

LUNDS UNIVERSITET

Socialhögskolan

Socialt arbete med barn och unga

SOL 067

Vårterminen 2005

OLIKA MEN ÄNDÅ LIKA
Funktionshindrade ungdomars syn på sig
själva och sitt handikapp.

Författare: Katarina Jönsson
Handledare: David Wästerfors

Abstract

This is an essay about how disabled young people look upon themselves and their handicap. The purpose of the essay was to illustrate how the identity and self-image of young disabled persons is formed during their youth, and also how they experience their handicap during this time in life when you compare yourself with friends and other significant persons.

My questions were:

1. In what ways is the identity and self-image affected by being handicapped?
2. Which experiences do handicapped young people have when it comes to how other people treats them?
3. Does it make a difference if you have visible or concealed handicap?

The essay is based on five qualitative interviews with two boys and three girls in the ages 18-28, when it's their perspective I wanted. I have my theoretical starting point in Goffman's, Davis' and Goldberg's theories and concepts.

The result showed that to live with a handicap indeed can form one's identity and self-image, when you as a child already have been exposed to the societies prejudices and lack of knowledge. Each individual is different and their personality and even their daily mood affects how they think and respond to being handicapped.

*Jag har ett liv.
Är lika bra och unik som ni "vanliga".
Mitt liv har inte alltid varit bra,
men har era liv varit topp hela tiden?
Antagligen inte.
Ni mår dåligt av vissa saker,
jag av andra.
Är vi då så olika?
Ni är älskade, jag med.
Ni har känslor, jag med.
Vissa saker är svåra för mig att förstå,
- men jag är inte dum.
Jag har inte valt detta liv,
men vill inte byta med dig heller.
Mina plågor, min ångest,
Mina känslor, min gråt och mina tankar
är mina och dom bildar mig.
Inte nåt eller någon annan.
Bara jag, men jag betyder nåt.*

(Dikt av Karin Boomsma,, ur Strutsens vingar s.11)

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	SID
Förord	4
1. BAKGRUND	5
1:1 Problemformulering	5
1:2 Syfte och frågeställningar	5
1:3 Begreppsdiskussion	6
1:3:1 Definition av begreppet handikappad och funktionshindrad	6
1:3:2 CP-skadad (cerebral pares)	7
1:3:3 Downs syndrom	8
1:3:4 Utvecklingsstörd	8
1:3:5 Identitet och självbild	8
2. METOD	9
2:1 Metod och urval	9
2:2 Tillvägagångssätt	9
2:3 Etisk diskussion	10
2:4 Källkritik	12
2:5 Analys	12
3. TIDIGARE FORSKNING	13
3:1 Det lilla barnet	13
3:2 Ungdomstid	14
3:3 Självbild och självschema	15
3:4 Min studie i förhållande till tidigare forskning	16
4. TEORETISKT PERSPEKTIV OCH BEGREPP	16
4:1 Historiskt perspektiv	16
4:2 Stigma	17
5. ANALYS AV INTERVJUER	19
5:1 Presentation av intervjupersonerna	19
5:2 Analys	20
5:2:1 Funktionshindrad eller handikappad?	21
5:2:2 Att bli medveten om ett stigma	21
5:2:3 Dolt eller synligt- funktionshindrades ambivalens inför hur ett stigma visas upp	22
5:2:4 Bemötande	25

<i>5:2:5 Frigörelse, relationer och tankar om framtiden</i>	27
6. SAMMANFATTNING OCH SLUTDISKUSSION	29
7. REFERENSER	32
8. BILAGOR	
8:1 Bilaga 1: Informationsbrev	
8:2 Bilaga 2: Intervjufrågor	

Förord

Jag vill rikta ett stort tack till de ungdomar som så öppenjärtigt har ställt upp på att bli intervjuade. Det har varit både spännande och lärorikt att få ta del av era tankar och funderingar om er själva och ert funktionshinder. Jag har lärt mig mycket av er och önskar er alla lycka till i fortsättningen.

Dessutom vill jag tacka min handledare David Wästerfors som har handlett mig på ett mycket bra sätt under den här tiden.

1 BAKGRUND

Ämnet jag har valt att skriva om är funktionshindrade ungdomars syn på sig själva och sitt handikapp. Jag tycker detta är ett intressant ämne då jag har arbetat mycket med utvecklingsstörda och funktionshindrade människor. Funktionshindrade ungdomar är det som jag har minst erfarenhet av då jag mestadels arbetat med vuxna och barn, vilket gör det extra intressant att i denna studie uppmärksamma just ungdomar och ungdomstiden. Ungdomstiden är intressant eftersom det är en fas som alla vi som läser detta har gått igenom själva och har egna tankar och funderingar kring. Vidare är ungdomstiden intressant för det är just då i livet som man kanske som mest reflekterar och tittar på sig själv och den person man är och eftersträvar att bli, vilket är en spännande och en bitvis omtumlande process. Inledningsvis finner ni i detta kapitlet problemformulering följt av syftet och frågeställningar

1:1 Problemformulering

I dagens samhälle tycks vi bli mer och mer fokuserade på vårt utseende. Man utgår oftast från det vanliga eller ”normala” när man bedömer utseende och beteenden. Då någon inte överrensstämmer med normen blir denne lätt betraktad som avvikande (Goffman, 1972/2004). I reklamen och övrig media matas vi med hur vi bör se ut. Vi skall oberoende av vår ålder se unga och vackra ut och en del tar till drastiska metoder såsom skönhetsoperationer för att nå önskade resultat. Hur är det då att som funktionshindrad ungdom växa upp med dessa eller liknande ”krav” på skönhet eller normalitet? Hur hanterar man ett funktionshinder som kanske gör att man inte genast passar in i idealbilden?

Alla är vi olika och alla har vi säkert något i vårt utseende eller våra kroppar som vi skulle vilja ändra. Många gånger kanske dessa saker främst är sådant som vi mest själva ser och som omgivningen inte lägger märke till. Det finns många olika typer av funktionshinder, en del syns utanpå individen direkt såsom Downs syndrom medan andra former är mer dolda. Finns det några skillnader mellan hur detta formar individen?

1:2 Syfte och frågeställningar

Syftet är att belysa hur funktionshindrades självbild och identitet formas under ungdomsåren, samt att undersöka hur ungdomar upplever sitt handikapp, i en tid då man sannolikt jämför sig mycket med andra.

Utifrån detta syfte har jag formulerat följande frågor:

1. Hur formas en individs identitet och självbild av att vara funktionshindrad?
2. Vilka erfarenheter har funktionshindrade av omgivningens bemötande?
3. Vilken betydelse har det om man har ett synligt eller dolt funktionshinder?

1:3 Begreppsdiskussioner

Jag har valt att här definiera begreppen funktionshindrad och handikappad, då det tycks vara diskussion kring vilket av begreppen man bör använda (se handikappombudsmannens uttalande, som jag strax återkommer till). Vidare kommer jag här också ge korta beskrivningar av funktionshinder som intervjupersonerna i denna uppsats har.

1:3:1 Definitioner av begreppet handikappad och funktionshindrad

Enligt WHO (Världshälsoorganisationen) står ett handikapp i relation till de krav som ställs på individen. Funktionsnedsättning beskriver konsekvenserna av skada på individnivå, relaterat till vad som anses normalt för människor i allmänhet. Handikapp betyder konsekvenserna av skada eller funktionsnedsättning i förhållande till omgivningens krav och förväntningar. Den skada eller den sjukdom som orsakar en funktionsnedsättning finns hos individen oavsett de omständigheter man lever under, medan konsekvenserna av detta får varierande betydelse under olika livsbetingelser (Folkesson & Kollberg, 1996).

Förr ansåg man att handikapp var en egenskap hos en person, en del av dennes personlighet. Numera ser man handikappet som en följd av de krav (såväl den mänskliga som de materiella) som ställs på en person, som har ett eller flera funktionshinder. Det kallas det relativa handikappbegreppet – handikappet är relativt till miljöns innehåll och utformning. Utgångspunkten är att en sjukdom, ett trauma eller missbildning ger en skada i ett eller flera av kroppens organ till exempel i hjärnan. Denna skada kan ge en eller flera funktionsnedsättningar eller funktionshinder. I mötet mellan individ och miljö kan dessa hinder eller nedsättningar bli ett handikapp. Graden av handikapp beror alltså på den sammanlagda effekten av funktionshindret och omgivningens utformning, innehåll, fysiskt, socialt såväl som psykologiskt. Ett svårt funktionshinder leder alltid till ett handikapp men detta kan minskas i en optimal miljö. Ett lindrigt funktionshinder kan ge ett betydande handikapp i en ogynnsam miljö, men inget handikapp alls i en gynnsam (Kihlman, 1998).

HO (handikappombudsmannen) anser att ordet handikapp inte bör användas, utan i stället funktionshinder, detta mot bakgrund av att ”handikapp” inte används i nyare lagstiftning.

Ordet ”handikapp” speglar enligt HO:s mening ett förlegat synsätt. Utvecklingen inom handikappolitiken i Sverige och internationellt har gått från att se funktionshindrade som objekt för vård och omsorg till att via det ”miljörelaterade handikappbegreppet” betraktas som en fråga om mänskliga rättigheter. Utgångspunkten i det miljörelaterade handikappbegreppet är att förklaringen till funktionshindret söks i samhället i stället för hos individen, som egentligen inte har ett ”handikapp”, utan han eller hon stöter på hinder i samhället som är ”handikappande”. Med utgångspunkt i denna miljörelativa syn handlar handikappolitiken i dag mer om hur människor med funktionshinder ska garanteras sina medborgerliga, politiska, ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter.¹

Jag kommer i min uppsats att med hänsyn till ovanstående främst använda begreppet funktionshindrade. Med funktionshindrade menar jag både rörelsehindrade och utvecklingsstörda. Dock kommer även handikappbegreppet att återfinnas i min uppsats då man i den litteratur jag kommer att referera till använder sig både av begreppet funktionshindrade och handikappade. Dessutom återfinns ett ”miljöberoende” handikappbegrepp i de intervjuades skildringar. Man kan till exempelvis känna sig handikappad oberoende av miljön.

Jag har i min studie valt att intervjua de funktionshindrade ungdomarna själva då det just är deras perspektiv jag efterfrågar. Jag har antagit ett mikroperspektiv eftersom jag ville ta reda på hur den enskilda individen upplevde sin specifika situation (Göthberg m.fl, 2002, s 29). Dessutom har jag ett socialpsykologiskt perspektiv, då jag uppmärksammar hur den enskilda individen påverkas av omgivningen (ibid. s.30).

1:3:2 Cp-skada (cerebral pares)

Cerebral pares är en hjärnskada som uppstått under fosterlivet, vid förlossningen eller under de två första levnadsåren. Hjärnskadan i sig förändras inte under barnets utveckling och uppväxt, utan finns alltid kvar som ett ärr i nervsystemet. Orsaken är oftast en blödning i hjärnan kombinerad med syrebrist. Beroende på var i hjärnan skadan finns får barnet olika typer av rörelsehinder. Skadans storlek och plats är också avgörande för om det förutom rörelsehindret finns andra symtom. Cerebral pares är den vanligaste orsaken till rörelsehinder och drabbar ca två barn per tusen. Tio procent av de lindrigt utvecklingsstörda har en CP-

¹ (<http://www.ho.se/>)

skada. Bland de måttligt och gravt begåvningshandikappade har omkring 20 procent en CP-skada (Lagerkvist, 1998).

1:3:3 Downs syndrom

Downs syndrom kallades tidigare mongolism. Det är en kromosomrubbing som leder till utvecklingsstörning. Kromosomrubbingen består av en övertalig kromosom alltså man har 47 istället för det normala antalet 46. I Sverige föds årligen (1993) ca 130 barn med Downs syndrom och är en av de vanligaste orsakerna till psykisk utvecklingsstörning. Barn med Downs syndrom uppvisar en rad yttre drag som gör att man vanligen kan ställa diagnosen direkt efter födseln. Downs syndrom kan även påvisas under graviditeten med hjälp utav fosterdiagnostik. Förutom grundsjukdomen kan många andra sjukdomar och tillägghandikapp förekomma, exempelvis är det vanligt med hjärtfel som vanligen går att korrigera med hjälp av operation. Mellan 50-70 procent får synproblem och det är även vanligt med hörselnedsättningar (Bra böckers Stora läkarlexikon, 1993)

1:3:4 Utvecklingsstörning

Med utvecklingsstörning menas en nedsättning i intellektuella funktioner som gör att ett barn exempelvis blir i behov av specialpedagogisk undervisning. Handikappet har mycket stora variationer, det gemensamma är en hämmad begåvningsutveckling. I enstaka fall är det fråga om svag begåvning, men i de flesta fall är det skador i det centrala nervsystemet, en hjärnskada, som hämmar begåvningsutvecklingen. I lagen LSS (lag om stöd och service till vissa funktionshindrade), definieras utvecklingsstörning som en intellektuell funktionsnedsättning som beror på en brist eller skada som inträffat före cirka 16 års ålder och som i många fall är så betydande att personen behöver stöd och hjälp i sin livsföring för att kunna delta i samhällslivet. Orsaken till bristen eller skadan saknar betydelse ur lagens synvinkel. Vid bedömningen av den intellektuella förmågan skall psykologiska, sociala och pedagogiska faktorer vägas samman (Brockstedt, 1998).

1:3:5 Identitet och självbild

Identitet består i första hand av medvetenhet om sitt jag, dvs. upplevelsen att vara levande, att det finns en skarp gräns till andra, att själv bestämma över sina tankar och handlingar, att i grunden vara densamma trots de förändringar som inträffar under livet och att bara ha *ett* jag. I andra hand består identitet av medvetenhet om den egna personligheten, det vill säga om innehållet i alla de erfarenheter under livet som efterhand format personligheten. Närbesläktad

med identiteten är *självet*, som är upplevelsen av den egna personen, såväl kroppen som personligheten, i motsats till andra personer.² Detta är en grundläggande definition av identitet och självbild som komplicerats och problematiserats av socialpsykologisk forskning, till exempel av Goffman med flera.

2. METOD

Här kommer jag att förklara hur jag har gått tillväga under arbetets gång, hur många som tillfrågades att delta och hur många som samtyckte, samt föra en diskussion kring etik och källkritik.

2:1 Metod och urval

Insamlingen av det empiriska materialet har skett genom intervjuer. Jag har gjort en kvalitativ undersökning eftersom det ger mig möjlighet till en förståelse av en specifik företeelse sett ur aktörernas perspektiv (Trost, 1993), i detta fallet de funktionshindrade ungdomarnas syn på sig själva och sitt funktionshinder. Jag har velat undersöka emotioner, erfarenheter och känslor och då är intervjuer att föredra enligt författaren till *Forskningshandboken* (Denscombe, 2000, s.132). Dessutom gör intervjuer att man får en närhet till källan som man annars inte skulle haft (Göthberg m.fl, 2002, s. 51). Urvalskriteriet har varit ungdomar med någon typ av funktionshinder som samtidigt har en tillräckligt god kommunikationsförmåga för att kunna medverka i intervjuerna. Åldersintervallet är från 18 år och upp till 28 år, den undre gränsen har jag satt på grund av att ungdomar under 18 år behöver målsmans godkännande för att kunna delta i studien. Ju fler personer som skall tillfrågas desto längre tid tar det, vilket gjorde att jag av praktiska skäl valde att sätta gränsen från 18 år. En annan anledning var även den etiska aspekten av att föräldrar i ett senare skede kanske kan identifiera sitt barn i intervju svaren. Ytterligare en anledning är att det eventuellt kan vara lättare att prata om sin tidiga ungdom retrospektivt, när man har mer distans. Jag har använt mig av ett så kallat bekvämlighetsurval, vilket innebär att jag fyller på antalet intervju personer allt eftersom jag hittar personer som tycks passa in (Trost, 1997, s.108).

2:2 Tillvägagångssätt

För att hitta intervju personer tog jag kontakt med olika enhetschefer, gruppbestäder, dagverksamheter för funktionshindrade, vuxenhabiliteringen samt människor i min bekantskapskrets för att där eventuellt hitta intervju personer som kunde tänka sig att ställa

² Nationalencyklopedins internetjänst [Http://www.ne.se/](http://www.ne.se/)

upp på en intervju. Jag utformade även ett informationsbrev (se bilaga 1) som jag lämnade. Efter några dagar ringde jag sedan upp dessa personer igen och fick i det flesta fall en eller fler namn på personer som kanske skulle kunna tänka sig att ställa upp. Vissa hade redan via denna personen gett sitt samtycke och dessa var det bara att ringa och boka tid och plats med. I andra fall fick jag ringa boendet och prata med personalen, som i sin tur fick fråga den tilltänkta personen om han eller hon kunde tänka sig att ställa upp. En av respondenterna var en släkting till en person i min bekantskapskrets.

Totalt blev tio personer tillfrågade om de kunde tänka sig att ställa upp på en intervju. Sju av dessa samtyckte, dock återfinns endast fem intervjupersoner i mitt material då jag bedömde att två av intervjupersonerna inte hade tillräckligt god kommunikationsförmåga för att kunna delta i min studie.³ Intervjuerna ägde rum hemma hos respondenten efter respondentens önskemål. I alla intervjuer utom en var jag själv med respondenten (vid ett tillfälle var en personal närvarande eftersom respondenten önskade detta). Samtalen var strukturerade av vissa grundfrågor (se bilaga 2), men efterhand lade jag till frågor som dök upp i enlighet med idealet för kvalitativa intervjuer (Trost, 1993). Vid varje intervjutillfälle blev jag även bättre och bättre på att ställa följdfrågor och fråga efter exempel. På grund av detta och kanske också respondentens varierade förmåga att reflektera och berätta blev vissa intervjuer förhållandevis knappa med korthuggna svar medan andra intervjuer blev mer berättande och informationsgivande.

Intervjuerna spelades in på band för att jag som intervjuare skulle undvika att sitta och skriva under intervjun utan istället bara lyssna och fokusera på respondenten. Jag frågade givetvis först respondenten om detta var okej och upplyste om att bandet kommer att raderas efter jag har skrivit in det på datorn. Fördelarna med att spela in en intervju är flera. Man får med hela intervjun – risken är mindre att man tappar bort svar, risken är även mindre för missuppfattningar eftersom man kan lyssna av svaren flera gånger (Göthberg m.fl, 2002, s. 53). I mitt material har jag även valt att ta med en antologi skriven av funktionshindrade ungdomar som heter *Strutsens vingar* (2003), då denna belyser liknande saker som mina intervjupersoner berättar om.

³ En av dessa respondenters svar på mina frågor handlade om ovidkommande saker som inte alls hade någon anknytning till samtalsämnet, vilket gjorde mig uppmärksam på att respondenten troligen inte förstod vad jag sade. Den andra respondenten gav många kortfattade svar av typen- ” jag vet inte”. Detta trots att jag försökte omformulera mina frågor och på olika sätt komma tillbaka till de frågor som jag önskade att få besvarade.

2:3 Etisk diskussion

För att kunna ställa de frågor jag ville måste jag och respondenten lyfta upp funktionshindret till ytan och försöka undersöka hur det formar respondentens liv och vilket förhållningssätt respondenten har till sitt funktionshinder. Detta är säkert något som kan vara känsligt för många av de respondenter som jag har intervjuat; det var viktigt att jag försöker göra detta på ett så bra sätt som möjligt. Det var också viktigt att det är respondenten och inte jag som bestämmer om respondentens funktionshinder är ett problem eller ej. Detta har jag försökt åstadkomma med att när jag mötte mina intervjupersoner utgick jag från att de var som vilken människa som helst med eller utan funktionshinder, och det var först senare i intervjun som jag ändrade formuleringen på mina frågor i de fall den intervjuade inte förstod. Först ställde jag alltid frågan så som jag hade formulerat den på förhand, exempelvis ”tror du det är någon skillnad om man har ett dolt eller synligt funktionshinder?” Sedan om det blev nödvändigt, gav jag exempel på synliga och mer dolda funktionshinder, eller försökte koppla det till deras egna funktionshinder. Detta är givetvis ingen slutgiltig lösning på ett gott bemötande utan endast ett försök till att behandla mina intervjupersoner med den respekt som jag hade önskat om jag hade varit funktionshindrad. Vidare har alla intervjuer skett på frivillig basis och intervjupersonerna garanteras anonymitet. exempelvis har jag använt mig av fingerade namn för att garantera anonymiteten (Denscombe, 2000, s. 161). Allt material från intervjuerna har behandlats konfidentiellt.

Under arbetet har jag ställt mig en rad etiska frågor. Hur skall jag som intervjuare bete mig och ställa mina frågor för att få reda på så mycket som möjligt utan att riskera att kränka personen? Hur skall jag lyfta upp saker till ytan utan att jag på förhand gör ett problem av det? Kommer personen jag skall intervjua förstå mina frågor och förstår personen vad jag skall använda informationen till?

För att ge intervjupersonerna bästa möjliga förutsättningar har jag inte enbart vänt mig till intervjupersonerna direkt utan i första hand har min förfrågan gått ut till professionella personer i deras närhet som känner dessa personer och kan göra en första bedömning om deras lämplighet att vara med i denna undersökning. Jag ville även att den tilltänkta intervjupersonen skulle få frågan av någon annan än mig då den inte skulle känna sig tvingad att delta. Jag undvek att gå fram till någon exempelvis på stan för att fråga om personen i fråga ville bli intervjuad då jag tycker det hade känts kränkande för den personen att bli utvald enbart på grund av sitt funktionshinder; jag hade då också haft svårigheter att få med det mera

dolda funktionshindren då dessa inte märks lika tydligt. En annan sak som är bra med att någon annan förutom jag gör urvalet är att det blir dessa professionella och annan vårdpersonal som först ger informationen till den tilltänkta intervjupersonen och sen jag och därmed får personen informationen mer än en gång. En nackdel med detta kan vara att jag som forskare hamnar i beroendeställning till dessa professionella och att dessa personer styr mitt urval. Vid varje intervjutillfälle har jag även börjat intervjun med att ytterligare en gång förklara vad jag skall använda intervjumaterialet till, att deras namn inte kommer att finnas med, att de kommer att vara anonyma, varför jag spelar in intervjun på band och att detta sedan kommer att raderas m.m.

2:4 Källkritik

Jag har i min studie valt litteratur utifrån mitt syfte och mina frågeställningar och har även använt mig av någon litteratur som vi haft tidigare i utbildningen (exempelvis Palm, 2000). Jag har mestadels använt mig av böcker i min studie och inte så mycket använt mig av information från Internet, jag har sökt viss information via nätet. Men då den fakta jag har eftersträvat i större utsträckning funnits i de böcker jag har läst har det fallit sig naturligt att använda mig mer utav dessa. Jag har använt mig av flera olika böcker för att hitta flera källor som ger samma information, då informationen på så sätt blir mer trovärdig (Göthberg m.fl, 2002, s. 40).

2:5 Analys

I min analys av intervjuerna har jag först skrivit ner alla intervjuer ordagrant för att sen dela upp materialet i olika teman utifrån mina frågeställningar. Jag har försökt plocka ut och lyfta fram de citat eller berättelser som jag tycker skildrar intervjupersonernas tankar och erfarenheter och som kan ge oss andra en viktigt insikt i hur dessa personer ser på sig själva och sitt funktionshinder. När man analyserar data som man samlat in måste man vara medveten om sin egen roll i intervjuprocessen (Denscombe, 2000, s.160). Under intervjutillfället kan intervjuarens och kontextens inverkan påverkas, vilket innebär att det är svårt att uppnå objektivitet och detta kan i sin tur påverka tillförlitligheten (ibid., s.162). Vidare har min bakgrund, värderingar, identitet och övertygelser en viktig påverkan på karaktären i den data som jag samlar in och på de tolkningar som jag gör av denna data (ibid., s.207). Min personlighet och mina tankar påverkar alltså det material som jag tycker är viktigt och väljer att lyfta fram, hade någon annan skrivit denna uppsats hade han eller hon kanske värderat andra saker som viktiga och lyft fram dessa istället.

För att göra intervjupersonerna mer levande även för er läsare som inte träffat dem personligen har jag valt att presentera dem med hjälp av deras egna beskrivningar. Jag tycker inte att det ger en tillräckligt bra bild av intervjupersonen om man bara skriver vilken typ av funktionshinder personen i fråga har då graden av skadans omfattning kan variera kraftigt. För att konkretisera detta kan jag berätta att jag har intervjuat fyra stycken med Cerebral pares (CP-skada) och dessa fyra personer har enligt mig helt skilda funktionshinder även om diagnosen på alla är den samma.

När jag delat upp materialet i olika teman kopplade jag dessa till relevant litteratur som behandlade samma teman, jag plockade även in saker som jag har tagit upp tidigare i uppsatsen bland annat i teoridelen, för att sen identifiera mönster och processer, gemensamma drag och skillnader (Denscombe, 2000, s. 248). Vidare så använde jag mig även av citat i analysen ur antologin *Strutsens vingar* (2003) som ett komplement till mina egna intervjuer, för att kunna ta med fler skildringar på hur funktionshindrade ungdomar ser på sitt handikapp. Svårigheter i analysarbetet har varit att i ensamhet urskilja teman och göra tolkningar, samt det problematiska i att jämföra empiri med teori. Man skulle önska att man kunde hitta ”klockrena” exempel, men dessa finns troligtvis inte.

3. TIDIGARE FORSKNING

Här kommer jag att redogöra för något av den tidigare forskning som finns inom området funktionshindrade ungdomar.

Psykologer och forskarna Yvonne Folkesson och Evy Kollberg hävdar att tonårstiden för funktionshindrade ungdomar ofta ”glöms bort” av forskare och att detta speglas i den litteratur som finns. De menar att om barnen har det skrivits massor och vuxnas situation när det gäller boende och arbete är också väldokumenterat, men att om ungdomstiden finns nästan ingenting skrivit eller forskat om (Folkesson & Kollberg, 1996).

3:1 Det lilla barnet

Karin Barron som är univ.lekt i sociologi vid Uppsala Universitet menar att funktionshindrande ungdomar på ett tidigt stadium konfronteras med ett visst normalitetsideal. Det lilla barnet som föds med en funktionsnedsättning får snart klart för sig att hon eller han inte uppfattas som normal. Det normala och önskvärda är att vid en viss ålder

kunna gå, tala etc. För de flesta föräldrar värderas särskilt tre utvecklingssteg: att barnet lär sig gå, lär sig tala och kan börja i en vanlig skola. Då barnet inte lever upp till dessa förväntningar sätts samhällsinsatser in såsom till exempel sjukgymnastik och talträning. Detta kan vara av stor vikt för det funktionshindrade barnet vad gäller rörlighet, kommunikationsmöjligheter och så vidare. Men samtidigt förmedlas ett budskap till det lilla barnet att hennes eller hans kropp är ofullständig och behöver ”repareras” (Barron, 1996)

Vidare menar Barron att funktionsnedsättningen på ett tidigt stadium blir en ”allmän egendom”, det vill säga av intresse för olika professionella grupper. Detta är även något som Åkerström i boken *föräldraskap och expertis* (2004) tar upp utifrån föräldrarnas perspektiv. Involveringen av olika parter av specialiserade yrkesgrupper blir särskilt tydlig när det gäller föräldrar till handikappade barn. Funktionsnedsättningen eller det som det lilla barnet *inte* kan göra, sätts i fokus och en identitet som avvikande formas (Barron, 1996).

Den tidiga fokuseringen på funktionsnedsättningen kan medföra att den unga människan ser på sin kropp som en börda. Den bild som den unga människan med funktionshinder har av sig själv beror således till stor del på hur hon har uppfattats av andra (Barron, 1996).

3:2 Ungdomstid

Personer kan genom sitt hjälpbehov omyndigförklaras genom att andra definierar ens behov. Eftersom funktionsnedsättning kan innebära ett fortsatt behov av kontinuerliga stödinsatser i vuxenlivet kan detta således medföra att man, precis som ett barn, inte tillåts bestämma över sin egen situation (ibid.).

Ann Bakk och Inga Sommarström, båda psykologer, har i boken *Omsorgsboken* (1998) skrivit om problematiken kring kombinationen ungdomstid och funktionshinder. De menar att det oftast är under ungdomstiden som den funktionshindrade börjar inse att han är annorlunda samtidigt som han eller hon har en stark önskan att vara som andra. Man vill inte identifiera sig med andra unga med handikapp och har svårt att få en naturlig kontakt med vanliga ungdomar. Det leder ofta till en stor ensamhet just under de år då kamratkontakter och eget liv är viktigt (Bakk & Sommarström, 1998).

Berit Lagerheim är barnpsykiater och menar att den handikappade möter omgivningens värderingar under sin uppväxt och blir alltmer medveten om dem. I övergångsperioden mellan

barndom och vuxenhet, vid 11-14 år, brukar de bli upptagna av ilska över allt som är orättvist. Det vägrar befatta sig med allt som kan påminna dem om att de är annorlunda. De vill inte använda sina hjälpmedel och vägrar ibland behandling. Tonåringar med handikapp saknar ofta kamrater att efterlikna och anförtro sig till, enligt Lagerheim.

Vidare beskriver Lagerheim att ungdomar med handikapp ofta har en depressiv period i 15 årsåldern. De har svårt att hitta sin identitet som handikappade bland icke-handikappade. De är osäkra på sig själva och när de tänker på framtiden. De har ofta svårt att finna sig till rätta i ungdomsvärlden och saknar många av de erfarenheter de andra talar om (Lagerheim, 1994).

Lisa Skär har i sin doktorsavhandling (2002) *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter* kommit fram till att ungdomarna med rörelsehinder hade färre relationer till kamrater och att många gånger upplevde en social isolering från den kamratgrupp de egentligen ville tillhöra. Ungdomarna ansåg att orsaken var funktionshindret som hindrade dem i relationerna och att funktionshindret gjorde att kamraterna såg dem som annorlunda. Relationerna till jämnåriga innehöll även sociala barriärer i form av attityder vilket medförde att ungdomarna redan från tidig skolålder känt sig uteslutna från kamratgruppen (Skär, 2002).

En persons självkänsla grundar sig på hennes erfarenheter av att veta, att klara av och att misslyckas. Det har byggts på och bekräftats av erkännande och kritik från andra. Normalt är det barnets egen utveckling som steg för steg tvingar fram en förändring om rollerna i hemmet exempelvis om när barnet är mogen att ta mer ansvar, hjälpa till mer hemma och få göra saker på egen hand utan att tillsyn. Om ett handikappat barn inte visar att det vill och kan själv utan tvärtom förblir beroende av hjälp som ett småbarn så konserveras lätt familjelivet på den nivån. Familjemönstret förändras inte på ett funktionellt sätt vartefter medlemmarna utvecklas eller yttre förhållanden ställer nya krav. Ett exempel kan vara en familj med ungdomar i yngre tonåren som fortfarande är organiserad som en småbarnsfamilj och inte lämnar någon individuell frihet för barnet att bestämma och ta ansvar (Lagerheim, 1994).

3:3 Självbild och självschema

Redan som små barn börjar vi skapa tankemodeller av oss själva och av viktiga personer omkring oss. Självbilden organiseras successivt genom exponering och aktiva interaktioner med viktiga personer. På samma sätt som vi lär känna oss själva i en spegel, blir barnet

medvetet om sin egen person, genom att se sig själv reflekterat i den bild, som andra har av honom (d'Elia, 2001).

Våra scheman utvecklas och formas särskilt kraftfullt under den tidigare delen av livet, men fortsätter att bildas och förändras under hela livet. Vårt förhållande till oss själva, till exempel att vara duktiga och det värde vi lägger i det, samt vårt förhållande till andra, såsom att vara omtyckt och det värde vi tillmäter detta, är exempel på viktiga teman. Vi utvecklar scheman om vår kropp, hur den ser ut, hur den fungerar och vilket värde den har. Likaså har vi scheman om vår funktionsförmåga, var och en för sig och tillsammans med andra. Speciellt viktiga är de scheman som utvecklas i våra relationer till dem som står oss nära. Vi skaffar oss en uppfattning om vår förmåga att påverka oss själva, vår livssituation och andra människor. Den blir en del av vår identitet, den känsla av enhet från vilken all styrning upplevs komma. Våra schema blir som ett slags glasögon med vilka vi betraktar oss själva (Palm, 2000).

3:4 Min studie i förhållande till tidigare forskning

Min studie kan komma att bli ett komplement till tidigare forskning då detta är en förhållandevis liten studie som är avgränsad att enbart fokusera på erfarenheter och tankar utan att koppla det till något speciellt, till exempel boendet eller arbetssituation. Vidare kan det mikroperspektiv jag anlägger i uppsatsen nyansera de ibland entydigt negativa och starkt generaliserade bilden av funktionshindrade ungdomar som tidigare forskning producerat.

4. TEORETISKA PERSPEKTIV OCH BEGREPP

Då funktionshindrade lätt kan bli stämplade som avvikande på grund av deras handikapp kommer jag här till en början att visa på hur samhällssynen på funktionshindrade har sett ut genom historien, samt inom den teoretiska referensramen belysa begreppet stigmatisering.

4:1 Historiskt perspektiv

Samhällets syn på funktionshindrade har genom historien präglats av att de framförallt har setts som vårdobjekt – oavsett om de varit rörelsehindrade, synskadade, hörselskadade, utvecklingsstörda eller haft något annat funktionshinder. Dessa historiens invalider, vanföra, krymplingar, lytta, blinda, dövstumma, ”idioter”, sinnesslöa eller vad de kallats har utgjort individer att ta hand om. De har ofta levt i starkt beroende av sin omgivning – av anhöriga eller kyrka och privat välgörenhet, eller av fattigvård och under modernare tid socialvård och skiftande offentliga verksamheter (Ekensteen, 1996).

Ordet handikappad härstammar från det engelska uttrycket ”cap in hand”, det vill säga att hålla mössan i handen, tigga (Filipsson, 2003 s. 49). Att på detta sätt vara utlämnad och beroende, att ”inte klara sig själv”, har starkt präglat både synen på funktionshindrade och funktionshindrades uppfattning av sig själva. Rollen som objekt för omvårdnad och omhändertagande har fixerats, både i funktionshindrades självsyn och i det omgivande samhällets inställning (Ekensteen, 1996).

4:2 Stigma

Goffman har i boken *Stigma* (1972/2004) skrivit om den stigmatiserade människans situation och om hennes reaktion gentemot den omgivning hon befinner sig i. Goffman definierar begreppet stigmatisering som en socialpsykologisk term som behandlar samband mellan avvikande beteende och det omgivande samhällets reaktion. En stigmatiserad person beskrivs som en person som har egenskaper som är misskrediterande och som får stå till svars för de attityder och fördomar som finns i samhället. Dessa egenskaper eller drag kan inte undgå att uppmärksammas och får dem av oss som möter dessa personer att vända sig bort från dem och bortse från andra egenskaper. Ett exempel på detta är när kamratgruppen och andra i samhället påverkas av samhällseliga attityder som finns visavi rörelsehinder och handikapp. Man betraktar (medvetet eller omedvetet) barnet med rörelsehinder som hjälplöst eller som någon det är synd om. Ett sådant betraktelsesätt talar ständigt om för den rörelsehindrade att han eller hon är annorlunda, även om personen själv upplever det motsatta. En avvikarroll som försvårar sociala relationer är då under utveckling (Goffman, 1972/2004).

Möten som leder till att stigmatiserande etiketter utvecklas hos en person medför att sociala relationer begränsas och kan på sikt leda till att en negativ identitet utvecklas där de förväntningar andra har på en kan komma att börja motsvaras. Förväntningarna leder till att en person med funktionshinder kan börja se sig själv med fokus på funktionshindret istället för den person som han eller hon är (Goffman, 1972/2004).

Goffmans perspektiv återfinns hos flera av dagens forskare, Mats Hilde tar upp bland annat upp Goldberg och Davis i sin bok; *Avvikande beteende – en sociologisk introduktion* (1996) Goldberg menar att individen för in alla negativa rollövertaganden individen gjort i förhållande till sina signifikanta andra och att detta leder till att individen erhåller en negativ

självbild. I denna stämpling tvingas individen att förhålla sig till en avvikarroll och ett stigma, vilket i slutändan kan leda till en identifikation med rollen (Hilte, 1996).

Sättet för den stämplade att förhålla sig till sitt stigma skiftar beroende på den misskrediterade egenskapens synlighet. När ”normala” och synligt stigmatiserade människor möts är det upplagt för att den stigmatiserade skall känna sig ängslig och dåligt förankrad i situationen. Även de ”normala” kan uppleva situationen som pinsam. Från båda håll kan det förekomma försök att se bort från stigmat; parterna normaliserar avvikandet (Hilte, 1996).

Goffman menar att hos den stigmatiserade individen finns en ambivalens mot den egna gruppen (i detta fall, andra ungdomar med funktionshinder). Dennes liering med gruppen brukar cykliskt växla mellan perioder då han villigt tar till vara de speciella möjligheterna till samvaro med den egna gruppen och perioder då han avvisar dessa möjligheter som han förut välkomnade. Hans uppfattning om den egna gruppens natur och om de normalas natur brukar undergå liknande växlingar. I de övre tonåren kan man hos stigmatiserade ungdomar ofta konstatera en klart minskad identifiering med den egna gruppen och en klart ökad identifikation med de normala (Goffman, 1972/2004).

Fred Davis har studerat de synligt handikappade och funnit att deras handikapp kan utgöra ett slags hot mot vardagligt umgänge i fyra avseenden: För det första så tenderar handikappet att dominera den sociala interaktionen (vi skämtar och är onaturligt pratsamma). För det andra så hämmar och inskränker handikappet känslomässiga uttryck (vi vet tex. inte vad vi skall tala om). För det tredje så kan det uppstå en motsättning mellan handikappet och den handikappades egenskaper (när tex. en idrottsstjärna hamnar i rullstol). Det fjärde hotet är att det bildas en osäkerhet kring om den handikappade kan delta i gemensamma aktiviteter. Hoten mot interaktionssituationen bemöts genom en process av förnekad avvikelser eller normalisering, beroende på om man betraktar processen ur avvikarens eller motspelarens synvinkel (Hilte, 1996).

Fred Davis menar att när vi möter handikappade är vi antingen artiga och försöker dölja våra ärliga reaktioner, vi praktiserar ett ytligt och fiktivt accepterande av den handikappade personen. Den handikappade kan för att underlätta samspelet och den andres accepterande, visa upp andra icke misskrediterande sidor av sig själv. Vidmakthållandet av det normaliserande förhållandet sker till exempel genom att den normala ger upp en del av sin

normalitet och ansluter sig till den handikappades outsiderställning eller helt och hållet ”glömmer” bort det handikapp som faktiskt existerar (Hilte, 1996)

Stämplingen består i objektiv mening av en förflyttning från en högre statusposition till en lägre. Det är en förflyttning som får konsekvenser för personens självvärderingssystem. Goffman menar att de stigmatiserade genomgår liknande faser i sin bedömning av sig själva, den stämplade personen lär sig och övertar de andras inställning och tillägnar sig de bilder som finns i samhället om hur det är att ha ett visst stigma (Goffman, 1972/2004).

5. ANALYS AV INTERVJUER

I detta kapitlet kommer jag att presentera mina intervjupersoner (fingerade namn) samt min analys av materialet. För att ni skall få en mer levande bild av intervjupersonerna har jag valt att låta intervjupersonerna presentera sitt funktionshinder med egna ord.

5:1 Presentation av intervjupersoner

Lovisa 22 år, har en CP-skada – diplegi. Diplegi innebär dubbelsidig förlamning som ger symtom från båda kroppshalvorna och innebär alltid att benen är mer drabbade än armarna (Lagerkvist, 1998). Lovisa beskriver sitt funktionshinder så här:

Jag kan ej gå så långt, blir snabbt trött i höfter och sånt. Jag trillar lätt har dålig balans och fumliga händer som gör att jag tappar saker. Jag har koncentrationssvårigheter och klarar bara av att göra en sak åt gången Jag använder mig av rullstol ibland när jag skall iväg där det kommer vara mycket att gå. och där jag inte kan ta med min elmoped som jag annars använder mig av utomhus. Jag behöver hjälp med städning och tvätt och sånt. Min familj hjälper mig cirka en gång per vecka, familjen ville ställa upp plus att hemtjänst är dyrt. Dom är ändå här och hälsar på och dricker kaffe och te och passar då på att hjälpa mig samtidigt. Visst kan jag tvätta golvet och så men jag blir helt slut efteråt och tar väldigt lång tid. Att dammsuga är svårt i och med min dåliga balans.

Lovisa bor själv i egen lägenhet.

Matilda, 21 år, har en lätt CP-skada som hon fick vid födseln. Matilda hade navelsträngen runt halsen och fick på så sätt syrebrist. Hon beskriver sitt funktionshinder så här:

Syns lite när jag går, den ena sidan hänger inte helt med /../ Jag har svårt med minnet, närminnet är svårast. Jag har hemhjälp en gång i veckan som hjälper till med tvätt,

handling. Jag har en godman som hjälper mig med räkningarna och så har jag en ledsagare som jag går på bio och simmar med.

Matilda bor i en egen lägenhet som ligger nära en gruppboende där hon kan få hjälp om hon behöver. Hon har gått i vanlig skola fram tills åttonde klass, därefter särskola.

Noah, 18 år, har också en lätt CP-skada som han fick vid födseln då han fick syrebrist. Han beskriver sitt funktionshinder så här:

Svårt att komma ihåg grejor, armen och minnet är dom två grejorna jag har problem med i livet. /../ jag får skriva lappar men det är bara för att jag skall komma ihåg. Mor får skriva sådana lappar när hon till exempel skall gå bort och jag skall hjälpa till hemma till exempel töm disken, ta upp kläderna, ta ner smutskläder eller något sånt då kan jag inte komma på det automatiskt jag måste skriva upp det eftersom det är så många punkter, så stryker jag efter en och en, det funkar bra /../ En gång jag vet inte hur många år jag var men jag hittade inte hem för jag hade glömt det, och det var riktigt problem, jag hittade inte hem och jag yrade i två och en halv timme tills någon fick hjälpa mig att hitta hem. Det var riktigt pinsamt var det, så fick alla veta så blev jag mobbad för det. Nu är det över som tur var. /../ Armen kan jag inte använda i alla lägen. Till exempel i skolan när det är volleyboll så får jag styrketräna istället, jag får inte upp armen tillräckligt högt. Det är också stor skillnad på kraften i armarna, jag har ju styrka men inte så mycket som högran.

Noah bor hemma hos sina föräldrar.

Sebastian, 24 år, Sebastian beskriver sitt funktionshinder relativt kortfattat: ”Jag är förståndshandikappad, får hjälp med pengarna och sånt, laga mat ibland och handla”. Sebastian bor på ett gruppbostad.

Phillipa, 28 år, beskriver sitt funktionshinder på detta sätt: ” Jag är mongolid, jag har en kromosom för mycket, Vad jag vet så var det på sjukhuset när mamma födde mig som mamma såg att jag var mongolid”. Phillipa bor hemma hos sin mamma, arbetar med monteringsarbete men läser även olika ämnen bland annat engelska på Särsvux (särskola för vuxna).

5:2 Analys

Här redovisar jag några av de svar jag har fått av mina intervjupersoner utifrån olika teman. Utöver intervjuerna har jag också (som nämndes i inledningen) använt en antologi som heter *Strutsens vingar* (2003). Den är skriven av funktionshindrade ungdomar och då många av

skribenterna tar upp samma saker som mina intervjupersoner väljer jag att citera vissa stycken ur den.

5:2:1 Funktionshindrad eller handikappad?

Med hänsyn till diskussionen som tycks pågå om begreppen handikapp och funktionshinder(se begreppsdiskussionen) är det intressant att undersöka vilket av begreppen mina intervjupersoner föredrog. Sebastian var ensam om att föredra handikappad medan övriga intervjupersoner föredrog att använda begreppet funktionshinder.

Funktionshinder tycker jag låter bäst, handikapp låter ju, det är ju samma, man kan säga att det är ett handikapp jag har ju men funktionshinder är bättre (Noah, 18 år).

Jag tycker handikappad låter fult och rörelsehindrad låter också knäppt så funktionshindrad är väl egentligen ett bättre ord. Sen tycker jag att det är dumt att vi blir placerade i en grupp allihopa men det kommer nog aldrig försvinna. I engelskan använder man begreppet disabel, vilket enligt ordboken betyder icke fungerande, icke normal ungefär...(Lovisa, 22 år).

Matilda gick på känslan och sa -” Funktionshinder tycker jag känns bäst”. Det verkar som att även benämningen på individens stigma har betydelse för hur personen ser på sitt stigma.

5:2:2 Att bli medveten om ett stigma.

Att bli medveten om sitt funktionshinder och hur det kändes beskrivs av intervjupersonerna på olika sätt. Många har svårt att säga ungefärlig ålder men vissa pratar om att det var i samband med att de började skolan som det gick upp för dem att de var annorlunda.

Det har alltid funnits med men när jag blev medveten om det grät jag och blev jätteledsen (Matilda, 21 år).

Ledsamt och tragiskt, jag var tvungen att vänja mig vid det- men det är inte roligt (Noah, 18 år).

Ja, rätt så svårt var det (Sebastian, 24 år).

I hur man ser på sitt funktionshinder verkar det råda en viss ambivalens. Man lär sig leva med sitt funktionshinder och till viss mån acceptera att det är en del av den man är, men samtidigt så finns funktionshindret där;

Jag har liksom alltid ansett mig själv att jag ändå är som alla andra. Mitt funktionshinder skall inte förhindra mig att göra samma saker som alla andra. Jag vill inte gömma mig bakom det (Lovisa, 22 år).

Jag har lärt mig att leva med det men förr när jag gick i grundskolan ettan till sjuan så kände jag mig utanför hela tiden (Matilda, 21 år).

Ibland tänker jag på mitt funktionshinder, när jag har roligt har jag inte tid att tänka på det men det kommer ju upp ibland i huvudet- störigt (Noah, 18 år).

Karin Barron skriver i boken *Perspektiv på funktionshinder & handikapp* (1996) att människan är särpräglad som individ, vare sig hon har ett funktionshinder eller ej och ett funktionshinder är inte alltid centralt i en människas självbild (Barron, 1996). Detta är viktigt att komma ihåg och det framkommer delvis i Sebastians och Phillipas skildringar:

Jag är rätt så duktig, jag jobbar i en affär gör jag /.../ Jag brukar inte tänka på det (Sebastian, 24 år).

Jag märker inte mitt funktionshinder själv, jag är som vanligt /.../ Mitt funktionshinder syns inte på mig (Phillipa, 28 år).

5:2:3 Dolt eller synligt- funktionshindrades ambivalens inför hur ett stigma visas upp

När jag formulerade min fråga om intervjupersonerna trodde att det hade någon skillnad eller betydelse om man hade ett dolt eller synligt funktionshinder var jag ganska övertygad att alla skulle svara att ett funktionshinder som inte syns är det optimala. Kanske tänkte jag så för att mitt fokus var på hur man blir bemött av omgivningen och då skulle jag personligen om jag skulle drabbas av någonting vilja smälta in i omgivningen så mycket som möjligt. Därför blev jag ganska förvånad när intervjupersonerna en efter en sa nästan tvärtom. Lovisa tyckte att det var skillnad på om man hade ett dolt eller synligt funktionshinder och att skillnaden var både på gott och ont, hon menade att:

Har man ett som inte syns tar folk för givet att man är helt frisk och klarar allting och är som alla andra, det vet jag en tjej som hade en muskelsjukdom då bemötte alla henne med – men det klarar ju du, du är ju hur bra som helst och varför skall du få åka det? Då blir man ju trött på det att alltid höra det. Sen när man har ett synligt så kanske folk tror att man är korkad och tror att man inte kan någonting fast man kan det. I mina svaga stunder har jag faktiskt önskat att jag satt i rullstol för det är lite mer lättare att acceptera för andra att acceptera ”okej hon sitter i rullstol” medan för mig blir det ”varför går hon så konstigt?” Jag hade alltså inte velat haft ett funktionshinder som inte syns. (Lovisa, 22 år)

Vi kanske ställer för höga krav på de vars funktionshinder inte syns lika tydligt, att de skall vara precis som oss ” icke-funktionshindrade” utan att ta hänsyn till deras funktionshinder och de svårigheter detta för med sig. Författarna Lena Hedman-Hallin m.fl har en teori om detta, de menar att abstrakt tänkande är svårt för oss människor och kommer förmodligen alltid att

vara det. Att funktionshindret inte ”syns utanpå” gör det därför särskilt besvärligt. Omgivningen har då svårt att förstå handikappet och ställa adekvata krav. Det är inte lätt att undvika över- eller underkrav. I båda fallen kan resultatet bli ett ”kvaddat” självförtroende (Hedman–Hallin m.fl, 1998, s.67). Matilda kopplar också ihop människors förmåga till att förstå med funktionshindrets synlighet när hon säger ” Jag tror det kan vara svårare att ha ett funktionshinder som inte syns. För att omgivningen då inte kan förstå tror jag. Sebastian berättar” Ja det är det, skillnad. Har man ett handikapp som syns får man mer hjälp. Syns det inte får man säga till mer för att få hjälp”. I motsats till Davis (Hilte,1996) teori om hur synligt funktionshinder kan utgöra ett hot i den sociala interaktionen, kan vi här se hur ett synligt funktionshinder i stället anses underlätta interaktioner.

Men att ha ett synligt funktionshinder och att jämt vara beroende av ett hjälpmedel som syns direkt såsom en rullstol är heller inte alltid oproblematiskt. En av skribenterna i *Strutsens vingar* (2003) har uttryckt det så här:

Min rullstol är alltid i vägen. Så många gånger har jag velat lämna den, bara resa mig upp och gå min väg. Min rullstol har aldrig frågat mig om den får hänga med överallt, den hänger med på toaletten, i sovrummet och på discot. Den tar alltid så mycket uppmärksamhet, den smälter aldrig in i mängden (ur *Strutsens vingar*, 2003 s.63)

Detta är något som även Skär uppmärksammat i sin forskning. Hon menar att ett barn i rullstol kan bli betraktad som annorlunda eller avvikande och just rullstolen kan vara det som synliggör rörelsehindret och blir en barriär i den sociala relationen till kamraterna (Skär, 2002). Kanske är det så att ha ett dolt kontra synligt funktionshinder är miljöbetingat, att bland andra funktionshindrade och i situationer när man behöver hjälp till exempel, av personalen på boendet, så ger ett synligt funktionshinder högre status bland jämlikar och samtidigt får man mer hjälp personalen då har lättare att se bristerna och på så sätt lättare kan anpassa kraven på individen. Ett dolt handikapp är däremot sannolikt mer fördelaktigt när det gäller social samvaro med icke-funktionshindrade exempelvis på stan m.m. Då man lättare kan smälta in i mängden och kan undvika att bli stigmatiserad på grund av sitt stigma. Detta resonemang går hand i hand med Goffman´s (1972/ 2004)och Davis (Hilte, 1996) perspektiv, som jag skrev om i teoridelen.

Ibland kanske man inte berättar om sitt funktionshinder för att ens funktionshinder väcker så mycket känslor och fördomar att man genom erfarenhet har lärt sig att det är bättre att hålla tyst om det.

Mitt funktionshinder syns inte så väl. Men ändå har det betydelse för hur folk ska behandla mig. Varje gång jag skall lära känna en ny person måste jag läsa av denna noga. Törs jag säga sanningen om varför jag haltar lite eller är det bättre att hålla tyst? /../ att ett ord på två bokstäver (CP) kan stämpla en person för hela livet är nästan omöjligt att förstå. Men jag vet att så är fallet. Det har jag bittert fått erfara under hela min uppväxt (ur *Strutsens vingar*, 2003, s. 29).

En annan strategi för att undvika att omgivningen stigmatiserar en är att försöka dölja sitt funktionshinder genom att skylla på en tillfällig skada eller att välja bort aktiviteter som gör att ens funktionshindret får en mer framträdande roll och blir mer synligt. Här återfinns Fred Davis (se teorikapitlet) resonemang om att den handikappade kan, för att underlätta samspelet och den andres accepterade, visa upp andra icke misskrediterade sidor av sig själv. (Hilte, 1996). Noah och Matilda berättar:

När jag var yngre och folk frågade varför jag hade armen så , då sa jag inte att det var en skada utan då sa jag bara att jag hade knäckt den. Men det är ju skadan när jag föddes som gjorde det (Noah, 18 år).

Gymnastik tycker jag inte om, det är inte kul att springa då märks funktionshindret mer tycker jag. (Matilda, 21 år).

Tonåringar är speciellt känsliga när det gäller att vara annorlunda och under tonåren blir dessa hinder mer markanta. Den som har ett rörelsehinder kan uppleva annorlundaskapet svårt, eftersom det kan upplevas mycket besvärligt att ha en kropp som inte ser ut som andras eller att behöva sitta i rullstol och därigenom synliggöra sitt rörelsehinder (Skär, 2002).

Växlingen som kan förekomma i synen på sig själv och sitt funktionshinder skildras här av Lovisa:

Visst är jag trött på mina ben och visst hade jag helst gjort av med dem men sen samtidigt så är mitt funktionshinder en del av den jag är i dag och ibland så tycker jag att jaha jag är väl okej men sen andra dar så tycker man blåä...och sen ibland tycker man öhh.. jag är tjock och behöver gå ner i vikt och jag är usch. Men överlag så är jag nöjd, det går ju inte att göra så mycket åt det heller ju utan försöka tycka okej att jag duger (Lovisa, 22 år).

Det tycks här som att dagsformen också påverkar i vilken mån vi har förmågan att motivera oss själva att tänka positivt och att tycka om oss själva. Lovisa berättar här även om ett annat så kallat ”normalt” stigma, som inte har så mycket med hennes funktionshinder att göra nämligen vikten: ”jag är tjock och behöver gå ner i vikt”.

5:2:4 Bemötande

Bemötande handlar om den sociala verkligheten, vardagens möten och utbyten av ord och handlingar. Ett dåligt bemötande kan bli en vardaglig påminnelse om ett socialt förtryck. Hur en människa under sitt liv blir bemött påverkar hela människans utveckling både intellektuellt (kognitivt), känslomässigt (emotionellt), och socialt⁴. Vår syn på oss själva, vår självbild (se d’Elia, 2001 i tidigare forskning) formas av vi ser oss själva reflekterat i den bild som omgivningen har av oss. De erfarenheter man gör under sin uppväxt läggs till grund för hur man uppfattar sig själv som individ (Folkesson & Kollberg, 1996).

Mina intervjupersoner hade, kanske lite förvånande, överlag en positiv inställning till hur omgivningen bemöter dem och visste på vilket sätt de önskade bli bemötta.

Dom bemöter mig bra, dom förstår när man förklarar /.../ jag vill att de bemöter mig som dom bemöter vilken människa som helst (Matilda, 21 år).

Jag skulle önska att jag bara skulle få vara den jag är utan att folk tycker jag är knäpp och konstig. Att folk är ärliga och inte sockersöta mot en och att folk tänker efter innan man kläcker ur sig en dum kommentar, det är bättre att fråga, barn är bra för dom frågar, alltid till exempel varför går hon så (Lovisa, 22 år).

Mina intervjupersoner berättade också om bemötande de inte uppskattar:

Folk står och tittar på en och stirrar (Phillipa 28 år).

Folk glor ofta, men det är jag så van vid så det bryr jag mig inte om (Lovisa, 22 år).

Både unga och vuxna säger olika saker, dumma saker /.../ Hon är dum hon är knäpp och kallar mig mongo /.../ Jag har blivit jagad och mobbad många gånger på grund av mitt handikapp (Phillipa, 28 år)

Vissa tror jag är ett pucko. Man tittar bort, man ser mig inte, man pratar över huvudet på mig och tror jag inte kan prata. Men jag kan faktiskt prata och jag förstår allt det du säger, så det man egentligen kan fråga sig är: vem är det som är ett pucko?(ur *Strutsens vingar*, 2003, s.63).

⁴ <http://www.fub.se>

Egentligen borde det inte vara så svårt, det är bara att gå till sig själv för som en av skribenterna i "Strutsens vingar" skriver -" Så som du vill bli bemött så vill jag också att du bemöter mig"(ur *Strutsens vingar*, 2003, s.64). Som jag skrev i teorikapitlet kan det från båda håll förekomma försök att se bort från stigmat när normala och synligt stigmatiserade människor möts (Hilte, 1996). Intervjucitatet ovan visar på ytterligheter i hur omgivningen kan bete sig då de antingen kan vara "sockersöta" eller så kläcker de ur sig en dum kommentar. Men varför är det då så? Jag tycker själv man kan bli lite ställd ibland när man möter en funktionshindrad till exempel på stan som jag inte känner, trots att jag har flera års erfarenhet av att arbeta med funktionshindrade. Skall jag le eller hälsa som jag faktiskt brukar göra på de flesta människor jag möter eller skall jag låtsas att jag inte ser honom eller henne? Här kan man applicera Davis teori om att handikappet utgör ett "hot" i vardagligt umgänge (se teorikapitlet).

Många utvecklingsstörda upplever också att andra undviker kontakt med dem. Grannar som tittar bort, folk på bussen som stirrar, barn som retas. De som ser avvikande ut eller talar högljutt drar uppmärksamheten till sig, fast de inte vill. Andras nedlåtande eller negativa bemötande väcker vrede och aktualiserar sorgen och skammen över att inte vara som andra (Bakk & Sommarström, 1998). Lovisa gav ett exempel från ett tillfälle när hon och hennes systerdotter var på ett köpcentra nyligen:

Så körde vi därinne med min elmoped men så skulle jag gå på toaletten och hon stannade där ute vid den då, så kom det förbi en ung förälder och sitt barn, så hade barnet pekat på elmopeden och frågat sin mamma vad är det? Då hade mamman svarat det är till för sådana som är lite "kokko" i huvudet. Hade jag varit där då hade jag kört efter henne med rullstolen till exempel sådana grejor det är mest skrattretande, är hon så blåst så hon inte vet bättre är det synd om henne, men det är mest synd om barnet som växer upp med en felaktig bild då ju. Man får lust att gå fram till dom och säga något elakt tillbaka men oftast så blir man så ställd över att folk faktiskt tycker så, så man bara jaha... (Lovisa, 22 år).

Här blir Lovisa stämplad som "kokko" av en person som inte ens en gång har sett hur hon ser ut, det är bara Lovisas hjälpmedel som personen i fråga har sett och trots detta så har Lovisa redan blivit stämplad som "kokko". Vidare så blir hon placerad i en grupp som om alla som har ett funktionshinder och som är beroende av detta hjälpmedel är en homogen grupp. Att alla funktionshindrade blir placerad i en grupp är något som Lovisa själv tar upp som någonting negativt " Sen tycker jag att det är dumt att vi blir placerade i en grupp allihopa

men det kommer nog aldrig försvinna”. Lovisa och jag diskuterade incidenten under intervjun och då sa Lovisa någonting som jag tolkade som att det värsta var att mamman förmedlar denna synen på funktionshindrade till hennes lilla barn och överför på så sätt även fördomar. Att mamman var ung var också extra besvärande i Lovisas perspektiv då man tror att det mestadels äldre som har växt upp under en annan tid som har denna typ av inställning till funktionshindrade.

Ibland kan dock missförstånd ske. Noah har en gång varit med om att ett butiksbiträde har tagit honom för en snattare::

Jo en gång när jag var inne i en affär med jacka, när jag håller armen så , kan inte hjälpa det jag håller den så på ett speciellt vis. När jag slappnar av är jag så sned där, så var det en som trodde att jag hade snott godis i och med detta, så fick dom kolla igenom och så fick jag förklara. Men han bad om ursäkt sen och så (Noah, 18 år).

Lovisa upplevde att omgivningen ibland bara såg till hennes funktionshinder:

Människor tittar ju på mig och så ser dom mitt funktionshinder, det är så jag inte vill ha det. Jag försöker liksom inte bortse från att jag har det men jag vill gärna att dom skall se mig istället. Dom behöver inte bortse från mitt funktionshinder men dom skall ändå se mig för mitt funktionshinder är ju en del av mig men många ser ju bara direkt funktionshindret (Lovisa, 22 år).

Detta är även något som Skär (2002) också har kommit fram till i sin doktorsavhandling om rörelsehindrade ungdomar. Ungdomarnas berättade att funktionshindret hade liten betydelse för vem de själva uppfattade att de var. I sin självpresentation beskrev de att de identifierade sig med andra ungdomar i gruppen tonåringar. Men när ungdomarna däremot skulle berätta om sina erfarenheter kring hur de uppfattade att andra betraktade dem hade funktionshindret ofta en avgörande betydelse, det vill säga deras erfarenheter var att de ofta blev sedda med fokus på sitt funktionshinder och inte som den person de är (Skär, 2002).

5:2:5 Frigörelse, relationer och tankar om framtiden

Lagerheim menar att för ungdomar med handikapp kan det vara svårare att ta sig från föräldraberöendet. Som jag redan har nämnt så har familjesituationen i familjer med funktionshindrade ungdomar enligt Lagerheim (1994) oftast konserverats på en barnlig nivå, där det inte finns manöverutrymme för en normal frigörelseprocess. Den unge har inte självförtroende nog att tro sig om att klara sig på egen hand, och föräldrarna är så inkörda på att sköta om sitt stora barn och att förutse faror att de inte vågar släppa ifrån sig ansvaret. Lagerheims resonemang har en viss motsvarighet även i mitt material

Lovisa , till exempel berättar att hennes frigörelseprocess från föräldrarna både hade gått ”bra och lite dåligt” som hon uttryckte det:

Jag har blivit lite smått överbeskyddad som liten och även i tonåren jag fick inte göra riktigt samma saker som mina syskon fick göra. Men så samtidigt har jag aldrig direkt umgåtts med funktionshindrade när jag var liten som många gör, dom baserar hela livet kring funktionshinder och det har inte dom gjort, jag har ändå någorlunda blivit behandlad som alla andra förutom att jag var lite smått överbeskyddad då, men det släppte ju med åren när dom märkte att jag klarade mig själv. När jag flyttade då jag började på gymnasiet fick jag min frihet men innan dess då ja då fick till exempel mina syskon gå ut och festa och sådana grejor men åkte jag ner och tog en pizza blev det ett jävla liv. Men det har man ju fattat sen att dom var ju bara väldigt rädda om mig, det är inte lätt att få ett barn med funktionshinder. Detta märker jag fortfarande av nu att jag är osäker i vissa situationer, extra känslig men jag vet inte om det beror på det eller på något annat men jag tror att det har bidragit lite. Saker jag upplever nu kanske jag skulle ha upplevt liksom på gymnasiet i stället, man betar sig som en barnunge men det är bara för att man inte upplevt det tidigare och vet inte hur man skall hantera det, tex. när det tar slut med en kille och så. Men jag fick ju min frihet när jag flyttade hemifrån och då släppte jag loss för då kunde de inte göra så mycket Jag är även yngst av mina syskon och det kan också påverka att det ser mig fortfarande som minstingen (Lovisa 22 år).

Lovisa är själv lite osäker om det är så att det är hennes funktionshinder eller det faktum att hon är yngst som har fått föräldrarna att överbeskydda henne, och att detta eventuellt har bidragit till att hon kan känna osäkerhet i vissa situationer. En av skribenterna i *Strutsens vingar* skriver om sina tankar om relationer kan kompliceras om man på grund av sitt funktionshinder är beroende av hjälp:

Det var svårare för mig att bara så där spontant följa med en kille hem, han hade säkert trappor och ingen hiss. Och jag kan inte gå på toaletten själv, vem skall då hjälpa mig, tänk om jag blir kissnödig! Att få av kläderna var ett mindre problem men däremot klä på mig – skulle han hjälpa mig med det också? Jag kunde inte bara resa mig upp och gå och springa iväg om han skulle göra mig illa. Jag var fast i hans händer och helt beroende av honom (Ur *Strutsens vingar* s.64).

Tre av mina intervjupersoner hade ingen relation för tillfället, men hade haft det tidigare. Lovisa hade haft relationer både med funktionshindrade och icke- funktionshindrade och tyckte att när hon var tillsammans med en icke- funktionshindrad kille så kändes det mer på något sätt enligt Lovisa eftersom han valde henne trots hennes funktionshinder. Phillipa var förlovad med en kille som också var funktionshindrad och hade inga planer ännu på att flytta ihop.

Jag har en kille som jag är förlovad med. Vi överraskade mamma och köpte ringen i byn på min födelsedag (Phillipa., 28 år).

Funktionshindret tycks ibland även påverka hur omgivningen ser på den funktionshindrades relationer och framtid:

Varför frågar alla dig vad du skall bli när du blir stor? Varför är det ingen som frågar mig? Precis som du vill jag bo med man , barn och hund i ett hus och leva lycklig i alla mina dagar, som i sagornas värld (ur *Strutsens vingar* s.64).

6. SAMMANFATTNING OCH SLUTDISKUSSION

Syftet med denna uppsats var att belysa hur funktionshindrades självbild och identitet formas under ungdomsåren, samt att undersöka hur ungdomar upplever sitt handikapp i en tid då man sannolikt jämför sig mycket med andra. Mina frågeställningar har varit:

1. Hur formas en individs identitet och självbild av att vara funktionshindrad?
2. Vilka erfarenheter har funktionshindrade av omgivningens bemötande?
3. Vilken betydelse har det om man har ett synligt eller dolt funktionshinder?

För att försöka få svar på mina frågeställningar har jag gjort en kvalitativ studie där jag har intervjuat totalt 5 stycken ungdomar mellan 18 och 28 år. Intervjuerna ägde rum hemma hos respondenterna och samtalen var till viss del strukturerade av grundläggande frågor (se bilaga 2). Dessutom har jag gjort litteraturstudier och sökt information via nätet. Jag har mestadels använt mig av böcker och refererar utifrån dessa vad olika forskare och psykologer kommit fram till.

Under teoriavsnittet har jag bland annat utgått från sociologen Goffman (1972/2004) och hans teorier om stigmatisering eftersom funktionshindrade lätt kan bli stämplade som avvikande på grund av deras funktionshinder. Detta är något som går långt tillbaka i tiden då samhällets syn på funktionshindrade genom historien präglats av att de framförallt har setts som vårdobjekt och de har ofta levt i starkt beroende av sin omgivning. Att på detta sätt vara utlämnad och beroende har starkt präglat synen funktionshindrade och de funktionshindrades uppfattning om sig själva (Ekensteen, 1996).

I socialt arbete och som socionom kommer man i kontakt med många olika människor och därför också funktionshindrade. Det är därför viktigt att reflektera över med vilka ”glasögon” man betraktar personen man har framför sig. Vi påverkas alla mer eller mindre av samhälleliga attityder som finns angående funktionshindrade och därför kan vi komma att betrakta (medvetet eller omedvetet) funktionshindrade som hjälplösa eller som några det är synd om (Goffman, 1972/2004). Lika viktigt är det att vi ställer adekvata krav efter individens förmåga.

Hur en individs identitet och självbild formas av att vara funktionshindrad beror alltså på vilket bemötande han eller hon får av omgivningen. Som funktionshindrad konfronteras man tidigt med ett visst normalitetsideal då funktionsnedsättningen och det som det lilla barnet *inte* kan hamnar i fokus när olika professionella grupper skall hjälpa barnet utifrån deras expertis (Barron, 1996). I takt med stigande ålder möter den funktionshindrade själv värderingar och blir allt mer medveten om dem (Lagerheim, 1996). Den bild som den unga människan med funktionshinder har av sig själv beror således till stor del på hur hon har uppfattats av andra (Barron, 1996).

Mina intervjupersoner skildrade på olika sätt sina erfarenheter av att vara funktionshindrade, i synen på sig själv och i möte med andra. I likhet med vad forskaren Lisa Skär (2002) kommit fram till i sin avhandling så upplevde mina intervjupersoner att de oftast blev sedda av andra med fokus på deras funktionshinder och inte som den person de är. Alla hade de erfarenheter från att känna sig avvikande och att bli stämplade av omgivningen på grund av sitt funktionshinder, men många tyckte ändå att omgivningen överlag bemötte dem bra.

Det fanns både fördelar och nackdelar med att ha ett funktionshinder som syns eller att ha ett mer dolt funktionshinder, och i motsats till vad jag först trodde så föredrog mina intervjupersoner ett synligt funktionshinder. Detta på grund av att de upplevde det som att de med ett synligt funktionshinder fick mer hjälp och att omgivningen ibland ställde för höga krav på de individer vars funktionshinder är mer dolt.

Begreppen ”funktionshindrad” eller ”handikappad” var också betydelsefulla: mina intervjupersoner gick på känslan när de beskrev att ”funktionshindrad” känns bäst eller låter bäst, det var bara en av mina intervjupersoner som föredrog begreppet handikappad.

Jag tror att en människas personlighet påverkar hur man upplever sitt funktionshinder. Exempelvis finns det enligt mig vissa människor som har en fantastisk förmåga att se det positiva, tänka positivt och aldrig ge upp. Dessutom tror jag att hur vi ser på oss själva skiftar från dag till dag och påverkas av vår så kallade dagsform, för visst är det så att vissa dagar så leker livet och alla bekymmer känns hanterbara medan andra dagar är det inte lika lätt att motivera sig själv att man duger och att man är bra som man är. Mycket av det som min uppsats handlar om, hur man ser på sig själv och hur man blir bemött av omgivningen, är inget som är "fix och färdigt" bara för man blir "vuxen". Vår syn på oss själva fortsätter och formas genom hela livet ungefär som ett pussel, vi hittar bit för bit, som efterhand kommer att utgöra vårt "jag". Kanske är det så att ju mer vi hittar vårt jag och den vi är desto lättare har vi att tycka om oss själva så som vi är och kan då lättare hantera omgivningens bemötande.

Som titel på denna uppsats valde jag "*Olika men ändå lika*", då jag tycker att det är en av slutsatserna jag har kommit fram till efter att ha skrivit denna uppsats. Mycket av den tidigare forskningen ger en starkt problematiserad bild av funktionshindrade ungdomar, eftersom den menar att funktionshindrade ungdomar har svårt att finna sin identitet som handikappad bland icke handikappade och att de har svårigheter i kamratrelationer vilket ofta leder till ensamhet (se tidigare forskning). Jag invänder delvis mot detta genom att jag betraktar funktionshindrade ungdomar som aktörer, förhållandevis lika andra aktörer. Alla människor med eller utan funktionshinder har förhållandevis lika tankar om oss själva som individer och i förhållande till andra, i alla fall om jag jämför mig själv och de personer som jag har intervjuat. Därför tänker jag avslutningsvis ta hjälp av ytterligare ett citat ur *Strutsens vingar* (2003). Då jag tycker att det säger så mycket och har ett mycket viktigt budskap:

Min kropp ser inte ut som din men jag är ändå i behov av samma saker – att bli älskad och att få älska (ur *Strutsens vingar*, 2003, s. 63).

7. REFERENSER

Bakk, Ann & Sommarström; Inga (1998) ” Att vara utvecklingsstörd” i Ericsson, Ninni (red) *Omsorgsboken*. Stockholm: Liber AB.

Barron, Karin (1996) ” Ung och funktionshindrad i ett föränderligt samhälle” i Tideman, Magnus (red) *Perspektiv på funktionshinder & HANDIKAPP*. Stockholm. Johansson & Skyttmo förlag AB.

Boomsma, Karin (2003) ” Dikten: Jag har ett liv” i *Strutsens vingar*. Stockholm, Sibus (Statens institut för särskilt utbildningsstöd).

Bra böckers stora läkarlexikon band 3 (1993) Höganäs, Bra böcker AB.

Brockstedt, Håkan (1998) ”Begåvningshandikappet” i Ericsson, Ninni (red) *Omsorgsboken*. Stockholm: Liber AB.

d 'Elia, Giacomo (2001) *Kognitiv Psykoterapi*. Stockholm, SFPH (Svenska Föreningen för Psykisk Hälsa), andra utgåvan.

Denscombe, Martyn (2000) *Forskningshandboken –för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund, Studentlitteratur.

Ekensteen, Wilhelm (1996) ”Från objekt till subjekt i sitt eget liv” ” i Tideman, Magnus (red) *Perspektiv på funktionshinder & HANDIKAPP*. Stockholm. Johansson & Skyttmo förlag AB.

Filipsson, Hans (2003) ” Tröja eller Rock” i *Strutsens vingar*. Stockholm, Sibus (Statens institut för särskilt utbildningsstöd).

Folkesson, Yvonne & Kollberg, Evy (1996) ” Utvecklingsstörning, psykosexuell utveckling och eventuellt föräldraskap” i Tideman, Magnus (red) *Perspektiv på funktionshinder & HANDIKAPP*. Stockholm. Johansson & Skyttmo förlag AB.

Goffman, Erving (2004) *Stigma- Den avvikandes roll och identitet*. Prisma, andra upplagan.

Göthberg, Anna-Karin & Habbe, Peter & Karlsson, Rickard (2002) *Projektarbete från ide till slutprodukt*. Stockholm, Bonnier utbildning AB.

Hedman - Hallin, Lena & Hiitti, Gudrun & Hiitti, Matti (1998) ”Särskolan” i Ericsson, Ninni (red) *Omsorgsboken*. Stockholm: Liber AB.

Hilte, Mats (1996) *Avvikande beteende – en sociologisk introduktion*. Lund, Studentlitteratur.

Kihlman, Marit (1998) ”Omsorgsideologi” i Ericsson, Ninni (red) *Omsorgsboken*. Stockholm: Liber AB.

Lagerheim, Berit (1994) *Att utvecklas med handikapp – möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen*. Falköping. Almqvist & Wiksell.

Lagerkvist, Bengt (1998) ”Rörelsehinder” i Ericsson, Ninni (red) *Omsorgsboken*. Stockholm: Liber AB.

Palm, Astrid (2000) ”Självbild” i Palm, A; Andersson, C; Freeman, A; Juhela, P; Palm, U. *Kognitivt förhållningssätt – En psykologisk teori för samverkan med patienten*. Lund, Natur och Kultur. Första utgåvan femte tryckningen.

Skär, Lisa (2002) *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter*. Luleå, Luleå University of Technology.

Strutsens vingar (2003) Stockholm, Sibus (Statens institut för särskilt utbildningsstöd).

Trost, Jan (1993) *Kvalitativa intervjuer*. Lund, Studentlitteratur.

Trost, Jan (1997) *Kvalitativa intervjuer*. Lund, Studentlitteratur. Andra upplagan.

Åkerström, Malin (2004) *Föräldraskap och expertis – motsättningar kring handikappade barn* Malmö, Liber AB.

Internet

Handikappombudsmannens hemsida <http://www.ho.se/start.asp?lang=sv&sida=4908>. 2005-03-22
klockan 09:55.

FUB-s hemsida <http://www.fub.se/pdf/kunskapsmappar/NAR%20ASIKTER%20BLIR%20HANDLING.pdf>
2005-04-25 klockan 10:15.

Nationalencyklopedins Internettjänst:

http://www.ne.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=209858&i_word=SJ%c4LVBILD 2005-05-09 klockan
13:30

Intervjustudie om funktionshindrade ungdomar.

Hej! Jag heter Katarina Jönsson och studerar på socionomutbildningen på Socialhögskolan i Lund. Kursen jag har valt att läsa denna termin heter Barn och unga. Jag håller just nu på att skriva min C-uppsats på 10 poäng. och ämnet som jag valt att skriva om är funktionshindrade ungdomars syn på sig själva och sitt handikapp.

Uppsatsen skall innehålla kunskap från tidigare forskning och sådan information jag kan hitta i böcker, men skall även innehålla ny forskning som jag själv skall ta reda på genom att tex. utföra intervjuer. Jag skulle därför vilja tala med ca 5-7 stycken ungdomar under 24 år som kan tänka sig att frivilligt ställa upp på en intervju. Intervjun tar ca 1 timme och jag kommer att ställa frågor av typen; Hur man upplever sitt funktionshinder, samt om funktionshindret har påverkat uppväxten och tonårstiden. Hur man ser på sig själv och sin kropp, samt hur man upplever att man blir bemött av omgivningen.

Intervjuerna kommer att spelas in på band så att jag inte behöver skriva ner allting direkt Dessa band kommer förvaras på ett säkert sätt så att de inte kommer andra tillgodo, och de kommer att raderas efter jag är färdig med dem. Materialet kommer endast användas till denna uppsats. Intervjupersonerna kommer inte att nämnas vid namn och ej heller i vilken kommun de bor för att garantera intervjupersonernas anonymitet.

Därför ber jag er undersöka om det finns någon i er verksamhet som kan ställa upp. Jag kommer att höra av mig på torsdag den 7 april.

Vill ni ha ytterligare information kan ni nå mig på ***/*****. Min handledare heter David Wästerfors tlf. ***/*****.

Intervjufrågor:

- Vill du berätta om ditt funktionshinder?
- Vad innebär det?
- Ungefär hur gammal var du när du blev medveten om ditt funktionshinder?
- Hur kändes det?
- Hur påverkade detta ditt liv?
- Påverkades din tonårstid av att du har ett funktionshinder?
 - kamratrelationer?
 - Frigörelsen från föräldrarna?
 - Kärleksrelationer pojkvän/flickvän?
- Hur har dina föräldrar hanterat ditt funktionshinder?
- Vad har du för tankar om din egen kropp?
- Hur tycker du att omgivningen bemöter dig?
 - Hur känns det?
 - Hur skulle du önska att omgivningen bemötte dig på?
- Har det funnits perioder/ eller tillfällen i ditt liv när det har känts extra svårt att vara funktionshindrad? Har det funnits perioder då det tvärtom känts lätt?
- Vad har du för tankar om framtiden?

Exempel??