring föräldraskap

Intervjupersonerna har även diskuterat de svårigheter som de ställs inför när deras klienter blir föräldrar. Intervjupersonerna berättar att de tror att det krävs mycket stöd runt föräldern för att ett föräldraskap ska kunna fungera.

“Vi har några som väldigt gärna vill skaffa barn och det har vi diskuterat mycket, hur vi löser det. Vi har väl också insett att vi får lösa det när det väl händer... för då är bägge föräldrarna, har funktionsnedsättning. Så att det blir väldigt mycket jobb, runt omkring det - hur vi stöttar dom. Så det diskuterar vi faktiskt mellan varven, när det här kommer upp igen och hur vi egentligen löser det. För dom har ju samma rätt som vi till att skaffa sig ett barn men det kräver ju väldigt mycket av personalen runt omkring. Tror jag.” (Intervjuperson 3)

En intervjuperson diskuterar även fosterhemsplaceringar och hur det kan påverka föräldrarna. Intervjupersonen beskriver även här att det behövs ett stort stöd i hemmen för att försöka förhindra en placering.

“[...] för jag tycker det är ett svek mot barnen, för har man bedömt att du klarar inte riktigt av det här då ska inte föräldern kunna tacka nej, utan då ska det också kunna vara lite tvång i det för att hjälpa personen att på sikt kommer dom faktiskt, för då tror vi också på dom, tar vi barnen då tror vi inte på det, men att också kunna vara där, för barnens skull för ibland blir det då lyssnar man på föräldern och då, så absolut ett massivt stöd i hemmen först än att sätta nån i fosterhemsplacering, jourhem eller, det är aldrig bra dom separationerna.” (Intervjuperson 2)

Samma intervjuperson diskuterar även problematiken i att bedöma när en person faktiskt inte klarar av att vara en förälder och det etiska dilemma kring hns tidigare åsikt om placering.

“Återigen jag tror att bemöter vi varandra med respekt och acceptans så är vi alla benägna att, jag tror att alla människor oavsett funktionsnedsättning har faktiskt en ganska så bra uppfattning om vem man är och vad samhället säger och vad barn skulle behöva och.. Det beror på hur grav funktionsnedsättning, för det är väl klart att man kan bedöma att vissa föräldrar aldrig kommer faktiskt kunna bemöta ett barn emotionellt eller i skolan eller med läxor, och som skolan ser ut idag så behöver föräldrarna kunna göra det och då är frågan hur mycket in absurdum ska man stärka föräldrarna.” (Intervjuperson 2)

Några av intervjupersonerna har även diskuterat en problematik utifrån ett barnperspektiv. En intervjuperson diskuterar svårigheten för barn att exempelvis halka efter i skolan och de konsekvenser det får för barnet i framtiden.

“Det finns ju ganska många barn, tror jag, som bor hemma hos föräldrar som har det lite svårt att hantera livet. Det verkar ändå som att det är lite... Så länge man inte ser att det är nån påtaglig fara för barnen, man blir inte misshandlad och föräldrarna knarkar inte, då är det inte lika enkelt att placera dom. Och det ska man inte göra i onödan heller men jag tycker att, när det handlar om att barnet faktiskt... Det får ju stora konsekvenser i framtiden på ett barn som inte kan klara av skolan riktigt, man halkar efter och så följer det efter hela livet. Och det är ju, kan ju jag tycka, nån form av misshandel, det också, att göra på det viset. Nä, det är svårt, det är jättesvårt... Att döma och bedöma... Sitta och avgöra...” (Intervjuperson 4)

En annan intervjuperson diskuterar barnets bästa och hur det kan vara för ett barn att växa upp med föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning.

“Men sen på samma gång... så får vi ändå ha barnets bästa... för att oftast så, det kan ju också vara så att antingen får dom ett barn som har funktionshinder eller så får dom ett barn som är helt friskt och där kan jag nog se det svåra egentligen. [...] ...där är nog balansgången ännu värre. För där har du ett barn att ta hand om som, eller ta hänsyn till som är väldigt mycket högre intellektuellt än sina föräldrar är. Där man ska få ihopa det här ändå, så att barnen känner att man ändå är... man är sedd och man ska kunna leva ett normalt liv fast då föräldrarna kanske har hjälp av ett boendestöd. Det är nog tufft. [...] ...man blir nästan föräldrar till sina föräldrar. För att man tar hand om dom. [...] Det tror jag är förödande, för barnet. För du måste få lov att utvecklas som ett vanligt barn, som ett normalt litet barn där du får göra alla dom här grejerna som du får lov att göra annars. Sen kan det ju vara på samma gång så att man får göra jättemycket för föräldrarna har... sätter inga gränser och då blir det också tufft. Nu tror jag inte längre att vi vill att dom ska ha barn här...”

nu kändes det mycket, gjorde det. [...]...det blir nog en ännu värre balansgång, faktiskt. Det är... för där måste man ju verkligen skilja på barn och föräldrar utan att det egentligen märks... på något sätt.”
(Intervjuperson 3)

Enligt teorin om sociala representationer menar Chaib och Orfali (1995) att bildandet av dessa representationer uppkommer när individer kopplar idéer till konkreta upplevelser som sedan reduceras till enkla och mer förståeliga bilder. Detta menar dom görs för att en individ enklare ska kunna förstå något obekant (Chaib & Orfali 1995). I citatet ovan reflekterar intervjupersonen kring föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning, något som hen i sitt arbete är obekant med. Enligt Chaib och Orfali kan det antas att intervjupersonen i stunden tvingats att skapa en social representation kring målgruppen, för att kunna förstå det obekanta. Detta tar sig uttryck i intervjupersonens plötsliga, om än skämtsamma, uttalande under reflektionens gång: *“Nu tror jag inte längre att vi vill att dom ska ha barn här... nu kändes det mycket, gjorde det.”* (Intervjuperson 3).

Den förra intervjupersonen diskuterade även en balansgång mellan att se till barnets bästa eller att stötta föräldern. En annan intervjuperson diskuterar och reflekterar över samma problematik, om man som boendestödjare ska se till barnet eller till förälder som själv fått boendestöd beviljat som insats.

“Ja, och hur långt ska det gå, lite etiskt... För det blir väldigt svårt. Därför det är klart vi kan jobba med att stödja en förälder i föräldrarollen och det kan vi hålla på med livet ut. Under tiden så har barnet gått åt skogen. Eller så stödjer vi barnet för dens bästa. Eller så särskiljer vi det.” (Intervjuperson 2)

Intervjupersonernas tankar kring omhändertagande av barn kan förstås genom tidigare forskning. En studie som gjorts i Sverige har forskat kring omhändertagande av barn till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Forskarna har kommit fram till att barnens bästa har till stor del vägt in i omhändertagandet och man har bortsett från föräldrarnas individuella förmåga. Forskarna menar även på att man har misslyckats i att ge föräldrarna det individuella stöd som de behöver i ett föräldraskap (Alexius & Hollander 2014). Intervjupersonerna har i dessa citat menat på att det krävs ett stort stöd till föräldrarna för att förhindra ett omhändertagande vilket beskrivs tydligt av en intervjuperson:

“Jag tror det finns kanske lite förutfattade meningar att man inte skulle klara av det. Så jag tror att det gör nog att man kanske inte har tillräckligt bra stöd. Så det är nog en, ett ämne, eller vad man ska säga, om behöver utvecklas. Man behöver jobba mer med det för att kunna ge rätt stöd och få det att fungera. För vi alla vet att kan man få det att fungera så mår barn bäst att vara med sina egna föräldrar, där man har anknytning och allting. Så att det är en jätteviktigt fråga som man behöver blir, nog behöver bli mycket, mycket, mycket, mycket bättre på.” (Intervjuperson 5)

Intervjupersonerna har även själva reflekterat över svårigheten att inte lägga egna värderingar i sitt arbete eller gentemot brukarna.

“Och det överför vi till våra brukare det här med att diskutera... att vi kan ju... vi håller ju inte alltid med men det gäller hela tiden att vända på det... så att det är inte våra värderingar, det är vad dom tycker i slutändan i vilket fall som helst. Vi kan ifrågasätta dom, vi kan... asså verkligen få dom att tänka till och vi ställer säkert till det mellan varven, det tror jag.”
(Intervjuperson 3)

Rätten att få leva som alla andra

Några av intervjupersonerna har också diskuterat kring ämnet att vara som alla andra. En intervjuperson diskuterar vad sociala medier kan ha för inverkan på synen av sitt eget föräldraskap.

“Man måste kanske inte baka lussekatter varje advent som alla andra gör men... ja, nej... det blir svårt när man sitter och kollar på media.”
(Intervjuperson 1)

Chaib och Orfali (1995) skriver om Moscovicis teori om sociala representationer och hur den skiljer sig från Durkheims teori om kollektiva representationer. De skriver att Moscovici ser de sociala representationerna som en uppkomst i vårt nutida samhälle, politik och massmedia. De skriver även att de sociala representationerna är kulturella fenomen som uppkommer hos människor, även om de själva inte är medvetna om det (Chaib & Orfali 1995). Detta kan kopplas till intervjupersonens iakttagelser om att sociala medier har en inverkan på hur vi ser på ett föräldraskap. Som tidigare nämnts kan det antas att det finns en social representation om föräldraskap och detta citat kan visa hur den representationen skapas och uttrycks i sociala medier.

Precis som redovisats i det förra citatet fortsätter intervjupersonen att beskriva hur man inte alltid måste göra som alla andra. Intervjupersonen drar det även till det ekonomiska och problematiken i att hantera ekonomi.

“Ja... nä men det är ju oftast det ju... oftast så har man inte en bra ekonomi och oftast så unnar man ju sig för det gör vi andre... och konsekvenstänkande hos många i dagens lägen, det vet du själv den... finns inte där och jag menar... dom älskar sina barn och barnen älskar dom så man vill ju ge sitt barn allt det man kan men... [...]”
(Intervjuperson 1)

En intervjuperson berättar liknande kring att ens barn kan betyda mycket. Intervjupersonen beskriver hur man trots en funktionsnedsättning är som alla andra.

“[...] och barn är ju ännu viktigare därför att barn är ju det käraste vi har så att jag kan tänka mig att då, även då för funktionsnedsättningar, så är ju det en viktigt grej.” (Intervjuperson 6)

Intervjupersonerna har även diskuterat kring att det krävs mycket stöttning i ett föräldraskap. En intervjuperson berättar att de får yngre klienter som kan ställa andra krav. Hon beskriver en önskan hos brukarna att få kunna flytta tillsammans och kanske skaffa familj. Intervjupersonen reflekterar även om vad det skulle kräva för arbetsgruppen att arbeta med stöd till föräldrarna.

“Nä men det är väl just det här att vi vet ju att här finns ju folk som har pratat om att skaffa barn, vi vet ju att där kommer in väldigt mycket yngre folk som kommer flytta in och vi kommer till att få en helt ny generation med mycket andra krav än vad dom som är lite äldre har... dom har ju... dels för att dom vet, dom vet sina rättigheter dom vet vad dom har, vad dom kan få, vad dom har rätt till... och då är det ju... jag kan ju som sagt se framför mig mycket där dom flyttar tillsammans. Så det väcker mycket tankar också. När folk kommer och berättar att dom vill flytta tillsammans, hur tacklar vi detta? Hur får vi ihopa detta så att det blir bra? Det är ju nog någonting som vi kan börja diskutera, ännu mer igen... och nästa steg sen är, skaffar dom barn vilket vi har diskuterat men det här... vi får nog diskutera det ännu mer igen. Hur vi kan stötta och vad vi kan göra... hur långt innan man behöver gå in och börja prata om saker och ting. Jag känner redan nu att det måste man nästan göra direkt, därför att det här ska få ett fäste.” (Intervjuperson 3)

Intervjupersonerna har ofta talat om svårigheten att vara en förälder med intellektuell funktionsnedsättning. De flesta intervjupersoner pratar om och menar att alla ska kunna få möjlighet att göra sina egna val och skaffa familj men att det kan behövas mer stöd för personer med intellektuell funktionsnedsättning som blir föräldrar. Intervjupersonerna berättar även om sina upplevelser över hur personer med intellektuell funktionsnedsättning ofta kan få höra att de inte kan eller att de är otillräckliga som föräldrar och att det kan påverka deras självförtroende.

DISKUSSION

Samtliga intervjupersoner har på ett eller annat sätt talat om allians/förtroende/relation till klienterna/brukarna. De flesta menar att det helt enkelt inte går att arbeta med att ge stöd om den som ska ta emot stödet inte vill eller om hen inte känner förtroende för den som ger stödet. Även tidigare forskning visar att en positiv relation mellan professionella och föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning är av vikt. När intervjupersonerna berättar om sitt arbete beskriver de det ofta som flexibelt och vissa talar om arbetet som en hjälp till självhjälp. De flesta intervjupersoner lägger stor vikt vid att stötta individen i sitt självförtroende samt att deras arbete inte går ut på att utföra sysslor åt en individ. Tredje temat, samarbete, var något som alla intervjupersoner valde att tala om i ett eller annat avseende. De menar att ett samarbete är något som hade gynnat föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning då flera av intervjupersonerna anser att endast boendestöd inte vore ett tillräckligt stöd i ett

föräldraskap. Intervjupersonerna anser att ett samarbete hade gynnat föräldrarna för att kunna se till individens bästa och hens enskilda behov. Dock menar flera av intervjupersonerna att det inte fungerar speciellt bra att samarbeta mellan olika professionaliteter och att en stor del i detta grundar sig i prestige samt att individens bästa inte står i fokus. De flesta intervjupersoner pratar även om att alla ska kunna få möjlighet att göra sina egna val och skaffa familj men att det kan behövas mer stöd för personer med intellektuell funktionsnedsättning som blir föräldrar. Intervjupersonerna berättar även att de upplever att personer med intellektuell funktionsnedsättning kan känna sig misslyckade eller otillräckliga i bland annat ett föräldraskap, då de fått höra detta från exempelvis myndigheter och anhöriga. Utifrån teorin om sociala representationer kan det även antas att det finns en social representation kring att personer med intellektuell funktionsnedsättning är misslyckade som föräldrar.

Att rikta in sig på yrkeskategorin boendestödjare var ett val som gjordes utifrån det faktum att det är en yrkesgrupp som inte bara ger praktiskt stöd utan även socialt stöd (Socialstyrelsen 2017). Detta till skillnad från personal som arbetar i servicebostäder och som endast ger ett basstöd. Servicebostäder är särskilt anpassade bostäder där service samt vård kan ges dygnet runt. Bostäderna ligger oftast samlade under samma tak eller i närheten av varandra (Socialstyrelsen 2015). Boendestödjare har därför valts utifrån tanken att de har en annan frihet att kunna ge socialt stöd och inte bara praktiskt.

Ett problem som uppstod tidigt i studien var svårigheten med att få kontakt med boendestödjare att intervjua. Det största problemet var att boendestödjare var svåra att få direktkontakt med. Många av försöken stannade vid kontakten med enhets- eller sektionschefen för boendestöd i kommunen. Detta kan förklaras med hjälp av det Aspens (2007) skriver om så kallade "gate-keepers". Han skriver att forskaren ofta söker sig till de personer med högre status eller position inom fältet. Han skriver att de är dessa som är "gate-keepers" och även de som bestämmer om forskaren får lov att studera vidare eller inte. Aspens skriver att om man har målet att studera de som arbetar längst ner i en hierarki kan det vara svårt att få förtroende hos dem när första kontakten tas med de personer högst upp i en hierarki (Aspens 2007). Trots att urvalet breddades från boendestödjare i Malmö stad till boendestödjare i hela Skåne, kvarstod problemet med dessa så kallade "gate-keepers". Det kan diskuteras huruvida valet av tillvägagångssättet av få kontakt med intervjupersoner har varit anledningen till problemet eller om det finns andra anledningar till att det inte har gått att få kontakt direkt med boendestödjare. De fall där kontakt kunde tas direkt med boendestödjaren ledde ganska omgående till en bokad intervju. Det skulle således kunna antas att processen att få tag i intervjupersoner har förhållsvis varit lätt. Detta går dock endast att spekulera kring då inga generella slutsatser kan dras.

Studien har haft till syfte att undersöka det stöd som boendestödjare ger eller kan ge till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning samt hur de reflekterar kring det stöd som finns och behovet av stöd för målgruppen. Frågorna i intervjuguiden har även gett intervjupersonerna möjlighet att reflektera generellt angående målgruppen. Detta har sedan valts att kopplas till teorin om sociala

representationer. Intervjupersonerna har inte direkt uttryckt några egna åsikter om målgruppen. Utifrån flera intervjupersoners svar har det dock framkommit att samhällets normer och värderingar kring målgruppen visar sig starkt i klienternas/brukarnas självförtroende, enligt deras uppfattning. Detta ser flera av intervjupersonerna som något problematiskt. Det framgår även att detta är något som de lägger stor vikt vid när de arbetar med sina klienter/brukare. Om detta är en uttalad arbetsuppgift har inte framgått av intervjuerna. Däremot är det flera som understryker att klientens/brukarens självförtroende samt förtroendet till boendestödjaren är det som måste byggas upp först för att ens ha möjlighet att kunna ge stöd i något annat.

Något som flera intervjupersoner reflekterat över är att målgruppens behov av stöd sträcker sig längre än till bara det praktiska. Därför har de flesta även pratat om någon form av samarbete mellan deras och andra professionaliteters insatser. De anser att endast deras insats inte skulle vara tillräcklig vid ett föräldraskap. De uttrycker att de inte har tillräckligt med kunskap kring t ex anknytning utan att de då vill ta hjälp av andra professioner för att kunna ge ett så bra stöd som möjligt. Exempel på möjliga samarbetspartners har varit familjebehandlare, psykologer och andra professioner som arbetar med barn och unga. Intervjupersonerna ställer sig dock skeptiska till att ett samarbete hade fungerat mellan olika professioner. Dels utifrån tidigare erfarenhet men kanske även utifrån förutfattade meningar. De professionaliteter som enligt några av intervjupersonerna är problematiska att samarbeta med är exempelvis biståndshandläggare. Enligt Lipskys teori om street-level bureaucracies, dvs gräsrotsbyråkrati, tillhör både boendestödjare och biståndshandläggare kategorin 'gräsrotsbyråkrater'. Som tidigare nämnt menar Lipsky att det för gräsrotsbyråkrater är nästintill omöjligt att ha ett individperspektiv i deras arbete. Det kan diskuteras om boendestödjare faktiskt är gräsrotsbyråkrater utifrån Lipskys mening eller om boendestödjare endast är 'gräsrotter' som ibland behöver samarbeta med de riktiga gräsrotsbyråkraterna inom t ex socialtjänsten. Detta då många av intervjupersonerna uttrycker att samarbetet skulle vara till nytta för individen samt att de i många fall talar om sitt eget arbete som högst individanpassat.

Denna undersökning har, trots sitt breda perspektiv i förhållande till den relativt lilla grupp informanter, visat att specifikt stöd till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning är bristfälligt. Vissa kommuner som har kontaktats har menat att deras boendestödjare inte alls arbetar med målgruppen eller att målgruppen knappt existerar i deras kommun. Vad detta beror på vore intressant att studera vidare då det förefaller underligt att denna målgrupp i behov av stöd inte skulle existera i så många kommuner. De flesta av intervjupersonerna i denna studie har liten eller ingen erfarenhet av att arbeta med föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. En intervjuperson berättar att de i kommunen tidigare haft en tjänst som specifikt varit inriktad på boendestöd till föräldrar, men att denna tjänst inte längre finns. I en annan kommun har en boendestödjare fått utbildning i PYC, dock har detta föräldraträningsprogram bara använts två gånger. Denna studie kan således antas visa att stöd från boendestödjare specifikt till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning är bristfälligt. Resultatet ska dock beaktas i relation till studiens omfattning.

Som tidigare nämnt finns det inga specifika insatser gällande stöd i föräldraskap enligt LSS. Urvalet boendestödjare gjordes utefter en idé om att det är de som utför det direkta stödet i klientens/brukarens egna hem och att denna yrkesgrupp således skulle vara dem som hade bäst kunskap och erfarenhet kring ett direkt stöd till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Det har dock framkommit under studiens gång att representationen av denna målgrupp är liten inom boendestöd då boendestödet inom de flesta kommuner endast riktar sig till klienter/brukare med psykisk ohälsa. Det alternativ som uttalat finns kring stöd till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning är PYC. Ett program som inte verkar ha fått speciellt stort fäste i Sverige, i dagsläget. Frågan är vart det är tänkt att denna målgrupp ska vända sig i behov av stöd? Det verkar finnas ett hål i lagstiftningen. Enligt LSS ska man ha rätten att leva som alla andra men enbart utifrån de insatser som står skrivna. Detta gör att de personer som egentligen enligt LSS ska tillförsäkras goda levnadsvillkor måste istället vända sig till socialtjänstlagen som endast ser till en skälig levnadsnivå.

REFERENSLISTA

Alexius K & Hollander A, (2014). Care assessments concerning involuntary removal of children from intellectually disabled parents. *The Journal of Social Welfare & Family Law*, 36:3, 295.

American Psychiatric Association, (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5:e uppl). Washington, DC.

Aspers P, (2011). *Etnografiska metoder*. Stockholm: Liber.

Chaib M & Orfali B, (1995). *Introduktion till teorier och metoder kring sociala representationer*. I: Chaib M & Orfali B, (Red) *Sociala representationer*. Göteborg, Sverige: Daidalos AB, 15-27.

Coren E, Thomae M & Hutchfield J, (2011). Parenting training for intellectually disabled parents: A Cochrane systematic review. *Research on social work practice*, 21:4, 432-441.

Dalen M, (2007). *Intervju som metod*. Malmö: Gleerups utbildning AB.

Gustavsson M & Starke M, (2016). Groups for Parents with Intellectual Disabilities: A Qualitative Analysis of Experiences. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 30:4, 638-647.

Göteborgs stad, (2017) *Boendestöd*.

>http://goteborg.se/wps/portal/start/funktionsnedsattning/personligt-stod/boendestod/!ut/p/z1/hY5BC4IwHMu_jdf9_-qaq9tEkCKQDqLtEhprCupkrGZ9-uwYFL3b4_0e74GEGuTUPHrduN5MzbD6s2SXMsQTT0OBeZZR3CdImpS0iIqcQfUPkGuMPyQQDiD7diT-OhIkIPN4Q5MtCzFiyCL63hdTG3MN0qqbssqSu11vdc7Nyy7AAL33RBujB0UWFeC3RmcWB_UHCPNYP4-qEi8nNTVkdz/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/< (2017-12-28).

Hjo, (2017) *Boendestöd*.

><https://hjo.se/stod-och-omsorg/funktionsnedsattning/psykisk-funktionsnedsattning/boendestod/<> (2017-12-28).

Jodelet D, (1989). *Sociala representationer: ett forskningsområde under utveckling*. I: Chaib M & Orfali B, (Red) *Sociala representationer*. Göteborg, Sverige: Daidalos AB, 27-57.

Kommittédirektiv, 2016:40, Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen.

Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. (2008). Stockholm: Utrikesdepartementet.

Kristianstads kommun, (2017) *Boendestöd*.
><https://www.kristianstad.se/sv/kommun-och-politik/kommunens-organisation/for-valtningar/omsorg/omsorgens-handbocker/handbocker/myndighetshandbok/insats-er-sol/ordinart-boende/boendestod/>< (2017-12-28).

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, 1993:387.

Landskrona stad, (2016) *Boendestöd*.
><https://www.landskrona.se/invanare/omsorg-varld/funktionsnedsattning/boendestod/>< (2017-12-28).

Lipsky M, (1980). *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services*. New York: Russell Sage Foundation.

Lipsky M, (2010). *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services*. New York: Russell Sage Foundation.

Malmö stad, (2016) *Boendestöd för personer med utvecklingsstörning/autism*.
><http://malmo.se/Omsorg-varld--stod/Stod-till-personer-med-funktionsnedsattning/Boendestod/Boendestod-for-personer-med-utvecklingsstoring-autism.html>< (2017-12-28).

McConnell D, Llewellyn G & Bye R, (1997). Providing services for parents with intellectual disability: Parent needs and service constraints. *Journal of intellectual and developmental disability*, 22:1, 5-17.

McConnell D & Llewellyn G, (2002). Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection. *The Journal of Social Welfare & Family Law*, 24:3, 297-317.

McConnell D, Llewellyn G, Matthews J, Hindmarsh G, Mildon R & Wade C, (2008). Healthy Start: A national strategy for children of parents with learning difficulties. *Developing Practice: The Child Youth and Family Work Journal*, 16: 34-42.

Meppelder M, Hodes M, Kef S & Schuengel C, (2014). Parents with intellectual disabilities seeking professional parenting support: The role of working alliance, stress and informal support. *Child Abuse & Neglect*, 38:9, 1478–1486.

Norrköping, (2017) *Boendestöd*.
><http://www.norrkoping.se/stod-och-omsorg/stod-vid-funktionsnedsattning/boendestod.html>< (2017-12-28).

Olson L & Springer L, (2005). *Stöd till och samverkan kring föräldrar med intellektuella begränsningar – föräldrars och yrkesverksammars perspektiv*. Magisteruppsats, Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.

- Partille kommun, (2017) *Boendestöd*.
><https://www.partille.se/stod--omsorg/funktionsnedsattning/personligt-stod/boendestod/>< (2017-12-28).
- Patel R & Davidson B, (2011). *Forskningsmetodikens grunder: Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Rao T, (2013). Implementation of an Intensive, Home-Based Program for Parents With Intellectual Disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 7:5, 691-706.
- Skov A & Henningsen U, (2001). *Udviklingshæmmede som forældre: En kortlægning i 28 kommuner*. Formidlingscenter Øst.
- Socialstyrelsen, (2017). *Statistik om socialtjänstinsatser till personer med funktionsnedsättning 2016*.
- Socialstyrelsen, (2015). *Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS: Delredovisning av regeringsuppdrag*.
- Socialtjänstlag, 2001:453.
- Starke M, (2011). Descriptions of children's needs and parenthood among mothers with intellectual disability. *Scandinavian journal of disability research*, 13:4, 283-298.
- Starke M, Wade C, Feldman M & Mildon R, (2013). Parenting with disabilities: Experiences from implementing a parenting support programme in Sweden. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17:2, 145–156.
- Statens offentliga utredningar, 2008:77, *Möjlighet att leva som andra: Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning*.
- Tydén M, (2002) *Från politik till praktik; De svenska steriliseringslagarna 1935-1975*. Stockholms Universitet.
- Vetenskapsrådet, (2017). *God forskningsed*. Stockholm.
- Vetenskapsrådet, (2008). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*.
- Västerås stad, (2017) *Boendestöd*.
><https://www.vasteras.se/omsorg-stod-och-hjalp/funktionsnedsattning/psykisk-funktionsnedsattning/boendestod.html>< (2017-12-28).
- Växjö kommun, (2017) *Boendestöd*.
><http://vaxjo.se/sidor/stod-och-omsorg/funktionsnedsattning/hjalp-och-stod/boendestod.html>< (2017-12-28).

BILAGA 1

Examensarbete - Stöd till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning

Vi är två studenter, Johanna Nilsson och Lillebill Näsström, som studerar på Socionomprogrammet vid Malmö högskola. Under höstterminen 2017-2018 kommer vi att genomföra vårt examensarbete.

Vi vill undersöka hur det faktiskt kan se ut i praktiken - finns det något stöd speciellt riktat till målgruppen? Hur reflekterar boendestödjare över det eventuella stöd som finns att tillgå?

Undersökningen kommer att genomföras med hjälp av intervjuer. Varje intervju kommer att hållas en och en. Intervjun beräknas ta ca 45 minuter. Vid eventuellt intresse tillhandahålls ytterligare information om strukturen för intervjun.

Ditt deltagande i studien är helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare motivering.

Konfidentialitet eftersträvas i undersökningen genom att ingen obehörig får ta del av materialet. Materialet förvaras så att det bara är åtkomligt för oss som är undersökningsledare. I rapporteringen av resultatet i form av en examensuppsats på Malmö högskola kommer informanterna att avidentifieras så att det inte går att koppla resultatet till enskilda individer.

Det färdiga examensarbetet kommer att publiceras på Malmö University Electronic Publishing (MUEP).

Du tillfrågas härmed om deltagande i denna undersökning.

Vid eventuella frågor kring denna information eller intresse om deltagande, var vänlig kontakta någon av oss.

Johanna Nilsson
johanna.mar.nilsson@gmail.com

Lillebill Näsström
lillebill.nasstrom@live.com

BILAGA 2

Intervjuguide

Inledning

- Syftet med studien

Vi vill undersöka hur det faktiskt ser ut i praktiken - finns det något stöd speciellt riktat till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning? Hur reflekterar boendestödjare över det eventuella stöd som finns att tillgå?

- Informera om konfidentialitet

Konfidentialitet eftersträvas i undersökningen genom att ingen obehörig får ta del av materialet. Materialet förvaras så att det bara är åtkomligt för oss som är undersökningsledare. I rapporteringen av resultatet i form av en examensuppsats på Malmö högskola kommer informanterna att avidentifieras så att det inte går att koppla resultatet till enskilda individer. Examinatorn kan begära ut identifierat material vid misstanke om fusk.

Öppningsfrågor

- Hur länge har du arbetat som boendestödjare?
- Hur skulle du beskriva ditt arbete?

Målgruppen

- Har du erfarenhet av att arbeta med föräldrar med IF?

Stöd

- Vad har man för stöd till målgruppen?
- Hur mycket har du själv jobbat med målgruppen?
 - Hur gjorde du då?
 - Kan du berätta mer om det?

Svårigheter med stöd till målgruppen

I en svensk studie där man intervjuat professionella inom bland annat socialtjänsten framgår det att de professionella upplevde hinder i att leverera stöd till föräldrarna. Följande citat är från en av de professionella i studien:

“De är mindre benägna att be om hjälp och råd. De uttrycker oro för att vi ska ta barnen ifrån dem.”

- Vad tänker du när du hör detta?

Behov

- Vad tycker du att det finns för behov av stöd till föräldrar med IF?
- Har du märkt vilket typ av stöd brukarna själva anser att de behöver/hade behövt i ett föräldraskap?
- Utifrån din erfarenhet av att arbeta med boendestöd - vad tror du skiljer sig i stödet med/utan barn?

Avslutning

- Något annat du vill tillägga?
- Någon fråga vi borde ha ställt? Någon fråga du tycker vi missat?