

Delaktighet eller utanförskap

Upplevd delaktighet i olika livssituationer bland
unga vuxna med funktionshinder

Eva Sthen

Delaktighet eller utanförskap

Denna rapport kan beställas genom Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting.

© Eva Sthen och Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting 2005.

ISSN 1404-8345

Förord

Detta arbete undersöker delaktigheten i olika livssituationer så som den upplevs av tio unga vuxna med funktionshinder, f.d. elever vid riksgymnasieverksamheten i Skärholmen. Studien använder sig av en kvalitativ metod med fenomenologisk inriktning och därmed är det ett inifrånperspektiv, de enskilda personernas egna upplevelser, som är det bärande och viktiga. Ett sådant perspektiv tar utgångspunkt i de olika personernas egna s.k. livsvärldar, inte i ett objektiva utifrånperspektiv.

Delaktighet är ett högaktuellt begrepp i dagens handikappolitiska diskussion. Det är därför angeläget att begreppets innebörd belyses och tydliggörs. Genom detta projektarbete lämnas ett bidrag till förståelsen av begreppet liksom även till förståelsen av livsvillkoren i stort för personer med funktionshinder.

Rapporten är ursprungligen en magisteruppsats inom arbetsterapiutbildningen vid Karolinska institutet. Texten har bearbetats något för utgivning som FoU-rapport.

Stockholm i november 2005

Carina Hjelm
Habiliteringschef

Sammanfattning

Denna studie undersöker och beskriver hur unga vuxna med funktionshinder upplever delaktighet i olika livssituationer. Tio personer i åldrarna 20 till 35 år, samtliga med genomförda gymnasie studier, har intervjuats. Studien är kvalitativ och data analyserades med en modifierad form av The Empirical Phenomenological Psychological (EPP) Method. Intervjuerna fokuserar på deltagarnas upplevelser av delaktighet inom områden som studier, sysselsättning, habilitering, assistans, relationer, hjälpmedel och fritid.

Resultatet visar att delaktighet är ett komplext fenomen som påverkas av såväl sammanhanget, som personliga och miljömässiga faktorer. Informanternas strävan att uppnå social delaktighet och att inte bli utskilda är ett genomgående tema. Studien visar att känslan av utanför- och annorlundaskap, ojämlika maktförhållanden, omgivningens kollektivistiska synsätt samt bräcklig självbild hindrar upplevelsen av delaktighet. Känslan av tillhörighet, möjligheten att dela gemensamma levnadsvillkor samt tillgänglighet underlättar däremot upplevelsen av delaktighet. Så gör även flexibilitet och lyhördhet hos yrkesgrupper och arbetsorganisationer. Gott bemötande underlättar också delaktighet, men förutsätter individens möjlighet att få göra egna val.

Resultatet ger ny kunskap, synliggör och karaktäriserar fenomen av delaktighet som informanterna upplever i sina livssituationer. Därmed skapas förutsättningar för att studien kan erbjuda vägledning för hur den sociala miljön kan utveckla bättre bemötande.

Förord

I förarbetet till studien söktes olika ords betydelser i ordböcker. Ordet *delta* visade sig då vara en homograf som också betecknade en rikt förgrenad flodmynning. Detta betraktades initialt som en felsökning. Under arbetets gång har det emellertid framkommit att delaktighet i sin komplexitet och bredd väl kan beskrivas som en flod som vid närmare granskning förgrenar sig i ett oändligt landskap med många olika biflöden. Många av dessa flöden är ännu utforskade, men under tiden som de kartläggs kommer ständigt nya att uppstå.

Eva Sthen

Innehållsförteckning

| | |
|--|-----------|
| Inledning | 3 |
| Bakgrund | 4 |
| Definitioner av delaktighet..... | 4 |
| Arbetsterapi och delaktighet | 5 |
| Riksgymnasiet och habilitering..... | 5 |
| Livsvillkor för unga funktionshindrade | 6 |
| Att bli vuxen | 7 |
| Sociala och fysiska hinder | 8 |
| Syfte | 10 |
| Huvudfrågeställningar | 10 |
| Metod | 11 |
| Urval..... | 11 |
| Informantgrupp | 12 |
| Datainsamling | 12 |
| Databearbetning | 13 |
| Etiska aspekter | 15 |
| Resultat | 16 |
| Upplevelse av utanför- och annorlundaskap..... | 17 |
| Känslan av att inte passa in | 17 |
| Känslan av att vara annorlunda i familjen | 19 |
| Känslan av att information botar utanförskap | 20 |
| Upplevelse av bräcklig självbild påverkar relationer..... | 21 |
| Osäkerhet om man duger | 21 |
| Funktionshindret försvårar partnerrelationer..... | 22 |
| Upplevelse av ojämlika maktförhållanden..... | 24 |
| Begränsade valmöjligheter | 24 |
| Beroende komplicerar autonomi..... | 26 |
| Upplevelse av behov av tillhörighet och sammanhang..... | 28 |
| Arbetsgemenskap skapar delaktighet | 28 |
| Gemensamma livsvillkor skapar delaktighet..... | 29 |
| Upplevelse av att fysisk miljö bestämmer delaktighet | 31 |
| Diskussion | 33 |
| Resultatdiskussion..... | 33 |
| Metoddiskussion | 39 |
| Referenslitteratur | 41 |
| Bilagor | |

Inledning

I mitt arbete med gymnasieungdomar med funktionshinder har jag ofta tänkt på innebörden av delaktighet. Delaktighet är ett centralt begrepp, närmast ett honnörsord inom habilitering och en grundläggande princip i arbetet tillsammans med eleverna. Begreppet är svårfångat men används ofta i verksamheten i betydelsen inflytande, samarbete och ömsesidighet. Hur ungdomarna själva upplever delaktighet är dock oklart och begreppet delaktighet tenderar därför att betyda allt och ingenting.

Hur delaktighet upplevs kan bara individen själv berätta och det är därför angeläget att fråga tidigare elever, som nu med sitt vuxenperspektiv kan reflektera över egen delaktighet i såväl sin habilitering som i sin livsvärld i övrigt. Genom studien önskar jag som arbetsterapeut fördjupa kunskapen och öka förståelsen för hur unga med funktionshinder upplever och resonerar kring delaktighet.

Bakgrund

Definitioner av delaktighet

Frågan om delaktighet har länge varit högaktuell i handikappolitiska sammanhang. I FN:s standardregler formuleras mål om att personer med funktionshinder ska ges full delaktighet i samhällslivet och jämlikhet i levnadsvillkor (The United Nations Standard Rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities, 1993). De internationella konventionerna om mänskliga rättigheter utgör grunden för standardreglerna. Handikappombudsmannen (2002) övervakar hur standardreglerna tillämpas i Sverige (SFS 1994:749). I samhällsdebatten har bemötande, en aspekt av delaktighet, stor betydelse. Hur man utvecklar bemötandet av personer med funktionshinder är en angelägen fråga (SOU 1999:21).

I den senaste upplagan av ”International Classification of Functioning, Disability and Health” (WHO, 2001) vanligen benämnd ”ICF”, används begreppet delaktighet främst som relaterat till genomförande och kapacitet. Enligt ICF:s svenska version definieras begreppet delaktighet (participation) som en persons engagemang i livssituationer. Delaktighetsinskränkning (participation restriction) är problem som en person kan uppleva i engagemang i sina livssituationer. Delaktighetsbegreppet rymmer många olika dimensioner och kopplas ofta till fysisk tillgänglighet, men sällan behandlas exempelvis själva känslan och viljan av delaktighet. Även ICF saknar dessa dimensioner vilket exempelvis Hemmingsson (2002) har påtalat.

Begreppet delaktighet har olika innebörder beroende på vilken litteratur som studeras. I Norstedts Svenska ordbok (1990) definieras delaktighet som en ”aktiv medverkan” eller ”medansvar”. I den engelska betydelsen ryms både betydelsen deltagande och delaktighet.

I Sverige används ofta delaktighet i betydelsen ”aktivt deltagande i samhällslivet” (SOU 1990:19). I boken *Delaktighetens språk* (2004) diskuterar Molin hur ”aktivt” deltagande på så sätt kan utesluta ”passivt” deltagande. Han beskriver hur individer även som passiva deltagare kan uppleva delaktighet och engagemang i känslomässiga och intellektuella aktiviteter. Molin problematiserar vidare hur minimal och maximal delaktighet förhåller sig till varandra. Maximal delaktighet i ett sammanhang anser Molin uppnås när ”...interna och externa förutsättningar för delaktighet föreligger; både subjektiva och objektiva dimensioner av delaktighet uppnås; det finns en interaktion mellan individ och omgivning.” Minimal delaktighet menar Molin uppnås om minst en form av ovanstående aspekter på delaktighet föreligger.

Arbetsterapi och delaktighet

I den etiska koden för arbetsterapeuter (FSA, 1998) står att målet med arbetsterapi är att främja patientens möjligheter att leva ett värdefullt liv i enlighet med sina egna önskemål och behov. Fokus för arbetsterapeutisk intervention är aktivitet (occupation). Med aktivitet menas allt som människor gör och som har en viss mening och värde för individen. Arbetsterapeuter använder aktiviteter på olika sätt för att stärka personers självkänsla och identitet. Kielhofner (2002) beskriver tre olika aspekter av aktivitet; aktivitetsutförande (occupational performance), förmågan att utföra en aktivitet (occupational skill) samt delaktighet i aktiviteten (occupational participation). Aktivitetsförmåga berör människans möjligheter att utnyttja sina fysiska, psykiska, sociala och intellektuella resurser i syfte att tillfredsställa behov och uppnå vitala livsmål (Kielhofner, 2002). För att känna engagemang i aktiviteter är det angeläget att uppleva det man gör som meningsfullt och för att det ska kännas meningsfullt behöver man vara delaktig. Arbetsterapeuter försöker förstå vad som är meningsfullt för individen i dennes livsvärld (Mattingly, 1994).

Delaktigheten påverkas av olika miljöomständigheter bestående av både fysiska, sociala och kulturella faktorer och avser allt det som omsluter oss och blir en del av det vi gör. Dessa faktorer påverkar individens personliga delaktighet utifrån egna värderingar, självuppfattning, roller, intressen, vanor och förmåga att utföra aktiviteter (Kielhofner, 1995). Delaktigheten är beroende av sammanhanget såväl som individen och miljön. Miljön både möjliggör och begränsar tillfällena till delaktighet och sambandet mellan människan och hennes omgivning är därför intim och ömsesidig (Christiansen och Baum, 1997; Kielhofner, 2002). För att öka delaktigheten för individen stödjer arbetsterapeuten aktivitetsutförandet genom att öka interaktionen mellan individen och miljön. Ett exempel på detta är att göra föremål mer tillgängliga och åtkomliga för individen (Corcoran & Gitlin, 1997).

I den sociala miljön finns faktorer som sociala nätverk och socialt stöd. I det sociala nätverket ingår bl.a. släktingar och vänner och den sociala grupp som tillåter och bestämmer det aktivitetsbeteende som medlemmarna kan eller ska utföra. Socialt stöd definieras som upplevelsen av att bli omhändertagen, älskad, uppskattad, värderad och att ha möjligheten att kunna lita på andra (Christiansen & Baum, 1997; McColl & Friedland, 1989). Socialt stöd är något som påverkar aktivitet, hälsa och välmående (Fougeyrollas, 1997).

Riksgymnasiet och habilitering

Riksgymnasium för ungdomar med funktionshinder finns i fyra av landets kommuner och ger elever med särskilda behov möjlighet till skolgång, habilitering och boende på elevhem. Skolgången sker i kommunal regi via statsbidrag. På Riksgymnasiet i Skärholmen går cirka 50 ungdomar med funktionshinder som av olika orsaker inte önskar gå på gymnasium i sina hemkommuner. Eleverna, som kommer från hela landet, har fysiska funktionshinder men även olika former av

psykiska funktionshinder. Begreppet fysiskt funktionshinder har ingen vedertagen avgränsning. De vanligaste diagnoserna är Cerebral pares, Myelomeningocele (Ryggmärgsbråck) och olika former av muskelsjukdomar. Eleverna utgör en mycket heterogen grupp där alla individer har olika behov av service och stöd.

Med habilitering avses alla de medicinska, sociala, pedagogiska och psykologiska insatser som ges av habiliteringsteamets olika professioner. Kontakten med habiliteringen sker ofta över lång tid, men avslutas när den enskilde är 20 år och fortsätter då vid behov med vuxenhabilitering. Studien berör därför inte endast deltagarnas erfarenheter av habilitering under gymnasietiden. Behandling inom habilitering som exempelvis sjukgymnastik och arbetsterapi regleras genom Hälso- och Sjukvårdslagen, HSL (SFS 1993: 391). I regeringens proposition 1992/1993:159 definieras habilitering som något som "...allsidigt ska främja utvecklingen av bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande hos den enskilde." I det övergripande målet för habiliteringsverksamheten (Handikapp & Habiliterings verksamhetsplan, 2002–2003) står att ungdomar med funktionshinder ska ha möjlighet "...att leva som alla andra". Där framhålls också begrepp som delaktighet och bemötande. Rätten till delaktighet är lagstiftad i den tredje paragrafen i Hälso- och Sjukvårdslagen och i den tionde paragrafen i Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (SFS 1993:387).

Livsvillkor för unga funktionshindrade

Unga med funktionshinder har en särskild livssituation, med önskemål och krav på tillvaron som präglas av att de är just ungdomar. Tidigare forskning och litteratur som berör den här gruppens sociala situation och möjlighet till inflytande, har visat sig svår att använda då skillnader i ålder, art och grad av funktionshinder, intellektuella förutsättningar, miljö, kultur och ekonomi gjort det svårt att generalisera och jämföra materialet. Många studier har också ett mycket litet urval. Olika metodval i undersökningarna har också skapat frågor. Kvalitativa undersökningar med intervjuer har visat på stora psykosociala svårigheter för funktionshindrade (Anderson & Clarke, 1982; Thomas et al., 1985). Däremot har kvantitativa studier med standardiserade mätinstrument ofta inte påvisat någon skillnad i jämförelse med jämnåriga utan funktionshinder (King et al., 1993; Grue, 1998; Pearsson et al., 1985). Llewellyn och Chung (1997) är kritiska mot objektiva kvantitativa mätinstrument och anser att de inte säger forskaren någonting om de fenomenologiska erfarenheter som unga personer med fysiska funktionshinder har. De förespråkar metoder där ungdomarna får berätta vad som är meningsfullt i deras liv.

Tideman (2004) beskriver hur delaktighet för personer med funktionshinder kan tydliggöras genom jämförelse med levnadsvillkoren med övrig befolkning. Han framhåller dock att jämförelser av levnadsnivåer riskerar att fokusera på andra

saker än det som är viktigast för individen och nämner som exempel att likhet inför lagen inte är detsamma som likhet i sociala sammanhang.

Att bli vuxen

Livsvillkoren för unga med funktionshinder kan också ses i ljuset av hur livsvillkoren för unga utan funktionshinder ser ut. Dessa kartlades i ”Ungdomsrapporten 1996” (Ungdomsstyrelsen, 1996). Där framkom bland annat olika steg som ansågs vara särskilt viktiga i vuxenblivandet. Det var steget över till eget boende och steget då man etablerar sig på arbetsmarknaden och därmed blir ekonomiskt oberoende. I rapporten diskuteras hur arbetslöshet bland ungdomar förändrar förutsättningarna för ungas vuxenblivande. I ”Ungdomsrapporten” konstateras också att fritiden tillsammans med skola, arbete och hem är ett fält där ungdomar utvecklar identitet, kompetenser och olika livsprojekt. Det är rimligt att tro att Ungdomsrapportens redovisning till stora delar även berör funktionshindrade ungdomars delaktighet i samhället. Att kunna försörja sig själv, ha en egen bostad och leva ett självständigt liv är för många liktydigt med att vara vuxen (Ungdomsstyrelsen, 1996).

I studien ”Arbetsmarknad för unga med funktionshinder – En undersökning om funktionshindrades villkor i arbetslivet” (1997) undersöks unga funktionshindrades situation på arbetsmarknaden. Tretton olika ungdomsorganisationer inom handikapprörelsen har i en gemensam enkätundersökning frågat sina medlemmar mellan 16–35 år om hur deras situation ser ut. Rapporten visar att bland deltagarna i åldern 21 till 25 år är 63 % fortfarande studerande, 18 % arbetslösa och 16 % förtidspensionerade. I de äldre åldersgrupperna 25 till 35 år är 75 % av deltagarna förtidspensionerade eller arbetslösa. Önskan om att få en plats i arbetslivet är central i flera olika studier (Brodin & Fasth, 1999; Wester, 2002).

Brodin & Fasth (1999) har i en enkätundersökning med 477 ungdomar i åldrarna 16–25 år, alla medlemmar i RBU (Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar), frågat om deras livssituation, drömmar och framtidsplaner. Av deltagarna i studien behövde 43 % mycket hjälp eller var helt beroende av hjälp under all vaken tid. På fritiden ägnade sig ungdomarna i studien åt i stort sett samma saker som andra ungdomar: Umgås med vänner, lyssna på musik och se på TV eller video. Ungefär 3/4 av deltagarna upplevde svårigheter att göra det de ville på fritiden. Orsaken var bristen på vänner, långa reseavstånd och bristande anpassningar i miljön. Under skoltiden hade flera av deltagarna upplevt ensamhet, diskriminering, utfrysning och mobbning. Det framkom även att de allmänna kommunikationerna var svårtillgängliga.

En del av samhällets service till unga med funktionshinder är habilitering och i samma undersökning var 1/3 av ungdomarna missnöjda med det stödet. Missnöjet gällde främst att man önskade mer stöd från sjukgymnast och arbetsterapeut. Mest missnöjda var deltagarna med vuxenhabiliteringen. De som bodde i storstan

och hade flerfunktionshinder var mest missnöjda. Det finns också studier om hur barn (Bolin et al, 2003), unga med cerebral pares (Ringström, 1999) och föräldrar upplever delaktighet i samband med habilitering. Få av barnen visade sig känna delaktighet i habiliteringen och de unga vuxna beskrev hur de ofta upplevt sig som objekt för habilitering.

Sociala och fysiska hinder

Den fysiska miljöns bristande anpassning skapar ofta hinder och flera studier visar hur detta förhållande leder till begränsningar i aktivitet och delaktighet för unga med funktionshinder (Fänge, 2001; Law, 1993). Trots att de vill besöka samma lokaler som andra ungdomar, är det uppenbart att de inte har samma tillgänglighet och möjligheter att välja miljö utifrån egna preferenser på det sätt som andra ungdomar gör. Detta beror på bristerna i tillgänglighet. När unga med funktionshinder på detta sätt förnekas tillgång till normala sociala aktiviteter får de inte bara andra erfarenheter än icke funktionshindrade, utan också ett annat sätt att tänka, tolka, känna och varsebli världen, skriver Finkelstein & French (1996). De önskar mer forskning om hur människor med och utan funktionshinder bemöter och hanterar begränsande sociala och fysiska barriärer.

Barron (1995) har i en intervjustudie med unga funktionshindrade, 17 till 24 år, undersökt övergången från adolescens till vuxenliv. Fokus har varit hur tolv män och sex kvinnor uppnått autonomi i vardagslivet. Barron fann att deltagarna, till skillnad från andra ungdomar i samma ålder, har starka känslomässiga identifikationer med föräldrarna och ifrågasätter om den allmänna uppfattningen om föräldrars minskade betydelse i adolescensen även gäller för ungdomar och unga vuxna med funktionshinder.

Magill-Evans & Restall (1991) har i en uppföljning av en sju år äldre studie med CP-skadade ungdomar (Magill & Hurblut, 1986) sett hur graden av självkänsla starkt relateras till hur mycket socialt stöd deltagarna har och hur de värdesätts av det sociala nätverket. Vid en jämförelse med ungdomar utan funktionshinder fanns inte detta synliga samband med vikten av socialt stöd. I uppföljningsstudien var deltagarna 20–25 år. Även Grue (1998) har funnit att ensamhet har ett starkt negativt samband med självbilden och framhåller hur viktig social tillhörighet är i ungdomsåren. Miller Polgar (et al., 1996) har frågat ungdomar, 18–21 år med cerebral pares och ryggmärgsbråck, hur de definierar det största hindret för att nå ”success in life”. Där framkom att omgivningens negativa förväntningar och attityder var det största hindret. Deltagarna önskade i övrigt som de flesta andra att vara lyckliga, engagerade i meningsfulla aktiviteter, bli accepterade, få stöd och bli trodda.

Många studier visar att funktionshindrets omfattning inte har den självklara ”orsak/verkan”-betydelse för de olika faktorer som studerats och som i allmänhet förutses. Även Wester (2002) visar i sin studie att funktionshindrets omfattning

inte ensamt är avgörande för en positiv syn på framtiden. Istället verkar relationen till föräldrarna och sociala förmågor ha den största betydelsen. McAndrew (1979) frågade 35 ungdomar med ryggmärgsbräck om hur de såg på framtiden. I allmänhet skilde sig inte tankarna från icke funktionshindrades men deltagarna förväntade sig andra svårigheter när det gällde att skaffa arbete, träffa vänner och ha långvariga relationer.

Gunnarsson-Routledge (et al, 2002) har i en studie om erfarenheter av livsvillkor, med likartat urval som förevarande studie, funnit att deltagarna upplever att funktionshindret fokuseras och överskuggar andra personliga egenskaper. Detta blir ett hinder i möten med nya människor. Funktionshinder kan också ses i ett vidare perspektiv, och exempelvis beskriver Morris (1996) hur både kön och "disability" är konstruktioner utifrån fysiska karaktäristiska, som får betydelse för individens olika möjligheter i livet. Erfarenheten av detta görs i en social miljö som mycket bestämmer konsekvenserna av att vara man, kvinna eller funktionshindrad, menar Morris.

Den här fenomenologiska studien fokuserar på hur deltagarna upplever delaktighet i livssituationer som skola, sysselsättning, relationer, assistans, habilitering, hjälpmedel och fritid. Kvalitativa studier som undersöker hur unga, med i huvudsak ett rörelsehinder, upplever delaktighet i sin livsvärld har varit svåra att finna och kunskap saknas därför till stora delar. Livsvärlden är, enligt fenomenologin, vår vardagsvärld så som vi själva upplever den. Den är subjektiv och kan enligt fenomenologisk tradition inte ifrågasättas av utomstående (Bengtsson, 1993; 1999; Karlsson 1995).

Att undersöka och beskriva hur informanterna upplever delaktighet i sina olika livssituationer genererar ny kunskap om hur barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder upplever delaktighet. Därmed kan studien bland annat bidra till att utveckla bemötandet av dessa grupper så att deras känsla av delaktighet kan förbättras. Studier som baseras på "levda erfarenheter" från människors livsvärld berikar inte endast forskningen utan också arbetet i praktiken (Rowles, 1991).

Syfte

Att undersöka och beskriva hur unga vuxna med funktionshinder upplever delaktighet i olika livssituationer.

Huvudfrågeställningar

På vilket sätt och i vilka situationer upplever unga vuxna med funktionshinder delaktighet?

När gör man det inte?

Vad hindrar och vad underlättar delaktighet?

Metod

Designen är kvalitativ med en fenomenologisk ansats. Inom arbetsterapi poängteras betydelsen av den levda kroppen (lived body), den fenomenologiska kroppen (Mattingly, 1998). Begreppet ”lived body” har meningen att kroppen är en helhet där det fysiska och psykiska inte kan skiljas åt. Kroppsliga förändringar i form av sjukdom eller skada påverkar även den upplevda livsvärlden och den levda kroppens erfarenheter spelar stor roll i det vi gör (Bengtsson, 1993; Mattingly, 1994).

Fenomenologin är baserad på bland andra Husserls filosofi och ger möjlighet till en djupare förståelse för specifika problem i livsvärlden (Bengtsson, 1993; 1999; Karlsson 1995). Husserl menar att forskningen bör ta sin utgångspunkt i att vi människor lever och erfär världen med våra sinnen. Det är den utgångspunkten han kallar ”livsvärld” (Bengtsson, 1999). Fenomenologin tänker sig att kroppen är det medium som vi engageras i och genom vilken vi relaterar vår existens mot andra och världen. Det är en social och historisk värld utan tidshorisonter där alla föremål vi erfär och hanterar i sin tur leder till andra föremål utanför den aktuella omgivningen. Istället för att utgå från en objektiv värld (utifrånperspektivet) betonas människans eget konstituerande av den värld hon lever i (inifrånperspektivet).

Den här studien undersöker och beskriver hur deltagarna upplever delaktighet i olika livssituationer. Deltagarna intervjuades individuellt och resultatet analyserades med en modifierad form av ”The Empirical Phenomenological Psychological Method” eller ”EPP-metoden” som den populärt kallas (Karlsson, 1995). EPP-metoden utgår från fenomenologin där man går tillbaka till ”sakerna själva” så som de framträder (Karlsson, 1995, Bengtsson 1993, 1999). De saker eller fenomen vi ska gå tillbaka till är alltid saker för någon, aldrig saker i sig själva. Det psykologiska perspektivet i metoden har här bytts ut mot ett arbetsterapeutiskt synsätt som intresserar sig för vad som karaktäriserar deltagarnas upplevelser av delaktighet.

Urval

Informantgruppen bestod av tio unga vuxna som avslutat sina studier vid Skärholmens riksgymnasium. För att söka så stor variation som möjligt i svaren blev inklusionskriterierna för dem som skulle delta i studien följande: varierande art och grad av funktionshinder, åldrar jämnt fördelade mellan 20 och 35 år, funktionshindret kunde vara medfött eller förvärvat. Vidare skulle deltagarna sammellan ha haft skiftande behov av stöd under sin skoltid. De skulle därför ha studerat på olika linjer, integrerat eller i liten klass, med mer eller mindre assistans. Könstillfördelningen skulle vara någorlunda jämn. Några skulle också ha bott

på elevhem och andra hemma. Väsentligt för studiens karaktär var att deltagarna i möjligaste mån skulle ha kognitiva förutsättningar att problematisera begreppet delaktighet. Eftersom data skulle bestå av inspelade intervjuer som sedan skulle skrivas ut, behövde informanterna även ha ett förståeligt tal. För att välja ut informanter med ovan nämnda förutsättningar användes både egen och kollegors kunskap. Denna typ av urvalsprocess låter sig göras i kvalitativa studier när man som här vill förstå en liten grupp individers upplevelse från deras eget perspektiv (DePoy & Gitlin, 1999).

Deltagarna kontaktades initialt via brev med en förfrågan om de ville vara med i studien (Bilaga 1). I brevet framgick studiens syfte, vilka frågeområden som var aktuella och hur intervjun skulle genomföras. Att deltagandet i studien var frivillig och när som helst kunde avbrytas framgick också. Deltagarna skulle tacka ja eller nej till deltagande genom att kryssa i lämpligt alternativ på förfrågan och sedan sända tillbaka blanketten till författaren. Ett frankerat och adresserat kuvert skickades med.

Informantgrupp

Samtliga tillfrågade, sex kvinnor och fyra män, önskade delta i studien och ingen önskade senare avbryta sin medverkan. För att skydda deltagarnas anonymitet beskrivs de här på ett övergripande sätt. Samtliga har levt med sitt funktionshinder sedan tidig barndom och de är åldersmässigt jämnt fördelade mellan 20 och 35 år. Sex informanter har diagnosen Cerebral Pares, två har diagnosen Myelomeningocele (ryggmärgsbråck) och de två övriga deltagarna har olika former av muskelsjukdom. Sju av deltagarna är helt rullstolsburna. Åtta av respondenterna har dagligen assistans för att kunna utföra sina vardagliga aktiviteter. Sex av deltagarna har personlig assistent och två av deltagarna har assistans dygnet runt. Sju bor i egen lägenhet och åtta av deltagarna är för närvarande singel. Sex av deltagarna har en daglig organiserad sysselsättning om minst femtio procent. De övriga fyra deltagarna har för närvarande ingen sysselsättning. Dessa hör alla till de äldsta i gruppen och har tidigare haft olika former av sysselsättning. Efter omorganisationer på arbetsplatsen har dock arbetsuppgifterna förändrats och jobben försvunnit. Tre av deltagarna har sysselsättning med lönebidrag och två deltagare går på olika kurser. En deltagare har en provanställning.

Hälften av deltagarna har gått så kallat integrerat i stor klass under skoltiden och andra hälften av deltagarna har erfarenhet av både liten och stor klass. Med liten klass menas att hela undervisningsgruppen är mindre, cirka fem elever, och att samtliga har ett funktionshinder.

Datainsamling

För att kunna beskriva deltagarnas upplevelser av delaktighet valdes en kvalitativ ansats i form av intervjuer. För att få deltagarnas perspektiv var det angeläget att låta dem berätta med egna ord om sin livsvärld. Här användes en halvstrukture-

rad intervju (Kvale, 1997) med intervjuguide (Bilaga 2). Bakgrundsfrågor med samma utformning kunde därmed ställas till samtliga deltagare och möjlighet fanns att fördjupa frågeställningarna och ställa följdfrågor. Uppföljningsfrågor kan fånga upp det som känns angeläget för deltagarna och förtydliga tankar och resonemang så att de inte missförstås av intervjuaren (Kvale, 1997). Viktigt var att inte låta sig styras av intervjuguiden eller att använda ledande frågor. Strävan var ett öppet förhållningssätt. Intresset fokuserades på respondenternas upplevelser och känsla av delaktighet i olika livssituationer. Frågeområden där deltagarnas erfarenheter tar sin utgångspunkt är skola, sysselsättning, relationer, bemötande, habilitering, hjälpmedel, boende, assistans och fritid.

Intervjuerna utformades som tematiska samtalsintervjuer och tog omkring två timmar per deltagare att genomföra. Frågor ställdes utifrån vad deltagarna upplevde, tänkte och kände kring olika delaktighetsaspekter. Samtalen spelades in på band vilket underlättade dynamiken och koncentrationen i intervjun. Deltagarna valde själva i vilken miljö de ville bli intervjuade. Åtta informanter valde att komma till habiliteringens lokaler, men ingen av deltagarna ansåg egentligen att det spelade någon roll var intervjun genomfördes. En intervju gjordes i restaurangmiljö och ytterligare en i informantens hem.

Databearbetning

De bandinspelade intervjuerna skrevs ut ordagrant i sin helhet någon dag efter genomförandet. Den fenomenologiska analysen gjordes med själva upplevelandet som underlag och bestod av exempelvis känslor, tankar, händelser och fakta kring delaktighet. Som analysmetod användes en modifierad form av EPP-metoden (The Empirical Phenomenological Psychological Method). Analysen genomfördes i fem olika steg (Karlsson, 1995). Steg ett till fyra gjordes individuellt för varje intervju. Det första steget innebar att det utskrivna intervjumaterialet lästes igenom flera gånger så att en första förståelse kunde ske. Strävan var att empatiskt försöka förstå och analysera texten utifrån deltagarnas upplevda erfarenhet av delaktighet. Att ha största möjliga öppenhet mot de fenomen, väsentliga meningar och innebörder som framkom var viktigt. Tidigare kunskap inom området och olika vetenskapliga teorier lades åt sidan, även om förförståelsen ändå är något som man alltid bär med sig (Karlsson, 1995).

I det andra steget urskiljs så kallade meningsenheter (MU:s). Enheterna antecknades i kanten av textmaterialet och delades i mindre enheter utifrån förändring i mening och innebörd, men fortfarande som en del av den sammanhängande helheten. I det tredje steget analyserades och tolkades de meningsbärande enheterna för att synliggöra enhetens uttalade mening (Karlsson, 1995). Översättningen av de meningsbärande enheterna gjordes i ljuset av all annan information från deltagaren. Här identifierades strukturer och konstituenten genom att undersökaren pendlade fram och tillbaka mellan del och helhet, mellan enskilda upplevelser och meningen med sammanhanget som helhet. Nya konstituenten tillkom medan

andra, som var otydliga eller mindre relevanta för studiens syfte, sorterades bort (Karlsson, 1995).

I det fjärde steget skapades en sammanfattning av analysen för varje intervju, en så kallad "situated structure". I det femte och sista steget flyttades den "situerade strukturen" över till en generell meningsstruktur gällande konstituenten från samtliga intervjuer i studien (Karlsson, 1995). Texterna jämfördes sedan med varandra och efter ytterligare analys och reducering av materialet identifierades slutligen fem huvudkaraktärsdrag med nio tillhörande underkaraktärsdrag. Tillammans beskriver och karaktäriserar dessa karaktärsdrag olika aspekter av begreppet delaktighet som informanterna upplever.

Etiska aspekter

Ansökan till etisk kommitté har gjorts och studien har där fått sitt godkännande. Deltagarna blev informerade om studiens syfte och metod genom brev. Där framgick tydligt att ett deltagande i studien var frivilligt och när som helst kunde avbrytas. Informanterna avgjorde själva om de ville delta i studien genom att kryssa i ”Jag önskar delta” alternativt ”Jag önskar inte delta”. Brevet skulle sändas i retur i det frankerade brev som medsändes förfrågan. Det klargjordes även att studiens deltagare skulle vara anonyma i resultatet och att det bandade intervjumaterialet skulle raderas. Deltagarna fick själva välja tidpunkt och en för dem neutral plats för intervjun.

Det faktum att hälften av informanterna hade haft intervjuaren som behandlande arbetsterapeut under sin skoltid, utgjorde en risk för att reflektioner kring exempelvis habilitering kunde bli alltför positiva. Något beroendeförhållande till intervjuaren eller skolan ansågs emellertid inte finnas, då deltagarna hade avslutat både sin habilitering och skolgång. Författaren anser inte att bekantskapen hindrat deltagarnas uppriktighet. Många deltagare påtalade istället fördelen av att veta vem intervjuaren var. Deltagarna menade att de därmed hade större förtroende och därför kunde dela med sig av sina erfarenheter på öppnare sätt än de annars skulle ha gjort. Att alla tillfrågade önskade delta i studien och att ingen senare avbröt sin medverkan, kan jämföras med att unga funktionshindrade i många andra undersökningar tackar nej till att medverka (Barron, 1995). De som inte hade någon egen uppfattning om intervjuaren hade ”kollat upp” om vederbörande ”var juste eller ej” genom att fråga vänner. Informanterna ville inte delta i denna typ av studie om inte ett förtroende för utövaren fanns.

Kvale (1997) poängterar vikten av att intervjuaren har funderat igenom vilka konsekvenser deltagandet kan få och att vara uppmärksam på om intervjun kräver någon form av uppföljning. Intervjuerna avslutades därför med en fråga om hur deltagarna upplevt att bli intervjuade. Eventuella oklarheter och känslor kring intervjun kunde därmed komma till uttryck.

Det var stora, tunga och existentiella frågor som berördes i intervjuerna. Samtliga informanter uttryckte dock att det kändes positivt att samtala kring dessa frågor. Det var något nytt som de inte var vana att göra och det ansågs angeläget att deras synpunkter skulle komma fram. Informanternas identitet har skyddats genom att de beskrivs mer övergripande som grupp istället för enskilt som individer. Ibland byts även könet från hon till han och tvärtom.

Resultat

Delaktigheten studerades i olika livssituationer och sammanhang där unga vuxna med funktionshinder upplever respektive inte upplever delaktighet. Det framkom att respondenterna identifierar och beskriver känslan av delaktighet i fem huvudkaraktärsdrag med nio tillhörande underkaraktärsdrag. I resultatdelen kommer ibland handikapp och funktionshinder att användas synonymt eftersom deltagarna själva gör det.

Det finns en betydande svårighet i att reflektera över sin egen känsla av delaktighet i olika livssituationer. Som en introduktion till resultatet får därför en deltagare beskriva något av den komplexitet som föreligger när delaktighetsbegreppet ska problematiseras.

”Delaktighet har så många plan. Är man delaktig i familjen eller på jobbet eller i samhället eller i beslut? Det finns så många typer och grader av delaktighet. Jag som alltid har varit rätt driftig ser ju delaktighet som något man tar. Det är rätt svårt för dom som inte kan ta för sig lika mycket. Men jag tror inte att man kan ge delaktighet till någon annan. Den måste både fås och skapas. Men vi kan inte bara ge det, typ, här får du delaktighet.”

Följande karaktärsdrag identifierar och beskriver aspekter av delaktighet som informanterna upplever i sina livssituationer:

Upplevelse av utanför- och annorlundaskap

Känslan av att inte passa in.

Känslan av att vara annorlunda i familjen.

Känslan av att information botar utanförskap.

Upplevelse av bräcklig självbild påverkar relationer

Osäkerhet om man duger.

Funktionshindret försvårar partnerrelationer.

Upplevelse av ojämlika maktförhållanden

Begränsade valmöjligheter.

Beroende komplicerar autonomin.

Upplevelse av behov av tillhörighet och sammanhang

Arbetsgemenskap skapar delaktighet.

Gemensamma livsvillkor skapar delaktighet.

Upplevelse av att fysisk miljö bestämmer delaktighet

Upplevelse av utanför- och annorlundaskap

Känslan av att inte passa in

Upplevelsen av utanför- och annorlundaskap var påtaglig för deltagarna. Känslan av att inte passa in var det starkaste karaktärsdraget av att inte känna delaktighet för informanterna. Känslan av att inte passa in var något som återkom i deltagarnas berättelser. Uplevelsen berörde flera olika livsområden. I grundskolan, den egna familjen, på krogen och bland kompisar som inte var funktionshindrade, hade deltagarna upplevt att de inte passade in. Detta förhållande beskrevs på många olika sätt: att inte kunna göra det som andra gör, att man har särskilda erfarenheter, att man får utpekande hjälpmedel, känslan av ensamhet i vissa miljöer och att funktionshindret skapar reaktioner hos andra. Känslan av att inte passa in hade för flera av deltagarna varit särskilt stark under grundskoletiden. Många hade varit utsatta för mobbing och beskrev vilket stort utanförskap det skapade. Miljöer där man varit ensam med ett funktionshinder hade många gånger förstärkt känslan av att inte passa in.

”Jag var ett sådant där mobboffer hela grundskolan. Jag hade ett rent helvete faktiskt. Jag var mobbad hela grundskoletiden i stort sett. Det var värst på högstadiet.”

Den egna känslan av utanförskap i klassen förstärktes ofta paradoxalt nog av olika insatser som var ämnade för att öka elevens delaktighet. Det framkom hur utskild från sina klasskamrater man kan bli när assistenter, speciallärare, sjukgymnaster, arbetsterapeuter med flera besöker klassrummet och fokuserar på den som har ett funktionshinder. Som funktionshindrad kan man behöva och får ofta en specialanpassad arbetsstol, särskilda lampor för att se bättre, specialbänk för att kunna sitta bra och ett finare skrivhjälpmedel än vad kompisarna har. Att få särskild uppmärksamhet och speciella saker kan också skapa en viss avundsjuka i den omgivande miljön. Hjälpmedlen och de övriga resurserna skapade en ökad delaktighet i själva utförandet av aktiviteter som att läsa och skiva. Men det skapade mindre social delaktighet tillsammans med kamraterna. *”Allt snurrade runt mig. Alla tänkte varför får hon så mycket hjälp och inte vi.”*

Den sociala delaktigheten värderades högre av deltagarna än de fördelar som de olika insatserna gav. Hjälpmedlen och fokuseringen på funktionshindret skapade ett annorlundaskap i förhållande till övriga elever och markerade därigenom ytterligare känslan av att inte passa in.

I skolan kunde upplevelsen av utanförskap och att inte passa in förstärkas av omgivningens förväntningar på prestation i nivå med övriga gruppen. Exempelvis kändes det svårt att inte klara av att läsa in kunskaper på samma sätt som klasskamraterna, hur mycket man än kämpade. På så sätt fanns en upplevelse av att inte tillhöra klassen eftersom man inte kunde prestera på samma sätt. Man

hade andra villkor än sina klasskamrater att kämpa med. En deltagare sa: *”För mig har det varit ett krig att ha kommit så långt som jag har gjort för att jag ska passa in. Jag stämmer ju inte.”* Relationen med icke funktionshindrade kompisar präglades också ofta av känslan att inte passa in. Många av deltagarna hade i ungdomsåren försökt att delta i den gemenskap som de icke funktionshindrade jämnåriga hade. Men känslan av att inte riktigt passa in och bli inkluderad var stark.

”Jag har under många, många år fått köpa vänskap. Jag var alltid den som hade pengar och den som ställde upp om det behövdes. På midsomrar, nyårsaftnar och valborgsmässoaftnar och såna saker, så lovades det vitt och brett att jag skulle få följa med på festerna. Det slutade alltid med att alla försvann och jag blev liksom kvar av det skälet att dom skämdes”.

Deltagaren beskriver att det svåraste var att inte förstå varför han inte fick vara med. Det hade varit en lättnad att flera år senare få klara ut att det berodde på att kamraterna skämde inför sina andra kompisar för hans handikapp. Tidigare hade han trott att det var något han gjorde eller sa som de inte tyckte om och inte som nu *”associera den här problematiken med mitt handikapp”*.

Även senare i livet på besök i olika krogmiljöer, beskriver deltagarna hur svårt det är att passa in och känna delaktighet. Hur man i en miljö där alla försöker sticka ut på olika sätt för att synas ändå kan bli utestängd för just det faktum att man syns. Flera beskriver hur dom upplever att dom sitter i vägen för andra kroggäster som hela tiden går på rullstolen. Det framkom också hur svårt deltagarna tycker det är att träffa någon eventuell partner i den miljön.

De särskilda erfarenheter som deltagarna hade på grund av sina funktionshinder kunde också skapa en känsla av utanförskap i mötet med andra. I rollen som förälder kunde känslan av utanförskap bli betydande exempelvis i mötet med andra föräldrar. Även om de delade erfarenheten av att vara förälder så fanns en annan erfarenhet som inte kunde delas eller förstås. Det var erfarenheten av hur det är att leva med ett funktionshinder och hur man får vardagen att fungera och hur man är beroende av och använder assistans i samspelet med sitt barn. Utanförskapet förstärktes därför i mötet med andra föräldrar som inte hade den erfarenheten. Tanken på att andra föräldrars problem i jämförelse var banala försvårade känslan av gemenskap. De egna problemen som funktionshindrad värderades inte som större men i relation till de övriga vardagsproblem, som hela tiden sökte sin lösning, var det svårt att känna ett engagemang i t.ex. diskussioner om blöjor. Skillnaden i perspektiv gjorde det därmed svårt att känna gemenskap i föräldragrupper eller på dagis.

”Jag känner verkligen att jag inte passar in. Det vet jag att fler funktionshindrade som har barn känner. Även om man tycker att man har samma intressen med barn, så är det någonting annat som gör att man inte...”

Känslan av att vara annorlunda i familjen

Känslan av utanförskap och att inte passa in verkade ha grundlagts tidigt och var inte något som endast uppstod i mötet med dagis och skola. Ett intressant resultat i studien är deltagarnas berättelser om känslan av utanförskap även i den egna familjen. Att känna sig annorlunda i gemenskapen med föräldrar, syskon och släkt gjorde det svårt att prata och umgås kring funktionshindret på ett naturligt sätt. Många av deltagarna upplevde att föräldrarna hade haft svårt att acceptera deras funktionshinder redan från början och därför önskade att det skulle vara så lite synligt som möjligt. Detta medförde, menade respondenterna, att föräldrarna även fortsättningsvis hade haft svårt att se hur hjälpbehovet successivt blev större vartefter deltagarna växte upp och blev äldre.

”Dom tyckte att det var jobbigt när jag behövde mer fysisk hjälp och olika hjälpmedel för då syns handikappet mer.”

En annan deltagare beskrev sin relation till föräldrarna som mycket begränsad eftersom han upplevde att det inte fanns något utrymme för att ha ett funktionshinder i föräldrahemmet.

”Min mor och far har aldrig kunnat acceptera det.”

I samspel med föräldrarna upplevde respondenten att det fanns en ständig önskan hos dem att han skulle bli som alla andra. Funktionshindret blev därför något som man skulle välja sida om. Att inte se sig som funktionshindrad innebar för familjen att man valde rätt sida. Detta skapade problem och känslan av delaktighet begränsades av att inte vara accepterad som den man var. Funktionshindret blev något som måste bevisas så att man fick vara sig själv fullt ut.

”Jag har fått motbevisa hela min släkt som menar att jag inte har något handikapp. Så när jag kom till riksgymnasiet fick jag upptäcka mitt handikapp. Men det är inget fel på mig för det.”

En informant beskriver hur hon i yngre år hade trott att det var hennes eget fel att ingen i familjen pratade om eller verkade se hennes funktionshinder. Sedan hon blivit äldre såg hon i stället tystnaden som ett utslag för en stor okunskap om handikapp. Nu försökte respondenten mer visa och lära familjen allt det hon hade lärt sig om sitt funktionshinder.

Det var inte bara upplevelsen av föräldrarnas svårighet att acceptera sitt barns funktionshinder som kunde skapa en känsla av att inte passa in i familjen. Upp-

levelsen av egna begränsningar i förhållande till andra familjemedlemmar kunde också förstärka känslan av att inte passa in. Exempelvis kunde svårigheten att följa med i de allmänna samtal som uppstod när familj och släkt träffades göra att man kände sig utanför. Delaktigheten begränsades därmed kraftigt genom att det var svårt att förstå samtalet som skedde ostrukturerat i gruppen. ”*Där sitter dom och babblar...*”, menade informanten som inte kände sig så insatt i samhällsfrågor, och upplevde det som en brist hos sig själv.

”Jag hänger inte med riktigt för det är svårt för mig att läsa. Jag har ju svårt att hänga med även om jag lyssnar. Det är ju svåra ord ibland.”

Enskilda möten med mamman rörde sig dock på ”...en helt annan nivå.” I dessa stunder fanns en stor känsla av delaktighet. Önskan att se mer på TV och kunna läsa mer tidningar begränsades av funktionshindret. Känslan av delaktighet begränsades också genom att man blev jämförd eller jämförde sig själv med ett syskon. Övriga syskon kunde också ha en stark gemenskap sinsemellan, som man själv inte var delaktig i. Känslor av avundsjuka kunde därför uppstå men det fanns också en insikt om att detta kunde försvåra relationen.

”Jag har också varit avundsjuk på framförallt hennes pojkvänner. Det är kanske där någonstans vårt problem är. Jag tyckte det var jättejobbigt under skoltiden. Jag jämförde mig mycket. Det kanske jag gör nu med ”.

Relationen i familjen blev ofta komplicerad. Dels på grund av känslan av utanförskap men också till följd av att deltagarna ofta var beroende av föräldrarna. Det är ofta föräldrarna som får ställa upp om assistansen uteblir. Men det fanns också beskrivningar om allt det positiva som familjen givit i form av hjälp och stöd och goda relationer.

Känslan av att information botar utanförskap

Känslan av att inte passa in handlar också om vilka attityder omgivningen har. Den omgivande miljön, som även inkluderade samhället i stort, var oinformerad om det som berörde funktionshinder, menade deltagarna. Betydelsen av att informera omgivningen ansågs därför angeläget eftersom den okunskapen skapade fördomar och utanförskap. Deltagarna kände ett stort engagemang i att låta en större allmänhet få fördjupade kunskaper om funktionshinder. Det fanns en stark tilltro till den egna förmågan att kunna informera bort fördomarna och därmed öka känslan av delaktighet om tillfälle skulle ges.

”Jag tror nog att dom allra flesta ratar mig från första början. Dom vet för lite om vad det här med handikapp handlar om och mig i synnerhet eftersom dom inte ger mig chansen.”

Bland deltagarna fanns en fördragsamhet och en förståelse för att varken familjen eller den större allmänheten kunde känna till så mycket om handikapp eftersom de inte hade samma erfarenhet som deltagarna själva.

Upplevelse av bräcklig självbild påverkar relationer

Osäkerhet om man duger

Känslan av utanförskap och att inte passa in skapar en osäkerhet om huruvida man duger eller ej. Flera deltagare berättade om hur svårt det är att känna att man duger när man har ett funktionshinder, att man duger som kärlekspartner, familjemedlem och inför sig själv. Önskan att kunna få vara sig själv var stark. Att inte behöva "spela teater" som en av deltagarna uttryckte det. Men genom att spela en roll kunde man också visa för sig själv att man kan lyckas, menade en deltagare. Här fanns förhoppningar om att privatlivet skulle fungera bättre om respondenten visade sig mer glad och positiv och inte så svart som han eller hon egentligen kände sig.

"Om jag skulle vara gående skulle jag inte behöva spela teater. Livet är inte så trevligt och jag är inte så stark som jag verkar och blir uppfattad. Men är min familj glad över att ha mig är jag glad. Även om jag kanske inte är glad över mitt liv."

Hur väl man kan acceptera sitt funktionshinder och sitt utseende handlar om identitet och har också med känslan av delaktighet att göra. Deltagarna talade om svårigheten att acceptera sitt funktionshinder och att det speciellt under tonårstiden ofta varit en kamp att försöka göra det. Deltagarna jämförde sina upplevelser av att ha ett funktionshinder i olika tidsperspektiv och beskrev hur deras uppfattning om funktionshindret sedan tonåren successivt hade förändrats. Nu som äldre försöker de mer tänka bort hur de borde se ut och vara för att duga. Detta tema brottades många med i vardagen. Att tänka positivt att man duger menade många gav kraft att kämpa mer. De blev därmed mindre utanför och kände sig mer delaktiga. En deltagare beskriver sitt starka självförtroende men menar att hennes självkänsla inte räckt till för att tycka om sig själv och det utseende som funktionshindret ger.

"Ja, jag tror ju inte på dom som inte hade önskat sig något annat om dom hade fått lov att välja. Det där sa ju jag också när jag var tonåring. Men då var jag mest mopsig. Men jag kände att jag fick försvara min identitet så mycket."

Som tidigare nämnts tyckte deltagarna att det var särskilt svårt att ha ett funktionshinder i ungdomsåren. När man blivit äldre har man lärt sig mer om sitt funktionshinder och vet därför mer om sina begränsningar och har lättare att

acceptera dem. Några deltagare menar att de blir mindre ledsna nu i vuxen ålder över det de inte kan göra. Men det är viktigt att ändå ha drömmar även om saker som inte går att genomföra. Annars mår man heller inte bra ansåg en deltagare, som ville ha något att fly till när det gjorde ont och ingen förändring fanns i sikte. Deltagarna menade också att omgivningen gav dem signaler som bekräftade deras oro över att inte duga som de är. Att exempelvis behöva gå till habiliteringen för att uppehålla eller förbättra funktioner genom träning kunde upplevas som något degraderande. Det ger en känsla av att vara en andra klassens människa eftersom man hela tiden måste bli bättre än den man är. Man ska träna för att bli starkare och man ska ha olika hjälpmedel för att kunna själv.

Samhället ger inte heller en tydlig signal om att man är lika mycket värd oavsett om man kan själv eller får hjälp av andra. Förebilder önskades i form av personer som med eget funktionshinder kunde visa hur man, trots stort assistansbehov, kan vara smart, ledande och delaktig i samhället. Sådana goda exempel tyckte en respondent var lättare att hitta i USA.

”Jag hade en jobbig tonårstid med revolution och kamp. Jag ville inte kunna själv och jag ville inte bli starkare. Jag var ju väldigt arg för jag kände mig väldigt diskriminerad, utpekad och utsatt. Men jag var tonåring och då är det väldigt mycket som är jobbigt.”

Om betydelsen av att bli sedd och hörd för att bli bekräftad talade många respondenter och det var också en stark faktor för att kunna känna delaktighet. Dåligt bemötande från omgivningen i vardagliga situationer kunde ge självkänslan en ordentlig törn. *”Dom säger lilla gumman och klappar mig på huvudet”*, förklarade en respondent och berättade hur förnedrande ett sådant bemötande var.

Omgivningen pratade ofta med deras assistent istället för med dem och det gjorde även kompisarna i skolan. Att andra i deras omgivning blev tillfrågade om saker som berörde deras egen person kändes kränkande. Men det var svårt att säga ifrån i dessa situationer och en deltagare beskriver hur hon hanterar bristen på delaktighet med *”...att jag gömmer det inom mig”*. Även ute på stan hände det att omgivningen osynliggjorde deltagarna som individer genom att inte förvänta sig något av dem. Det kändes svårt att sitta i en kö och vänta på sin tur när expediten bara vände sig till nästa person i kön. Några deltagare upplevde det som att man inte var någon att räkna med.

Funktionshindret försvårar partnerrelationer

Resultatet visar att känslan av delaktighet hänger samman med deltagarnas självbild, självkänsla och identitet. Den inre bilden av vem man är skapas av många olika delar, där funktionshindret är en del. Att skapa partnerrelationer tycker deltagarna är svårt, bland annat för att funktionshindret gör det svårare att bygga upp en positiv självbild. Den bristande tron på förmågan att skapa partnerrelatio-

ner försvårade känslan av delaktighet. En deltagare beskriver hur valet av partner påverkades av den självbild som hon hade skapat. Att välja en man som var upptagen av sig själv lämnade utrymme för hennes bräckliga självbild att få vara i fred samtidigt som den inte gav mod att kräva något mer.

”Det ska ju ändå till en man som vågar lära känna en och inte bara se ... ja alltså, bli rädd. Jag tror att mitt val av en så självcentrerad kille hade att göra med min självbild som härstammar en hel del från mitt funktionshinder.”

Som funktionshindrad kan det också vara praktiska saker i vardagslivet som ökar på osäkerheten om någon partner skulle vara intresserad. Svårigheten att ha ett privatliv när man är beroende av assistenter som alltid finns i närheten togs upp av flera. En deltagare reflekterar över att det inte är så många delar av hans privatliv som är privat och vad skulle en partner säga om det? Även den bristande tillgängligheten i miljön skapar svårigheter att möta en partner. Därför krävs det mer tankeverksamhet och planering att hitta en partner när man har ett funktionshinder menade deltagarna.

Det fanns också en osäkerhet om möjligheten att få tillgång till sin sexualitet i mer än bara fantasin. Tankar på hur eventuellt egna barn skulle kunna skadas fysiskt på grund av det egna funktionshindret fanns också. Några deltagare tyckte att samlivet underlättades om båda i relationen hade ett funktionshinder, eftersom man förstår varandra på ett annat sätt. Här framkom också reflektioner om hur man som funktionshindrad hela tiden söker kreativa lösningar på det som aktiviteten kräver.

”Man har vissa begränsningar i dom regionerna. Jag är väldigt spastisk i kroppen så det kan vara svårt att styra när man ska ha sitt samliv. Men man kommer på andra sätt. Det går att ha det mysigt tillsammans utan ett regelrätt samliv, men sånt förstår inte andra.”

Det är också lätt att bli beroende av sin partner när man har ett hjälpbehov och relationen kompliceras. En deltagare beskriver hur hon först drömde om att möta en kille som inte var funktionshindrad. När det blev verklighet blev det enligt informanten helt fel eftersom partnern hjälpte till med allt. Beroendet blev därmed för stort. I ett annat förhållande behövde partnern hjälp av assistent dygnet runt vilket också gav sina svårigheter.

”Då var det svårt att inte kunna komma tillräckligt nära varandra fysiskt. Det var därför som förhållandet sprack. För han ville ha mer. Det blir så.”

En annan deltagare beskrev hur svårt det var att tänka sig en framtid där hon skulle vara gift och ha barn. Det var mer som en dröm som aldrig skulle slå in.

Framtiden blev på så sätt något som var besvärande att tänka på. Då var det bättre att sluta drömma och hålla sig till verkligheten för att inte bli besviken.

”Giftermål och barn vill jag inte tänka på. När jag var mindre hade jag stora förväntningar på mitt liv. Men det har inte blivit så. Så det är väl ett sätt att skydda sig från att bli besviken.”

Att bli sedd och hörd och få bekräftelse på att man duger skapar delaktighet. Enligt deltagarna är det extra viktigt i ungdomsåren när identiteten formas och det är svårt att acceptera sitt funktionshinder. Det framkom också hur viktigt bemötandet är för att kunna bygga upp en stark självbild. Att få vara ”okej”, som den man är, påverkar självkänslan och därmed hur relationen till andra blir.

Upplevelse av ojämlika maktförhållanden

Begränsade valmöjligheter

Studien visar att unga med funktionshinder upplever att de har begränsade möjligheter att göra egna val. Det är i stor utsträckning andra som bestämmer vad som är möjligt att göra eller inte göra. Många personer i deltagarnas omgivning har synpunkter som berör flera olika områden kring den privata sfären. Det kan gälla allt från vilka utbildningsplaner man har till hur den hjälp man får på toaletten ska se ut. Att vara ung och funktionshindrad innebär på många sätt att bli utsatt för ett dubbelt förmyndarskap. Att vara ung kan i sig medföra begränsade valmöjligheter, men funktionshindret begränsar ytterligare ungdomarnas möjligheter att göra egna val då många vuxna engagerar sig och har synpunkter på hur deras liv i stort och smått ska levas.

Begränsade valmöjligheter i frågor som rör den egna personen var ett hinder för känslan av delaktighet. Att inte bli riktigt trodd på och att andra ”vet bättre” och anser sig ha rätt att tycka och tänka om ens person var svårt att försvara sig mot ansåg informanterna. Rätten att få behålla sina visioner och sin tro på den egna förmågan, utan att andra ska säga vad man kan och inte kan, framhölls som angeläget. En deltagare menade att funktionshindrade blev så oerhört skyddade.

”Precis som vi inte skulle överleva om vi går in i väggen. Det är bättre att bjuda på visionen, att man kan klara av olika saker som i och för sig ser omöjliga ut, än att säga att man inte kan klara det. Jag tror visioner och viljan kan få oss att komma mycket längre.”

Respondenten menade att den negativa synen på den egna förmågan får man ändå som funktionshindrad möta hela livet. Det var därför extra viktigt att få behålla sina egna visioner om vad som är möjligt och få upptäcka sina begränsningar själv.

Informanterna uttryckte en känsla av maktlöshet inför den professionella makten och hade en negativ uppfattning om många av de olika möten som förekom på habiliteringen och i skolan under gymnasietiden. Det kunde gälla möten om upp- rättandet av habiliteringsplaner eller andra samverkande möten som syftade till att ge eleverna ökad delaktighet. Det kändes inte bra att personer från såväl skola, habilitering som elevhem kunde delta. Det var för många vuxna inblandade och eleverna hade svårt att värja sig. Deltagarna uttryckte att dom var för unga och osäkra för att våga säga att dom inte ville delta. Att alla elever förväntades närvara vid dessa möten kändes fel. *"Jag är inte som alla andra"*, förklarade en deltagare som ville gå sin egen väg och inte göra som alla andra. På mötena kände man sig utlämnad och ensam. Det var *"...läskigt och nervöst att sitta där och jag kände mig väldigt tillbakadragen som att jag inte visste någonting."* Vuxenvärldens förväntningar på att man skulle uppskatta dessa möten samt upplevelsen av att behöva tillfredsställa andras behov genom att närvara gjorde det ännu svårare att tacka nej.

"Dom här mötena med alla möjliga närvarande, är det värsta som finns. Jag fasade för dom. Om det vore idag, skulle jag aldrig ställt upp. Det är väl delaktighet att få säga att jag inte vill vara delaktig".

Att alla i omgivningen pratade om vilka hjälpmedel man hade, hur man levde, vad man gjorde och hur olika problem skulle lösas gjorde att några deltagare kände sig mer som objekt än som människor.

"Man själv är inte delaktig i det. Man är bara en passiv person som någon pratar om. Att vara delaktig i det skulle ju vara att låta mig välja att föra vidare det jag vill föra vidare."

Att inte själv få välja hur information om den egna personen hanterades kändes integritetskränkande. En deltagare beskriver hur han önskade att läsa sina journaler när skolan slutade. Han ville se vad alla som arbetat med honom hade skrivit. Det hade varit en både skrämmande, intressant och nyttig läsning. Deltagaren tyckte att det gav en ordentlig tankeställare om vilken bild olika yrkesprofessioner hade om honom.

"Först så blev jag jättebesviken och jätteledden. För jag tyckte att mycket av det som stod där gav en bild av mig som inte var sann. Det var inte den bilden jag ville ge ut till folk, för sedan läste ju nästa person det."

Studien visade att det är svårt att få vara en individ med egna behov i miljöer och organisationer som tänker på funktionshindrade som ett kollektiv och använder kollektiva lösningar på olika typer av problemställningar. Deltagarna upplevde att organisationer och arbetsmodeller verkade ha lättare att hantera ett kollektivt

synsätt än att se till individuella behov. Detta förhållande gjorde det svårt att känna delaktighet.

”Det ingick liksom inte i deras ruttmönster. Det är den där mentaliteten. Alla ska göra likadant och om man inte gör det då så blir det helt fel. Ja, det går bara inte att vilja något annat. Istället måste man kanske se på att alla CP:n inte är likadana.”

Men studien visade också att habiliteringen samtidigt hade varit ett stort stöd under gymnasietiden. Det hade varit lätt att få kontakt och man hade även fått individuell hjälp. Deltagarna uppskattade att habiliteringen fanns nära och var tillgänglig.

Informanterna upplevde att även samhället ser funktionshindrade som ett kollektiv och tror sig veta vad som är bäst för varje individ. Att inte själv få välja vilken skolform som passade bäst för dem hade varit kränkande. Några hade fått kämpa för att få gå på riksgymnasiet och bo på elevhem tillsammans med andra ungdomar med funktionshinder istället för att gå integrerad i hemkommunens skola. Att få möjligheten att bo på elevhem tillsammans med andra ungdomar med liknande livssituation ansågs som mycket viktigt av många deltagare.

”Det borde vara mer sånt istället för att man integrerar i vanlig klass i hemkommunen. Då är du ensam handikappad i gruppen. Då blir du utanför. Det var ju jag. Det var därför det var så jobbigt.”

Beroende komplicerar autonomin

Ojämliga maktförhållanden skapar beroende och svårighet att vara autonom. Beroendet kan uppstå i förhållande till myndigheter, olika yrkesprofessioner eller de människor som står en närmast. Myndigheterna beslutar om ekonomiska förutsättningar och andra ger behandling och villkor för att vardagen ska fungera. Föräldrar och andra närstående är de som får assistera när ingen annan kan. Det är viktigt att ha goda relationer till dem man är beroende av och därför är det ibland svårt att vidhålla sin åsikt. Många av deltagarna kände att delaktighet blir till anpassning när andras vilja är starkare. Beroende och bristande autonomi ger begränsade möjligheter att göra egna val och att själv styra över sitt vardagsliv. Detta var en stark faktor för att inte känna delaktighet. *”Jag var inte i position så jag kunde kräva ...”*, ansåg en deltagare.

Flera har upplevt hur myndigheter hellre lyssnar på någon som inte har funktionshinder, eftersom de inget mer respekt.

”Dom tänker att jag har en CP-skada och då är det lika med att jag inte fattar någonting. Det är bland det värsta jag vet. Det gör riktigt ont när det går så långt.”

De äldre deltagarna upplevde till skillnad från de yngre, ett större beroende och att möjligheten till autonomi var lägre. Detta förhållande verkade bland annat bero på att behovet av att leva ett mer autonomt liv ökar med åldern. Livet blir också mer komplext och behöver därför mer flexibla lösningar.

Samtliga deltagare i studien behöver assistans och har därför stor erfarenhet av att ta emot hjälp. Möjligheten att ha en personlig assistent var för några deltagare frihetsskapande medan andra upplevde ett beroende *"...till den där ensamma människan, som bara var till för mig."*

Att få tillgång till assistans som man själv väljer och kan schemalägga framhölls av många som nödvändigt för att känna delaktighet. Att inte få schemalägga sin assistans och utforma den efter egna behov kan skapa både stress och ofrihet. En av deltagarna berättade hur stressande det var att ha en person som hela tiden satt i vardagsrummet och bara väntade på att få något att göra. När respondenten inte hade ropat på två timmar kände hon sig nästan tvingad att göra det, även om hjälpen inte behövdes.

"Helst skulle jag vilja ha, om det gick, så att jag bara kunde ringa och säga att nu behöver jag hjälp. Men det går inte med det hjälpbehovet jag har. Dom måste få sina timmar, så det går inte att få ihop det."

Det framkom hur nervöst det var att börja på riksgymnasiet eftersom där inte fanns personliga assistenter. Vanorna måste därmed förändras. Efter en tid var det dock skönt att slippa ta hänsyn till en enda person och själv kunna bestämma när assistenten skulle vara närvarande. Men informanternas behov ser olika ut. En annan deltagare beskriver den motsatta situationen där frihet är att ha tillgång till en egen personlig assistent och därmed själv kunna bestämma vem som ska hjälpa till med privata göranden. Att inte själv få välja vem som ska ge assistansen upplevdes som förnedrande.

"Jag kommer ihåg en gång, då jag inte gick på toaletten på två dar bara för att jag inte ville ha hjälp av dom killarna som var där."

Assistansens utformning påverkar möjligheten till delaktighet på olika sätt. Under skoltiden kunde exempelvis en deltagare få assistans dygnet runt på en skola. De elever som behövde assistans kunde därför delta i skolans fester även om det blev sent på kvällen. Därmed uppstod en naturlig delaktighet med övriga elever. Detta till skillnad från en annan skola som inte hade möjligheten att erbjuda assistans och där respondenten istället fick gå och lägga sig tidigt innan festen ens hade börjat. *"Då missade ju jag själva samhörigheten."*

Längtan till att göra en resa var något som samtliga deltagare pratade om. Men utan stöd och hjälp blir det ingen resa eftersom funktionshindret ofta medför så-

väl praktiska som kognitiva svårigheter att planera och genomföra vissa aktiviteter. Här visade studien hur deltagarna även som vuxna var beroende av omgivningen och sina föräldrar för att kunna genomföra sina planer då kommunen inte betalar för sådan assistans. *”Det är väl också en del av det här att man inte är delaktig. Att man inte kan genomföra det man önskar.”* Att vara beroende av andra minskar valmöjligheterna, ger mindre inflytande och möjlighet att styra över det egna livet. De ojämlika maktförhållandena som deltagarna upplevde i relation till omvärlden gav också en känsla av att inte bli trodd på och räknad med som individ.

Upplevelse av behov av tillhörighet och sammanhang

Arbetsgemenskap skapar delaktighet

Studien visade att en viktig faktor för att känna delaktighet är att tillhöra en gemenskap och befinna sig i ett sammanhang. Deltagarnas största och starkaste önskan inför framtiden var att få ett arbete. Det fanns en önskan om att tillhöra en gemenskap och få struktur på dagen, få ett värde och vara behövd genom att få hjälpa någon annan. På jobbet fanns möjligheten att bli bekräftad och att vara pusselbiten eller länken som visar att man behövs.

”Är man i en arbetsgrupp då vet ju dom vem man är och vad man kan, då är man ju delaktig. Om jag kan hjälpa andra kan det också ge mig kraft så att jag kämpar och kan gå vidare.”

En respondent beskriver hur mycket jobbet betyder för honom och hur svårt det har varit att leva långa perioder utan arbete. Han berättar hur ensamt det varit och om hur den ena depressionen efter den andra avlöste varandra med långa sjukskrivningar som följd. Om hur svårt det är att tvingas vänta på att någon skulle ha tid över för att sällskapa. *”Om mitt jobb och mina vänner försvinner då kan man hamna där igen.”* Att ha hur mycket tid som helst medan dom som har arbete har begränsat med tid skapade ojämlika relationer. När han fick ett arbete förbättrades också umgänget med vänner och bekanta. Att nu själv behöva ta hänsyn till ett arbete skapade dessutom en känsla av att höra till och att finnas i ett sammanhang.

En rik fritid med många olika aktiviteter uppväger inte betydelsen av en arbetsgemenskap. Att ha en rutin för dagen, ett schema så att man vet vad man ska göra var angeläget. *”Det är på jobbet jag känner mig pigg och glad, annars kan jag vara så frånvarande,”* förklarade en informant. Andra beskrev hur bristen på sysselsättning gjorde att man försökte få tiden att gå genom att bara sitta och titta på TV. Upplevelsen av att inte ha något utbyte med andra människor och inte tillhöra något sammanhang var svår. Men gemenskap på jobbet är inte en självklarhet. Studien visade också att om arbetsuppgifterna är för svåra uteblir gemen-

skapen och utanförskapet förstärks. Några deltagare hade känt sig kränkta av sina arbetsgivare.

”På jobbet var det inte roligt för jag kunde inte göra allting. Jag visste inte riktigt vad jag skulle göra och då blev jag hela tiden påmind om att jag inte klarade så mycket. Så fick jag ingen kontakt med folk.”

Deltagarna beskriver en ständig kamp för att bli delaktig och inte utskild. Att man måste kämpa var ett återkommande uttryck när deltagarna reflekterade över sina vardagliga aktiviteter. Man måste jobba själv för att bli delaktig ansåg deltagarna. Man kan *”...inte sitta på rumpen och inte göra någonting och bara klaga att man inte får vara med”*.

Gemensamma livsvillkor skapar delaktighet

Att ha en gemenskap med andra funktionshindrade framkom också som en viktig faktor för att känna delaktighet. Deltagarna beskriver hur det är stor skillnad mellan att bara formellt tillhöra en grupp och att ha en naturlig gemenskap med andra. Studien visar att funktionshindret skapar en form av annorlundska. Att få vara annorlunda tillsammans med andra som är annorlunda på liknande sätt var en mycket viktig faktor för att känna delaktighet. Man delade samma erfarenheter, förstod varandra och var därför inte annorlunda. Att dela samma erfarenhet av att vara funktionshindrad och ung skapade gemenskap och man var inte längre utskild. Exempelvis kände deltagarna att de tillhörde en gemenskap när de under gymnasietiden fick studera tillsammans med andra ungdomar som också hade ett funktionshinder.

”Det är ju det som är bra och positivt med skolan. Att man träffar andra handikappade, man blir liksom hopförd med andra, då är det ju lättare. I och för sig ska man väl inte bara träffa handikappade men det är ändå så att man får lite på köpet. Sen kanske man inte umgås med alla men då har man i alla fall en chans”.

Studien visade att deltagarna upplevde delaktighet som ett samspel med andra. Ett samspel som många hade saknat under sin skolgång i grundskolan. Respondenterna upplevde delaktigheten i grundskolan som endast formell och att de inte inkluderats i den sociala delaktigheten. En deltagare, som hade känt sig mycket ensam och utskild i grundskolan, beskriver hur det under riksgymnasietiden blev en stor skillnad. Då uppstod möjligheten att känna delaktighet i gemenskap med andra. Han beskriver hur den sociala gemenskapen bekräftade hans olika förmågor så att en tydligare självbild kunde växa fram. I och med detta kunde han även försonas med sina begränsningar.

”Och så kom jag till riksgymnasiet och var inte ensam längre. Jag blev en i gruppen och jag blev ju inte mobbad längre. Förut blev jag begränsad och

visste inte vad jag kunde och inte kunde. Nu insåg jag plötsligt vad jag hade för begränsning och den var godkänd.”

En annan respondent beskriver upplevelsen av att ha vistats i två vitt skilda världar. Det har präglat honom på olika sätt och format honom till två olika personer. Dels till en psykiskt nergången person utan självkänsla innan han kom till riksgymnasiet och dels till en person med gott självförtroende och mycket livsglädje efter gymnasiet.

Att bo på elevhem tillsammans med andra ungdomar med funktionshinder hade skapat tillfällen till att träffa kompisar. Den möjligheten hade inte funnits tidigare på samma sätt. Efter att ha gått ut gymnasiet blev det emellertid åter svårare att hitta vänner. En deltagare berättar hur svårt det kan vara att hitta gemenskap.

”Jag vet inte riktigt hur man ska göra och vart man ska gå. Jag har varit ute mycket på krogen men där träffar man absolut inga. Det gör man inte.”

Att ha en gemenskap och tillhörighet i ”handikappvärlden” beskrevs av en informant som ett val. Känslan av social delaktighet var helt enkelt större i en grupp med andra funktionshindrade, det kändes naturligtast, även om andra vänner också fanns. Deltagaren kände sig mer normal inom den gruppen och det var skönt att inte alltid bli ifrågasatt. Det kändes angeläget och meningsfullt att arbeta för funktionshindrades rättigheter även om det fanns olika åsikter om hur kampen skulle föras. Men i det gemensamma engagemanget kring dessa frågor skapades en djup delaktighet. I gemenskap med andra funktionshindrade växte också en stolthet fram över den man var. Ett exempel på detta framkom när en deltagare resonerade kring eventuella barn och familj i framtiden. *”Man måste ju föra rasen vidare. CP-rasen alltså”.*

Gemensamma erfarenheter med andra funktionshindrade skapade en känsla av delaktighet men var inte alltid oproblematisk. En informant framhöll hur han uppskattade handikappgemenskapen men ändå var rädd för att livet bara skulle kretsa kring hans funktionshinder. Rädslan var stor att delaktigheten med det övriga samhället då kanske skulle minska. En annan deltagare avvek från de övrigas samsyn angående den gemenskap som de upplevt på riksgymnasiet. Informanten beskriver hur svårt det var att plötsligt bli kategoriserad som funktionshindrad och de förväntningar som eventuellt låg i detta. Här fanns en rädsla för att tillhöra en grupp som andra ser som passiv och som bedöms ha svårt att fatta egna beslut. Behovet av gemenskap med andra funktionshindrade ändrades dock senare i livet då upplevelser av utanförskap hade tydliggjort att umgänget och möjligheten till erfarenhetsutbyte med andra i samma livssituation var något positivt och angeläget.

Deltagarna i studien visade på olika sätt hur den kollektivistiska syn som omvärlden har på funktionshinder försvårar möjligheten att få vara individuell och själv få definiera vem man är och vad man önskar. Detta kan vara en svårighet även inom gruppen funktionshindrade, när andra som inte upplevt samma behov som en själv ska föra ens talan. Samtidigt visar studien hur själva tillhörigheten till kollektivet "handikappvärlden" stärker självkänslan genom att man inte längre behöver vara annorlunda ensam.

Upplevelse av att fysisk miljö bestämmer delaktighet

Studien visar hur den fysiska miljöns tillgänglighet bestämmer möjligheten till delaktighet. Deltagarna beskriver olika förhållanden som begränsar respektive främjar delaktigheten. Deras beskrivningar handlar bland annat om möjligheten att komma in på den restaurang som vänner väljer, möjligheten till bra hjälpmedel och tillgången till Internet.

Bristande anpassning i den fysiska miljön hindrar social delaktighet. Det kändes svårt att exempelvis inte kunna gå på samma restaurang som sina gående vänner och därmed vara ett hinder för att andra ska få äta var dom vill. När man blev äldre orkade man inte på samma sätt som i yngre dagar strida för att komma in överallt och kräva full delaktighet. Då var det lättare att stanna hemma och avstå från den sociala gemenskapen än att utsätta sig för sådana besvärande situationer.

På hjälpmedelscentralerna upplevde flera av deltagarna bristande delaktighet. Tillgången till bra hjälpmedel som inte bara är "användbara utan också användbara" som en deltagare uttryckte det, är en stark faktor för att känna delaktighet. Hjälpmedel upplevdes ofta som stora, fula och klumpiga. Då blir man som sitt hjälpmedel ansåg en deltagare och uttryckte därmed sin frustration över att de inte var mer diskreta och mer individuellt utformade. Man önskade få välja ur ett bredare sortiment eftersom den individuella anpassningen ibland inte i tillräcklig utsträckning tillgodosågs. Möjligheten att påverka hjälpmedlens utformning för att passa de egna behoven ansågs vara för begränsad. Istället var man beroende av hjälpmedelscentralens syn på hjälpmedel. Detta kunde medföra att man hellre avstod från hjälpmedel eller bekostade anpassningarna själv. En informant beskriver hur hon behövde ett nytt nackstöd till sin stol men inte ville gå till hjälpmedelscentralen. Istället gick hon till skomakaren, betalade själv och fick det nackstöd som hon önskade.

"Jag kan ju inte ha någon frisyra med dom där stora nackstöden. Men det tycker ju inte dom på hjälpmedelscentralen är viktigt. Men det är viktigt för mig. Dom tänker inte på hur hjälpmedel ser ut."

Det framkom också att hjälpmedel i allmänhet borde vara anpassade efter ett mer rörligt liv istället för efter en brukare som är hemma eller på institution. Att alltför många hjälpmedel är "utformade för att kunna hjälpa någon som ska hjälpa

mig och inte hjälpa mig” hindrade delaktigheten. Det borde finnas liftar som man kan lyfta sig själv i tyckte en deltagare.

Resultatet visar också att kunskap och tillgång till informationsteknik (IT) och Internet har stor betydelse för att skapa ökad tillgänglighet och delaktighet för unga vuxna med funktionshinder. Möjligheten att anpassa både styrsätt och gränssnitt till individuella behov har förenklat möjligheten att skapa kontakter och administrera vardagen.

Ett svårförståeligt tal och ett avvikande utseende kan också skapa bristande tillgänglighet i miljön menade informanterna och framhöll hur tillgången till Internet kan ge bra alternativ eftersom det gav chansen att få att visa sin personlighet först. När utseendet inte hade någon betydelse fanns möjlighet att prata om funktionshinder och andra saker på ett roligare sätt. Flera av deltagarna använde sig av Internet dagligen genom att e-posta, betala räkningar och söka information. För att söka kontakter användes olika chattmöjligheter. Istället för att behöva åka runt på stan med färdtjänst handlade en deltagare på nätet och fick varorna hemskickade. Möjligheten att beställa färdtjänst via Internet istället för att sitta i långa telefonköer som man inte kan påverka hade också stor betydelse för att känna delaktighet i samhället. Internet skapar tillgänglighet på flera olika aktivitetsarenor men det fanns också en medvetenhet om att datorhantering, om den används fel, även kan minska delaktigheten.

”Det är en fara om IT blir för starkt för det tar ju en inte hemifrån, i den typen av gemenskap. Det är bara det att det inte får bli isolerande.”

Sammanfattningsvis visar resultatet hur individens kunskap om och tillgång till informationstekniken kan påverka samspelet med omgivningen och ge en ökad valfrihet. Automin och möjligheten att kommunicera i vardagen ökar och därmed kan även känslan av delaktighet i samhällslivet underlättas.

Diskussion

Resultatdiskussion

Syftet var att undersöka och beskriva hur unga vuxna med funktionshinder upplever delaktighet i olika livssituationer. I resultatet framkommer att deltagarnas upplevelse av delaktighet kan identifieras genom fem huvudkaraktärsdrag tillsammans med nio underkaraktärsdrag. Ett fynd som präglar hela studien är att upplevelsen av delaktighet i mycket avgörs av hur den sociala miljön samspelar med individen. Deltagarna kämpade på olika sätt för att uppnå social delaktighet. Att bli sedd och hörd och få bekräftelse på att man duger är faktorer som skapar delaktighet. Beroende på studiens undersökningsgrupp kom fenomenet delaktighet i den här studien att handla mycket om bristen på delaktighet. Det framkom att utanför- och annorlundaskap var det mest utmärkande karaktärsdraget. Den känslan upplevde informanterna såväl i grundskolan, i hemmet, bland kompisar utan funktionshinder som på krogen. Att deltagarna i så vitt skilda sammanhang och på så många olika sätt upplevde denna känsla var ett oväntat fynd.

Som ung och funktionshindrad blir man utsatt för andras reaktioner, synpunkter och åtgärder som berör den personliga sfären. Åtgärderna syftar till att förbättra olika förmågor hos individen som anses vara bristande. Men att ständigt vara föremål för åtgärder skapar en känsla av att inte duga som man är och informanterna upplevde därför en ständig kamp för att bli delaktiga och inte utskilda.

Studien visar att man på grund av funktionshindret får särskilda erfarenheter som andra inte förstår; erfarenheter av att bli utsatt, att inte kunna delta och att inte kunna göra. Det i sig ger en känsla av utanförskap. Sally French (1996) som är synskadad, beskriver sin barndoms tema som att vuxna önskade att hon skulle se mer normal ut och att de låtsades att hon såg bättre än hon gjorde. Detta medförde att hon redan som barn lärde sig att förneka sin synskada för att skydda andra människors känslor. Hon menar att människor med funktionshinder redan som barn blir intränade på att undvika tråkigheter och bedrövelser för att skydda andras känslor och att man därför lätt fortsätter med det som vuxen.

Ett intressant fynd mot denna bakgrund är därför deltagarnas känsla av annorlundaskap även hemma i den egna familjen. Eftersom deltagarna i studien upplevde ett utanförskap i många av sina livssituationer fick behovet av en god familjegemenskap särskilt stor betydelse. Att ungdomar med funktionshinder i högre grad än andra är beroende av goda föräldrarelationer stöds även av Barron (1995) och Grue (1998). När man även som vuxen är i behov av sina föräldrars hjälp och stöd på grund av sitt funktionshinder, skapas ibland komplicerade förhållanden i familjen. Studien pekar mot att känslan av att vara annorlunda också kan grund-

läggas tidigt, redan i den egna familjen och inte först i mötet med det övriga samhället.

Ett annat viktigt fynd är hur informanterna kopplar delaktighet till sin önskan om att få en plats på arbetsmarknaden. Betydelsen av ett arbete beskrivs även i andra studier (Gunnarson-Routledge et al. 2001; Wester, 2002; Svensson, 2002; Brodin & Fasth 1999). I den här studien ansåg deltagarna att det var på jobbet som det fanns möjligheter till bekräftelse, till att få ett värde och en känsla av att vara behövd genom att till exempel få hjälpa någon annan. Arbetet ger struktur åt dagen och möjlighet att ingå i ett sammanhang. På så sätt blir man en del av en gemenskap.

Att det var just de äldsta i studien (Se metoddelen) som helt saknade sysselsättning är beaktansvärt. De hade alla tidigare haft någon form av arbete men efter omorganisationer hade arbetsuppgifterna förändrats eller försvunnit, ett mönster som beskrivs även i andra studier (Backenroth-Ohsako et al., 1996; Arbetsmarknad för unga med funktionshinder, 1997). Det är närmast en omvänd situation i jämförelse med normalpopulationen där man i allmänhet blir etablerad på arbetsmarknaden först i äldre år och därefter blir kvar i arbetslivet fram till pensionen.

Ungdomsrapporten (1996) beskriver hur bristen på arbete också förändrar förutsättningarna till vuxenblivandet. Att försörja sig själv och leva ett självständigt liv är liktydigt med att bli vuxen enligt ungdomarnas syn i rapporten. Även denna studie visar att avsaknaden av en meningsfull sysselsättning får sociala konsekvenser och försvårar vuxenblivandet. Jämfört med personer utan funktionshinder slår dock avsaknaden av sysselsättning hårt mot unga vuxna med funktionshinder. Resultatet visar att deras känsla av delaktighet ofta är mer sårbar och svårare att kompensera på andra områden i samhället. Eriksson & Granlund (2003) visar att ungdomar med funktionshinder skattar sin autonomi och upplevda delaktighet i ostrukturerade aktiviteter och med kompisar lägre än vad ungdomar utan funktionshinder gör. Detta förhållande verkar öka med åren.

Deltagarna i denna studie är i första hand individer och först i andra hand funktionshindrade. De har i stort sett samma önskningar om livet som alla andra men det framkom att de har svårare att genomföra det de vill, ett förhållande som kan ses även i andra studier (Brodin & Fasth, 1999; Miller Polgar et al., 1996; King & Cathers, 1996). Mc Andrew (1979) visar i en undersökning att ungdomar med ryggmärgsbräck har låga förväntningar på att kunna skaffa arbete, träffa vänner och ha långvariga relationer. Deras farhågor bekräftas av vad även den här studiens deltagare har upplevt. Här finns en tydlig differens mellan vad deltagarna önskar av livet och vilka mål de faktiskt uppnår. Men studien visar på vikten av att ändå få försöka nå sina mål utan för mycket synpunkter och inblandning från omgivningen.

I studien framkommer att omvärldens kollektivistiska syn på funktionshindrade försvårar möjligheten att få vara individuell. Informanterna anser att synen på dem ofta präglas av bristande flexibilitet och att bemötandet snarare styrs av arbetsmodeller och rutiner än av en lyhördhet att hitta lösningar som tillfredställer individuella behov. Detta är fynd som även Gunnarson-Routledge (et al. 2001) påvisat. Informanterna upplevde också ojämlika maktförhållanden i relation till omvärlden. Deltagarna beskriver hur arbetsmodeller och förhållningssätt skapar svårigheter när man som ung med funktionshinder har andra prioriteringar än vuxenvärlden. Studien visar på svårigheten för informanterna att framföra egna önskemål om dessa krockar med invanda rutiner och arbetsätt. Man kan exempelvis tvingas till delaktighet trots att man inte vill, även när möjligheten att inte vara delaktig egentligen skulle ge störst känsla av delaktighet.

Resultatet av studien visar att den kollektivistiska syn som deltagarna upplever även innebär att man blir kategoriserad som funktionshindrad. Man tvingas se sig själv som funktionshindrad från ett utifrånperspektiv. Det innebär i sin tur att andra kan ha åsikter om vad som behöver göras, vilken behandling som skulle vara lämplig och vilka hjälpmedel som skulle vara bra att ha.

Resultatet visar att ”one size fits all”-tanken inte passar alla. Deltagarna framhöll hur viktigt det var att själv få definiera vem man är och vad man önskar. Att ta makten över sitt liv och inte längre vara offer för andras tyckanden. Därigenom tar man plats med sin person, blir mer synlig och därigenom delaktig i samhällslivet.

Maktobalans mellan människor som ger och tar emot hjälp beskrivs i flera studier (Cockburn & Trentham, 2002; Jacobson, 1996). Söderström (1990) diskuterar detta och menar att när fördelningen av makt på detta sätt är ojämna kan den endast upptäckas av den som befinner sig i underläge. Omvärlden får därför i mötet med funktionshindrade ungdomar en makt som de förmodligen inte är medvetna om. Ojämlika maktförhållanden i relation till framförallt myndigheter och olika professioner men också omvärlden generellt, skapar beroende och svårigheter att vara autonom. Det innebär begränsade valmöjligheter och inflytande att själv få styra över sitt liv. Resultatet pekar mot att bristande delaktighet ofta beror på bristande autonomi.

Att de äldre i studien upplevde mer beroende och mindre autonomi än de yngre kan bland annat förklaras med att livet med åren blir mer komplext och därför kräver mer flexibla lösningar som samtidigt visar sig svåra att få. I den här studien menas inte att autonom är synonymt med att vara självständig i betydelsen att inte behöva hjälp av andra. Här inkluderas även det stöd och de resurser som behövs för att kunna organisera vardagen på egna villkor. Ett behov av mycket assistans behöver därför inte vara en motsättning till att vara autonom (Barron, 1997; Oliver, 1996). Att ha mycket assistans i en aktivitet, exempelvis primära

ADL-funktioner, kan skapa mer oberoende och delaktighet i andra aktiviteter. Assistansens utformning kan vara skillnaden mellan beroende och autonomi.

Även Kielhofner (2002) visar att begränsningar i funktionsförmåga kan påverka men inte behöver förhindra delaktighet om personen kan göra viljemässiga val och har lämpligt stöd i miljön. I en litteraturstudie om autonomi och social delaktighet i rehabilitering fann Cardol med kollegor (2002) att största möjliga delaktighet uppnås genom största möjliga autonomi. De framhåller skillnaden mellan möjligheten att agera utifrån egna önsknings (executional autonomy) och möjligheten att kunna ta beslut utan yttre hinder (decisional autonomy). De beskriver hur funktionshindret kan försvaga ”executional autonomy” men inte nödvändigtvis ”decisional autonomy” och de framhåller också att pengar är den enskilt största faktorn för att uppnå autonomi. I en kommentar till studien menar Grimby (2002) i enlighet med föreliggande studie, att när man erhållit basbehoven mat, hem och transporter är attityderna hos personerna i ens närmaste omgivning såsom assistenter och familjemedlemmar en nog så viktig faktor för autonomi och delaktighet. Han framhåller också att autonomi är att kunna ta beslut, vilket kan vara mycket svårt för personer med kognitiva begränsningar.

Grimby kommenterar även den definition av delaktighet som ICF (WHO, 2001) har. Han anser i likhet med vad resultatet av denna studie visar, att behandlingen av delaktighetsbegreppet där är för begränsat. Delaktighet enligt ICF:s definition är som tidigare nämnts, en persons engagemang i en livssituation. Detta breda perspektiv på delaktighet stämmer väl även med ett arbetsterapeutiskt synsätt (Hemmingsson, H. & Jonsson, H. (2004). Däremot har den ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv en betydande begränsning, eftersom bedömning av ”engagemang” inte är tänkt att göras av subjektet själv.

Föreliggande resultat visar att delaktighet kan definieras, uppfattas och prioriteras på olika sätt av ungdomar och exempelvis olika yrkesgrupper. Det är därför viktigt att vara uppmärksam på hur individer själva definierar delaktighet. Fyndet i denna studie visar det olämpliga i att som ICF, bedöma en individs delaktighet med ett utifrånperspektiv. Det är istället angeläget att utveckla en större lyhördhet inför individens egen uppfattning och värdering av engagemang i sina livssituationer. En stor del av delaktighetens förutsättningar är, som studien visar, vilken vilja till engagemang som individen har.

Studien visar också hur ungdomar med funktionshinder erfar många paradoxer i sin tillvaro. En sådan är att deltagarna ofta önskat blir ihopkopplade med kollektivet funktionshindrade av omvärlden. Samtidigt som samma omvärld signalerar att det inte är riktigt ”okej” att känna sig mer delaktig tillsammans med andra funktionshindrade och ibland föredra att umgås med dem istället för med människor utan funktionshinder. Möjlighet till gemenskap med andra ungdomar med funktionshinder kan vara av stor betydelse för känslan av delaktighet. Efter svåra

upplevelser av mobbning och ensamhet värderade informanterna möjligheten att få tillgång till kompisar som det viktigaste för att känna delaktighet. Man delade erfarenheter, förstod varandra och inkluderades på ett informellt sätt i den sociala gemenskapen. Upplevelsen av utanförskap blev mindre i gemenskap med andra som hade samma livsvillkor. Även Gustavsson (1998) har i en studie med lindrigt utvecklingsstörda funnit liknande former av delaktighet och utanförskap.

Att ungdomar med funktionshinder ofta har få kamratkontakter och ett glest socialt nätverk är tidigare känt (Ellerton et al., 1996; Spirito et al., 1991; Skär & Tamm, 2002). Resultatet av den här studien visar att konsekvenserna av att vara ensam, annorlunda och utsatt i ungdomsåren har undervärderats av omgivningen. Bland annat borde individen själv, utan att bli ifrågasatt, få välja om han eller hon önskar studera tillsammans med andra funktionshindrade eller ej.

En annan paradox visar hur uppmärksamheten i klassrummet med olika former av hjälpmedel och anpassningar i och för sig kan öka delaktigheten i aktiviteter som exempelvis läsa och skriva. Samtidigt kan uppmärksamheten skapa svårigheter för individen och resultera i mindre social delaktighet med kamraterna. Informanterna värderade här, i alla fall i yngre år, den sociala delaktigheten högre än de fördelar som de olika insatserna gav. Ett viktigt resultat av studien visar därför hur lösningar och åtgärder som avser att öka individens delaktighet noggrant måste kartläggas och anpassas till den enskilde individens upplevelser och prioriteringar av delaktighet och autonomi. Det är problematiskt med en arena som inbjuder många olika aktörer att agera utifrån olika infallsvinklar. Den lyhördhet som interventionen kräver glöms därför ofta bort. Resultatet av denna studie visar på vikten av att miljön och omvärldens agerande passar individens karakteristika så att individens upplevelse av delaktighet kan öka. Resonemanget stöds av att även Almqvist & Granlund (2004) framhåller betydelsen av detta.

Ett annat exempel på paradox är den situation som uppstår vid olika typer av möten som syftar till att ge eleverna ökad delaktighet och medbestämmande i bland annat sin habilitering och skolgång. Här visar studien att många informanter, utifrån olika utgångspunkter, hade känt precis tvärt om. Flera deltagare uttryckte i kraftfulla ordalag att dessa möten inte handlade om delaktighet. Högberg (1996) ifrågasätter också om detta arbetssätt ger ökad delaktighet för brukare. Resultatet av den här studien bekräftar att känslan av delaktighet på dessa möten ofta uteblir och att detta är ett problem som borde beaktas i högre grad.

Delaktighet är ett mångfasetterat fenomen som är beroende av många olika faktorer. Studien visar hur även den fysiska miljön bestämmer över den sociala delaktigheten. Det framkom att informationstekniken (IT) och tillgången till Internet skapar tillgänglighet och delaktighet med omgivningen på flera olika sätt. Delaktigheten upplevdes och skapades genom möjligheten till kommunikation, autonomi och tillgänglighet. Datorn gav möjligheter att kompensera funktionshindret

med flexibla styransätt och olika inställningsmöjligheter. Motoriska färdigheter och viss kognitiv förmåga får då mindre betydelse och själva gränssnittet till omvärlden förändras. Studien visar hur datorn skapar delaktighet på flera aktivitetsarener. Angeläget blir därför att kompetens kring funktionshinder och datoranvändning utvecklas. Här behövs stöd, hjälp och inspiration i att hantera utrustning och programvaror. Utvecklingen på området går fort och möjligheten att utforma och utveckla nya delaktigheter förnyas hela tiden.

Studien har genom sin uppläggning, bredd och djupgående beskrivning försökt bidra med kunskap och fördjupad förståelse för hur informanterna upplever delaktighet i sina livssituationer. Synliggörandet av de olika fenomen av delaktighet som deltagarna upplever, skapar förutsättningar för att studien kan utgöra en vägledning för hur den sociala miljön kan utveckla bättre bemötande. Upplevelsen av delaktighet för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder kan därmed förstärkas. De data som samlades in visade sig vara jämförelsevis samstämmiga. Det är därför rimligt att tro att slutsatserna inte bara har relevans för deltagarna i denna studie utan även äger en allmängiltighet. Studien kan därför ge en bra vägledning till att förstå hur även andra ungdomar med funktionshinder kan uppleva delaktighet i sin livsvärld.

Resultatet visar att ungdomar med funktionshinder önskar större möjlighet till inflytande och att kunna påverka sin situation. Detta förhållande beskrivs exempelvis av ungdomsförbunden och av Stenhammar (1999). För att möta detta behov är det viktigt att utveckla en större lyhördhet och nya och mer flexibla arbetsformer. På så sätt möjliggörs ett mer individuellt bemötande utifrån individens egna behov och önskemål.

Ytterligare tankar att arbeta vidare med kan vara hur man utvecklar assistansutbildningen och föräldrastödet. För assistenter kan samtal om och synliggöranden av fenomen som beroende, flexibilitet och utformning av assistans vara värdefullt. För föräldrar som behöver stöd kan kanske frågor som denna uppsats belyser vara värdefulla. Eftersom resultatet visar att många unga med funktionshinder upplever utanförskap och ensamhet kommer tankar om hur olika mötesplatser för dem kan skapas. Exempelvis skulle en öppen datastuga, som inte är begränsad till ålder, med möjlighet till bland annat spel, chatt, bild- och musikkbearbetning kunna utvecklas och få betydelse som öppen mötesplats. Även andra aktiviteter som i det dagliga livet kräver understöd skulle här kunna utvecklas med hjälp av dator. I USA benämns detta område som EADL av arbetsterapeuter. I datastugan skulle olika kompetenser och resurser som beskrivits ovan finnas tillgängliga för dem som så önskar.

Eftersom forskningen i fenomenologin är en pågående process som saknar slut är sökandet efter nya fördjupade kunskaper alltid värdefullt. Det finns fortfarande många obesvarade frågor när det gäller delaktighetsaspekter för barn och ung-

domar med funktionshinder. Angelägen vidare forskning blir att studera hur olika arter och grader av delaktighet kan utvecklas och skapas. Det är också intressant att se hur nya arbetsformer kan utvecklas och undersöka hur olika yrkesprofessioner resonerar kring delaktighet. Min förhoppning är att studiens resultat även ska ge andra en större förståelse för hur unga med funktionshinder kan uppleva delaktighet.

Metoddiskussion

Målet var att undersöka och beskriva hur unga vuxna med funktionshinder upplever delaktighet i olika livssituationer. Som analysmetod användes en modifierad form av EPP-metoden (Karlsson, 1995). Eftersom informanternas upplevelser i sin livsvärld skulle efterfrågas, ansågs en fenomenologisk analysmetod lämplig för ändamålet.

Fenomenologin erbjuder ett humanvetenskapligt synsätt, som Bengtsson (1999) beskriver på följande sätt: ”Forskningen måste styras av en öppenhet för livsvärldens komplexitet och dess mångfald av olika egenskaper och egenskapstyper, betydelser och värden, dimensioner och regioner, ofta sammanflätade med varandra. Detsamma gäller för människans sammansattthet av kognitioner, sinnlighet, emotioner, kroppslighet, socialitet m.m. och olika sätt att förhålla sig till världen”.

Användandet av ett fenomenologiskt synsätt har gjort det möjligt att identifiera vad som karakteriserar funktionshindrade ungdomars upplevelse av delaktighet. Metoden har därmed bidragit till att besvara forskningsfrågorna. Den har dock varit mycket tidskrävande, vilket varit en nackdel. Både datainsamlingen, som genererade ett mycket omfattande material och själva analysförfarandet, medverkade till detta. Samtidigt är en systematisk ingående analys viktig för resultatets validitet (Karlsson, 1995). För att klara av att hantera det stora materialet vid intervjuerna var bandspelaren oundviklig. Bandinspelningen var också nödvändig för att riktigt uppfatta det som sades under intervjun och för att säkerställa studiens validitet (Kvale, 1997). Den gav också intervjuaren möjlighet att koncentrera sig på samtalet samt att fånga upp pauser och tonfall som annars kunde ha missats (Kvale, 1997).

Intervjuguiden fungerade väl och hade utformats med många frågor som på olika sätt skulle fånga upp aspekter av delaktighet. Det var inte förväntat att deltagarna på de direkta delaktighetsfrågorna skulle bidra med så fylliga beskrivningar som de gjorde. Undersökaren befarade istället att frågeställningar kring delaktighet kunde vara svåra att samtala kring eftersom begreppet är svårfångat. I efterhand är det därför möjligt att frågorna skulle ha kunnat vara färre.

För att försöka uppnå ett så öppet förhållningssätt som möjligt utformades intervjuerna som en samtalssituation. Intervjuguiden användes för att ge en översikt

över de ämnen som syftet avsåg och för att ge förslag på öppna, breda och icke ledande frågeställningar (Kvale, 1997). Under intervjuförfarandet användes följdfrågor som metod för att få respondenten att reflektera ytterligare över informationen som överfördes. Studiens trovärdighet stärks av att resultatet visar på fylliga och innehållsrika beskrivningar av deltagarnas erfarenheter av delaktighet. Detta bidrar enligt Bogdan & Biklen (1992) också till att stärka studiens reliabilitet. Härmed uppnås också en god förståelse för informanternas upplevelse av delaktighet.

När materialet sedan analyserades fokuserades tolkningen till olika fenomen och aspekter av delaktighet som deltagarna upplevde. Spänningsförhållandet mellan att vara förutsättningslöst öppen vid analysen och samtidigt ha en förförståelse är en förutsättning i det vetenskapliga synsättet (Karlsson, 1995). Fenomenologisk reduktion innebär inte en absolut frånvaro av förutfattade meningar utan mer att förutfattade meningar kritiskt ska granskas. För att detta ska vara möjligt krävs att tidigare kunskap finns tillgänglig så att medvetna val kan göras.

Förmodligen har urvalskriteriet, att deltagarna skulle ha en god kognitiv förmåga och ett lättförståeligt tal, haft betydelse för resultatet. Trots den stora variationen i inklusionskriterierna är gruppen homogen i just det avseendet och resultatet speglar på så sätt urvalets förutsättningar och behov.

Undersökarens roll, som tidigare behandlande arbetsterapeut för några av deltagarna, kan ha påverkat resultatet. Men utifrån resultatet tror inte undersökaren att så varit fallet. Ett längre resonemang kring frågan om eventuellt beroendeförhållande finns redovisat under rubriken ”Etiska aspekter”. Författarens bakgrund har emellertid haft betydelse för deltagarnas vilja att delta i studien och dela med sig av sina erfarenheter. Detta förhållande beskrivs också vidare under ”Etiska aspekter”.

För att bedöma studiens giltighet finns det olika validitetskriterier inom EPP-metoden att använda sig av. Ett sätt är att studera tolkningarnas ”horizontal consistency” (Karlsson, 1995). Eftersom vissa tolkningar kan få för stor uppmärksamhet och andra kan förbises, finns en risk att tolkningen av texten blir felaktig. För att motverka detta och sträva efter högsta validitet har författaren därför enligt ”horizontal consistency” gått tillbaka i texten för att se om tolkningar är förenliga med tidigare innehåll och faser i analysen (Karlsson, 1995). Även de olika ”situerade strukturerna” har jämförts med tidigare analys för att se om det föreligger harmoni. Att även handledaren deltog i processen och kunde bekräfta de fynd som framkom, styrker studiens validitet.

Referenslitteratur

Almqvist, L. & Granlund, M. (2004). Participation in school environment of children and youth with disabilities. *Scandinavian Journal of Psychology*.

Anderson, E. M. & Clarke, L. (1982). *Disability in Adolescence*. London: Meuten.

Arbetsmarknad för unga med funktionshinder – En undersökning om funktionshindrades villkor i arbetslivet: slutrapport (1997) Stockholm, DHR – Ung.

Backenroth-Ohsako, G., Hjelmquist, E., Rönnerberg, J. & Wadensjö, E. (1996). *Funktionshindrades villkor i arbetslivet. En översikt över forskning och utvecklingsarbete*. Stockholm: Socialvetenskapliga forskningsrådet.

Barron, K. (1995). *The transition from adolescence to adulthood for physically disabled young people*. (Report No.2), Centre for Disability Research at Uppsala University, Uppsala, Sweden: Repro HSC.

Barron, K. (1997). *Disability and gender. Autonomy as an indication of adulthood*. Acta Universitatis Uppsaliensis, Uppsala 1997.

Bengtsson, J (Red.), (1999). *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.

Bengtsson, J. (1993). *Sammanflätningar. Husserls och Merleau-Pontys fenomenologi*. Uddevalla: MediaPrint AB.

Bogdan, R. & Biklen, S. (1992). *Qualitative research for education. An introduction to theory and methods*. Boston: Allyn & Bacon.

Bolin, C., Bovide Lindén, P. & Persson, S. (2003). *Barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering*. Forsknings- och utvecklingsenheten, Habilitering & Hjälpmedel. Nr 1/2003, Lund.

Brodin, J. & Fast, Å. (1999). *Att fånga dagen och framtiden*. Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, Unga RBU- are. Stockholm.

Cardol, M., De Jong, B.A. & Ward, C. D. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 24:18, 970-974.

Christiansen, C. & Baum, C. (1997). The occupational therapy context: Philosophy-principles-practice. In C, H. Christiansen & C, M. Baum (Eds.), *Occupational Therapy: Enabling Function and Well-Being* (2nd ed.). Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.

- Cockburn, L. & Trentham, B. (2002). Participatory action research; Integrating community occupational therapy practice and research. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69(1), 20-30.
- Corcoran, M. & Gitlin, L. (1997). The role of the Physical Environment in Occupational Performance. In C, H. Christiansen & C, M. Baum (Eds.), *Occupational Therapy: Enabling Function and Well-Being* (2nd ed.,pp.336-360). Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.
- DePoy, E. & Gitlin, L. N. (1999). *Forskning – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Ellerton, M. L., Stewart, M. J., Ritchie, J. & Hirth, A. M. (1996). Social support in children with a chronic condition. *Canadian Journal of Nursing Research*, 28:15-36.
- Eriksson, L. & Granlund, M. (2003). Perceived Participation – A Comparison of Students with Disabilities and Students without Disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Supplement No 97, Vol. 45. London: Mac Keith Press.
- Fänge, A., Ivarsson, S. & Persson, A. (2001) Accessibility to the public environments as perceived by teenagers with functional limitations in a south Swedish town centre. *Disability and Rehabilitation*, 2002, 24: 6, 318-326.
- Finkelstein, V. & French, S. (1996). Towards a psychology of disability. In Swain, J, Finkelstein, V, French, S & Oliver, M. (Eds.), *Disabling barriers – Enabling environments*. London: Sage.
- Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. (1998). *Etisk kod för arbetsterapeuter*. Stockholm: Globalt Företagstryck AB.
- Fougeyrollas, P. (1997). The Influence of the Social Environment on the Social Participation of People with Disabilities. In C, H. Christiansen & C, M. Baum (Eds.), *Occupational Therapy: Enabling Function and Well-Being* (2nd ed.,pp.378-390). Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.
- French, S. (1996). Can you see the rainbow? The roots of denial. In Swain, J, Finkelstein, V, French, S & Oliver, M. (Eds.), *Disabling barriers – Enabling environments*. London: Sage.
- Grimby, G. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*. 24:18, 975-976.
- Grue, L. (1998). *På Terskelen*. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sociale tilhørighet, selvbilde og livskvalitet. Oslo: Nova.

Gunnarsson-Routledge, Z., Nilsson, J. & Lindqvist, R. (2001). *Hur gick det sen? Unga rörelsehindrade personers erfarenheter av sina livsvillkor efter avslutade gymnasiestudier vid Riksgymnasiet i Umeå*. Västerbottens läns landsting.

Gustavsson, A. (1998). *Inifrån Utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Johansson & Skyttmo Förlag.

Handikapp & Habilitering. (2002). *Verksamhetsplan för 2002-2003*. Stockholms läns landsting.

Handikappombudsmannen. (2002). *Tänk tillgängligt. Handikappombudsmannens 8:e rapport till regeringen*. Stockholm.

Hemmingsson, H. (2002). *Student-Environment Fit for Students with Physical Disabilities* (avhandling för doktorexamen, Karolinska Institutet). Karolinska University Press.

Hemmingsson, H. & Jonsson, H. (2004). *An Occupational Perspective on the Concept of Participation in ICF – Some Critical Remarks*. Accepted. Sektionen för arbetsterapi. Karolinska Institutet.

Högberg, B. (1996). *Det handikappade barnet i vuxenvärlden. En reflektion över möjligheten att mötas*. Akademisk avhandling. Pedagogiska institutionen. Stockholms universitet.

Jacobson, A. (1996). *Röster från en okänd värld*. Stockholm: Pedagogiska institutionen (diss.).

Karlsson, G. (1995). *Psychological Qualitative Research from a Phenomenological Perspective*. (2 nd. Ed.). Stockholm: Almqvist & Wiksell International.

Kielhofner, G. (1995). *A Model of Human Occupation: Theory and Application*. Baltimore: Williams & Wilkins.

Kielhofner, G. (2002) *A Model of Human Occupation: Theory and Application* (3rd Ed.). Baltimore: Williams & Wilkins.

King, G. A., Shultz, I. Z., Steel, K., Gilpin, M. & Cathers, T. (1993). Self-Evaluation and Self-Concept of Adolescents With Physical Disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 47:2, 132-140.

King, G. & Cathers, T. (1996). *What adolescents with disabilities want in life: Implications for service delivery*. Published and distributed by the Neurodevelopmental Clinical Research Unit (NCRU) as of Oct. 1, 1998 is called CanChild Centre for Childhood Disability Research.

- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Law, M. & Dunn, W. (1993). Perspectives on Understanding and Changing the Environments of Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 13:3.
- Llewellyn, A. & Chung, M. C. (1997). The Self-Esteem of Children with Physical Disabilities – Problems and Dilemmas of Research. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9:3, 265-275.
- Magill, J. & Hurlburt, N. (1986). The Self-Esteem of Adolescents Children With Cerebral Palsy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 40:6, 402-407.
- Magill-Evans, J. E. & Restall, G. (1991). Self-Esteem of Persons With Cerebral Palsy: From Adolescence to Adulthood. *The American Journal of Occupational Therapy*, 45:9, 819-825.
- Mattingly, C. (1994). Occupational therapy as a two-body practice: the lived body. In C. Mattingly & M. H. Fleming (Eds.), *Clinical reasoning: Forms of inquiry in a therapeutic practice*. (pp. 64-93). Philadelphia F. A. Davis.
- Mattingly, C. (1998). *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- McAndrew, I. (1979). Adolescents and Young people with Spina Bifida. *Developmental Medical and Child Neurology*, 21, 619-629.
- McColl, M, A. & Friedland, J. (1989). Development of a Multidimensional Index for Assessing Social Support in Rehabilitation. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 9, 218-234.
- Miller Polgar, J., King, G., MacKinnon, E., Cathers, T. & Havens, L. (1996). *How adolescents with physical disabilities view success in life*. American Psychological Association Annual Meeting. Toronto, ON. Manuscript in preparation.
- Molin, M. (2004). Delaktighet inom handikappområdet - en begreppsanalys. I Gustavsson, A (red.). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Morris, J. (1996). Gender and disability. In Swain, J, Finkelstein, V, French, S & Oliver, M. (Eds.), *Disabling barriers – Enabling environments*. London: Sage.
- Norstedts Svenska Ordbok*, (1990). Stockholm.
- Oliver, M. (1996) What's so great about independence? In, Swain, J, Finkelstein, V, French, S. & Oliver, M. (Eds) *Disabling barriers – Enabling environments*. London: Sage.

Pearson, A., Carr, J. & Halliwell, M. (1985). The Self Concept of Adolescents with Spina Bifida. *Zeitschrift für Kinderchirurgie*, 40, Supplement I, 27-30.

Ringström, U. (1999). *Kroppen som framtidsprojekt*. Omsorgsverksamheten. FoU-rapport 99-10.

Rowles, G. D. (1991). Beyond Performance: Being in Place as a Component of Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, Vol 45, Nr 3, sid. 265-271.

SFS 1993:387 Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

SFS 1993:391 Hälso- och sjukvårdslagen.

SFS 1994:749 Lagen om Handikappombudsmannen.

Skär, L. & Tamm, M. (2002). Disability and social network. A comparison between children and adolescent with and without restricted mobility. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4 (2), 118-137.

Söderström, U. (1990). Om maktrelationen i läkar-patient-mötet. I Andersson, S-O (red.). *Lidandet och makten*. Förlagshuset Gothia, Stockholm.

SOU 1990:19 *Handikapp och välfärd?* – en lägesrapport.

SOU 1999:21 *Lindqvists nia* (Number nine of Lindqvists) Stockholm: Norstedts.

Spirito, A., DeLawyer, D. D. & Stark, L. J. (1991). *Peer relations and social adjustment of chronically ill children and adolescents*. *Clinical Psychology Review*, 11, 539-564.

Stenhammar, A-M. (1999). *Stöd i utveckling. En kartläggning av habiliteringen inom Riksgymnasieverksamheten för svårt rörelsehindrade ungdomar*. SISUS. Rapport.

Svensson, E. (2000). *Förväntningar och verklighet. "Glappet" mellan Riksgymnasiet och vuxenliv*. Lunds universitet: Institutionen för klinisk neurovetenskap, avd arbetsterapi (Mastersuppsats 10 p.).

The United Nations Standard Rules on the equalization of opportunities for person with disabilities. (1993).

Thomas, A. P., Bax, M. C. O. & Smyth, D. P. L. (1989). *The Health and Social Needs of Young Adults with Physical Disabilities*. Oxford: Blackwell Scientific Publications Ltd.

Tideman, M. (2004). Lika som andra – om delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor. I Gustavsson, A (red.). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

Ungdomsstyrelsen, (1996). *Krokig väg till vuxen – En kartläggning av ungdomars livsvillkor*. Ungdomsstyrelsens utredningar 6, Västervik.

Wester, S. (2002). *Identitetsbildning hos ungdomar med fysiska funktionshinder – ett integrativt perspektiv*. Psykologexamensuppsats, Institutionen för Psykologi, Lunds Universitet. Volym IV, Nr 39.

World Health Organization (WHO). (2001). International Classification of Function, Disability and Health (ICF). <http://www.who.int/icidh>.

Skärholmens riksgymnasium
Arbetsterapin
03 02 28

Hej!

Jag heter Eva Sthen och arbetar som arbetsterapeut på habiliteringen vid Skärholmens riksgymnasium. Anledningen att jag tar kontakt med Dig är att jag skriver en magisteruppsats på sektionen för arbetsterapi vid Karolinska Institutet. Uppsatsen skall handla om unga vuxna med funktionshinder och deras erfarenheter av främst habilitering, hjälpmedel, assistans, sysselsättning och fritid. Jag är särskilt intresserad av begreppet delaktighet. **Det här brevet är en förfrågan om Du vill vara med.**

Min studie kommer att omfatta tio personer som alla har avslutat sina studier på Skärholmens riksgymnasium. Om Du vill delta kommer jag att göra en intervju som tar ca: 2 timmar. Tiden kan variera lite beroende på hur mycket Du orkar och vill delge mig. Du får själv avgöra var vi skall träffas och när det passar Dig. En bandspelare kommer att användas vid intervjuerna och kassetbanden kommer senare att raderas.

Alla deltagare kommer att vara anonyma. Intervjuerna kommer därför att avidentifieras. Deltagandet i den här studien är naturligtvis frivillig och Du kan därför när som helst och utan förklaring avbryta ditt deltagande.

Har Du lust att delta i studien? Kryssa i "Jag önskar delta" alternativt "Jag önskar inte delta". Skicka brevet åter till mig i det frankerade kuvertet. Glöm inte att skriva ditt namn så att jag vet vem som har svarat.

Jag önskar delta

Jag önskar inte delta

Ditt namn:

Ring gärna mig om Du har några frågor. Mitt telefonnummer är 08/740 04 41.

Med vänlig hälsning

Eva Sthen
Leg. Arbetsterapeut

Intervjuguide

Ålder

Kön

Skolbakgrund

Boende

Kan du försöka beskriva ditt funktionshinder?

Hur fungerar det att ha ditt funktionshinder i privat/vardags- och samhällslivet?

Kan du försöka berätta för mig vad tiden på Skärholmens gymnasium har betytt för dig?

Kan du berätta om vilken sysselsättning du har för närvarande och vad du tycker om den?

Kan du försöka beskriva hur ditt vardagsliv ser ut? Skulle du kunna ha det bättre?

Blev tillvaron så som du tänkte dig att den skulle bli när du var yngre?

Finns det något du skulle vilja göra men inte gör?

Vad tänker du på när du hör ordet delaktighet? Hur uppfattar du begreppet?

Vad är delaktighet och vad är inte delaktighet?

Kan du beskriva någon situation där du kände dig delaktig?

Kan du beskriva någon situation där du inte kände dig delaktig?

Finns det någon annan situation som du skulle vilja beskriva som handlar om delaktighet på något sätt?

Är delaktighet något man får eller något som man tar?

Upplever du att funktionshindret påverkar dina möjligheter att uppnå eventuella mål när det gäller kärlek, samliv och familj?

Kan du beskriva hur du upplever dina relationer till vänner, familj och andra?

Kan du försöka beskriva dina erfarenheter av att ha assistans?

Hur går det till när formerna för assistansen bestäms?

Kan du berätta vilka tankar och känslor du får när du tänker på din habiliteringstid?

Minns du någon situation där du kände att det fungerade särskilt bra eller dåligt?

Med den erfarenhet du har av livet idag, skulle habiliteringen kunnat se annorlunda ut för att bli till bättre nytta?

Finns det något som skulle ha varit bra att gå igenom/träna på? Fick du något som du gärna skulle ha varit utan?

Kan hjälpmedel öka respektive minska delaktigheten?

Kan du komma på något som skulle kunna förbättra din hjälpmedelsituation?

Har du något du skulle vilja ta upp eller fråga om innan vi avslutar intervjun?

Hur var det att bli intervjuad?



Stockholms läns landsting

Handikapp & Habilitering

Box 17519, 118 91 Stockholm

Tel 08-690 60 00 Fax 08-720 44 55