

GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för sociologi och arbetsvetenskap

**Funktionsnedsättning och identitet –
funktionsnedsatta elevers identitetsutveckling i
kontakten med habiliteringsprofessioner**

Examensarbete för kandidatexamen 15 hp,

Jonas Bertilsson

Handledare: Daniel Seldén

maj 2012

Abstract

Titel: Funktionsnedsättning och identitet.

Författare: Jonas Bertilsson.

Handledare: Daniel Seldén.

Examinator: Sofia Persson

Typ av arbete: Examensarbete för kandidat i sociologi 15 hp.

Tidpunkt: juni 2012.

Antal tecken inkl. blanksteg:

Syfte och frågeställningar: Syftet är att belysa hur funktionsnedsatta gymnasieelevers identitetsutveckling påverkas av kontakten med habiliteringsprofessioner.

Frågeställningen är: på vilket sätt bidrar funktionsnedsättning och mötet med habiliteringsprofessioner till unga människors identitetsutveckling och vilka svårigheter och möjligheter finns det i detta?

Metod och material: Kvalitativ studie med intervjuer.

Huvudresultat: Eleverna möter både svårigheter och möjligheter i sin identitetsutveckling i relation till habiliteringsprofessionerna. Svårigheterna kommer av kulturella och strukturella omständigheter i organiseringen av habiliteringsprofessionernas arbete som kan påverka elevernas deltagande och initiativförmåga negativt. Elevernas självbild kan också påverkas av att införlivas i ett system av habilitering där den oavsiktliga konsekvensen blir att eleverna definieras som speciella och inte som andra. Integriteten kan bli lidande då många vet mycket om eleverna och de kan uppleva sig belysta på ett sätt som andra elever inte är.

Möjligheterna är att kunna utmanas av habiliteringsprofessionerna i synen på vad eleverna klarar av. Eleverna uttrycker att de lärt sig mycket om sig själva, både om sin kropp och vad man klarar praktiskt. Det sociala i mötet med andra elever och professionerna hjälper också till att utveckla. Allt tillsammans kan utveckla ett engagemang för det man upplever som viktigt i livet.

Nyckelord: Funktionsnedsättning, identitet, ungdomar, habilitering, rehabilitering

Innehållsförteckning

Abstract.....	2
Förord	5
1. Inledning.....	6
2. Bakgrund	7
3. Problemformulering.....	7
4. Syfte och frågeställningar.....	7
5. Tidigare forskning	8
5.1. Nya identiteter.....	8
5.2. Identitetsskapande strategi.....	9
5.3. Identitetsroller	10
5.4. Uppsatsens bidrag	11
6. Teori.....	12
6.1. Kritisk realism.....	12
6.1.1. Självet	12
6.1.2. Den personliga identiteten	13
6.1.3. Den sociala identiteten.....	13
6.2. Tre perspektiv	15
6.2.1 Det kompensatoriska perspektivet.....	15
6.2.2. Det kritiska perspektivet.....	16
6.2.3. Dilemmaperspektivet.....	17
6.3. Disidentifikation	18
7. Metod.....	20
7.1. Intervjuerna	20
7.2. Urval	21
7.3. Analysen	21
7.4. Reflexiv objektivitet.....	21
7.5. Reliabilitet och validitet.....	22
7.6. Generalisering.....	23
8. Resultat och analys	24
8.1. Presentation av respondenter	24
8.2. Kontroll och inflytande.....	25
8.3. Förmågor och begränsningar	29
8.4. Integritet.....	32

8.5. Motstånd	35
9. Sammanfattande diskussion	39
9.1. Svårigheter	39
9.2. Möjligheter	40
9.3. Dilemman	41
Referenser	42
Böcker	42
Vetenskapliga artiklar	43
Övriga källor	43
Elektroniska källor	43
Bilagor	44
Populärvetenskaplig framställning	44
Bakgrund	44
Syfte	44
Metod	44
Viktigaste resultat	44
Samhällsnytta	45
Intervjuguide elever	46
Personlig identitet	46
Möte mellan elev och personal	46
Intervjuguide personal	47
Yrkesroll	47
Möte mellan elev och personal	47

Förord

En uppsats gör man inte själv. Det finns många människor som medverkat till den slutgiltiga produkten. Först vill jag rikta ett väldigt stort tack till alla dem som bidragit med sin tid och sina tankar i de intervjuer som jag har gjort. Utan ert bidrag ingen uppsats. Jag vill också tacka min arbetsgivare som på olika sätt hjälpt mig för att kunna skriva uppsatsen. Sist men inte minst vill jag rikta ett stort tack till min handledare Daniel Seldén för klargörande diskussioner, vägledning och engagemang.

1. Inledning

Efter första världskrigets slut fanns det mängder med före detta soldater som förlorat kroppsdelar i kriget. Männerna hade offrat sig själva och samhället upplevde att det stod i skuld. Precis som man efter en katastrof, som kriget var, så ville man reparera även människorna. Kriget hade tagit dessa delar och det man ville göra var helt enkelt att ersätta dem och det är nu som proteserna utvecklades. Ersätta och återinsätta är ord som blev synliga. Soldaterna skulle integreras igen, tillbaka till det ursprungliga tillståndet. Här sker en brytning i synen på funktionsnedsättning. Funktionsnedsättning blir en otillräcklighet som man kan göra bra igen, en defekt att ta bort. Synen applicerades efter hand på alla funktionsnedsatta (Stiker 1999, s. 124; (Hanssen & Lindqvist, 2003, s. 6).

Detta var dock inte den enda betydelsefulla händelsen i utvecklingen av det nya synsätten. Även industrialismen krävde sina offer. 1898 kom en lag för offer för arbetsrelaterade olyckor. Den utvecklades till att gälla fler och fler inom området för yrkesrelaterade sjukdomar. Till detta kopplades statliga interventioner i form av socialförsäkringar som utgick från normalitetsmodeller och avvikelser från dem. Kapitalismens framväxt i sig var också av betydelse. De nya produktionsformerna och de samhälleliga förändringarna skapade svårigheter för funktionsnedsatta. Samhället sågs som en arena för konkurrens och det man som funktionsnedsatt saknade i konkurrenskraft försökte man kompensera för genom rehabilitering (Stiker, 1999, s. 149). Syftet var att normalisera, att integrera de funktionsnedsatta fysiskt och normativt, ett slags social utjämning som angav den önskade normaliteten.

De som inte kunde rehabiliteras eller de med svårare medfödda funktionsnedsättningar passade inte in i den nya kapitalismen med löpande band och rutinmässiga arbetsuppgifter i snabbt tempo. De var inte längre behövda och de blev en börda (Barnes, 1999, s 18). I den moderna tidsåldern blev de funktionsnedsatta mer segregerade och inte sällan institutionaliserade. De blev separata, passiva, icke deltagande och tillhörande en speciell kategori (Marks, 1999, s. 80 f.). Genom välvilliga intentioner som välgörenhet växte det fram attityder av medömkan och faderlighet. De funktionsnedsatta sågs som tragiska offer definierade, inte av de funktionsnedsatta själva, utan genom den medicinska kunskapen som tillskrev funktionshindret till de kroppsliga begränsningarna (Shakespeare, 1996, s. 95), inte den miljö de levde i och inte i de attityder de mötte.

2. Bakgrund

Mycket har hänt sedan modernismens framväxt och synen på funktionsnedsatta har så sakteliga förändrats men det finns ändå anledning att belysa funktionsnedsattas livsvillkor eftersom de fortfarande till viss del befinner sig i en beroendeställning. I mitt arbete som habiliteringsassistent har det ofta slagit mig hur många människor det är inblandade runt personer med fysisk funktionsnedsättning. Det är olika professioner som sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer, psykologer, logopedier, ortopedier, läkare och boendepersonal. Varje person har inte alla professioner inblandade men ganska många av dem. Alla professioner har sin kunskap och sin vilja att hjälpa och förbättra tillvaron. Det innebär att det finns många yrkesgrupper runt funktionsnedsatta som hela tiden har som syfte att göra något; att beskriva, diagnosticera, behandla, utvärdera, vägleda osv. Det möjliggör betydelsefulla insatser av olika slag samtidigt innebär det att en stor del av funktionsnedsattas privata behov och begränsningar definieras och genomlysas externt från olika håll.

3. Problemformulering

Med avseendena på det som beskrivs i bakgrunden så är det relevant att fråga vad det har för effekter. Det jag skulle vilja titta på är hur man formar sin identitet under sådana omständigheter. Speciellt relevant är frågan för funktionsnedsatta ungdomar som precis som alla andra ungdomar är på väg in i vuxenlivet med allt vad det innebär av ansvar och identitetsutveckling.

4. Syfte och frågeställningar

Utifrån bakgrunden och problemformuleringen så är syftet att belysa hur funktionsnedsatta gymnasieelevers identitetsutveckling påverkas i kontakten med habiliteringsprofessioner. Studien kommer försöka svara på vilka möjligheter och vilka svårigheter eleverna möter i sin identitetsutveckling i kontakten med habiliteringsprofessioner¹.

Frågeställningen är:

- På vilket sätt bidrar funktionsnedsättning och mötet med habiliteringsprofessioner till unga människors identitetsutveckling och vilka svårigheter och möjligheter finns det i detta?

Frågeställningarna kommer att besvaras utifrån tidigare forskning och genom intervjuer av funktionsnedsatta gymnasieelever och habiliteringsprofessioner.

¹ Genom att använda ordet habiliteringsprofessioner vill jag understryka det kulturella och strukturella i personalens arbete. De agerar utifrån en yrkesroll, sin profession. Ordet habiliteringsprofessioner ger enligt min mening en mer individualiserad bild av personalens arbetssätt

5. Tidigare forskning

Med hänsyn till frågeställningen så har läsningen av den tidigare forskningen inriktats på identitetsutveckling och funktionsnedsättning. Den forskning jag har valt visar hur funktionsnedsatta på olika sätt hanterar och utformar sina identiteter i relation till omvärlden.

5.1. Nya identiteter

Shakespeare försöker med poststrukturalistiska koncept problematisera frågan om identitet hos funktionsnedsatta, vilka former av identitet som finns tillgängliga för dem. Shakespeare menar att det har hänt en förändring i möjligheterna för funktionsnedsatta att forma sina egna identiteter, att man tar makten att själva forma sina identiteter genom andra historier än de tidigare dominerande medicinska modellerna av funktionshinder som en negativ identitet, en personlig tragedi, diagnosticerad och definierad av den medicinska kunskapen (Shakespeare, 1996, s. 95).

Erfarenheten av funktionsnedsättning är enligt Shakespeare socialiserad genom ett fokus på självet och den förlust och sorg som antas vara kopplad till en funktionsnedsättning. I frånvaron av andra socialt sanktionerade roller så möjliggörs den ”professionella krymplingen” i samvaro med olika professioner. Någon utmaning av strukturerna runt det utmanas inte och alternativ till det biomedicinska paradigmet finns inte. Resultatet blir assimilering enligt Shakespeare (1996, s. 99).

Shakespeare vill visa att funktionshinder inte är ett personligt öde utan upplevelsen av det står att finna i det sociala och går genom olika modeller som förklarar på vilka sätt man kan betrakta funktionsnedsättning. Om man har en funktionsnedsättning betyder inte det att det nödvändigtvis är ett funktionshinder. Ett funktionshinder blir det först när man möter en miljö som sätter upp hinder som diskriminerar. Det handlar både om fysiska som psykologiska barriärer. De fysiska kan vara svårigheter att utnyttja kollektivtrafik och psykologiska är de fördomar man möter (Shakespeare, 1996, s. 96). Det här synsättet brukar kallas *The Social Model*. Det finns flera andra sätt att se på funktionsnedsatta ur ett socialt perspektiv. *Minoritetsmodellen* handlar om ser funktionsnedsatta som en förtryckt minoritet. Här fokuserar man mer på speciella åtgärder för funktionsnedsatta, t.ex. speciella bidrag. Andra fokuserar på hur social *politiska åtgärder* ”skapar” funktionshindrade genom kategoriseringar av behövande och icke behövande. *Kulturella kategorier* innehåller fördomar, stereotyper, meningskapande genom språk och särskiljande av det annorlunda (Shakespeare, 1996, s. 97).

Dessa olika sätt att se på funktionshinder gör det möjligt att skapa nya historier, nya identiteter, bort från den tidigare dominerande medicinska modellen. Det handlar om att förkasta kategoriseringar av underkastelse, att definiera sig själva mot anonyma system av reglerande kunskap och normer. Man rör sig mot självorganisering och skapar en kultur och en gemensam politisk identitet (Shakespeare, 1996, s. 101 f.).

Vägen till en positiv identifikation är dock ganska komplex enligt Shakespeare som vill se det snarare som ett projekt än som en för evigt given definition. Det finns många hinder på vägen som försvårar. Shakespeare menar att funktionsnedsatta är socialiserade till att känna sig underlägsna. Självbilden är dominerad av andras syn på funktionsnedsatta. Av det följer självunderskattning. Bristen på goda föredömen är också problematiskt. Oftast lever funktionsnedsatta isolerade från andra med samma erfarenheter. Att möta och ensam utmana förtryckande strukturer är svårt (Shakespeare, 1996, s. 104). Intersektionalitet är också något att ta hänsyn vad gäller en gemensam politisk identitet. Att vara kvinna och funktionsnedsatt är något annat än att vara man och funktionsnedsatt. Detsamma gäller funktionshinder tillsammans med etnicitet, klass och sexualitet. Dessa identiteter är inte lagda ovanpå varandra som t.ex. svart, kvinna och funktionsnedsatt utan är något kvalitativt annorlunda (Shakespeare, 1996, s. 109; Vernon & Swain, 2002, s. 86).

Shakespeare avslutar med betydelsen av historier om funktionshinder, de som berättar något annat än de förut dominanta medicinska modellerna. Det gäller att ha ett utrymme för dessa historier och att folk vill lyssna. Det handlar också om att erkänna skillnader men också att kunna identifiera betydelsefulla gemensamma attribut och erfarenheter som utgör funktionshinder och ett erkännande av ambivalensen till de funktionsnedsattas egna kroppar (Shakespeare, 1996, s. 111).

5.2. Identitetsskapande strategi

Watson har intervjuat totalt 28 personer med funktionsnedsättning, 14 kvinnor och 14 män. Syftet har varit att undersöka hur man som funktionsnedsatt konstruerar sin självidentitet.

Watson har funnit att det finns i stora drag två olika strategier för hur man konstruerar sin identitet. Den första gruppen avvisar funktionsnedsättning som en del av identiteten. Man ser sig som alla andra med skillnaden att man t.ex. förflyttar sig med rullstol. Andra eventuella skillnader upplevs som diskriminering. Det fanns ett behov av att visa sig lika duglig som icke funktionsnedsatta. Watson menar att de utmanar det biologiska självet även om man inte förnekar sin funktionsnedsättning (Watson, 2002, s. 515). Självet är en format med vilja och självbestämmande i mötet med omvärldens stereotyper. De själva bestämmer vad som är symboliskt viktigt för dem. Archer menar att det är en politisk handling men samtidigt har de ingen gemensam politisk identitet. Det är istället genom uppvisandet av färdigheter som man bekräftar sin egen biografi samtidigt som man utmanar utifrån tillskrivna identiteter om hur funktionsnedsatta bör vara (Watson, 2002, s.515). Identiteten ses istället som en produkt av de sociala relationer man har men utan att definieras av andra än dem själva. Det handlar om att vara en normal person som lever ett normalt liv.

Den andra strategin handlar om att rekonstruera begreppet normalitet i formandet av sin identitet. Här handlar det också om att vara normal men inte bortom kroppen utan genom kroppen. Man utmanar den sociala konstruktionen av vad som räknas som en normal kropp (Watson, 2002, s. 5199). Här formas inte identiteten i relation till andras uppfattningar utan genom en rekonstruktion av det normala. Man går från en socialt tillskriven identitet till att återta bilden

av sig själva. De skapar idéer av sig själva för sig själva. Det handlar dock inte som inom gayrörelsen att hylla olikheterna och att skapa stolthet genom att ”komma ut” som funktionsnedsatt utan snarare att kunna definiera funktionsnedsättning på deras egna villkor och utifrån egna referenser (Watson, 2002, s. 520). Watson menar att funktionsnedsättning har en så låg status i samhället så det finns ingen social status att vinna genom att ”komma ut” som funktionsnedsatt (Watson, s. 525).

Watson avslutar med en sammanfattande diskussion av analysen. Att ha en funktionsnedsättning är en daglig erfarenhet för de intervjuade och på ett sätt oviktigt. Det är en del av deras ontologiska existens. Bilderna av sig själva är format ur vilka de tycker att de är, inte vad andra tycker att de borde vara. De är inte diskursiva produkter utan förkastar identiteter som andra vill klistra på dem (Watson, 2002, s. 524).

5.3. Identitetsroller

Nio studenter vid ett universitet i Kanada är Lowes undersökningsgrupp. I en etnografisk studie undersöker hon hur studenterna hanterar och förhandlar om sina identiteter. Det gör de på tre olika sätt enligt Lowe; (1) i förhållande till den fysiska miljön; (2) att man mer eller mindre frivilligt intar en funktionsnedsatt identitet; (3) och att man försöker inta en icke funktionsnedsatt identitet (Lowe 1996, s. 235).

I den fysiska miljön möter de många hinder. Ibland måste de ta sig fram på sätt som ingen annan behöver göra. Man får åka varuhissar eller ta sig fram i kulvertar i källaren. Det är miljöer som är osäkra och som gör att studenterna känner sig otrygga. Genom att begränsas så i sin framkomlighet blir de avvikande och det frånskiljer dem från de andra studenterna. Ibland behöver man även be om hjälp för att ta sig fram vilket många drar sig för och samtidigt är det få som erbjuder hjälp eftersom de känner sig obekväma. Det stigmatiserar studenterna enligt Lowe (1996, s 239).

Ibland behöver de funktionsnedsatta ungdomarna dra uppmärksamheten till sina funktionsnedsättningar. Det kan vara att man behöver vissa hjälpmedel vid lektionerna men kunskapen om vad man behöver är liten. Oftast blir de dock definierade som funktionsnedsatta av andra icke funktionsnedsatta. Det kan ta sig många uttryck. Studenterna menar att andra ser dem som mindre intelligenta än andra, att man talar med högre röst till dem, att man ofta kategoriserar dem som en homogen grupp och att deras yttre gestalt påverkar deras sexuella identitet. Man betraktar dem som asexuella vilket begränsar deras chanser till relationer och sänker självförtroendet. De funktionsnedsatta ifrågasätter också alla olika benämningar som finns på funktionsnedsatta. Man frågar sig vad det betyder, för alla har olika förmågor (Lowe, 1996, s. 241 f.)?

Det finns också en längtan att vara som alla andra. Man försöker på olika sätt inta en icke funktionsnedsatt identitet. T.ex. försöker man ibland undvika att visa de hjälpmedel man använder eftersom de associeras till funktionsnedsättning. Man försöker på detta sätt reducera stigmat enligt Lowe (1996, s. 242). Söker man jobb försöker man också dölja hur omfattande

ens begränsningar är. I mötet med den nya världen på universitetet uppkommer även andra problem. Det är svårt att få närmare relationer med icke funktionsnedsatta. Man är bekant med många men att utveckla en relation vidare upplevs som krångligare (Lowe, 1996, s. 243). Man använder därför olika strategier för att försöka skapa en icke funktionsnedsatt identitet. Att ta mer plats och göra sig hörd är ett sätt. Resonemanget är att ju mer icke funktionsnedsatta hör och ser funktionsnedsatta desto bättre blir integrationen och gamla stereotyper kan utmanas. Ett annat sätt är att använda humor och inte sällan skojar man om sina egna tillkortakommanden. Mycket av den funktionsnedsattes roll handlar om att få de icke funktionsnedsatta att känna sig bekväma (Lowe, 1996, s. 243). Konflikter är något vissa försöker undvika eftersom man inte vill spä på ytterligare de negativa attityder som finns. Ett sista exempel att man försöker distansera sig till andra funktionsnedsatta. Lowe säger att många i studien menade att de var olika de flesta andra funktionsnedsatta och man uttryckte inte sällan negativa attityder till andra funktionsnedsatta. Man var inte heller intresserad av att starta en stödgrupp för de funktionsnedsatta på universitetet (Lowe, 1996, s. 245).

Lowe menar att identiteterna som studenterna hanterar är både sammankopplade och konfliktfyllda. De måste acceptera en funktionsnedsatt identitet när de rör sig i en diskriminerande miljö där de måste be om hjälp och som avskiljer dem från andra icke funktionsnedsatta. De blir också definierade när de måste påvisa behovet av hjälpmedel. Det sätter fokus på deras avvikande position. Samtidigt försöker man skyla över sitt hjälpbehov med att t.ex. dölja hjälpmedel. Andra konflikter är att man försöker göra sig mer hörd och sedd för att påskynda integrering men samtidigt som man söker distansera sig från andra i samma situation för att identifiera sig som icke funktionsnedsatt (Lowe, 1996, s. 246). Lowe avslutar med att integrationen av studenter med funktionsnedsättning i en generell studentgrupp är inte är olik den sociala integrationen av någon annan avvikande grupp.

5.4. Uppsatsens bidrag

Den ovanstående forskningen handlar i stort om hur funktionsnedsatta formas, omformar och utmanar sina identiteter i relation till andra individer, strukturer och till kulturella föreställningar i samhället. Min studie kommer på liknande sätt undersöka hur funktionsnedsatta gymnasieelever påverkas i sin identitetsutveckling men med fokus på kontakten med habiliteringsprofessioner. Det är en smalare värld med möjligtvis andra kulturella och strukturella former. Min studie fokuserar också på ungdomar som i sitt vuxenblivande befinner sig i en relativt omfattande identitetsutveckling. Habiliteringen är en ganska stor del av funktionsnedsatta elevers kontakter med omvärlden och kan ha en potentiellt stor påverkan på identitetsutvecklingen. Förhoppningen är uppsatsen ska kunna bidra med kunskap som kan hjälpa både elever och habiliteringsprofessioner att reflektera och problematisera runt funktionsnedsatta elevers identitetsutveckling och vilken roll habiliteringsprofessioner har i det.

6. Teori

6.1. Kritisk realism

Som kritisk realist ifrågasätter Archer både modeller av den, som hon kallar, undersocialiserade och översocialiserade människan. Exempel på den undersocialiserade människan är den ”starke ensamme individen” som växte fram under upplysningstiden. Den sociala kontexten, historiskt och strukturellt, är mindre intressant i kopplingen till individens identitet. Handlingarna är styrda av rationellt tänkande för att åstadkomma största möjliga nytta för individen. Den översocialiserade modellen å andra sidan kan representeras av socialkonstruktivismen som säger att människan är inte mer än det som samhället gör oss till. Vi är delar av ett nätverk av sociala interaktioner och allt som vi upplever om oss själva är utifrån kommande, genom det sociala (Archer, 2002, s. 11, 12).

Archer pekar på brister och undrar hur den översocialiserade modellen kan förklara att människor bryter mot och utmanar sociala strukturer om det inte finns någon inre drivkraft för det. Och hur ska den undersocialiserade modellen förklara saker som går bortom det rationella som kollektiva uppoffringar för andra som har det svårt.

6.1.1. Självet

Archer menar att man har två olika former av identiteter, den personliga och den sociala. Den personliga har sin grund i skapandet av självet, dvs. uppfattningen av att jag är jag. Archer kritiserar socialkonstruktivisterna som menar att självet är en social konstruktion genom det sociala samspelet och genom språket. Archer lägger fram argument för att självet är en pre-social och pre-verbal organisering som man når genom vår förkroppsligade relation till verkligheten och att det är den överordnade principen för formandet av självet. För att röra sig i verkligheten måste man t.ex. ha en uppfattning om kroppen i relationen till omgivningen. Utan den skulle det vara omöjligt att röra sig med någon slags intention i förhållande till världen omkring oss. Archer hänvisar till utvecklingspsykologen Piaget som visade att barn som ännu inte lärt sig prata lärde sig att avskilja sig själva från andra objekt. De hade också en förståelse för objektens egenskaper, t.ex. att de existerar även om man lägger dem under en matta. Archer säger (Archer, 2002, s.13 ff.):

“It signals that the distinction between the self and its properties and powers and other things and their properties and powers has been instilled. Thus, the rudimentary logical principle of identity is achieved prelinguistically, through the practical activity of play.”

Självet är en upplevelse av sig själv som något kontinuerligt över tid. Jag är jag, även om jag som person förändras genom åren. Det är ankaret i våra liv som gör det möjligt att förena alla de erfarenheter vi gör och som gör det möjligt att kunna reflektera och dra slutsatser av dem. Ur det växer den personliga identiteten fram (Archer, 2000, s. 255 ff.).

6.1.2. Den personliga identiteten

Hur den personliga identiteten sedan utvecklas beror på vad och hur och man värderar saker i sitt liv, vad det är som man bryr sig om. Man förhåller sig enligt Archer till tre olika ordningar av verkligheten; den naturliga, den praktiska och den sociala. I den naturliga handlar det om hur vi kroppsligt mår och vad vi kan förvänta oss för kroppsliga upplevelser i relation till miljö, t.ex. temperatur och kroppsliga hot. Känslor kopplade till det kan vara, rädsla, ilska och avsky. I den praktiska ordningen hanterar man objekt av olika slag. Man gör rutinuppgifter som städar, diskar eller man snickrar, spelar instrument osv. Här kan känslor röra sig mellan utträkning, frustration till tillfredsställelse och eufori. I den sociala ordningen slutligen möter man andra människor och samhällseliga normer (Archer, 2002, s. 16). Normerna görs synliga genom bedömningar, omdömen, gillande och ogillande som kan uttryckas både explicit och implicit. Känslorna som kan uppstå i den sociala ordningen är t.ex. skam, ånger, avundsjuka, skuld och stolthet. Känslorna kommer bara till uttryck om subjektet är mottaglig för normerna (Archer, 2000, s. 215). Tycker man t.ex. att materiell framgång är viktigt så kan man känna avundsjuka på dem som har ett stort hus och fin bil men delar man inte framgångs- och konsumtionsnormerna i samhället så uppstår inte den känslan enligt Archer².

Det är i dessa olika ordningar och samspelet mellan dem som den emotionella utvecklingen sker. Emotionerna är ett slags reflexiv respons på omvärlden. De talar om vad man upplever som viktigt eller inte viktigt. Eftersom man nödvändigtvis lever i alla tre ordningar samtidigt så kan problem i en ordning påverka en annan. Fysisk smärta som t.ex. ryggont kan skapa svårigheter att hantera dagliga sysslor och påverka relationer med andra (Archer, 2002, s. 16).

Levnadssättet för en människa utgår från värderingar och utvärderingar, både kognitiva och emotionella, av vad vi tycker är viktigt i de olika ordningarna och det är det som skapar specifika identiteter. Dessa utvärderingar gör man kontinuerligt genom ett slags inre dialoger med sig själv. För barn och unga människor är det svårare eftersom de inte har riktigt lika stabila former av engagemang, som t.ex. en familj, ett jobb och att de fortfarande lär sig om sina behov, känslor och om världen omkring dem (Archer, 2002, s. 18).

6.1.3. Den sociala identiteten

Man väljer dock inte sitt liv precis som man vill ha det utan människan är oundvikligen en social varelse vilket leder oss in på den sociala identiteten. Det är i mötet mellan individ och struktur som den sociala identiteten accepteras, förnekas och omformas. Archer säger att det socialrealistiska förhållningssättet tilldelar både person, struktur och kultur betydelse. Det är i relationen mellan person, struktur och kultur som utvecklingen av agenter och aktörer sker. Archer använder begreppen PEP, *personal emergent power*; SEP, *structural emergent power*; och CEP, *cultural emergent power* (Archer 2000, s. 255).

²Jag tror man kan vara mottaglig för normer på olika nivåer, både en mer förnuftsmässigt styrd nivå och på en mer emotionell nivå. Man kan enligt min mening även uppleva känslor kopplade till vissa normer som man inte vill erkänna.

Archer gör skillnad mellan agent och aktör. Agent refererar till ett universellt medlemskap i samhället som är icke-valt och oundvikligt. Så fort vi föds hamnar vi i ett sociokulturellt system. Vi föds ofrivilligt in i kollektiva grupper med liknande livschanser, som klass, etnicitet eller funktionsnedsatta. Med agent menas också en grupp eller ett kollektiv. Agentskapet (kollektiv, grupper, kategorier) innehåller olika möjligheter och begränsningar; kulturella, strukturella, ekonomiska och symboliska som påverkar vilka livschanser man har. Dessa kallar Archer *positioner* snarare än roller eftersom de är ofrivilliga medan roller är något man väljer mer medvetet, även om ens position kan påverka vilka roller (t.ex. yrkesroller) som är, eller som man upplever som tillgängliga. Positioners innehåll kan utmanas och omformas genom kollektivt agenskap som sociala rörelser. Feminismen t.ex. utmanar föreställningar om vad det innebär att vara kvinna. Den antagna bilden av genus ifrågasätts och skapar en interaktiv social rörelse som omarbetar och utvecklar nya strukturella och kulturella mönster som i sin tur påverkar vilka roller som finns tillgängliga och påverkar således både den personliga och sociala identiteten (Archer, 2000, s. 296). Det är viktigt att förstå att omvandlingen aldrig slutar utan sker kontinuerligt i samspel mellan person, struktur och kultur, PEP, SEP och CEP³.

Agent föregår alltså aktör. Funktionsnedsatt är ett agenskap som påverkar livschanserna och som i sin tur påverkar vilka roller man som aktör väljer att inta. Aktörer är *individer* som intar, förkroppsligar och som formar och formas av de sociala roller som är tillgängliga vid ett givet tillfälle (Archer, 2002, s. 261). En ung människa ska t.ex. göra ett yrkesval och behöver ta hänsyn till alla tre ordningar, den naturliga, den praktiska och den sociala. Vad har man för förmågor och begränsningar och vilken roll spelar ens position? Man undersöker de roller som finns tillgängliga, vad innebär de och vill man införliva dessa roller i sitt liv? Man kan jämföra med sina föräldrars liv och fråga om man vill ha det så eller på ett annat sätt. När man gjort ett val, även om det är tillfälligt, så kan man börja experimentera med rollen mer aktivt och fundera på hur mycket man är beredd att investera i rollen. Vill man identifiera sig med rollen eller inte. Man kan också utmana och försöka omforma rollen (Archer, 2000, s. 289).

Det finns som vi tidigare varit inne på ofrivilligt valda positioner som t.ex. kön, klass, etnicitet och funktionsnedsättning och det finns roller som vi väljer, t.ex. ett yrke. Archer säger att en yrkesroll ger oss resurser, representation och ett anseende som är objektiva belöningar av vår roll och den externa indikatorn på vårt egenvärde. De ofrivilliga positionerna innehåller egenskaper som man inte kan göra så mycket åt och dessa egenskaper bedöms utifrån. Både positioner och valda roller påverkar egenvärdet men egenvärdet är också beroende av vad aktören själv tillskriver betydelse. Man kan välja att låta andra saker ha större betydelse än de externa bedömningarna (Archer 2000, s. 304, 264, 293). Dock kan man förlora de externa belöningarna. Vi har inte bara en social roll utan förvärvar under livet flera olika. Man är sjuksköterska, familjeförsörjare osv. Här kan man också balansera olika. Vissa lever för jobbet, andra satsar tid på sin familj och vänner. Man bestämmer inte bara hur mycket man vill investera utan också vad man vill ge i den sociala rollen. Den sociala identiteten är en del av ens identitet

³ PEP, *personal emergent power*; SEP, *structural emergent power*; och CEP, *cultural emergent power* (Archer 2000, s. 255).

men är underordnad den personliga. Det är den personliga identiteten som gör avvägningarna utifrån engagemang och resurser (Archer, 2002, s. 18, 19).

Archers styrka är att hon kan bidra med en mer balanserad och en mer omfattande syn på vad som formar identitet. Hon beskriver hur forandet sträcker sig ända från utvecklingen av självet till olika sociala identiteter. Hon för också in emotioner och kroppen och deras betydelse för individers utveckling, något som har lyst med sin frånvaro både inom sociologin och *Disability Studies* (Layder, 2004, s. 5; Thomas, 2002, s 45). Det är i våra personliga kontakter med verkligheten, med våra kroppar och med våra förmågor, i våra sociala kontakter och vår emotionella respons på detta som man utvecklas enligt Archer.

Archers teori är en generell teori som beskriver den stora bilden. Det innebär att man ibland kan behöva några mer specifika begrepp för att belysa och förklara. För att göra detta kommer jag även infoga begrepp från andra forskare. I följande text kommer begrepp av Nilholm, Habermas och Skeggs att presenteras.

6.2. Tre perspektiv

Nilholm diskuterar specialpedagogikens vara eller inte vara i sin bok och använder sig av tre perspektiv för att diskutera frågan (Nilholm, 2007). De tre perspektiven är överförbara på olika marginaliserade grupper i samhället. Nilholm betonar att perspektiven snarare är analytiska grupperingar än åsiktsgrupperingar. Trots det så har man inom olika grupperingar ändå oftast mer fokus på ett perspektiv än ett annat.

Nilholms perspektiv är ingen teori i sig utan taxanomier men fångar ändå på ett tydligt sätt dimensioner i uppsatsen som är av betydelse.

6.2.1 Det kompensatoriska perspektivet

Nilholm börjar med att dela in det kompensatoriska perspektivet i tre delar. Det första handlar om att man identifierar en grupp som man tycker har problem på olika sätt, t.ex. funktionsnedsatta. I arbetet med gruppen finns det sedan olika metoder för att göra ytterligare gruppavgränsningar eller klassifikationer. Ett redskap som används inom funktionsnedsättning är ICF, *International Classification of Functioning, Disability and Health* och som är framtagen av WHO⁴.

⁴ <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

Syftet med ICF är⁵:

- Ge en vetenskaplig grund för att förstå och studera hälsa och hälsorelaterade tillstånd, dess konsekvenser och bestämningsfaktorer.
- Skapa ett gemensamt språk för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd i syfte att förbättra kommunikation mellan olika användare såsom hälso- och sjukvårdspersonal, personal inom socialtjänst, forskare, politiker och allmänhet inklusive människor med funktionshinder.
- Möjliggöra jämförelser av data mellan länder, mellan olika delar av hälso- och sjukvården, service- och tjänsteverksamheter över tid.
- Skapa ett systematiskt kodschema för hälsoinformationssystem

Det andra steget är att hitta orsakerna till problemen. Även om ICF i större utsträckning än den tidigare versionen (ICIDH) införlivat miljömässiga faktorer så är det mycket som grundar sig i medicinska, psykiatriska/psykologiska rön⁶. Det handlar således ofta om diagnoser av olika slag. Det tredje steget handlar sedan om hur man ska kompensera för den begränsning man upplever att individen har. Därav begreppet *det kompensatoriska perspektivet*.

Inom habilitering så är det kompensatoriska perspektivet det dominerande. I och med den medicinska, psykiatriska/psykologiska grunden och diagnoserna så blir mycket av problemen kopplat till individen. Det är individens begränsningar som man ska kompensera för (Nilholm, 2007, s. 21).

6.2.2. Det kritiska perspektivet

Det kritiska perspektivet grundar sig enligt Nilholm på en kritisk inställning till föreställningen om en objektiv vetenskap som gör anspråk på att kunna beskriva världen som den är (Nilholm, 2007, s. 41). Istället ska kunskapen utgå från idéer om hur samhället *bör* vara beskaffat. Det är en ideologikritik i första hand⁷ (Nilholm, 2007, s. 40, 38).

En annan del i det kritiska perspektivet är enligt Nilholm framväxten av identitetspolitik med sociala rörelser som driver frågor om ökade rättigheter för olika marginaliserade grupper som funktionsnedsatta, kvinnor, olika grupper av etnicitet osv. Man försöker också förändra värderingen av dessa grupper. Grupperna har haft dåligt inflytande och lite makt i samhället så man kräver erkännande. I det kritiska perspektivet ingår också mångfald och hyllandet av olikheter (Barnes, 2003, s. 4). Man är kritisk till normalitetstänkandet som urskiljer och utpekar grupper.

⁵ <http://www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/koderfunktionstillstandicf>

⁶ Av 30 kapitel så handlar 5 om omgivningsfaktorer. Den svenska versionen av ICF från 2003. Nedladdad som PDF från Socialstyrelsens hemsida; <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2003/2003-4-1>

⁷ Nilholm lutar sig mycket på Skrtic i beskrivningen av det kritiska perspektivet.

Mätandet och sorterandet av människor skapar hela tiden nya avvikelser och genom det marginalisering av de avvikande. Det kan få en stigmatiserande effekt (Nilholm, 2007, s. 43 ff. 48.) Orsakerna till det som beskrivs ovan sägs vara strukturellt och socioekonomiskt förtryck och professionella diskurser och intressen. Det visar på tydliga maktförhållanden (Nilholm, 2007, s. 38).

Inom funktionsnedsättning så har det skapats ett vetenskapligt fält kallat *Disability Studies* som till stor del utgår från det kritiska perspektivet med företrädare som t.ex. Barnes och Oliver (Barnes, Oliver & Barton, 2002) Barnes menar att den sociala modellen medikaliserar sociala problem och avpolitiserar dem (Barnes, Mercer & Shakespeare, s. 1999, s. 60). Problemet enligt det kritiska perspektivet är inte funktionsnedsättning i sig utan en förtryckande miljö som sätter upp hinder (Nilholm, 2007, s. 45 f; Barnes, 2003, s. 12)

Nilholm menar att det är både vetenskapskritiken och framväxten av identitetspolitik som har spelat en roll i utvecklingen av det kritiska perspektivet. Kort sagt kritiserar det kritiska perspektivet det kompensatoriska perspektivet för att urskilja och utpeka grupper genom ett normalitetstänkande. Man menar att problemen som marginaliserade grupper möter är strukturella, inte individuella (Nilholm, 2007, s. 47, 52). Samhället bör också utformas utifrån hur man tycker att det *bör* se ut inte hur man objektivt *tror* att det är.

6.2.3. Dilemmaperspektivet

Om det kritiska perspektivet kritiserar det kompensatoriska perspektivet, så kritiserar dilemmaperspektivet i första hand det kritiska perspektivet. Även om förespråkare av dilemmaperspektivet tycker att det finns tänkvärda saker i det kritiska perspektivet så menar de att man ändå måste förhålla sig till en verklighet. Vad innebär det om alla kategoriseringar och insatser försvinner? Skulle problemen då försvinna? Det kritiska perspektivet kan upplevas som utopiskt enligt Nilholm och det är det som dilemmaperspektivet kritiserar. Det betyder också att dilemmaperspektivet är mer empiriskt inriktat. Det beskriver konkreta situationer och implikationerna för de inblandade (Nilholm, 2007, s. 22, 62).

Nilholm visar att bedömningar av tillvaron är komplexa och att olika värderingar kan stå emot varandra när de ska realiseras i en verksamhet. Det kritiska perspektivet betonar för mycket den ena delen i dilemmat och det kompensatoriska perspektivet för mycket av den andra. Om det kritiska perspektivet betonar diskurser, makt och kategoriseringar så förenklar det kompensatoriska perspektivet komplexiteten och problematiserar inte frågor som rör individ kontra kategori, begränsning kontra olikhet och kompensation kontra deltagande. Ett dilemma kan vara: utan kategoriseringar kan man inte identifiera individer som behöver hjälp och risken med kategorisering är att man skapar grupper med negativa värden kopplat till sig. Ett andra kan vara hur man ska se på olikhet. Vad är begränsningar eller brister och vad är bara olikheter? Hur nödvändigt är det att benämna olikheter med risk för stigmatisering? Ett tredje dilemma kan vara huruvida individer ska kompenseras för sina begränsningar (eller olikheter) eller om miljön ska förändras för att kunna ta emot individers olikheter. I ett kompensatoriskt perspektiv hamnar problemet ofta hos individen. Det är individen som äger problemet. I ett

kritiskt perspektiv så är det kulturella och strukturella förtryckande mekanismer som är problemet (Nilholm, 2007, s. 67-72).

Både det kompensatoriska och det kritiska perspektivet har sina förtjänster men lutar sig antingen på kunskap och makt eller ideologiska tankar om hur det goda samhället bör vara. Aktören eller brukaren har i båda fallen inte så stor plats i dessa perspektiv. Ett dilemmaperspektiv kan möjligen med sina problematiserande frågor föra in brukaren eller aktören och deras uppfattningar och rätten att uttrycka dem (Nilholm, 2007, s. 79).

Nilholms begrepp visar hur olika perspektiv påverkar vad man definierar som ett problem och hur man angriper ett problem. Sanningen är således inte *en* utan är beroende av vilken utgångspunkt man har. Medvetenhet om detta är av stor betydelse om man ska kunna utvärdera och väga olika perspektiv emot varandra.

6.3. Disidentifikation

Skeggs har följt en grupp vita engelska arbetarklasskvinnor under elva år och beskriver hur kvinnorna på olika sätt förhåller sig till den position de befinner sig i och hur den formar deras syn på sig själva. Begreppet respektabilitet har en central roll i deras liv. Skeggs skriver att *”De som bryr sig om respektabilitet är oftast de som inte anses vara respektabla”*. Sökandet efter respektabilitet görs bara eftersom det upplevs som en egenskap hos andra. Medelklassens kvinnor däremot behöver inte bekymra sig om respektabilitet eftersom de är modellen som definierar det respektabla och det är deras värderingar, resurser och möjligheter som implicit och explicit anger vad som har ett värde och legitimitet (1997, s. 9).

Arbetarklasskvinnorna har få möjligheter att själva definiera något positivt värde till bilden av sig själva eftersom de saknar auktoritet inom t.ex. estetetik och moral som bidrar till att ge sociala positioner legitimitet. Skeggs skriver (1997, s. 257, 157):

Denna bok beskriver inte hur enskilda människor skapar sig själva utan hur de inte kan undgå att skapa sig själva på vissa bestämda sätt. I min undersökning är kvinnorna inte upphovsmännen bakom sina identiteter, utan de befinner sig i tidsbestämda processer för subjektskonstruktion.

Deras klasskamp utkämpas dagligen för att övervinna den nedvärdering och avlegitimering som hör ihop med den klassposition som de tilldelats.

Enligt Skeggs så vet kvinnorna att arbetarklass förknippas med negativa värden som fattig, tärande, smutsig, farlig, tarvlig, värdelös etc. I deras desperata försök att komma bort från nedvärderingen tar de till olika strategier. En strategi som används och som är relevant för den här studien är den som Skeggs kallar *disidentifikation*. Det handlar t.ex. om att göra motstånd mot att kategoriseras som arbetsklass. Samtidigt kan man benämna andra som arbetarklass och ofta dem som man upplever står lägre på skalan än en själv. Kvinnorna pratar om att vissa klär sig i vilka vulgära kläder som inte passar sig eller så är det inte rätt märkeskläder. När

kvinnorna visar upp sina hem kommer de ofta med ursäkter varför det ser ut som det gör. De försöker göra om sina hem i den mån de kan men precis som med kläderna är de hela tiden osäkra på om de har fått till det rätt. De försöker ”förbättra” sig själva, allt för att passera som medelklass och för att tas på allvar. Önskan att passera som medelklass får samtidigt effekten att den ”reproducerar de hierarkier och värderingar som reglerar, nedvärderar och avlegitimerar arbetarklassen” (Skeggs, 1997, s. 136-140, 144-147).

En del av den tidigare forskningen pratar om att funktionsnedsatta är nedvärderade i samhället, att de aldrig riktigt når upp till normen och att de har svårt att själva påverka värderingen av sig själva i samhället (Shakespeare, 1996 & Watson, 2002) . Skeggs bidrag kan ge en förståelse för hur eleverna förhåller sig till positionen funktionsnedsatt.

7. Metod

Här följer en beskrivning av de metodiska val som har gjorts och argumenten för dem. Här finns också problematiseringar av andra omständigheter som har funnits i arbetet med uppsatsen.

Den kritiska realismen vänder sig från fenomenologiska och hermeneutiska metoder eftersom de har föreställningen att det är erfarenheterna, det empiriska som är grunden för undersökningen. Den kritiska realismen undersöker generativ mekanismer snarare än manifesta fenomen (Danermark m. fl., 2003, s 288). Eftersom fenomenologin och hermeneutiken är så intimt förknippad med den kvalitativa metoden så har man inom den kritiska realismen valt att kalla det *intensiv* metod. Valet av intensiv metod gjordes för att den gör det lättare att få ett analytiskt djup. Möjligheten att kunna ställa följdfrågor och låta respondenterna lägga ut texten ger ett rikare material med fler dimensioner. Extensiva (kvantitativa) metoder med t.ex. enkäter är bättre på att upptäcka samband mellan variabler och på att få en analytisk bredd. (Danermark m.fl. 2003, s. 293). Valet av intensiv metod görs naturligtvis också beroende på syftet och frågeställningarna i uppsatsen

7.1. Intervjuerna

I den här undersökningen har det gjorts sex stycken intervjuer. Respondenterna är tre fysiskt funktionsnedsatta ungdomar i 20-årsåldern och tre stycken representanter från olika habiliteringsprofessioner; en sjukgymnast, en habiliteringsassistent och en arbetsterapeut. För att få en bild av ungdomarnas identitetsutveckling är det viktigt att också förstå hur habiliteringsprofessionerna ser på sin roll. Det är i samspelet mellan eleverna, habiliteringsprofessionerna och de omgivande strukturerna som en eventuell påverkan sker. Speciellt strukturella omständigheter kan lättare belysas med hjälp av habiliteringsprofessionernas redogörelser om t.ex. arbetssätt. Kort sagt ger det en mer fullödig bild. Samtidigt är det intressant att se om elevernas bild skiljer sig från habiliteringsprofessionernas bild och vad det i så fall kan bero på.

Kontakten med eleverna togs personligen och kontakten med habiliteringsprofessionerna togs via e-post. De har alla fått välja vart de helst vill intervjuas men alla har också getts möjligheten att intervjuas på annat ställe än arbetet och boendet men endast två har utnyttjat detta erbjudande⁸. Alla respondenter har informerats om de forskningsetiska principerna gällande informerat samtycke, konfidentialitet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002). Jag har använt mig av semistrukturerade intervjuer och intervjuerna har sedan transkriberats. Intervjuerna tog mellan 40 och 72 minuter. Några kompletterande frågor har gjorts via e-post.

Upplägget på intervjuguiden⁹ har formats både av Archers teori om den privata och den sociala identiteten och av teman jag tycker är viktiga och som hör ihop med hur och i vilken grad man själv definierar sin självbild. De olika temana har varit i stort sett samma både i intervjuerna med personalen och med eleverna. Intervjuguiden är relativt detaljerad men i vissa fall

⁸ Lokalerna fanns i nära anknytning till både arbete och boende.

⁹ Se bilagor 2 och 3 i slutet på uppsatsen.

fick samtalet leva sitt eget liv då det blev ett bättre flöde. Trots det så har de teman som finns i intervjuguiden tagits upp efter hand, om än i en annan ordning.

7.2. Urval

Eleverna har valts från en gymnasial avgångsklass. Argumentet för avgångsklassen är att de har mest erfarenheter av kontakter med habiliteringsprofessionerna samt att de möjligen känner sig friare att uttrycka sina åsikter eftersom de tar studenten nu till våren (även om de naturligtvis har informerats om att de kommer vara helt anonyma i studien). Argumentet för ungdomar är att de är i starten på vuxenlivet och har mer funderingar kring identitet och roller (Archer, 2000, s. 290). Urvalet av habiliteringsprofessionerna har gjorts för att få representanter från olika professioner. Detta för att om möjligt få ett bredare perspektiv på svaren i intervjuerna.

7.3. Analysen

Analysen är uppdelad i olika teman som är influerad av upplägget i intervjuguiden. Jag har använt mer av en teoretiskt präglad analys av materialet Det innebär genomläsningar av materialet med det teoretiska underlaget i bakhuvudet. Man skriver sedan ned tolkningar men utan att systematiskt använda sig av specifika metoder som t.ex. meningsskapande metoder eller språkligt inriktade metoder (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 253). Trots det så finns det även hermeneutiska tolkningar i analysen. Kvale och Brinkman kallar en sådan eklektisk metodsamling för *bricolage* och kan innehålla verktyg som man för tillfället tycker behövs för att fånga materialet (2009, s. 251). Skillnaden är att metoden är mindre systematisk i behandlingen av materialet och att man kan blanda olika typer av metoder. Med en mer teoretiskt inriktad analys är det naturligtvis viktigt att intervjufrågorna i förväg är kopplade till det teoretiska underlaget om man ska få ut användbart material till analysen (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 257). En annan risk med en sådan metod är att teorin i sig kan begränsa blicken för det man ser i materialet. Ett sätt att skydda sig mot detta är att hela tiden ifrågasätta det man tolkar och att vara känslig för det som intervjupersonerna säger (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 257).

7.4. Reflexiv objektivitet

Reflexiv objektivitet handlar om sitt eget bidrag till kunskapen i arbetet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 260) I mitt fall handlar det om min förförståelse av området funktionsnedsättning och habilitering. Förförståelse kan både vara en fördel och en nackdel. Fördelen är att man har insikt om hur det ser ut bakom scenen, så att säga. Den ger möjligheter att ställa frågor man kanske inte hade ställt annars. Nackdelen är att man är en del av den struktur man vill undersöka och att stå på den plats man ska undersöka kan begränsa utblicken. Det teoretiska perspektivet hjälper ändå till att förflytta blicken för att få mera av ett utanförperspektiv. Samtidigt måste man ifrågasätta de åsikter och tankar man har om ämnet. Har jag fördomar som jag vill se bekräftade? Mina fördomar baseras på har jag *tror* att jag skulle uppleva situationen som funktionsnedsatt ungdom. Jag antar att jag skulle känna mig betraktad och till viss del

definierad av andra. Den utgångspunkten tror jag hindrar mig från att vara okritisk till habiliteringsprofessionernas inflytande och de omgivande strukturerna. Det skulle i sin tur kunna hindra mig från att se det positiva i relationen mellan personaler och elever. Mina egna positiva erfarenheter av elevers utveckling tror jag hindrar mig i det fallet. Min förhoppning är att kunna vara kritisk på ett utvecklande sätt, både för elever och professioner.

Sedan finns det också mer grundläggande synsätt som kan påverka min analys. Min ontologiska utgångspunkt är att jag ser individen som en handlande individ, präglad av det sociala, ibland t.o.m. starkt präglad av det sociala men som aldrig är reducerbar till att endast vara en social produkt. Individer har intentioner, syften och tolkar in mening i det de möter. De utmanar och omformar sociala relationer och strukturer.

7.5. Reliabilitet och validitet

Reliabilitet i intensiva (kvalitativa) undersökningar är svår att uttala sig om. Hade man t.ex. fått samma resultat om någon annan hade gjort intervjuerna. I stora drag kanske men kombinationen av intervjuare och respondent är alltid en unik konstellation som påvekar varandra ömsesidigt (Holme & Solvang, 1997, s. 95). Det går aldrig återskapa en undersökning på så sätt. Det jag har försökt tänka på är att inte ställa ledande frågor, att tänka på om respondenterna förstår frågan, om jag tolkar svaren rätt och att eventuella följdfrågor blir logiska (Kvale & Brinkman, 2009, s. 263).

För att analysen av materialet ska bli trogen respondenternas utsagor så är transkriberingen viktig. Det är dock en illusion att man helt kan överföra det talade till det skrivna, att skillnaden bara handlar om audiellt eller visuellt. Även om man skulle skriva ut detaljerade beskrivningar av samtalet så är det ändå oundvikligt med en tolkning av det sagda (Kvale & Brinkman, 2009, s. 193). Vart man sätter punkt kan t.o.m. spela roll. Att skriva väldigt detaljerat kan också skapa svårigheter med läsbarheten och därmed också förståelsen. Det handlar till sist om att göra en så bra *översättning* som möjligt. Det handlar om att skriva från en form till en annan (Kvale & Brinkman, 2009, s. 194). I transkriberingen har jag inte skrivit ned utfyllnadsljud av typen; *ehh* eller *hmm*. Pauser har skrivits in med punkter Dialektala uttal har inte använts utan orden har fått en formell skriftlig form.

Validiteten handlar om man mäter det man vill mäta. Det gäller att frågorna är kopplade till både det teoretiska underlaget och till frågeställningen. Enligt Kvale och Brinkman handlar det också om analysen av materialet. Är tolkningarna hållbara och logiska? Upprepade genomläsningar med ett kritiskt förhållningssätt är en förutsättning för att inte gå vilse i sina egna tankegångar (Kvale & Brinkman, 2009, s. 267). Det är viktigt att poängtera att det analysen visar är det man kan se utifrån den *här* teorin. Ingen teori kan sägas fånga verkligheten i sin fulla komplexitet. Undersökningen gör således inga anspråk på att beskriva *en* sanning utan det handlar om att betrakta något ur ett specifikt perspektiv. Det perspektivet gör vissa saker synliga och andra inte. Skulle man analysera materialet utifrån Rational Choice-teorin så skulle den analysen se helt annorlunda ut än om man använder Archer.

En annan sak att ta hänsyn till är vad man ibland kallar dubbel hermeneutik (Danermark m. fl., 2003, s 340). Det som framkommer i intervjuerna är respondenternas tolkningar av den verklighet de befinner sig i och tolkningarna påverkas av olika förståelse och hur man tolkar in mening i det man möter. Till det kommer forskarens tolkning av respondenternas tolkningar, som naturligtvis också påverkas av olika förståelse och hur man tolkar in mening i materialet. Detta är en avgörande skillnad mellan naturvetenskaperna och samhällvetenskaperna. Forskaren är själv delvis en social produkt och det är naturligtvis oundvikligt. Ett sätt att hantera detta är, som tidigare sagt, att så långt det är möjligt redogöra för sitt bidrag till kunskapen, vilken utgångspunkt man har och vilka fördomar man har. På det sättet kan läsaren bättre värdera rimligheten och se om det eventuellt finns en *bias* i slutsatserna.

7.6. Generalisering

Vad kan man generalisera utifrån resultatet? Eleverna pratar om sina specifika erfarenheter och professionerna om sina generella erfarenheter, eftersom professionerna pga. anonymitetskravet inte vet vilka elever som har intervjuats¹⁰ (och eleverna inte vilka personaler som har intervjuats). Tillsammans är elevernas och professionernas utsagor en samling erfarenheter som ändå säger något om hur elever (inte bara de specifika eleverna) kan uppleva sin identitetsutveckling i relation till habiliteringsprofessionerna. Det blir ett slags generalisering även om det är med största försiktighet som det sägs. Generaliseringen kan inte utvidgas speciellt långt. Jag vill säga att generaliseringen är lokal och till viss del oberoende av de specifika elevernas erfarenheter. Kunskapen går eventuellt utsträcka till att gälla fler än de elever som deltagit men bara på den specifika lokala platsen. Man kan kalla det en analytisk generalisering. Kvale & Brinkman skriver om analytisk generalisering (2009, s. 282);

Analytisk generalisering innebär att man gör en välöverlagd bedömning om i vad mån resultaten från en studie kan ge vägledning för vad som kan hända i en annan situation.

Den analytiska generaliseringen förutsätter detaljerade kontextuella beskrivningar för att kunna svara på om resultatet går föra över till en ny situation. Man måste kunna analysera vilka skillnader och vilka likheter det finns mellan två olika situationer (Kvale & Brinkman, 2009, s. 282). Den analytiska generalisering jag gör i detta fall gäller de övriga funktionsnedsatta eleverna från samma skola som inte har intervjuats. Jag gör det med antagandet att deras erfarenheter och upplevelser förmodligen inte är så olika de intervjuades erfarenheter. De psykiografiska effekterna på upplevelserna kan vara det som är mest olika mellan eleverna och som är svårast att generalisera om.

¹⁰ Professionerna skulle naturligtvis inte heller kunna diskutera specifika elever pga. tystnadsplikten.

8. Resultat och analys

8.1. Presentation av respondenter

De intervjuade är tre gymnasieelever med fysiska funktionsnedsättningar och tre olika habiliteringsprofessioner. Eleverna och professionerna möter varandra olika mycket, från någon gång ibland, till en gång i veckan eller nära på dagligen. Eleverna är alla runt 20-årsåldern och är just på väg ut i vuxenlivet. Alla namn som används i analysen är påhittade, både för personalen och för eleverna. Av anonymitetsskäl är namnen för eleverna könsneutrala och istället för orden han och hon kommer ordet *hen* att användas.

Kim är elev som tycker att kompisar, och att kunna dela sitt intresse med sina kompisar, är bland det som engagerar mest och som känns meningsfullt. Kompisarna gillar Kim för den person som *hen* är. Familjen men kanske speciellt skolan har ganska starkt präglat Kim till att klara så mycket som möjligt själv.

Robin är elev och kan inte tänka sig en tillvaro utan sina vänner som ger bekräftelse och respekterar Robin för den *hen* är. Även ett fritidsintresse spelar stor roll i Robins liv. *Hen* har haft en betydelsefull mamma som kompensation för en ganska problematisk relation till pappan. Andra som format *hen* är kompisar under skolåren

Sascha är elev och tycker att det viktiga är att kunna få göra det som man vill och att det finns folk i sin omgivning som stöttar ifall det behövs. Även för Sascha är det sociala med kompisar viktigt. *Hen* har präglats mycket av sina familjeomständigheter som inte alltid varit så harmoniska och som tvingat *hen* att hävda sin rätt. Mamman har dock varit en betydelsefull person och som balanserat upp mycket i Saschas liv.

Lena är sjukgymnast och ser som sin uppgift att motivera till träning och att guida eleverna så att de så mycket som möjligt ska kunna ta ansvar för sin träning. Det handlar om den fysiska funktionsförmågan och det kan vara om man har besvär, att man tränar för att bibehålla sin rörlighet eller om att man bara behöver träna upp sin styrka.

Maria är habiliteringsassistent och jobbar på elevboendet. Syftet med jobbet enligt Maria är att få brukarna att klara sig själva så mycket som möjligt. Den hjälp man ger är i vardagen. Det kan vara förflyttningar, städ och tvätt. Arbetet präglas av ett psykosocialt pedagogiskt tänkande där det gäller att få eleverna att tro på sig själva.

Sara är arbetsterapeut och har till uppgift att jobba med hjälpmedel av olika slag. Det kan vara rullstolar, elektroniska hjälpmedel och andra lösningar för att skapa en lättare vardag för funktionsnedsatta. Man jobbar också med färdighetsträning som t.ex. matlagning och att träna på att ta sig fram i utemiljön, som att åka kollektivtrafik. Lena ser sin yrkesroll som en allt i allt med tanke på yrkets bredd. Arbetets fokus är eleverna där även små insatser kan göra stor skillnad. Målet är självständighet och självbestämmande.

8.2. Kontroll och inflytande

Under denna rubrik analyseras i vilken grad eleverna kontrollerar vad för slags insatser som görs av professionerna, i vilken grad man är delaktig, har insyn och definierar sina egna behov. Det jag söker efter är hur väl den personliga identiteten kommer till uttryck. Det är genom den personliga identiteten som individen gör prioriteringar om sina angelägenheter genom inre överläggningar. Materialet i analysen är genomgående både från elevernas synvinkel och från professionernas synvinkel.

I Archers teori är begreppet CEP, *cultural emergent power*, en beskrivning av de kulturella strukturer som formar vårt sätt att värdera och tänka om saker och ting (Archer, 2002, s. 269), alltså diskurser med ett poststrukturalistiskt begrepp. I habiliteringsvärlden möter man vissa återkommande ord som håller upp den diskursiva byggnaden. De är t.ex. *självständighet* och *självbestämmande*. Det är ord som söker distansera sig från en bild av funktionsnedsatta som passiva mottagare av expert hjälp (Marks, 1999, s. 64). Den synen är inte förenlig med dagens habilitering. Idag framhålls deltagande, självbestämmande och lika möjligheter (Hanssen & Lindqvist, 2003, s. 3). Sjukgymnasten (SG) Lena svar på frågan om elevernas deltagande:

De är jättedelaktiga... tycker jag att de är. De har framförallt mycket möjligheter att vara delaktiga och påverka, påverka en massa... om de vill. Sen är det ju en del som inte... det är ju väldigt olika hur man vill och... och hur mycket man är van och vara delaktig och hur mycket man är van att stå tillbaka och låta vuxna prata och... det kan ju också se annorlunda ut om man går i ettan eller om man går i fyran till exempel då. Men de har mycket möjlighet att vara delaktig tycker jag, både på hur... vilka de ska träffa och vad de ska göra, vilka mål de ska ha och... ja, rubbet tycker jag faktiskt.

På frågan om eleverna tar mycket initiativ säger Lena:

Nej, det gör de ju inte... alltid. Men de har möjlighet till det. Men det är ju väldigt olika hur mycket de gör det... jättemycket.

Även de andra två professionerna tycker att det kan vara lite olika. Sara säger t.ex.

Det ser nog också ganska olika ut, kan tänka mig. Men... jag anser nog att de är väldigt delaktiga.

Jag upplever att det finns ett behov från habiliteringsprofessionerna att betona delaktigheten från eleverna. Samtidigt lyser det genom att det finns en skillnad mellan ideal och verklighet vad gäller deltagandet. Frågan verkar också upplevas som lite besvärlig. I professionernas egna beskrivningar av sin yrkesroll återkommer orden *självständighet* och *självbestämmande*. I förvärvandet av en yrkesroll finns det redan när man börjar relativt bestämda beskrivningar av innehållet i rollen, vad som förväntas av den som inträder i den. Väl där gör aktören utvärderingar¹¹ av vilka insatser som man beredd att göra, i vilken grad man väljer att identifiera

¹¹ Utvärderingarna görs inte en gång för alla utan är kontinuerliga (Archer, 2000, s. 297).

sig med rollen som en del av ens sociala identitet. Det handlar om både känslomässigt engagemang och reflexivitet, ett slags inre dialog med utvärdering. Ju större identifikation desto mer är egenvärdet är kopplat till rollen (Archer 2000, s. 293). Kommentarer visar på en ganska stark identifikation med yrkesrollerna och de diskurser som ingår i dem. Den eventuella konflikten mellan verkligheten och idealbilden försöker man minska genom att referera till just *möjligheten* till inflytande. Så länge den är intakt verkar man fortfarande ha en ganska stark identifikation till yrkesrollen och den tillhörande habiliteringsdiskursen.

Vad säger eleverna om sitt deltagande i habilitering och boende? Robin säger:

Robin: Jag är delaktig. Jag vet allt som händer kring mig, som har med mig att göra. Det är inget som görs bakom ryggen på mig. Vill någon göra någonting så frågar de mig om det är ok, om jag tycker det är en bra idé. Jag får bestämma att det går bra eller inte.

I: Tar du ofta initiativ?

R: Det är oftast dem.

I: Vad beror det på tror du?

R: Jag har svårare att ta initiativ. Jag har nästan alltid varit sådan att jag följer med andra liksom. Jag har ganska svårt att komma på idéer. Jag kanske kan komma på idéer men då ber jag dem på habilitering att hjälpa till att genomföra det. Ibland bygger vi upp idéer tillsammans.

Robin upplevs trygg i sin roll som brukare av habiliteringen och i sitt boende även om initiativförmågan kanske inte är så hög. Det är ändå Robin som har den slutgiltiga kontrollen. Den mindre initiativförmågan kan ha flera orsaker. Det kan vara bristande engagemang beroende på att det är mycket kontakter och möten för eleverna. Om man väljer att se den funktionsnedsatte brukaren som en roll så förväntas det, genom habiliteringsdiskursen om självbestämmande och självständighet, en aktiv brukare, men som Archer säger så är alla roller giriga på det sätt att de alla kräver engagemang, samtidigt som vi har flera olika sociala roller att hantera (Archer 2000, s. 293). Upplever man att det blir för mycket kan man välja att göra mindre investeringar i en roll och att man blir mindre aktiv. Robin säger om det:

Du har femton personer runt dig som du ska lära dig namnet på, prata med dem, träffa dem, så ska man försöka svara på alla dem frågorna och komma ihåg informationen man fått. Det är tråkigt och jobbigt.

Den stora mängden möten och de investeringar som krävs av eleverna bekräftas av arbetsterapeuten (AT) Sara. Hon tycker att det kan bli för mycket möten för eleverna att sitta med på. Oftast kanske de bara vill ha hjälp med en liten grej ”... och så ska det ändå sittas och pratas”, som hon uttrycker det. Även habiliteringsassistenten (HA) Maria tycker att det är tufft

för eleverna på alla möten. Hon säger att det blir för det mesta inte bra. De vuxna pratar för mycket och elevernas deltagande blir reducerat till ja- eller nej-svar. Det är inte många ungdomar som klarar av att göra sin röst hörd i sådana sammanhang, enligt Maria.

Det är inte bara omfattningen av möten som kan vara problematisk. Eleverna träder in i ett redan utformat sammanhang, ett system av diskurser, expertis och praktiker som är definierade, inte av eleverna, utan av professioner. Oftast är det utifrån ett kompensatoriskt perspektiv som anger vad som är problem och vad som är lösningar (Nilholm, 2007, s. 25). Det är omständigheter som pekar på makt (Börjesson & Rhen, 2009, s. 11, 24). Eleverna är relativt unga, de har mindre erfarenhet, eventuellt mindre teoretisk kunskap om funktionsnedsättning och diagnoser, de står utanför professionernas perspektiv, de är sina egna förespråkare etc. Det kan bli en relativt stor skillnad i resurser om man jämför elever och professioner (Lindqvist & Sauer, 2007, s. 25). Makt i sig är ett laddat ord som ofta blir synonymt med tvång och övergrepp vilket kan förklara att en av de andra professionerna har svårt att reflektera över begreppet makt i förhållande till eleverna. Makt kan också ses som en resurs, att kunna göra något. Man kan också medvetet underordna sig makt om man upplever vinster av det. Vi överlämnar t.ex. våldsmakt (de flesta av oss) till polisen för att samhället ska kunna styras av lagar istället. Börjesson och Rhen skriver om Foucault (Börjesson & Rhen, 2009, s. 45):

Han ville också lyfta fram att makten inte bara är en fråga om förtryck och begräsning, utan att den i allra högsta grad är en produktiv kraft.

Makt i sig behöver alltså inte vara negativ men det som kan vara farligt är att inte vilja låtsas om den. Först genom att erkänna att man har makt så är det möjligt att se konsekvenserna av den och ta ansvar för den, precis som HA Maria påpekar när hon får frågan om hon har inflytande över eleverna:

Ja, det har jag ju, som det gäller att förvalta väl. Man får ju en viss maktposition, det kan vara som kontaktperson, man är mer med på möten och så, snackar med föräldrar och så, och dels att jag har jobbat länge.

Själva habiliteringen verkar ändå fungera enligt eleven Robin, beroende på professionernas initiativ och Robins kontroll. Möjligen gör Robin utvärderingen att det hela fungerar ok och att kostnaden för en mer aktiv roll inte är värd det. Initiativförmågan kan också påverkas av vad man tycker är viktigt i livet. Att vara en aktiv och delaktig brukare, även om det handlar om en själv, är kanske inte kopplat till ens egenvärde, det man brinner för, och det ger därför inte samma engagemang (Archer 2000, s. 219).

Slutligen kan det bero på att eleverna är socialiserad i sin roll som mottagare av hjälp och att de är dåligt tränade i att känna och uttrycka sina egna behov. HA Maria säger att eleverna ända sedan de var små har haft andra som agerat i deras ställe och att det som eleverna själva pratar om kan vara upprepningar av det som de har hört av alla professioner genom åren. Det kommer kanske inte inifrån dem själva. Det skulle i så fall kunna handla om otillräckliga erfarenheter i den praktiska ordningen. Självet och i förlängningen den personliga identiteten är

för sin utveckling beroende av handling: Man behöver själv göra för att lära (Archer, 2002, s. 15)¹². Att själv göra erfarenheter ger också den nödvändiga emotionella responsen som talar om för oss vad vi upplever som betydelsefullt eller inte, beroende på om den emotionella responsen är positiv eller negativ (Archer, 2002, s. 16). Tänker man på eleverna som mer passiva mottagare så kan det förklara elevernas svårigheter att ta initiativ för man har färre emotionella ledtrådar om vad man upplever som angeläget i förhållandet till sig själv. Man är dåligt tränad i att själv erfara, känna och utvärdera. Professionerna pratar också om medicinska orsaker som kognitiva svårigheter där man har svårt att initiera, planera och genomföra saker¹³.

Ett annat exempel på deltagande är från eleven Sascha som svarar både ja och nej på frågan om delaktighet. Hen har alltid sista ordet i vad som bestäms och man diskuterar tillsammans för att komma fram till något. Professionerna är väldigt demokratiska och noga med att alla ska komma till tals enligt Sascha. Det är bara vid ett tillfälle som hen känt sig överkörd, som hen uttrycker det. Det gällde en utredning som habiliteringen ville genomföra. Sascha upplevde att det gick för fort fram och att det inte fanns tid att tänka genom det hela. Till slut sa Sascha ändå stopp.

Här har professionerna gått händelserna i förväg och eleven mister kontrollen över situationen. För Sascha har det som sagt varit bara hänt en gång men AT Saras utsaga visar att det har hänt fler gånger med andra elever. Hon säger att man ibland har märkt att det har gått lite fort fram. Hon säger att de försöker lyssna in eleverna, vad de egentligen vill, men ibland så kommer det här med tidspressen in. Sara pratar om att det stora antalet professioner runt eleverna kan skapa problem. Dels är det olika yrkesgrupper på habiliteringen som måste veta allt för att kunna göra sitt jobb och sedan ska man samarbeta med boende och skola som också ska ha information för att man ska kunna arbeta koordinerat. Samtidigt är Sara lite ambivalent för hon tycker att det ibland behövs för att man ska bli mer samkörda mellan professionerna. Tidigare forskning bekräftar utmaningen med samarbeten och koordinering. Hanssen & Lindqvist skriver (2003, s. 3)¹⁴:

Because rehabilitation services involve different sectors at different levels, the main challenge of rehabilitation is to secure the co-operation and coordination of services both at the local level and between the municipal and the county (and national) level.

¹² Även om vi pratar om den praktiska ordningen, som Archer beskriver som hanteringen av fysiska objekt, så måste man här också, enligt min mening, stoppa in tankar, kunskap och intellektuellt arbete. Har man en allvarlig funktionsnedsättning så kan man, även om man inte rent fysiskt kan utföra det, hantera den praktiska ordningen genom t.ex. en personlig assistent. Det är kunskapen om något som gör att man hanterar och förändrar den praktiska ordningen och känslan av kontroll eller frånvaron av kontroll kan ge samma emotionella respons som om man utför handlingen själv, för det är aktören som har intentionen.

¹³ Centrum för pedagogisk utveckling:

<http://www.pedagogiskutveckling.se/index.asp?siteid=5&specsitet=showlisen&lisenID=12>

¹⁴ I engelskspråkiga vetenskapliga artiklar görs ingen större skillnad mellan orden rehabilitering och habilitering utan ordet *rehabilitation* används nästan uteslutande. På svenska syftar ordet rehabilitering på att återfå en funktion t.ex. efter en olycka medan ordet habilitering syftar på att kunna bibehålla en funktion så att den inte blir sämre, t.ex. en begränsad rörelseförmåga pga. CP-skada.

Archer säger att utvecklingen av agenter och aktörer sker i relationen mellan person, struktur och kultur ¹⁵(Archer, 2000, s. 255). Först har man den strukturella organiseringen av arbetet kring eleverna med ett stort antal professioner och ett omfattande informationsflöde. Sedan har man habiliteringsdiskursen där alla behov ska undersökas, utvärderas och insatser som ska initieras. Det kan skapa en paradoxal situation där eleverna, mot alla intentioner, ändå hamnar efter. Både professionerna och eleverna blir offer för en komplexitet som man har svårt att kontrollera effekterna av. Den personliga identiteten hos eleven hinner inte utvärdera den emotionella responsen som behövs för att eleven ska kunna ta ett *personligt* beslut (Archer 2000, s. 228). Sker det ofta kan det hindra den personliga identitetens utveckling för det är i utvärderingarna av den emotionella responsen som man upptäcker saker om sig själv och ens prioriteringar. Utan den kunskapen om sig själv kan det vara svårare att vara delaktig och att ta initiativ.

8.3. Förmågor och begränsningar

Här handlar det om hur man ser på sina begränsningar och förmågor och hur man upplever att man bli sedd och definierad av andra. Det jag vill undersöka är hur man får ihop bilden av sig själv i kontakt med både den naturliga ordningen, den praktiska ordningen och den sociala ordningen. Den emotionella respons man upplever i mötet med de olika ordningarna påverkar både den privata identiteten och den sociala identiteten.

Första frågan handlar om hur man ser på sin funktionsnedsättning och Sascha säger så här:

”Som en konstant som inte går att göra något åt. Något som jag är tvungen att acceptera. Förr var jag väldigt bitter och kunde inte acceptera det. Sedan har jag tänkt att så länge min hjärna och min tankeförmåga fungerar så kommer jag klara mig. Jag ska inte gräma mig över min funktionsnedsättning. Jag kan inte föreställa mig ett annat liv än detta. Jag skulle inte välja bort det för jag är väldigt trygg i mig själv. Jag skulle inte vilja kunna springa omkring och vara jävligt otrygg här inne (pekar på huvudet) än att kunna tänka som jag gör. Att bli berövad min hjärna skulle skada mig mycket, mycket mer än om någon kom och högg av mig benen.”

Vi föds ofrivilligt in i kollektiv, positioner eller kategorier som innehåller egenskaper som kan vara både positiva och negativa men som man inte kan göra så mycket åt. Att ha en funktionsnedsättning är en sådan position. Man gör reflektioner över vilka möjligheter och begränsningar positionen har (Archer, 2000, s. 263 f.). Sascha har uppenbarligen reflekterat över sin position. Det som tidigare skapat bitterhet är begränsningarna i den naturliga ordningen, det kroppsliga förhållandet till omvärlden (Archer, 2002, s. 16) Synen på kroppen är dock inte objektiv utan våra föreställningar om den skapas i interaktion mellan PEP och CEP¹⁶. Sascha har tidigare möjligen värderat sitt egenvärde i förhållande till en normalitet där kroppen idealt inte har några begränsningar och där kroppen signalerar styrka, oberoende, virilitet och hälsa.

¹⁵ Person = PEP, *people emergent power*, Struktur = SEP, *structural emergent power* och Kultur = CEP, *cultural emergent power*.

¹⁶ Person = PEP, *people emergent power* och Kultur = CEP, *cultural emergent power*

Dessa normer förespråkas och bekräftas i medier (Taleporos & McCabe, 2002, s. 973). Sascha verkar dock inte ha låtit det styra självbilden utan har omvärderat var hens fokus ska vara, vad som är viktigt i tillvaron. Sascha är fri, om inte i kroppen, så i tanken. Det är i den praktiska ordningen där man presterar något, antingen genom att hantera objekt eller prestera intellektuellt¹⁷. De positiva erfarenheterna i den praktiska ordningen kan ha gett Sascha ett annat perspektiv på sig själv och sitt egenvärde.

Archer betonar vikten av interaktion med andra kollektiv för att kunna expandera uppsättningar av olika positioner och omforma samhället vilket är meningen med kollektivt agentskap (Archer, 2000, s. 284). Om man väljer att se professionerna som ett slags kollektiv med målet att genomföra habiliteringsdiskursen med självständighet och självbestämmande, så finns det en möjlighet för eleverna att i interaktion med professionerna utmana sig själva och sin syn på sig själva, både i tanke och i handling. Kanske har Sascha blivit utmanad och stärkt i sin självbild genom interaktionen med professionerna. När Sascha gick i vanlig skolklass tidigare så blev det lätt att både de andra och Sascha själv hade bilden av hen ”som personen i rullstolen”. Sascha har inte tagit åt sig av bilden men säger samtidigt att man på ett visst sätt påverkas av det. Nu säger Sascha att hen klarar av mer än då. Eleverna pratar också om betydelsen av andra kompisar, som man kan se som kollektiv. Professionerna tror också att det betyder mycket för självkänslan att få träffa andra i samma situation. Shakespeare pratar just om svårigheterna för funktionsnedsatta att utmana strukturer själva (1996, s. 104).

AT Sara pratar om vad hon vill förmedla till eleverna om deras förmågor. Det handlar om att man kan göra ganska mycket saker även om man inte har de fysiska förutsättningarna. Hon vill också utmana dem att våga prova saker där man testar sina gränser. HA Maria vill förmedla att eleverna ska tro på sig själva och att de ska våga. Resultatet är inte alltid det viktiga utan att man vågar prova.

Robin pratar om inflytandet från professionerna:

Allt på hab och elevhem har gjort mig mer självständig. Förändringen är jättestor. Det går inte undgå det. Man ser framstegen själv... inte dagligen men i det långa perspektivet har det hänt mycket. Man får hjälp från olika håll, så att man lär sig om samhället, hjälpmedel, förflyttningar. Generell förändring har varit stor. De har hjälpt mig att bli mer vuxen.

Robin har upplevt positivt stöd som stärkt Robin i alla de tre ordningarna. Den naturliga med kroppen där man lärt sig nya förflyttningar, den praktiska där man lärt sig om nya hjälpmedel och till sist den sociala ordningen där man fått mer kunskap om hur samhället fungerar. Alla ordningarna bidrar till utvecklingen av både den personliga och sociala identiteten (Archer, 2000, s. 290).

¹⁷ Archer beskriver den praktiska ordningen som där man hanterar objekt av olika slag. Men hon skriver också; ”...interaction in the practical order has supplied positive and negative feedback about the kinds of activities from which satisfaction is derived” (Archer, 2000, s. 289). Jag menar att tänkande och intellektuellt arbete också ska ses som aktiviteter som kan generera tillfredsställelse. Se även fotnot nr 3.

Självständighet och självbestämmande till trots så handlar en del av habiliteringsprofessionernas arbete om vad eleverna inte kan, deras begränsningar. Hur förhåller man sig till det? SG Lena tycker det är lätt att hamna i det negativa, det eleverna inte kan, för det är det man jobbar med. Hon säger att om man gör en kartläggning så kanske man ser att eleven har dålig kondition, dålig styrka etc. Lena tycker det är viktigt att också lyfta fram det eleverna är bra på. HA Maria har erfarenheter av elever som blivit väldigt ledsna när de har behövt möta sina begränsningar. En elev skulle åka på en resa och behövde lista de saker eleven ville ha hjälp med. I och med listan blev det väldigt konkret vad eleven inte kunde klara av själv. Det kan vara jättetufft enligt Maria.

Eleven Kim berättar om de känslor som ens begränsningar kan väcka. ”*Skulle jag tänka på dem hela tiden så skulle jag bli asdeppig*”. Kim tycker också det är jobbigt att prata med läkare eftersom de alltid ska prata om saker man inte kan. Eleven Sascha verkar ha en mer resultatintriktad inställning och menar att insikten om sina begränsningar kan vara både positiv och negativ. Om habiliteringen ska kunna hjälpa till att begränsa effekten av begränsningarna så måste de ju fokusera på dem, säger hen. Men det är viktigt att hitta en balans enligt Sascha, så att man inte bara får höra vad man inte kan. Har man bra självförtroende behöver man höra mer vad man inte kan och tvärtom tycker Sascha.

AT Sara menar att insikten om sina begränsningar handlar om självkänedom och att självkänedom kan göra en person starkare. Det är ingen idé att lägga ned tid och energi på sådant man inte kan påverka. Satsa istället på det man faktiskt kan utveckla så får man mer tid för det. De andra två professionerna är också medvetna om balansen mellan begränsningar och förmågor och att det är viktigt att peppa eleverna i det som de kan.

Att få sina begränsningar belysta kan ha olika effekter som det verkar. Här kan man applicera Nilholms perspektiv (2007). Det kritiska perspektivet skulle kunna analysera detta som effekter av ett kompensatoriskt perspektiv där det medicinska är i fokus och där elevens kroppsliga begränsningar blir problemet. Man gör t.ex. kartläggningar som konkretiserar det avvikande och vissa elever upplever det påfrestande, som Kim ovan. Samtidigt kan kunskapen om sina begränsningar vara en källa till självkänedom enligt eleven Sascha och AT Sara. Då hamnar man i ett dilemmaperspektiv där man måste avväga och balansera två värden; risken för en negativ självbild genom kategorisering och en möjlig positiv självkänedom genom insikten om sina begränsningar. Hur man eventuellt ska balansera dessa värden kan påverkas av psykobiografiska orsaker som hur man ser på sin funktionsnedsättning och hur den personliga identiteten hanterar det (Layder, 2004 s, 12). Det är ett stort ansvar för habiliteringsprofessionerna. Sascha verkar efter hand ha accepterat sina kroppsliga begränsningar och inte låtit dem styra egenvärdet och har en till synes ganska pragmatisk syn på sina begränsningar.

Eleven Kim har ett annat förhållande till sin funktionsnedsättning.

Kim: Det är ingen del alls av min identitet (betonar starkt). Det är bara en sida jag gillar mindre och som jag försöker eliminera, eller ska eliminera den. Det ska inte finnas (viskar).

I: Hur ska du eliminera den?

K: Genom att träna... träna, träna, träna, rent fysiskt.

Det psykobiografiska kan möjligen förklara även Kims inställning. Både under skolgången och hemifrån har man förmedlat vikten av självständighet och attityden att vill man komma någon vart så får man träna.

8.4. Integritet

Det är många professioner runt eleverna och i professionernas arbete ingår det att veta relativt mycket om dem. De är undersökta, diagnosticerade, diskuterade etc. För många funktionsnedsatta är det en del av livet att vara genomlysta (Hughes, 2002, s. 69). Det gör frågan om integritet viktig. Det handlar både om personlig och kroppslig integritet, dvs. vad andra vet om eleven och om elevens kropp i relation till andra. Med Archers begrepp är det den personliga identitetens reaktioner på den naturliga ordningen och den sociala, diskursiva ordningen med normer.

Eleven Kim tycker att det var väldigt jobbigt i början. ”Jag kände mig bevakad, att alla ville se vad jag gör”. Nu säger Kim att hen har vant sig. Personalen vill bara väl och att det är deras jobb, även om hen tycker det är ett lite märkligt jobb. Även om Kim säger att man har vant sig så vill hen ändå inte ha det så här igen.

Kim har en tudelad syn på sin integritet. Kim har vant sig men säger samtidigt att hen inte vill ha det så igen. Hen säger att personalen vill väl men att det samtidigt är ett lite märkligt jobb.

Som vi tidigare varit inne på så menar Archer att vi reflekterar över våra ofrivilligt valda positioner, som t.ex. kan vara klass, etnicitet eller funktionsnedsättning, och de praktiska manifestationer som det skapar i form av möjligheter och begränsningar. Det gör man redan från barndomen enligt Archer (2000, s. 263 f.). Man inser att ens position omgärdas av omständigheter som är oberoende av vad man själv tycker om dem och att inget man gör omedelbart kan ändra dessa omständigheter. (Archer 2000, 264). Kims motsägelsefulla uttalande tyder på att det finns problem runt integriteten men att det är något hen får ta. I positionen som funktionsnedsatt ingår det att vara i fokus, att delvis vara offentlig i sitt privata och det går omedelbart inte göra så mycket åt situationen. Sättet som Kim försöker lösa konflikten kan vara antingen resignation eller en distansering från den negativa upplevelsen av sin identitet och därav den splittrade inställningen som hen visar (Archer, s. 264). Eller så anpassar Kim sin bild av situationen för att inte förlora sitt egenvärde. För Kim är självständighet en norm som är viktig och

att då, som hen säger, bli övervakad, rimmar illa med självständigheten. Det upplevs kanske som att man inte är vuxen nog eller inte kan ta vara på sig själv. För att det inte ska bli en för stark spänning i detta så är det möjligt att Kim anpassar sin bild av det hela och slätar över situationen (Archer, 2000, s. 227).

Eleven Robin får frågan om man vet mer om eleverna här än om andra ungdomar:

Robin: Ja, i och med att... vi säger så här; en ungdomsgård, fritidspedagogerna där vet förmodligen inte om ditt handikapp, dina mediciner och sånt utan de vet bara det du har berättat själv, mer roliga saker kanske som intressen, musiksmak medans här så måste man mer eller mindre dela med sig av jag har den och den och den medicinen. Den medicinen tar jag så och så många gånger om dagen. Visst skillnad är det ju. För personalen finns ju här för att hjälpa och påminna.

I: Finns det situationer när du känner att du skulle vilja begränsa informationen?

R: Ja, alltså det finns det säkert men inte som jag kommer på just nu. Är det viktigt att den personen vet detta om mig eller är man bara nyfiken? Jag berättar inte allt om mig själv.

Robin vet att positionen som funktionsnedsatt innebär en insyn i det privata som de flesta andra inte har. Robins uttryck att ”man måste man mer eller mindre dela med sig...” tyder också på ett slags ofrivillig anpassning. För att undvika ytterligare intrång i den privata identiteten, så har Robin ändå strategier. Hen tänker hen på vad hen delar med sig till andra och frågar sig själv vad andra faktiskt behöver veta om hen eller om man bara är nyfiken.

Professionerna är medvetna om integritetsfrågorna. AT Sara säger att de diskuterar balansen mellan att få den information de behöver för att kunna sitt jobba på ett bra sätt samtidigt som det inte ska vara integritetskränkande. Hon förstår att eleverna inte vill att man ska veta allt om dem. Även HA Maria ger ett exempel kring elevernas integritet:

Ja, ibland kan man höra andra säga något och man kan tänka 'men gud, behöver jag veta och vill jag veta', den där grejen som kan färga mig på ett speciellt sätt. Ibland kan man ju själv också tänka när man går hem på kvällen, 'men var det där nödvändigt?' Men så länge man är medveten om det så blir man ju bättre och bättre, och man får stoppa varandra.

Eleven Robin bekräftar att det ibland sägs för mycket om eleverna:

Vissa saker har läckt ut. Jag har undrat hur har den personen fått veta det?

Det finns också ett maktperspektiv i detta. Habiliteringsprofessionerna vet mycket mer om elevernas privata liv än eleverna vet om personalens. Upplever man att någon har ett informationsövertag om en själv kan det skapa känslor av utsatthet eller uppgivenhet (Börjesson & Rhen, 2009, s. 27).

Det finns elever som i motsats till Kim och Robin inte har så bra kontroll på sina integritetsgränser. SG Lena upplever att vissa elever är gränslösa i relationen till skolpersonal och att det förekommer samtal mellan dem som inte hör hemma dem i mellan. Hennes förklaring är att eleverna har varit inne i habiliteringen ändå sedan de föddes och att klimatet där kanske har varit sådant att man har pratat ganska vidlyftigt om privata saker. Detta tillsammans med att det är så många personer runt eleverna gör att de till slut har svårt att veta vem som ska ha vilken information, enligt SG Lena.

AT Sara berättar om sina erfarenheter med elever som hon upplever har förlorat sin kroppsliga integriteten. Hon berättar att vissa elever inte har några som helst problem med att kasta av sig kläderna med en förväntan om att bli undersökta. Sara söker förklaringar till gränslösheten:

Föräldrarna tar med en till läkare och läkare eller sjukgymnaster och så och säger att 'Nu får du ta av dig och visa hur du ser ut och hon måste få titta och känna och klämma på din kropp för att se hur den funkar', och det blir ju... jag kan tänka mig att det blir... det blir ganska avidentifierat med kroppen, att den kan vem som helst känna på. Jag vet ju att de måste göra det för att... för medicinskt men ändå, då blir ju kroppen ändå mer en medicinsk sak än en intim...

Det kan finnas flera förklaringar till varför vissa elever upplevs ha mindre kroppslig integritet än andra. En skulle kunna vara att man går in i en klientroll, man är patienten, en kategoriserad grupp som ryggmärksbräck t.ex. Läkaren kan också i sin yrkesroll ha en distans till individen som understryker individen som objekt. Det kan verka paradoxalt men det kan upplevas som lättare med rollerna eftersom man skapar distans till sin personliga identitet. Robin säger:

(...) det är ju trots allt deras arbete och i och med det så är de ju i alla fall vana på vad de kommer göra, så jag är ju inte ensam om den situationen.

Som jag tolkar det så menar professionerna som deltar i den här studien att eleverna redan är socialiserade när de får kontakt med dem och att deras syn på integritet redan är formad. Problemet är så att säga redan skapat. Man gör inga reflektioner om man själv har en del i det. Frågan är om dessa professioners arbetsplatser är så annorlunda mot andra habiliteringar och boenden. Om man som elev nästan dagligen ska prata om relativt privata saker med många olika människor så skulle det inte vara konstigt om man till slut inte känner naturligt vart gränserna går, även för eleverna här. Habiliteringsprofessionerna här *skapar* inte problemet men det är möjligt att man till viss del *reproducerar* det. Det kompensatoriska perspektivet innehåller klassificeringar, diagnoser, utvärderingar, kommunikationsflöden mellan olika professioner etc. Det skapar strukturer som i det närmaste kräver information om eleverna. Även

elever med en medvetenhet om integritet uttrycker det som nästan oundvikligt med insyn. Samtidigt försöker professionerna betona vikten av integritet. Ur ett dilemmaperspektiv står det mellan vikten av att ha information för att kunna genomföra som man tycker nödvändiga insatser och risken att detta skapar integritetsproblem för eleverna och att de till slut möjligen får svårt att avgränsa det privata från det offentliga. Hur man väljer att balansera detta får naturligtvis konsekvenser både för elevernas upplevelse av integritet och på hur arbetet ska organiseras.

8.5. Motstånd

Under de tidigare rubrikerna finns beskrivningar om hur eleverna och deras behov, förmågor och begränsningar till viss del definieras utifrån. Finns det något motstånd mot det och hur ser det i så fall ut och vad beror det på? Frågan är speciellt intressant då det är ungdomar det handlar om som antas ha börjat forma sina egna identiteter och göra motstånd mot vuxenvärldens normer.

Eleverna har ganska lite att säga om motstånd. Det är oftast i fråga om praktiska saker som regler. Det kan tolkas som att de är fria att definiera sig själva utan att behöva göra motstånd eller så är det en negativ tystnad som skvallrar om problem i identitetsutvecklingen. Det fanns frågor om motstånd mot hur andra ser på dem, hur de förväntas vara osv. men det gavs inte många svar. Undantaget var Kim som hade en längre utläggning om motstånd. Kim försökte ta bort delar av sin habilitering för hen upplevde att det inte fanns något behov av det men det blev ramaskri, som Kim uttrycker det. Hen säger att habilitering insisterade på att hen skulle ha det ändå. Hen säger att *”det fanns inte så mycket som behövde göras men ändå skulle jag ha det.”* När man väl tagit bort det dök det upp på schemat igen efter ett tag. Kim lyckades ändå till slut få bort det hen inte var intresserad av.

Eftersom det inte är möjligt att fråga habiliteringsprofessionerna om specifika fall pga. sekretessen så är det svårt att utröna exakt vad som hänt i detta fall men utgår man från Kims redogörelse så kan man fundera på frågor om makt och positionerade intressen. Att habiliteringsprofessioner bara handlar utifrån osjälviska motiv har ifrågasatts i tidigare forskning (Marks, 1999, s. 102; Barnes m.fl., 1999, s. 73). Habiliteringsprofessioner är naturligtvis beroende av att det finns människor som har behov av deras tjänster. Kims berättelse kan tolkas som ett sätt att vidmakthålla positioner och inflytande även om brukaren, eleven, själv inte är intresserad, av vilka skäl det än må vara. Detta är en form av makt. Professionerna definierar i det här fallet vad som behöver göras eller inte göras (Börjesson & Rhen, 2009, s. 24).

SG Lena berättar om en grupp elever i en årskurs som nästan helt slutade med sjukgymnastik och andra habiliteringstimmar. Lena säger att de förmodligen var jättetrötta på sjukgymnastik efter 15 år och att när de nu var i tonåren kunde de bestämma mer själva hur de ville ha det. Vissa elever fortsatte att träna men på ett vanligt gym istället. Lenas reaktion på det var: *”Då har de tagit ställning till någonting. Det försöker jag uppmuntra”*. Kims berättelse och Lenas berättelse ger olika bilder och det finns inga skäl att tvivla på att båda är riktiga.

Archer säger att speciellt tonåringar ställer sig frågor om vilken slags person man vill vara. Man utvärderar de sociala roller som finns till hands, vilka som har något värde och vad de skulle vilja ha annorlunda i sitt eget liv (Archer, 2000, s. 290). I fallet med eleverna och sjukgymnastiken kan det mycket väl vara som Lena säger, att de är trötta på sjukgymnastik och de metoder som man använder där. Tröttheten och motståndet kan också vara kopplat till associerade roller. De som använder sjukgymnastik tränar inte på vanligt sätt utan är kanske i elevernas ögon en speciell kategori människor, som skadade och funktionsnedsatta. Motståndet skulle då kunna tolkas om en uppgörelse med positionen som speciell och avvikande och tillhörande en kategori. Det förklarar att vissa fortsatte träna fast på ett vanligt gym. Man är fortfarande funktionsnedsatt på ett vanligt gym men genom motståndet mot sjukgymnastiken försöker man kanske normalisera definitionen av sig själv. Man försöker utmana den sociala positionen av vad en funktionsnedsatt ungdom förväntas vara och göra. ”Beskrivningarna”, kategoriseringarna finns i strukturerna, i det som Archer kallar CEP och SEP (Archer, 2000, s. 258). Det finns i kulturen och i hur själva organiseringen av hur samhället hanterar funktionsnedsattas situation och hur man organiserar runt deras hjälpbehov i habilitering. Det kan påverka deras självbild. Eleven Robin säger om kategoriseringar:

Jag är exakt lika värdefull och unik som alla andra, jag vill inte att samhället ska se mig som en person inom en minoritetsgrupp.

Så här långt kan man tolka det som en positiv reaktion, en frigörande utmaning av kulturella förväntningar på positionen funktionsnedsatt. Robins uttalande ovan kan vara en reaktion på att bli objektifierad. Position funktionsnedsatt har ingen identitet. Man är en icke-individ i en kategori (Archer, 2000, s. 263). Samtidigt är det intressant att gå ett steg vidare och fråga varför man försöker *normalisera* sin roll som funktionsnedsatt? Skeggs begrepp *disidentifikation* i studien av vita engelska arbetarklasskvinnor kan möjligen belysa de mekanismerna. De som befinner sig i en position som är nedvärderad i relation till en norm kan försöka avskilja sig från det som man upplever som nedvärderat (Skeggs, 1997, s. 154). Det finns forskning som talar för att samma mekanismer verkar finnas hos funktionsnedsatta. Under *Tidigare forskning* diskuterar både Shakespeare och Watson om gemensamma identiteter för funktionsnedsatta. Shakespeare önskar en positivt värderad gemensam politisk identitet bland funktionsnedsatta som skulle göra det lättare att utmana förtryckande samhällsstrukturer (Shakespeare, 1996, s. 104). Watson menar att anledningen till att det inte sker är att funktionsnedsatta har en så låg status i samhället att det inte finns någon social status att vinna genom att identifiera sig som funktionsnedsatt (Watson, 2002, s. 525). Lowes studie visar hur funktionsnedsatta undviker att visa de hjälpmedel man använder eftersom de associeras till funktionsnedsatta och att man försöker distansera sig från andra funktionsnedsatta för att kunna vara som alla andra (Lowe, 1996, s. 242).

Eleven Kim svarade tidigare att funktionsnedsättning inte var någon del av hans identitet alls. Här kommer följdfrågan och svaret på den:

I: Du gillar inte att identifiera dig som funktionshindrad?

Kim: Nej, för det är bara sådana där typer som gnäller och gnäller och gnäller, och 'inget funkar, jag kan inte'. När jag hör handikappade tänker jag, 'jädra gnällspikar, käften på er och gör något åt det'! Det är min livsfilosofi; käften och gör något åt det.

Med exempel från den tidigare forskningen och från eleverna ovan så menar jag det kan finnas likheter mellan funktionsnedsattas position och de engelska vita arbetarklasskvinnorna. Det finns distansering från andra i liknande situation och en vilja att kunna passera som någon annan. Kan det vara förklaringen till det, som jag upplever, ljumna motståndet från eleverna? Det finns kanske ingen önskan om att definiera en egen stolt självbild som funktionsnedsatt utan man försöker eventuellt fly benämningen funktionsnedsatt eftersom den upplevs som nedvärderad i samhället. Då är det å andra sidan inget motstånd det handlar om. Här följer samma citat från Skeggs som under rubriken *Teori*, om än något längre (Skeggs 1997, s. 147):

Problemet med deras önskan att passera som medelklass är att den inte utgör någon som helt utmaning mot klasssystemet utan reproducerar de hierarkier och värderingar som reglerar, nedvärderar och avlegitimerar arbetarklassen

Det är skillnad mellan att vilja passera som normal och att utmana normalitetsbegreppet. Vilken roll har habiliteringsprofessionerna i detta? Svaret kommer skilja sig beroende på vilket perspektiv man intar. Betraktar man det kompensatoriska perspektivet, vilket jag menar att habiliteringsprofessionerna till stor del lutar sig mot, så hittar man två motsägelsefulla processer. Habiliteringsprofessionerna har som mål att kompensera för elevernas begränsningar, dvs. att göra dem så "normala" som möjligt. I det ligger underförstått att eleverna inte nå upp till den samhälleliga normen om full funktion. Enligt det kritiska perspektivet blir man avvikande, och urskiljd från de "normala". Med kategoriseringar, klassificeringar och diagnoser blir det ännu tydligare. Att aldrig fullt nå den eftersträvarsvärda normen kan svårligen bli en positiv identifikation. Kompensationen och normaliseringen kan skapa en avvikande och negativt laddad identitet. Det är den som eleverna kanske försöker disidentifiera sig från. Möjligheterna till en gemensamt utarbetad social identitet i interaktion med andra blir svår om man inte vill identifiera sig som funktionsnedsatt. Man kan bli kvar med en nedvärderad roll och får nöja sig med att söka lösningar inom de socio-kulturella strukturer som finns. Disidentifikation kan bli en ond cirkel (Archer 2000, s. 266, 268).

Enligt Hanssen och Lindqvist så verkar det inte heller finnas så stort intresse från habiliteringsprofessionerna att utmana förtryckande attityder (Hanssen & Lindqvist, 2003, s. 4):

Parts of the disability movement, however, are lifting they shoulders to the whole rehabilitation discourse, most of all because it does not address the attitudes and structural barriers that exclude them from full participation in society

Barnes menar, utifrån ett kritiskt perspektiv, att utmaningen ligger i att göra frågan om funktionsnedsättning till en politisk fråga och inte till en individuell medicinsk fråga. Han säger: (2003, s. 21):

It is suggested that public health and the problems encountered by disabled people are political issues that can only be resolved by deep-rooted structural and cultural change. Involving the systematic re-distribution of resources and the development of a culture that celebrates rather than denigrates the realities of human diversity.

I Barnes analys handlar det bara om strukturellt och kulturellt förtryck. Inom det kritiska perspektivet har det funnits en rädsla för att ta in kroppen i analyser av funktionsnedsättning eftersom den har setts tillhöra den medicinska definitionen av funktionsnedsättning. Man har varit rädd att kroppen skulle avpolitisera funktionsnedsättning till att bli en individuell medicinsk fråga istället för en politisk fråga om strukturellt och kulturellt förtryck av funktionsnedsatta, som t.ex. handlar om bristande tillgänglighet (Hughes, 2002, s. 69). Förnekandet av kroppen innebär att vissa erfarenheter av att vara funktionsnedsatt har kommit i bakgrunden i poststrukturalistiska analyser, trots deras obestridliga närvaro. Att ha en CP-skada som gör det svårt att äta har inte så mycket att göra med strukturellt eller kulturellt förtryck, att ha värk i sin kropp lika lite, att ha skolios som påverkar sittställningen negativt inte heller det. Kroppen är i högsta grad en kulturell produkt men inte enbart. Archer visar hur erfarenheter i den naturliga ordningen, dvs. kroppen i interaktion med miljön påverkar vår identitet (Archer, 2002, s. 13 ff.). För att komma tillrätta med problem som ovan så kommer man använda diagnoser, klassificeringar och medicinska lösningar. Detta blir mer ett dilemmaperspektiv. Det finns mekanismer i det kompensatoriska perspektivet som riskerar att skapa negativa identiteter samtidigt som det hanterar en kroppslig verklighet som det kritiska perspektivet inte ser, eller inte är intresserad av. Återigen handlar det om en avvägning.

9. Sammanfattande diskussion

I den sammanfattande diskussionen återstår att svara på frågeställningen: På vilket sätt bidrar funktionsnedsättning och mötet med habiliteringsprofessioner till unga människors identitetsutveckling och vilka svårigheter och möjligheter finns det i detta?

9.1. Svårigheter

En svårighet i elevernas identitetsutveckling är att man som funktionsnedsatt ofta befinner sig i någon annans inflytelsesfär där det finns kultur och strukturer som inte är bestämda av eleverna men som ändå behandlar frågor som är väldigt privata för eleverna och där de också står i en beroendeställning. Den som styr systemet har makt över den som inträder i systemet. Det finns inte så stor medvetenhet bland professionerna om maktperspektiv. En gemensam diskussion om maktförhållanden mellan professioner och elever skulle kunna belysa ganska mycket tror jag. Eleverna har ändå inflytande men kulturella och strukturella förhållanden, CEP och SEP¹⁸, skapar omständigheter som kan försvåra identitetsutvecklingen för eleverna. Det är handlar mycket om mängden personal, information och möten som ska samordnas kring och med eleverna. Professionerna är medvetna om det men arbetslogiken där alla ska samarbeta, samordna informationsflödet och att alla ska bidra med sin del gör att både elever och professioner kan tappa överblicken. Det finns citat från eleverna som stärker den bilden. Utifrån Archer kan man tänka sig flera olika effekter. Den personliga identiteten hinner inte utvärdera den emotionella responsen som behövs för att ta ett *personligt* beslut och att man därmed kan bli mindre delaktig. Eller (och) så väljer man att inte investera så mycket i rollen som aktiv brukare då det blir för mycket att hantera. Det finns skillnader mellan elever och enligt professionerna kan det bero på hur tränad man är att ta eget ansvar som ungdom.

En annan svårighet handlar om hur man blir definierad. Att vara funktionsnedsatt och insatt i ett system av habilitering, trots alla nyttoeffekter som det kan ha, innebär att ens självbild kan påverkas negativt av att tillhöra en speciell kategori, en från normen avvikande person med begränsningar. Det är en ofrivilligt vald position som Archer säger och som innehåller omdömen som är externa i förhållande till en själv. Det kompensatoriska perspektivet betonar det medicinska, diagnoser och klassificeringar vilket gör att eleven äger problemet som individ. Strukturella och kulturella förklaringar kommer så i skymundan. Klassifikationer och diagnoser blir till kategoriseringar som implicit anger normen om full funktion, en norm som man aldrig helt når upp till. Detta kan skapa en negativ identifikation till funktionsnedsättning. En del elever upplever det värre än andra vilket kan ha psykobiografiska orsaker. Det är en balansgång mellan självkänedom och negativa upplevelser av att ofta få sina begränsningar belysta. Eleverna visar vissa tecken på motstånd mot vad man förväntas göra som funktionsnedsatt ungdom, som i fallet med eleverna som slutade med habiliteringstimmar. Man kan dock ifrågasätta om det ett riktigt motstånd eller om man bara försöker fly en nedvärderad identitet. Disidentifikation sker när man försöker undvika positioner som är nedvärderade i samhället. Resultaten blir att man kan få svårigheter att skapa gemensamma positiva identiteter och att man inte kan förändra den nedvärderade positionen. Visserligen arbetar habilite-

¹⁸ CEP, *Cultural Emergent Power*; SEP, *Structural Emergent Power*.

ringsprofessionerna med att stärka självförtroende och självkänsla men det handlar ofta om ett individuellt perspektiv och det översätts inte automatiskt till en kollektiv självkänsla och identitet. Man kan ifrågasätta om det ens är önskvärt. Det kan tolkas som en politisk handling och är det professionernas jobb? Å andra sidan kan ett individualistiskt perspektiv tolkas som ett liberalistiskt perspektiv.

För det tredje så kan integriteten vara en svårighet att hantera. I professionernas arbete ingår det att veta ganska mycket om eleverna. Det kan upplevas som att vara bevakad. Eleverna uttrycker sig på ett sätt som antyder en ofrivillig anpassning till situationen. Svårigheten för eleverna handlar om att hålla isär det privata från det offentliga så att de inte flyter samman. Det har också hänt att information om eleverna har läckt ut. För vissa elever handlar det om den egna bristen på integritet. Enligt professionerna handlar det både om vad man delar med sig av till andra och om den kroppsliga integriteten. Att eleverna upplevs som gränslösa och kan bero på att de är socialiserade sedan barndomen i kontakten med olika habiliteringar och sjukvårdskontakter. Det är inte helt otroligt att även habiliteringsprofessionerna här delvis reproducerar det beteendet. Man träffas ofta och ska prata om saker som berör det privata och det kanske upplevs svårt för eleverna att till slut veta vart gränserna går.

9.2. Möjligheter

Trots svårigheter så upplever eleverna att de oftast har kontroll över vad som händer. Man diskuterar tillsammans vad som ska göras och inget görs bakom ryggen på eleverna. Den största möjligheten är kanske att eleverna utmanas i sin syn på vad de klarar av. Insikten om vad man kan eller inte kan, om den balanseras rätt, kan ge självkänedom. Eleverna uttrycker att de lärt sig mycket om sig själva, både om sin kropp, vad man klarar praktiskt och socialt i mötet med andra elever och i mötet med professionerna. Det finns potential att växa i alla de tre ordningarna; den naturliga, den praktiska och den sociala. Genom erfarenheterna i dessa och den emotionella respons man får inifrån sig själv gör att man upptäcker saker om sig själv. Det kan utveckla ett engagemang för det man upplever som viktigt för en själv i livet. Även om texten under här under *Möjligheter* är mindre så innebär det inte att möjligheterna är mindre i betydelse. Det som professionerna kan ge eleverna kan vara oerhört betydelsefullt för det sätter igång en upptäckt och ett utvecklande av den personliga identiteten och den sociala identiteten.

9.3. Dilemman

Nilholm skriver (2007, s. 60):

Dilemman är motsättningar som i egentlig mening inte går att lösa men som hela tiden pockar på ställningstaganden.

Dilemman är en del av vår tillvaro som vi ofta gärna vill bortse från eftersom de kräver uppmärksamhet och ständig anpassning beroende på kontexten. Ett sådant förhållningssätt kräver naturligtvis både tid och energi. Det är i viss mening enklare med svart eller vitt men verkligheten är sällan så enkel.

Ett dilemma handlar om avvägningen mellan mängden möten och information som både elever och personal ska förhålla sig till. Det finns ett behov av att koordinera arbetet mellan olika professioner och med eleverna men det kan komma till en punkt där det blir kontraproduktivt. Risken är att elever, och kanske även personalen, inte hinner med att utvärdera det man planerar och man tappar så kontrollen. Det kan leda till att man trots intentionerna om självbestämmande och delaktighet försvårar för detsamma.

Det kompensatoriska perspektivet möjliggör att man kan urskilja elevers behov och snabbare hitta lösningar på problemen samtidigt som det kan öka självinsikten. Risken är att man kan skapa en negativ identitet genom diagnoser, klassificeringar och en normalitet som eleverna aldrig når upp till och som kan bidra till en sämre självkänsla och disidentifikation.

Hur ska man tänka kring information och integritet? Hur mycket information behöver man för att kunna göra ett bra jobb och vilket är priset för det om man ser till elevernas integritet?

Precis som med maktperspektivet skulle det kunna vara fruktsamt med en diskussion mellan elever och professioner om dilemman och hur man ser på det. Speciellt intressant kan det vara hur man tänker runt balansen mellan de olika delarna.

Referenser

Böcker

- Archer, Margaret S (2000). *Being Human*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Barnes, Colin; Mercer, Geof; Shakespeare, Tom (1999). *Exploring Disability*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, Colin; Oliver, Mike & Barton, Len (red) (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.
- Börjesson, Mats & Rhen, Alf (2009). *Makt*. Malmö: Liber.
- Danermark, Berth; Ekström, Mats; Jakobsen, Liselotte; Karlsson, Jan Ch. (2003). *Att förklara samhället*. Lund: Studentlitteratur.
- Hughes, Bill (2002). *Disability and the Body*, s. 58-76 ur Barnes, Colin m.fl. (red). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Layder, Derek (2004). *Emotion in Social Life*. London: Sage Publications Ltd.
- Lindqvist, Rafael & Sauer, Lennart (2007). *Funktionshinder, kultur och samhället*. Lund: Studentlitteratur.
- Marks, Deborah (1999). *Disability*. London: Routledge.
- Nilholm, Claes (2007). *Perspektiv på specialpedagogik*. Lund: Studentlitteratur.
- Shakespeare, Tom (1996). *Disability, Identity and Difference*, s. 94-113 ur Barnes, Colin & Mercer, Geof (red). *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press.
- Skeggs, Beverly (1997). *Att bli respektabel*. Göteborg: Daidalos
- Stiker, Henri-Jacques (2006). *A History of Disability*. Ann Arbor: The Univ. of Michigan Press
- Vernon, Ayesha & Swain, John (2002). *Theorizing Divisions and Hierarchies*, s. 77-97 ur Barnes, Colin m.fl. (red). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.

Vetenskapliga artiklar

- Archer, Margaret S (2002): Realism and the Problem of Agency, *Journal of Critical Realism*, *Alethia* 5.1, 11-20
- Barnes, Colin (2003): Rehabilitation for disabled people: A 'sick' joke?, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5:1, 7-23
- Hanssen, Jan-Inge & Lindqvist, Rafael (2003): Rehabilitation; concepts, practices and research, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5:1, 3-6
- Low, Jacqueline (1996): Negotiating Identities, Negotiating Environments: An interpretation of the experiences of students with disabilities, *Disability & Society*, 11:2, 235-248
- Taleporos, George & McCabe, Marita P (2002): Body image and physical disability - personal perspectives, *Social Science & Medicine* 54, 971-980
- Watson, Nick (2002): Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to You, but I Don't See Myself as a Disabled Person: Identity and disability, *Disability & Society*, 17:5, 509-527

Övriga källor

Elektroniska källor

- Centrum för pedagogisk utveckling:
<http://www.pedagogiskutveckling.se/index.asp?siteid=5&specsitet=showlisen&lisenID=12> .
- ICF. Den svenska versionen från 2003. PDF från Socialstyrelsens hemsida:
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2003/2003-4-1>
- Socialstyrelsen om ICF:
<http://www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/koderfunktionstillstandicf>
- Vetenskapsrådet (2002): *Forskningsetiska principer*.
http://www.vr.se/download/18.7f7bb63a11eb5b697f3800012802/forskningsetiska_principer_tf_2002.pdf
- WHO om ICF: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

Bilagor

Populärvetenskaplig framställning

Bakgrund

Efter första världskrigets slut fanns det mängder med före detta soldater som förlorat kroppsdelar i kriget. Männerna hade offrat sig själva och samhället upplevde att det stod i skuld. Precis som man efter en katastrof, som kriget var, så ville man reparera även människorna. Funktionsnedsättning blev en otillräcklighet som man kan göra bra igen. De funktionsnedsatta sågs som tragiska offer och genom välvilliga intentioner som välgörenhet växte det fram attityder av medömkan och faderlighet.

Mycket har hänt sedan dess och synen på funktionsnedsatta har så sakteliga förändrats men det finns ändå anledning att belysa funktionsnedsattas livsvillkor eftersom de fortfarande till viss del befinner sig i en beroendeställning. I mitt arbete som habiliteringsassistent har det ofta slagit mig hur många människor det är inblandade runt personer med fysisk funktionsnedsättning. Det är olika professioner som sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer, psykologer, logopedier, ortopedier, läkare och boendepersonal. Varje person har inte alla professioner inblandade men ganska många av dem. Alla professioner har sin kunskap och sin vilja att hjälpa och förbättra tillvaron. Det innebär att det finns många yrkesgrupper runt funktionsnedsatta som hela tiden har som syfte att göra något. Det möjliggör betydelsefulla insatser av olika slag samtidigt innebär det att en stor del av funktionsnedsattas privata behov och begränsningar behandlas och diskuteras av andra.

Syfte

Utifrån bakgrunden så är syftet att belysa hur funktionsnedsatta gymnasieelevers identitetsutveckling påverkas i kontakten med habiliteringsprofessioner. Studien kommer försöka svara på vilka möjligheter och vilka svårigheter eleverna möter i sin identitetsutveckling i kontakten med habiliteringsprofessioner.

Metod

I den här undersökningen har det gjorts sex stycken intervjuer. De intervjuade är tre fysiskt funktionsnedsatta elever i 20-årsåldern och tre stycken representanter från olika habiliteringsyrken; en sjukgymnast, en habiliteringsprofessioner och en arbetsterapeut. För att få en bild av elevernas identitetsutveckling är det viktigt att också förstå hur habiliteringsprofessioner ser på sin roll.

Viktigaste resultat

Det finns både svårigheter och möjligheter i elevernas identitetsutveckling. En svårighet i elevernas identitetsutveckling är att man som funktionsnedsatt ofta befinner sig i någon annans inflytelsesfär där det finns regler och arbetssätt som inte är bestämda av eleverna men

som ändå behandlar frågor som är väldigt privata för eleverna. Eleverna har ändå inflytande men det finns vissa omständigheter som kan försvåra identitetsutvecklingen för eleverna. Det är handlar mycket om mängden personal, information och möten som ska samordnas kring och med eleverna. Det kan innebära att eleverna inte hinner tänka och känna genom allt för att kunna ta ett eget personligt beslut. Det kan bli för mycket helt enkelt och ibland kan det göra att eleverna blir mindre delaktiga.

En annan svårighet handlar om hur man blir beskriven. Att vara funktionsnedsatt och insatt i ett system av habilitering, trots alla nyttoeffekter som det kan ha, innebär att ens självbild kan påverkas negativt av att tillhöra en speciell kategori människor, att man blir en avvikande person med begränsningar. Det är mycket fokus på det medicinska, diagnoser och klassificeringar vilket gör att problemet blir individuellt trots att det kan finnas andra saker utanför individen som också spelar roll. Om man ofta får höra vad man inte kan och att det är en del av ens identitet så kan det skapa en negativ syn på sig själv. Det kan göra att man inte vill se sig själv som funktionsnedsatt. Ska man förändra samhällets syn på funktionsnedsatta måste man till viss del gå samman med andra och kämpa men om ingen vill ses som funktionsnedsatt kan det bli svårt. Visserligen arbetar habiliteringsprofessionerna med att stärka självförtroende och självkänsla men det handlar ofta om ett individuellt perspektiv och det översätts inte automatiskt till en kollektiv självkänsla och identitet.

Elevernas integritet kan vara en svårighet. I professionernas arbete ingår det att veta ganska mycket om eleverna. Det kan upplevas som att vara bevakad. Eleverna uttrycker sig på ett sätt som antyder en ofrivillig anpassning till situationen. Svårigheten för eleverna handlar om att hålla isär det privata från det offentliga så att de inte flyter samman. Man träffas ofta och ska prata om saker som berör det privata och det kanske upplevs svårt för eleverna att till slut veta vart gränserna går.

Den största möjligheten är kanske att eleverna utmanas i sin syn på vad de klarar av. Insikten om vad man kan eller inte kan, om den balanseras rätt, kan ge självkänedom. Eleverna uttrycker att de lärt sig mycket om sig själva, både om sin kropp, vad man klarar praktiskt och socialt i mötet med andra elever och i mötet med professionerna. Det som professionerna kan ge eleverna kan vara oerhört betydelsefullt för det sätter igång en upptäckt och ett utvecklande av den personliga identiteten och den sociala identiteten.

Samhällsnytta

Studien undersöker hur funktionsnedsatta gymnasieelever påverkas i sin identitetsutveckling med fokus på kontakten med habiliteringsprofessioner. Habiliteringen är en ganska stor del av funktionsnedsatta elevers kontakter med omvärlden och kan ha en potentiellt stor påverkan på identitetsutvecklingen. Förhoppningen är uppsatsen ska kunna bidra med kunskap som kan hjälpa både elever och habiliteringsprofessioner att reflektera och problematisera runt funktionsnedsatta elevers identitetsutveckling och vilken roll habiliteringsprofessioner har i det.

Intervjuguide elever

Personlig identitet

1. Vad tror du har påverkat dig till att bli den du är?
2. Vad tycker du är viktigt i tillvaron? Vad är det som gör att du trivs med livet?
3. Hur ser du på din funktionsnedsättning? I vilken utsträckning är din funktionsnedsättning en del av din identitet?
4. Hur ser du på dig själv i förhållande till andra som inte har någon funktionsnedsättning?

Möte mellan elev och personal

5. Hur delaktig är du i din habilitering och i ditt elevboende?
6. Vem beskriver dina hjälpbehov?
7. Hur upplever du samtalen du har med personalen på hab/elevhem?
8. Hur upplever du hjälpen du får av personal på hab/elevhem?
9. En relativt stor del av det som hab/elevhem jobbar med handlar om elevernas begränsningar och hur man kan överkomma dem, vad känner du inför det?
10. Det finns ganska många personal av olika slag runt dig. Vad är dina erfarenheter av det?
11. Tycker du att du kan styra över vad personal vet om dig och vad de inte vet?
12. Tycker du att personalens bild av dig stämmer med den du har av dig själv?
13. Gör du någon gång motstånd mot hjälpen personalen vill ge dig eller hur de beskriver dig och dina behov?
14. Upplever du att du har makt och kontroll över din egen tillvaro?
15. Finns det något på hab/elevhem som har hjälpt dig att stärka och utveckla din identitet som du ser den?
16. Finns det något på hab/elevhem som har hindrat eller begränsat dig från att stärka och utveckla din identitet som du ser den?
17. Hur var din tidigare skolgång? Finns det skillnader i hur du såg på dig själv då och hur du ser på dig själv nu? Vad tror du det beror på?
18. Vad har varit sämst under din tid här vad gäller kontakten med hab/elevhem?
19. Vad har varit bäst under din tid här vad gäller kontakten med hab/elevhem?

Finns det något annat du tycker är intressant att ta upp i intervjun så gör du naturligtvis det.

Intervjuguide personal

Yrkesroll

- Hur ser du på din yrkesroll?
- Vad är det för normer och värderingar som finns på hab/elevhem? Vad förväntas det av dig som anställd?
- Vad för kunskaper använder du i ditt jobb? Vilka kunskaper är definierade av din yrkesroll och vilka är utöver det?
- Vad i ditt arbete underlättar kontakten med eleverna och vad i ditt arbete försvårar kontakten med eleverna (undantaget eleverna själva)?
- Vad blir du stolt över i ditt jobb?
- Finns det något i din yrkesroll/anställning som du har svårt att identifiera dig med?

Möte mellan elev och personal

- Vad vill du förmedla till eleverna, om sig själva, om deras förmågor, om deras behov och begränsningar?
- Vem definierar elevernas hjälpbehov?
- Hur delaktiva är eleverna i sin habilitering/sitt elevboende?
- Upplever du att det finns en konflikt i att synliggöra elevernas begränsningar och samtidigt få dem att tro på sig själva? Hur hanterar du en sådan eventuell konflikt?
- Hur ser samtalen ut med eleverna i ditt arbete?
- Hur tänker du kring integritet i mötet med eleverna?
- Finns det motstånd från eleverna mot hjälpen som personalen vill ge och de beskrivningar man gör av deras hjälpbehov?
- Upplever du att du har inflytande över eleverna och i så fall hur?
- Elevperspektiv: hur tror du att eleverna upplever kontakten med elevhem och habilitering? Vad är bäst? Vad är sämst?
- Hur hjälper man eleverna bäst?

Finns det något kopplat till ämnet som du tycker är angeläget och som inte tas upp här ovan så ta gärna upp det vid intervjun.