



GÖTEBORGS UNIVERSITET

# En minoritet i minoriteten

Kuratorers bilder av funktionsnedsatta ungdomar med invandrarbakgrund.

Socionomprogrammet

**C-uppsats**

Författare:

Susanne Ek

Nina Strandner

Handledare:

Per-Olof Larsson

## Förord

Ett särskilt tack vill vi ge till kuratorerna på Habiliteringen för att ni delat med er av era tankar och erfarenheter.

Stort tack till vår handledare P-O Larsson för alla tankar, engagemang, vägledning och konstruktiv kritik vi fått under vägen.

Tack till släkt och vänner som agerat bollplank när vi behövt det och gett oss feedback på våra tankar och idéer.

Slutligen vill vi framförallt tacka våra familjer som stått ut med oss under skrivandet av denna uppsats. Ni har varit underbara. Utan er hade det aldrig gått.

Nina och Susanne

# Abstract

**Titel:** En minoritet i minoriteten - kuratorers bilder av funktionsnedsatta ungdomar med invandrarbakgrund.

**Författare:** Nina Strandner och Susanne Ek

**Nyckelord:** Identitet, självständighet, ungdomar, funktionsnedsättning, kulturell bakgrund, etnicitet, kurator

## **Syfte:**

Tonårstiden är en omvälvande tid, där ungdomar ska gå igenom stora förändringar, från att vara ett barn till att bli vuxen. Denna process innebär många utmaningar för den ambivalente ungdomen. För vissa av de invandrarungdomar som har en funktionsnedsättning blir utmaningen allt större, då processen påverkas av att omgivningen inte har ett samsynt sätt att se på deras förmågor och utvecklingsmöjligheter. Kuratorerna på habiliteringen träffar dessa ungdomar och deras familjer för samtal. Syftet med denna uppsats är att ta reda på kuratorernas erfarenheter och upplevelser kring dessa ungdomars identitetskapande och självständighetsmöjligheter.

## **Metod:**

Med utgångspunkt ifrån vårt syfte och frågeställningar, valde vi att genomföra en kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer med 7 kuratorer, anställda inom habiliteringen. Som teoretisk utgångspunkt i analysen har vi valt delar ur Erik Homburger Erikssons utvecklingsteori. Vi vill med Erikssons teori fokusera på det normala i utvecklingen i förhållande till omgivningen, för att förstå det som avviker. Analys av resultatet redovisas utifrån olika teman som uppstod under bearbetningen av materialet.

## **Resultat:**

Resultatet visar att kuratorerna i sina möten med dessa ungdomar och deras familjer upplever särskilda utmaningar och svårigheter i identitetskapandet. Kuratorerna ger en samstämmig bild av kulturens betydelse för hur man ser på identitetskapande och självständighet och hur det gestaltar sig för dessa ungdomar. De olika synsätt på funktionsnedsättning och förmågor som finns inom olika kulturer kan enligt kuratorerna antingen leda till ett överdrivet omsorgstagande, där ungdomarna inte ges chansen att få pröva och på så vis utveckla sina förmågor eller att ungdomarna möter brist på insikt och acceptans kring funktionsnedsättning vilket får följden att det ställs alltför höga krav på ungdomarna som de inte kan leva upp till. Utifrån kuratorernas upplevelser blir tonårstiden en särskild utsatt tid då ungdomarna inte längre känner att de passar in och blir accepterade av sin omgivning. Den dubbla utsattheten uppstår när dessa ungdomar ska anpassa sig till de olika synsätt de betraktas utifrån.

# Innehållsförteckning

<b>1 Inledning</b>	<b>1</b>
<b>2 Syfte och frågeställningar</b>	<b>2</b>
Syfte	2
Frågeställningar	2
<b>3 Bakgrund</b>	<b>3</b>
Ungdomstiden	3
Ungdomar med funktionsnedsättning	4
Ungdomar med annan kulturell bakgrund	5
Kulturella skillnader	5
Den kulturella familjen	6
Funktionsnedsättning - Funktionshinder	7
Habilitering	8
Sammanfattning	9
Förförståelse	9
<b>4 Tidigare forskning</b>	<b>10</b>
Sökningsprocessen	10
Identitet och funktionshinder	11
Självständighet, sociala relationer och funktionshinder	12
Etnicitet och funktionshinder	14
Sammanfattning	15
<b>5 Teori</b>	<b>16</b>
Erik Homburger Eriksons utvecklingsteori	16
Sammanfattning	19
<b>6 Metod</b>	<b>20</b>
Metodval	20
Arbetsprocess	20
Urval	20
Avgränsning	21
Intervjuprocess	21
Utformning av intervjuguide	21
Intervjuernas genomförande	23
Transkribering	23
Validitet- Reliabilitet- Generaliserbarhet	24
Validitet	24
Reliabilitet	24
Generaliserbarhet	25
Etiska reflektioner	25
Teorival	26
Analys	26
Redovisning av resultat	27

<b>7 Analys av resultat</b>	<b>27</b>
<b>Presentation av informanter</b>	<b>27</b>
<b>Självständighet och frigörelse</b>	<b>27</b>
Familjen	27
Analys	29
Överdriven omsorg	29
Analys	30
Relationer beroende/konstruerat beroende	30
Analys	31
Ungdomskriser	32
Analys	33
Förmågor	33
Analys	34
Den sociala miljöns betydelse	35
Analys	35
<b>Sammanfattning av analys</b>	<b>35</b>
<b>Identitet och självbild</b>	<b>36</b>
Privat sfär - möjligheter att prova olika roller	36
Analys	38
Förebilder	38
Analys	38
Intima relationer	39
Analys	40
Acceptans	40
Analys	41
Kraven	41
Analys	42
Identitet och självbild	42
Analys	44
Utanförskap	44
Analys	45
<b>Sammanfattning av analys</b>	<b>45</b>
<b>8 Resultat</b>	<b>46</b>
<b>Slutsats analys</b>	<b>46</b>
<b>Jämförelse med tidigare forskning</b>	<b>46</b>
<b>Svar på frågeställningarna</b>	<b>48</b>
<b>9 Slutdiskussion</b>	<b>49</b>
<b>Referenslista</b>	<b>52</b>
<b>Bilaga 1</b>	<b>55</b>
<b>Bilaga 2</b>	<b>57</b>

# 1 Inledning

Under ungdomstiden sker stora förändringar i människors liv. Individer går från att vara barn till att vara vuxna. Det är en mödosam process som har belysts av flera teoretiker. Erik Homburger Erikson är en av de som satt ljuset på vad som händer under denna period i livet. Erikson definierar ungdomstiden, adolescensen, med orden ” identitet kontra identitetsförvirring eller negativ identitet” (Jerlang m.fl, 2008, s. 107). Med dessa ord sätter han fingret på de processer som äger rum under den här tiden.

Ungdomstiden innebär således många utmaningar för alla ungdomar, men vissa ungdomar ställs inför större utmaningar än andra. En sådan grupp är ungdomar med invandrarbakgrund. I Sverige har media under senare år beskrivit dessa ungdomars uppväxt och frigörelse som komplicerade processer, där Sveriges normer ställs emot ursprungslandets. I Psykologtidningen (1/03) diskuterar psykolog Fateme al-Baldawi svårigheter som uppstår i kulturkrocken:

...för dåligt integrerade invandrarfamiljer, för fäder utan självkänsla, språk och jobb kan det innebära stora problem /... / För dem blir det naturligt att hålla sig desto hårdare till de normer och system som de faktiskt känner och behärskar. Det innebär att de använder det gamla hemlandets normer som identitetsskapande ramar. (Psykologtidningen 1/03, s 6)

Enligt al-Baldawis resonemang måste dessa ungdomar alltså kunna hantera dubbla normer, både Sveriges normer och normerna i familjens ursprungsland. Man kan tänka sig att detta gör ungdomstiden ännu mer arbetsam att ta sig igenom.

En annan grupp som stöter på särskilda utmaningar i processen att bli vuxen är funktionshindrade ungdomar. Dessa ungdomar har inte samma frihet och möjlighet att experimentera eller att utforska vem de vill vara i livet. I ett avsnitt av Familjeakuten, SR Östergötland 2011-05-12, diskuteras just detta och illustreras med följande exempel av medverkande Anders Dahl:

De flesta ungdomar som är normalstörda kan gå på ett disco och sedan kan man stanna där och vänslas lite, kanske pussas och flörta. Men de discon som P går på börjar klockan sex och slutar nio. Tio minuter senare är det alldeles folktomt, alla har gått hem. Det finns inte en chans att man kan stå där och krama och pussa någon.

I den här uppsatsen ställer vi oss frågan hur uppväxttiden påverkas av att ha bägge dessa faktorer i sitt liv. Finns det särskilda utmaningar under ungdomstiden hos ungdomar med invandrarbakgrund som har ett funktionshinder?

Vi har en önskan att sätta ljuset på just dessa ungdomar och beskriva deras uppväxtsituation. Hur deras identitetsskapande ser ut och hur dessa ungdomar uppnår självständighet. För att få en inblick i dessa ungdomars vuxenblivande väljer vi att utnyttja de erfarenheter som finns hos kuratorer som arbetar inom

Habiliteringen. Vi efterfrågar deras upplevelser och intryck, de bilder och beskrivningar som de i sin yrkesutövning får ta del av.

Kuratorerna på Habiliteringen<sup>1</sup> möter många ungdomar som just är på väg in i puberteten, och deras föräldrar. Många av ungdomarna som kommer till Habiliteringen har utländsk bakgrund. Vi undrar hur ungdomstiden gestaltar sig för dessa ungdomar och vilka konsekvenser den dubbla utsattheten, att vara funktionshindrad ungdom med invandrarbakgrund, får för identitetsskapandet. Vi är medvetna om svårigheterna att ge generella svar kring funktionsnedsättning och invandrarbakgrund då det finns stora skillnader inom grupperna, men efterfrågar exempel för att belysa identitetsskapandet och självständighetsprocess hos dessa ungdomar.

## 2 Syfte och frågeställningar

### Syfte

Syftet är att undersöka kuratorernas erfarenheter och uppfattningar om hur identitetsskapandet och självständighetsprocessen ser ut hos funktionsnedsatta ungdomar med invandrarbakgrund.

### Frågeställningar

För att besvara vårt syfte har vi ställt följande frågor:

- Hur gestaltar sig identitetsskapandet hos dessa ungdomar?
- Hur gestaltar sig självständighetsprocessen hos dessa ungdomar?
- Vilka följder får identitetsskapandet och självständighetsprocessen på vuxenlivet?

## 3 Bakgrund

---

<sup>1</sup> Habilitering, Socialstyrelsens definition på habilitering är "insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga, samt skapa goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhället" ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se))

## Ungdomstiden

Under tonåren sker stora förändringar i tonåringens utveckling. Både på det fysiska, psykiska och sociala planet. De fysiska förändringarna innebär bl.a. början av puberteten som medför könsmognad. Under puberteten sker både inre och yttre förändringar, så som kroppsliga och hormonella förändringar. Detta är en viktig milstolpe i ungdomarnas liv och är ofta förknippad med ökad självkänsla och självmedvetenhet. Hwang & Nilsson (2011) menar att de fysiska förändringarna kan få konsekvenser även på det psykiska och sociala planet. De sociala konsekvenserna innebär att människor bildar sig uppfattningar om varandra utifrån yttre egenskaper. En ungdom som inte utvecklats färdigt och fortfarande ser ut som ett barn blir enligt Hwang & Nilsson (2011) bemött som ett barn. Detta kan påverka ungdomens självkänsla. Motsvarande blir det för de ungdomar där ett moget utseende inte stämmer med deras kognitiva mognad och utveckling. Där riskerar omgivningen att ställa allt för höga krav på ungdomarna.

Den kognitiva utvecklingen ger ungdomar möjlighet att föreställa sig saker som de inte har direkt erfarenhet av. Utvecklandet av tänkandet gör ungdomarna att växla mellan abstrakt och konkret tänkande, vilket gör att de lättare kan föreställa sig alternativa lösningar. Hwang & Nilsson (2011, s 306) beskriver att ungdomarna börjar ”tänka på sitt eget tänkande” vilket påverkar deras förmåga till att argumentera effektivare med både jämnåriga och vuxna. När ungdomarna blir äldre förändras också förmågan att bearbeta information, lagra den och använda den vid rätt tillfälle. Det är framförallt den förbättrade minneskapaciteten som möjliggör detta.

Den socialemotionella utvecklingen påverkas av hur man relaterar till sina föräldrar och hur man börjar ta avstånd från dem för att i stället knyta vännerna närmare till sig. Den påverkas också av hur man relaterar till samhället och till en själv som ett led i att bli vuxen (Hwang & Nilsson, 2011). Tonårstiden handlar om att utveckla självständighet och hitta sin identitet. Identitetens uppgift och funktion ska enligt Wrangsjö (2006) fungera som en grund för våra livsval. Han menar att identiteten ska fungera som en kompass som ska styra oss i rätt riktning. Han menar vidare att identiteten utvecklas i samspel med omgivningen. Av den identitet som man tillskrivs ges man en tillhörighet. Problemet som kan uppstå är när man inte upplever sig som den man betraktas som (Wrangsjö, 2006). Hwang & Nilsson (2011) menar att tonårstiden är en viktig tid för ungdomarna att få känna att de är kompetenta och har rätt att bestämma över sitt liv. Vid konflikter med föräldrarna upplever tonåringen att den misstros när de inte tillåts styra över sina egna liv, medans föräldrarna bara försöker skydda ungdomen från att skada sig eller utsätta sig för risker (ibid). Både föräldrar och tonåringar genomgår en kris under denna period. Det som är en början för ungdomen är slutet för föräldern. Det faktum att båda parterna befinner sig i en kris kan försvåra relationerna i familjen (Hwang & Nilsson, 2011). Relationen till kompisar får under tonårstiden större betydelse. De kompisar man umgås med ska vara ärliga och lojala, någon man kan lita på. Under ungdomstiden utvecklas vänskapsrelationerna från att vara vänner av samma kön till att bli könsblandade grupper eller par. I kompisgruppen får man möjlighet att prova olika roller och



stilar. I slutet av ungdomstiden talar Hwang & Nilsson (2011) om att kompisgänget upplöses och ersätts av parrelationer. Om man inte ingår i någon parrelation menar de att ensamheten kan upplevas stor.

Självständigheten hos ungdomarna handlar dels om den känslomässiga självständigheten som hör samman med relationen till föräldrarna som under tonårstiden förändras. Hur man själv får bestämma, hur pass beroende eller oberoende man är av sina föräldrar. Det handlar om förmåga att fatta självständiga beslut och driva igenom dem. Önskan att vara oberoende av föräldrarna bidrar till ökat beroende av vännerna. Det handlar också om värderingsmässig självständighet som innefattar att man bildat sig uppfattningar kring olika värderingar och moraliskt tänkande (Hwang & Nilsson, 2011). Wrangsjö (2006) menar att självständighetsutvecklingen är grunden för identitetsskapandet. Han menar att identitetsutvecklingen har att göra med hur ungdomen ser sig själv. Redan vid tio års ålder menar han att barnet borde börja uppfatta sig själv på ett nytt sätt.

## **Ungdomar med funktionsnedsättning**

Tonårstiden kan ta sig andra uttryck för ungdomar med funktionsnedsättning. Flera av ungdomarna i Skärs (2002) studie ”Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter” saknar kamratrelationer. I uppfattningen om sig själva identifierar sig ungdomar med rörelsehinder med gruppen tonåringar, men i erfarenheter av hur andra uppfattar dem så är funktionsnedsättningen i fokus.

Har man ett intellektuellt funktionshinder ser det lite annorlunda ut menar Erling & Hwang (2001). Den biologiska och psykologiska utvecklingen är i otakt. Puberteten sker på samma tid som för andra men den inre mognaden kan vara försenad. Utvecklingsstörning försvårar den abstrakta förmågan till tänkande vilket gör det svårt att resonera och fatta egna beslut (Erling & Hwang, 2001).

Att bli självständig är svårt för många ungdomar med funktionsnedsättning. Behovet av hjälp av föräldrar och assistenter och bristen på vänner minskar möjligheten till självständighet. Föräldrarna i sin tur vet inte vilka krav och förväntningar de kan ställa på ungdomarna. Det är viktigt att bemöta ungdomarna på rätt nivå. Genom att de vuxna låter tonåringarna få ta del av viktiga beslut som rör deras liv, så känner de att de tar ansvar. Ansvaret är en viktig del i att bli vuxen. För ungdomar med brister i den kognitiva förmågan handlar inte självständigheten om att skapa en ansvarsfull och mer jämlik relation med sina föräldrar, utan att de kan känna tillräcklig frihet utan att avståndet till föräldrarna blir för stort (Erling & Hwang, 2001).

## **Ungdom med annan kulturell bakgrund**

I många kulturer i Asien, Afrika och mellanöstern är det vanligt att man får sin identitet genom att tillhöra en familj eller släkt. Familjen har i dessa kulturer en speciell betydelse och man bor och lever i nära relation till sin familj och släkt. Att separera från familjen gör man först när man ingår äktenskap (Erling & Hwang, 2001).

I västerländsk kultur innebär ungdomstiden vanligtvis en tid av frigörelse från sina föräldrar. Många ungdomar väljer att leva själva utan att bilda familj. Erling & Hwang (2001) menar att detta är en tid för att pröva sig fram, experimentera och att hitta sig själv. Detta står i kontrast till länderna i mellanöstern där man gifter sig tidigt. Här innebär inte ungdomstiden en frigörelse från familjen. Många ungdomar med ”utländsk bakgrund” upplever en svår tid i tonåren när de dels ska uppfylla föräldrarnas och familjens krav på att de ska leva enligt sitt hemlands kultur och andra sidan ska de smälta in och ta plats i kompisgänget. Många gånger lever dessa ungdomar två parallella liv. Ett i hemmet och ett annat i skolan (Erling & Hwang, 2001). Att vara funktionsnedsatt med invandrabakgrund innebär att vara en minoritet i minoriteten.

## **Kulturella skillnader**

I uppsatsen rör vi oss kring ämnet invandrare, personer med invandrabakgrund. Ordet invandrare är dock egentligen inte ett begrepp som beskriver det fenomen som vi vill åt. Den företeelse vi är intresserade av är egentligen de kulturella skillnader som kan finnas mellan immigranter och ”svenskar”. Att ha migrerat till Sverige innebär inte att man passar in i en mall, alla invandrare är inte lika. Ulla Bohlin säger i rapporten ”I vårt land finns inte ordet handikapp”, (2001,s. 53):

Invandraren kan vara den djupt troende kvinnan från traditionell landsbygdsmiljö i Mellanöstern, kanske är hon analfabet och troligen talar hon inte något annat språk än sitt ursprungliga. För första gången i livet har hon lämnat sin hemby tillsammans med barn och barnbarn. Invandraren kan dock lika gärna vara den sekulariserade, välutbildade övre medelklassmannen med högre tjänstemannabefattning från någon av världens mångmiljonstäder. Han talar tre språk flytande och är van att resa mellan världens metropoler. Han är förankrad i en individualistiskt präglad kultur och för honom är Det Moderna Projektet är en självklarhet.

Enligt Bohlin kan alltså skillnaden inom invandrargruppen vara större än skillnaden mellan en ”svensk” och en invandrare. Den sekulariserade tjänstemannen som Bohlin nämner har samma individualistiska synsätt på livet som ”svenskar”. De kulturskillnader som skapar svårigheter i mötet med det svenska samhället finns således inte hos alla med invandrabakgrund. Sjöberg (1998) beskriver en skillnad i det faktum att det västerländska samhället är individorienterat. Den enskildes rättigheter hävdas, individen har rätt till ”integritet, självbestämmande och oberoende gentemot familjen” (Sjöberg,1998,

s.42). Enligt Sjöberg är dessa samhällen också mer samhällsinriktade när det gäller vård och omsorg, och här definieras funktionshinder som något som uppstår i relation till omgivningen.

Motpolen är samhällen som är gruppriktade. Här är ”gruppens, familjens, och släktens sammanhållning och heder viktig” (Sjöberg, 1998, s. 42). Här finns ett ömsesidigt beroende mellan familjen och individen. Samhället har inte samma sociala skyddsnet, utan familjen utgör sitt eget skyddsnet. En följd av detta blir att omsorgen av ett barn med funktionshinder är föräldrarnas och senare syskonens (Sjöberg, 1998).

## **Den kulturella familjen**

Begreppet familj har enligt al-Badawi (2003) skilda betydelser i olika kulturer. Familjen kan inbegripa en hel stam, i vissa delar av världen pappa, mamma, barn och närmsta släkt och i andra delar betraktas familjen som en kärna som består av mamma, pappa och barn. Hur man fördelar positionerna i familjen har enligt al-Badawi (2003) en kulturell grund. Hur makten och rollerna fördelas har stor betydelse för definitionen av familjestrukturen. I delar av mellanöstern, Nordafrika, vissa delar av Asien och Latinamerika är pappan enligt al-Badawi (2003) överhuvudet i familjen och har den sociala och ekonomiska huvudrollen. Kvinnans roll är i detta läge att föda barn, sköta hemmet och hjälpa mannen med vissa uppgifter. al-Badawi (2003) beskriver detta som den patriarkaliska familjestrukturmodellen som ett sätt för familjen att organisera sig men säger också att det inom landet finns skillnader på sättet att strukturera sig beroende på faktorer som klasstillhörighet, ekonomi, utbildningsnivå hos föräldrarna, om man bor på landet eller i storstan. al-Badawi (2003) beskriver att familjen fungerar som en livförsäkring för sina medlemmar. Även barnen följer denna roll och maktfördelning. Pojkarna skolas in som naturliga arvtagare av makten, medan flickorna finns längst ner i denna hierarki. Detta hindrar flickorna från att studera och utveckla sig (al-Badawi, 2003).

I mötet med det svenska samhället uppstår ofta konflikter, då vi har en helt annan familjestruktur. I Sverige råder för det mesta jämställdhet mellan makar och barnen ses som individer med rättigheter (al-Badawi, 2003). I grupporienterade kulturer vilar ansvaret för vård och uppfostran på familjen och barnen är kvinnans ansvar. Att komma till ett nytt land och att få ett barn med funktionsnedsättning innebär omvälvande erfarenheter. Bohlin (2001) tar upp svårigheter som att föräldrarna måste hitta nya sätt att förhålla sig till varandra. Det framkommer också att ett funktionsnedsatt barn i familjen kan innebära förändringar i de traditionella rollfördelningarna.

Inte bara roll och maktfördelningen i familjen skiljer kulturer emellan. Även synen på barnuppfostran och barn och ungdomars rätt att utveckla sin integritet och självbestämmande kan skilja sig. Malena Sjöberg (1998) tar i sin rapport upp problemet att föräldrar lätt överbeskyddar sina barn av ren omtanke. Hon nämner också att särskilt flickor får utrymme för ett aktivt liv begränsat på grund av sitt kön och sin funktionsnedsättning. Barn och ungdomar i invandrarfamiljer tenderar att vara mer ensamma än ungdomar i svenska familjer. Dessa barn och ungdomar

har också sällan insatser som korttidshem, lägervistelse, avlösarservice och ledsagare, insatser som ges av personer utanför familjen och som innebär att barnen lämnar föräldrarna en kort tid. Det är svårt för familjerna att lämna ifrån sig sina barn i andras vård när synsättet är att funktionsnedsättningen bara är familjens angelägenhet. Traditionen att man inte flyttar hemifrån innan man gifter sig tolkar Sjöberg (1998) som ett hinder för ungdomar att träffa jämnåriga och skaffa sig egna upplevelser.

## **Funktionsnedsättning – Funktionshinder**

Ordet funktionshinder används för att definiera en persons funktionsförmåga i förhållande till omgivningen. Enligt Socialstyrelsens termbank kan exempel på begränsningar vara: ”svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, i sociala relationer, i fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer. Det handlar framförallt om bristande tillgänglighet i omgivningen ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)).

Funktionsnedsättning beskriver, enligt Socialstyrelsens definition, nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. ”En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av en sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara bestående eller av övergående natur” ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)). Definitionerna av dessa ord innebär alltså att en individ inte har ett funktionshinder. Funktionshindret uppstår när den funktionsnedsatte begränsas av faktorer i sin omgivning.

I det nationella programmet ”Om bemötande av människor med funktionshinder” av Sjöberg m.fl. (2003) framgår att WHO 2001 införde en klassifikation under titeln ICF. Den svenska titeln är ”Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa”. Här läggs vikt på delaktighet och medborgerliga rättigheter. Inom ICF finns en grundtanke där personer med funktionshinder inte tillhör en minoritetsgrupp, utan man är en del av den normala variationen.

I ett kapitel i boken ”Dubbel utsatthet” (2005) beskriver Annica Rehn hur begreppet funktionshinder betraktas som en individuell fråga i många kulturer. Synen går ut på att problemet ligger hos individen och är mer eller mindre statistiskt. Ansvaret för den funktionshindrade ligger hos familjen och inte hos samhället. Den svenska synen betonar relationen mellan miljön och funktionshindret. Genom olika typer av stöd ansvarar samhället för funktionshindret och Rehn (2005) menar att begrepp som integritet, självbestämmande och oberoende från familjen är viktiga begrepp i sammanhanget. Religion och tradition påverkar synen på handikappet i många kulturer (Rehn, 2005). Flera av de intervjuade i Bohlins (2001) rapport menar att det inte finns något motsvarande ord till begreppet handikapp i deras kultur. I stället används ordet sjukdom, som också står för något som underförstått kan botas. Socioekonomiska faktorer som utbildning, ekonomi, uppväxt osv. påverkar också vad man lägger i begreppet handikapp. Olika sorters handikapp har olika status och familjerna i Bohlins (2001) rapport vittnar om skam och rädsla inför mötet med sina landsmän. De berättar att handikappet kan vara ett straff från Gud likväl som en gåva. Dessa föreställningar tar familjerna med sig även till Sverige.

## Habiliteringen

Habiliteringen vänder sig till personer med varaktiga och medfödda eller tidigt uppkomna funktionsnedsättningar som ger stora svårigheter i vardagen. Barn- och ungdomshabiliteringen vänder sig till barn och ungdomar mellan 0-16 år och vuxenhabiliteringen vänder sig till personer från 16 år och uppåt.

De specifika målen med barn- och ungdomshabiliteringens arbete är att ge barnet, utifrån sina egna förutsättningar, möjligheter att delta i vardagsaktiviteter och få stöd i sin personliga utveckling. Att ge föräldrar, anhöriga och personal genom bl.a. stödsamtal, information och kunskap, goda möjligheter att stödja barnet samt att barnet och familjen får ökade möjligheter till delaktighet i samhällsaktiviteter. På habiliteringen ska den enskilde ges möjlighet till inflytande av planering, genomförande och uppföljning av insatser oavsett ålder. Vuxenhabiliteringen vänder sig till samma målgrupp men också till personer med förvärvad hjärnskada som orsakar en begåvningsnedsättning. Funktionsnedsättningarna ska vara varaktiga och orsaka problem i vardagen. Vuxenhabiliteringens specifika mål är ungefärliga med barn och ungdomshabiliteringens, bara mer anpassade utifrån åldersgruppen. Habiliteringen har tvärprofessionell kompetens, alltså att olika yrkesgrupper arbetar tillsammans i team för att ge så bra hjälp och stöd som möjligt. Teamen består av sjukgymnaster, arbetsterapeuter, psykologer, kuratorer, specialpedagoger och logopedier. Dessutom finns det läkare, sjuksköterskor, dietist och fritidskonsulent kopplat till teamen ([www.vgregion.se](http://www.vgregion.se)).

Sjöberg, m.fl. (2003) menar att barns möjlighet till utveckling påverkas av de vuxnas synsätt på funktionsnedsättning och barnens förmågor. Enligt 6 artikeln i FN's barnkonvention har barn rätt till liv och utveckling. Barn och unga med funktionsnedsättning går igenom samma utvecklingsstadier som andra barn. Brister stödet kan detta hota barns utveckling. Habiliteringen är enligt Sjöberg m.fl. (2003) en viktig del för barns utveckling. De står för ett medicinsk, socialt och pedagogiskt stöd. Ett dilemma som författarna tar upp kan dock vara att man fokuserar på barnets skada och funktionsnedsättning. De menar att möta barnet på ett professionellt sätt är att se barnet (Sjöberg m.fl. 2003).

I habiliteringsteamet arbetar kuratorn. En kurator kan vara utbildad till socionom. Att få ett funktionsnedsatt barn innebär en stor omställning i familjens liv och kan också innebära en livskris. Kuratorn arbetar utifrån funktionsnedsättningens effekter på individen och på familjens livssituation. En stor del av kuratorns arbete är att samtala kring att lära sig leva med den livssituation familjen befinner sig i. Ytterligare uppgifter kuratorn har är att samverka med andra aktörer runt familjen, vara behjälplig vid ansökan hos myndigheter samt vid överklagan. Andra uppgifter kuratorn har är att ha gruppverksamheter för föräldrar, barn och ungdomar samt för syskon. Kuratorn arbetar med familjens hela psykosociala situation. Kuratorn behöver ha kunskaper om samhällets välfärdssystem och om dess olika insatser, myndigheter och lagar. Kuratorn behöver dessutom ha kunskaper om hur människor som utsätts för emotionell påfrestning och livskriser reagerar och fungerar i olika sammanhang (Lundin, m.fl., 2009).

## Sammanfattning

Tonåren är en tid av förändring och utveckling. Kroppen förändras, tänkandet utvecklas och relationerna till omgivningen förändras sig. Under denna period ska ungdomarna skapa sin identitet och utveckla självständighet. Ungdomarna ska frigöra sig från sina föräldrar och bli allt mer beroende av sina kamrater (Erling & Hwang, 2001). Flera av de funktionsnedsatta ungdomar som deltagit i de studier vi läst inför denna uppsats vittnar om saknaden av kamrater (Skär, 2002). Behovet av hjälp hindrar utvecklingen av deras självständighet. När den biologiska och psykologiska utvecklingen är i otakt, som är fallet vid exempelvis lindrig utvecklingsstörning, kan det få konsekvenser för individen när omgivningen ställer allt för höga krav på ungdomen (Hwang & Nilsson, 2011).

Tonårstiden kan för vissa ungdomar med invandrarbakgrund se något annorlunda ut. Dessa ungdomar kan uppleva en jobbig tid då de dels förväntas uppfylla familjens krav på att leva enligt hemlandets kultur och å andra sidan passa in och ta plats i kamratgänget. Familjens struktur kan skilja sig från den västerländska familjen. I många kulturer bor man med familjen tills dess att man gifter sig. Makten och rollerna fördelas i vissa kulturer på annat sätt än vad vi i väst är vana vid. Där har mannen det sociala och ekonomiska huvudansvaret medan kvinnan tar hand om barnen och hushållet och hjälper mannen med vissa uppgifter. Faktorer som ekonomi, klasstillhörighet, utbildningsnivå och om man kommer i från landet eller storstaden påverkar familjens sätt att organisera sig (al-Badawi, 2003). Denna roll och maktfördelning går i arv till barnen i familjen. Synen på barnuppfostran skiljer sig också mellan kulturena. Marlena Sjöberg (1998) rapporterar att särskilt flickor med funktionsnedsättning begränsas i möjligheterna till ett aktivt liv.

Funktionshinder definierar en persons funktionsförmåga i förhållande till omgivningen. Funktionsnedsättning är enligt socialstyrelsen en nedsättning av fysiskt, psykiskt eller intellektuell funktionsförmåga ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)). Annika Rehn (2005) skriver i boken "Dubbel utsatthet" att begreppet funktionsnedsättning betraktas som familjens ansvar, inte samhällets, i vissa kulturer. Hon skriver vidare att religioner, traditioner och socioekonomiska faktorer påverkar vad man lägger i begreppet handikapp. Ungdomarna som nämns i vår uppsats erbjuds insatser från habiliteringen. Habiliteringens mål är att ge ungdomarna utifrån deras egna förutsättningar, möjligheter att delta i vardagsaktiviteter och få stöd i sin personliga utveckling. På Habiliteringen arbetar personalen i team bestående av flera professioner. En av dessa professioner är kuratorn som till stor del arbetar utifrån funktionsnedsättningens effekter på individen och på familjens livssituation ([www.vgregion.se](http://www.vgregion.se)).

## Förförståelse

Vi som skriver denna uppsats har båda lång erfarenhet av arbete med funktionshinder. Dock har vi ingen större erfarenhet av att arbeta med människor från andra kulturer. Det var under vår praktik, hösten 2011, som vi först kom i kontakt med denna grupp. Både barn, ungdomar och vuxna. I samband med

förarbetet till denna studie delade vi våra erfarenheter och tankar med varandra kring hur identitetsskapandet och självständighetsprocessen tog sig uttryck hos unga och unga vuxna med funktionsnedsättning med utländsk bakgrund med varandra. Vi hade båda under praktiken stött på problem med självständigheten hos denna grupp. Vi har reflekterat över detta och undrat över hur dessa ungdomar skapar sin identitet och vilka hinder de stöter på, på vägen. Våra upplevelser under praktiken var att dessa ungdomar inte förde sin egen talan och att det var hela familjens behov som stod i centrum snarare än den enskilde ungdomens.

## 4 Tidigare forskning

### Sökningsprocessen

I arbetet med att hitta tidigare forskning har vi använt oss av flera olika källor via Göteborgs Universitets Bibliotek. Vi har sökt i databaser över artiklar, avhandlingar och vetenskapliga tidskrifter, GUNDA, LIBRIS, Summon Supersök, Social Proquest, SwePub, Erik, Ebsco. I vår sökning av artiklar avgränsade vi sökningen till att enbart omfatta vetenskapliga artiklar. Vi begränsade även sökningen när det gällde publikationstyp. Vi lät sökningen omfatta tidskriftsartiklar, konferenshandlingar, avhandlingar samt. I databassökningarna undersökte vi tidsperioden mellan 1995 och 2012. Vi lät engelska och svenska vara aktuella språk, eftersom vår kunskap inom andra språk inte är tillräcklig för att hantera vetenskapliga texter. Aktuella ämnesord för vår sökning i internationella databaser var *Social sciences, general social sciences, children,*. Vi har använt oss av sökorden *disability, ethnicity, migration, psychosocial development, identity*. Sökorden vi använde i svenska databaser var *adolescens, identitet, tonåringar, ungdomar, etnicitet, funktionshinder/nedsättning, migration, invandrare, självständighet, identitetsskapande, självständighet*.

I val av sökord reflekterade vi över ordet etnicitet. Ordet belyser bara till en viss del vad vi är intresserade av. Hammarén & Johansson (2007) lyfter fram detta genom att peka på att begreppet etnicitet ofta tolkas som något oföränderligt, något som individer bär med sig från födseln. Begreppet kopplas ofta till individens ursprung, till exempel ett ursprungsland. Begreppet kultur, däremot, används enligt Hammarén & Johansson ofta för att beskriva något som människan skapat. Kulturen behöver inte definiera en etnisk grupp, utan en klass ur befolkningen eller någon annan typ av gemenskap (Hammarén & Johansson, 2007). I detta projekt vill vi belysa de konsekvenser som kulturella skillnader medför. Sökordet etnicitet visade sig dock vara det som gav mest information om dessa kulturella skillnader.

I vårt sökande efter forskning via dessa källor har vi upptäckt att det finns en begränsad mängd tidigare forskning som belyser gruppen funktionshindrade ungdomar med invandrarbakgrund. Inom svensk forskning har denna grupp dock fått viss uppmärksamhet. Inom fälten etnicitet, funktionshinder och identitet finns en forskningsmassa, men vi väljer här att redovisa den forskning som vi anser vara mest relevant för våra syften. En stor del av den tillgängliga forskningen bygger på förhållanden som är specifika för vissa funktionsnedsättningar, och

därmed är inte resultaten applicerbara på företeelsen funktionsnedsättning i allmänhet. Likaså är en stor mängd forskning om etnicitet och identitet inte applicerbara på vårt projekt eftersom de bygger på specifika förhållanden som inte är generaliserbara.

## **Identitet och funktionshinder**

I en kvantitativ studie av Pickar och Tori (1986) jämfördes ungdomar med inlärningssvårigheter med ungdomar utan sådana svårigheter. Forskarna undersökte i studien hur de funktionsnedsatta ungdomarnas psykosociala utveckling såg ut i kontrast mot den andra gruppen ungdomar. Teoretisk bakgrund för jämförelsen var Erik H Eriksons utvecklingsstadier. Medelålder på de 86 ungdomar som deltog i studien var cirka 16 år. I studien mättes hur väl ungdomarna löst de kriser som de ställts inför i de 6 första utvecklingsstadierna, med hjälp av EPSI, the Erikson Psychosocial Stage Inventory. Resultatet av forskarnas undersökning visar att gruppen med inlärningssvårigheter inte uppvisade några skillnader gentemot kontrollgruppen i de flesta av stadierna. I det fjärde stadiet, däremot, fanns en signifikant skillnad i hur gruppen med inlärningssvårigheter hade hanterat utvecklingsstadiet. I detta stadie, aktivitet vs underlägsenhet hade gruppen hanterat den utvecklingskris de ställts inför på ett sämre sätt. Forskarna drar slutsatsen att det beror på att inlärningssvårigheter kommer till dagen i skolåren. När barnen i skolåldern ställdes inför svåra akademiska uppgifter påverkade detta hur väl de kunde utveckla en känsla av aktivitet. Ungdomarna i studien mättes också i stadie fem och sex, men där fanns inga skillnader mellan kontrollgrupperna. Detta förklarar forskarna med att de olika stadierna oftast finner sin lösning i slutskedet av stadiet, och därmed går det inte ännu att dra några slutsatser gällande hur väl ungdomarna löser stadie fem och sex. Stadie sex, närhet vs isolering hade ungdomarna inte ens trätt in i när undersökningen gjordes (Pickar & Tori, 1986).

Odile Rohmer och Eva Louet (2009) har belyst frågan om identitet i ett generellt perspektiv när det gäller funktionshinder, etnicitet och kön. Syftet med deras studie var att belysa hur samhället i stort relaterar dessa faktorer till varandra, vilken faktor bär mest tyngd när det gäller att beskriva en person. Författarna diskuterade det faktum att individer inte definieras av en faktor enbart, utan alla individer bär flera sociala kategoriseringar med sig: kön, sexualitet, ålder, religion, till exempel. Författarna ställde sig frågan hur etnicitet, kön och funktionshinder relaterade till varandra. Vilken faktor väger tyngst när vi kategoriserar andra. I studien fanns en hypotes, där man förde fram att människor med ett synligt funktionshinder först och främst definieras av sitt funktionshinder. Enligt Rohmer & Louet (2009) skulle detta dels bero på att gruppen ”står ut”, eftersom så relativt få människor har synliga funktionshinder. En annan anledning skulle enligt författarna vara att i västvärlden värdesätts individuella prestationer och effektivitet. Funktionshindrade beskrivs ofta, enligt författarna, som maktlösa, beroende och socioekonomiskt utsatta. I studien fick deltagarna beskriva män och kvinnor med eller utan funktionshinder, av europeisk och icke europeisk härkomst.



I resultatet framkom att författarnas ursprungliga hypotes stämde. Oavsett etnicitet och kön så vägde funktionshindret tyngst i beskrivningarna. En funktionshindrad person av utländsk härkomst definierades först och främst som funktionshindrad. Etnicitet och kön vägde inte lika tungt när dessa individer skulle beskrivas.

## **Självständighet, sociala relationer och funktionshinder**

Mundhenke, Hermansson och SjöqvistNätterlund (2010) har belyst funktionshindrade barns villkor när det gäller möjlighet att delta i sociala aktiviteter. I den kvalitativa studien deltog 33 barn och ungdomar i åldrarna 7-13, och syftet var att beskriva erfarenheter av vardagsaktiviteter och socialt stöd i vardagen. Bland de saker som forskarna belyste i projektet var de intervjuades upplevelser när det gäller sociala relationer. I resultaten framkommer att de funktionshindrade barnens deltagande i sociala sammanhang är beroende av vilket stöd människor runt om ger barnen. De intervjuade beskriver att om de vill delta i sociala aktiviteter krävs ofta en vuxen eller en vän som ger dem stöd, och lotsar in dem i aktiviteterna. När det gäller barnens sociala situation så framkommer att de barn som intervjuats tillbringar den största delen av sin tid inomhus, i passiva aktiviteter, såsom tv-tittande eller datoranvändning. Mundhenke m.fl. (2010) resonerar kring detta faktum och ställer frågan om detta beror på att barnen inte har ett nätverk av vänner att umgås med efter skolan. De intervjuade barnen berättar att de önskar att ha vänskapsrelationer, men i själva verket endast träffar jämnåriga under skoltid. Fritiden tillbringas till den största delen hemma, med föräldrarna. Ett av resultaten i studien är att funktionshindrade barn och ungdomar är beroende av socialt stöd av vänner och vuxna för att hitta en plats i fritidsaktiviteter, men eftersom barnen ofta saknar vänskapsrelationer tillbringar barnen mycket tid utan sällskap av jämnåriga vänner.

Vikten av att funktionshindrade ungdomar inte är hänvisade till, och beroende av, sin nära familj som sitt enda sociala nätverk belyses av Debby M. Zambo (2004). I hennes fallstudie av arbetet med en funktionshindrad flicka beskriver hon vikten av att ungdomar i adolescensen har jämlika vänskapsrelationer. Enligt Zambo (2004) riskerar funktionshindrade ungdomar som hamnar utanför sociala nätverk och inte förmår bygga upp vänskaper att förlora makt och självkänsla. Dessa ungdomar blir placerade i en social position där de är "outsiders", och är marginaliserade. Zambo menar att enligt hennes erfarenhet uppvisar de funktionshindrade ungdomar som har ett väl fungerande socialt nätverk runt sig, med fungerande jämlika vänskapsrelationer, störst förmåga att hantera vardagslivets utmaningar och svårigheter, så kallad *resilience*. Detta beror på att dessa ungdomar upplever sig själva som jämlikar i olika sammanhang, och därmed utvecklar en förmåga att se och utveckla sin kompetens. Zambo betonar vikten av att funktionshindrade ungdomars behov av jämlika sociala relationer uppmärksammas och att de får ett aktivt stöd i att ta plats i sociala grupper. När det gäller att skapa sociala relationer har funktionshindrade ungdomar, enligt Zambo, ett behov av hjälp och stöd. Om individen förmår bygga upp ett socialt nätverk av jämlikar, alltså inte bestående av professionella eller familj, omkring sig kan dessa relationer bidra till att skapa en identitet där individen upplever sig som självständig och kompetent.

Lisa Skär har studerat barn och ungdomar med rörelsehinder i avhandlingen "Barn och ungdomar med rörelsehinder - deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter" (2002). I avhandlingens första del gjorde Skär en jämförelse av det sociala nätverket hos ungdomar med funktionshinder, mot ungdomar utan funktionshinder. Skär genomförde jämförelsen med hjälp av kvalitativa intervjuer med 23 barn och ungdomar i åldrarna sju till nitton år. Jämförelsen visade att det fanns skillnader. De intervjuade med en funktionsnedsättning hade färre kompisrelationer med jämnåriga än icke-funktionsnedsatta. När det gällde vuxenkontakter i nätverket hade ungdomar med en funktionsnedsättning ett större antal i sitt nätverk. Skillnaden utgjordes i första hand av att dessa ungdomar hade fler professionella i sitt nätverk. I jämförelsen visade sig vuxna spela en större roll hos ungdomarna med funktionsnedsättning. I gruppen fanns det flera informanter som nämnde en vuxen som deras bästa vän. Det svaret återfanns inte hos någon icke-funktionsnedsatt. Hos de icke-funktionsnedsatta ungdomarna i ålder 13-19 år svarade alla 13 att de hade en jämnårig bästa vän. I motsvarande grupp med en funktionsnedsättning hade endast 6 av 13 en jämnårig bästa vän. I studien ställdes frågor om praktisk hjälp. Här framkom att till skillnad från icke-funktionsnedsatta så upplevde barn och ungdomar med funktionsnedsättning i mycket mindre grad att de kunde vara av praktisk hjälp för andra. Flera svarade att ingen någonsin bad dem om hjälp, och de själva frågade sig på vilket sätt de skulle kunna vara till hjälp för andra. När det gällde känslomässigt stöd så upplevde gruppen med funktionsnedsättning att de i mindre grad hade jämnåriga att vända sig till. Flera i gruppen uppgav att de inte hade någon alls, vuxen eller jämnårig, att vända sig till för känslomässigt stöd. Skär diskuterar i studien att den viktigaste upptäckten var att de funktionsnedsatta i studien gavs så få tillfällen till kamratrelationer, och således också saknade möjligheter att träna sociala roller och kompetenser.

Karin Barron har utforskat processen mot självständighet hos unga funktionshindrade i en studie från 1997. I projektet genomfördes kvalitativa intervjuer med 12 unga män och 6 unga kvinnor i åldrarna 17-24 år. Syftet med studien var att belysa hur ett fysiskt beroende av hjälp påverkar individernas självständighet. Barron identifierade tre hinder i processen mot självständighet: "Yrkesmässig makt" (*professional power*), "påträngande föräldrastöd" (*intrusive parental support*) och "diskriminering" (*discrimination*). Med yrkesmässig makt avses den makt att definiera behov och möjligheter hos funktionsnedsatta som besitts av professionella i individens närhet. Med påträngande föräldrastöd avses ett föräldrastöd som gått över gränsen från att stötta individen till självständighet till att istället bli ett hinder. Ett ömsesidigt beroende mellan förälder och ungdom kan skapa situationer där ungdomen själv blir tveksam till att lämna föräldrahemmet. Med diskriminering avses direkt och indirekt diskriminering där individen hindras från att på jämställda villkor delta i samhällslivet. Diskrimineringen kan bestå i att fysisk tillgänglighet är begränsad eller i att bli behandlad på ett nedlåtande sätt. Enligt Barron utkristalliserade sig fyra olika strategier hos de intervjuade ungdomarna när det gällde att bemöta dessa hinder mot självständighet: självständighet (*self-sufficiency*), uthållighet (*perseverance*), underlägsenhet (*subordination*) och resignation (*resignation*). De individer som kategoriserades som självständiga hade intagit en ställning där de inte identifierade sig med andra funktionsnedsatta, utan tänkte på sig själva som annorlunda från andra med rörelsehinder. Deras umgängeskrets bestod av icke-funktionsnedsatta. Den grupp som kännetecknades av uthållighet omgav sig både

med funktionsnedsatta och icke-funktionsnedsatta. Denna grupp kännetecknades av att de trots hinder dagligen kämpade för att uppnå självständighet. Gruppen som intagit en underordnad position hade erfarenheter av att bli dåligt behandlade i skolan, att deras önskemål ignorerades. Denna grupp hade få möjligheter att uppnå självständighet. De ungdomar som tillhörde denna grupp hade en medvetenhet om sin underlägsna position. I gruppen som kännetecknades av resignation fattades vardagliga beslut av andra i de intervjuades närhet, såsom föräldrar och professionella. Dessa ungdomar verkade omedvetna om att andra hade rätt att fatta beslut över deras liv. I samtal hade dessa individer svårigheter att diskutera frågor om självständighet, och pratade ofta om "vi" istället för "jag". Med "vi" avsågs ungdomen och hennes mamma. Barron diskuterar denna brist på självbestämmande i termer av "inlärld hjälplöshet". I studien visar det sig att de som utmärktes av att vara självständiga uteslutande var unga män, medan de individer som var resignerade uteslutande var unga kvinnor.

## **Etnicitet och funktionshinder**

I rapporten "I vårt land finns inte ordet funktionshinder", belyser Ulla Bohlin (2001) hur verkligheten gestaltar sig för familjer med invandrarbakgrund där ett eller flera av barnen har en funktionsnedsättning. I projektet har Bohlin genomfört 18 intervjuer med föräldrar till barn med funktionshinder. Syftet med projektet var att öka kunskapen om funktionshinder och etnicitet i kombination. I rapporten belyser Bohlin hur de skillnader i synsättet på familjen även påverkar synsättet på hur omsorgen av barn och ungdomar med funktionshinder bör se ut. Bohlin diskuterar synen på familjen, där familjen som socialt skydds nät påverkar viljan att ta emot hjälp från samhället. Bohlin lyfter fram föräldrars berättelser om hur det anses skamfyllt att lämna ifrån sig sitt barn till någon annan för omvårdnad. I rapporten belyser Ulla Bohlin även hur själva begreppet funktionshinder omgärdas av olika föreställningar inom olika kulturer. I västvärlden, enligt Bohlin, har vi en biologisk och medicinsk infallsvinkel när vi diskuterar sjukdomar och funktionsnedsättningar. Inom andra kulturer kan dessa begrepp i stället omgärdas av sociokulturella föreställningar. Bohlin lyfter i rapporten fram att i vissa religioner finns en förklaring till ett funktionshinder hos Gud, antingen som ett straff eller en gåva. I andra religioner kan man hitta förklaringen till funktionshindret hos "onda ögat". I Bohlins rapport belyser hon i sitt intervjumaterial att det ibland är skambelagt att ha ett barn med funktionshinder. Föräldrarna i rapporten berättar att det i Sverige är lättare att bli accepterad som funktionsnedsatt än i de intervjuades hemländer. Enligt de intervjuade är ett funktionshinder ofta stigmatiserande i hemlandet. Som en konsekvens av detta så beskriver de intervjuade i rapporten att man ofta tar hand om funktionshindrade inom hemmets väggar, och således blir funktionsnedsatta en osynlig, icke-existerande grupp.

I rapporten "Invandrarfamiljens möte med västerländskt habiliteringsstöd" (Lindner, 2008) skildras hur familjer med invandrarbakgrund upplever mötet med den svenska habiliteringen. Eva Lindner har genomfört intervjuer med föräldrar till barn med funktionshinder, där syftet varit att öka kunskapen om situationen för invandrarfamiljer från icke västerländska nationer som söker habilitering. I rapporten lyfter hon fram de svårigheter som kan uppstå i mötet med

habiliteringens verksamhet. Lindner lyfter fram att vissa föräldrar med flyktingbakgrund fortfarande haft ett så stort behov av att bearbeta sina egna erfarenheter att de själva upplevt ett behov av insatser, men mötts av insatser riktade till barnet. I de intervjuer som Lindner genomfört lyfts också fram att det i föräldrarnas ursprungskultur ibland fanns en tilltro till magi och religion, en känsla av att det som sker är Guds vilja. I berättelserna framkommer att föräldrarna i kontakter med sitt hemland ibland upplever en press att använda sig av, och betala för, sådana tjänster som till exempel en sierska. Lindner lyfter fram i sin rapport att en västerländsk tidsuppfattning, där tiden uppfattas linjärt och punktlighet är en dygd, inte nödvändigtvis är en självklarhet hos gruppen hon intervjuat. Lindner diskuterar kring en parallell tidsuppfattning, att den sätter nuet i fokus, medan framtiden är något Gud rör över. Denna uppfattning skapar enligt Lindner ibland ett tankesätt där liten vikt läggs vid planering inför framtiden.

## **Sammanfattning**

Tidigare forskning pekar på att gruppen funktionsnedsatta ungdomar med invandrarbakgrund står inför större utmaningar än övriga ungdomar. Forskningen tyder på att ungdomar med funktionsnedsättningar har sämre förutsättningar att klara av de utvecklingskriser som Erikson sätter ljuset på. Svårigheter att klara de ökade krav som ställs på ungdomarna i skolan bidrar till att ungdomarna har svårigheter att bygga upp en känsla av att vara aktörer, utan i stället upplever en underlägsenhet (Pickar & Tori, 1986). Forskningen tyder på att just funktionsnedsättning är en av de allra starkaste markörerna av vad som definierar en individ. Kön och etnicitet kommer i andra hand (Rohmer & Louet, 2009). Erikson lyfter fram vikten av sociala relationer under ungdomstiden, och här pekar forskningen på att för ungdomar med funktionsnedsättning finns ett större behov av stöd än hos andra ungdomar (Mundhenke mfl, 2010). Funktionsnedsatta ungdomar har ett behov av aktivt stöd av omgivningen för att bygga relationer där de kan se sig själva som kompetenta och jämlika. För att omgivningen ska fungera som ett stöd krävs aktiva insatser och en förståelse av att sociala relationer påverkar ungdomen på ett positivt sätt, genom att ge möjlighet till att uppleva sig självständig och kompetent (Zambo, 2004). Skär (2002) lyfter fram vikten av kamratrelationernas betydelse när det gäller möjligheten att pröva olika roller. De svenska rapporter som gjorts i ämnet, med familjer med invandrarbakgrund i fokus, lyfter upp upplevelser hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Här belyses att själva företeelsen funktionsnedsättning i vissa kulturer är skambelagt, något som drabbat familjen på grund av ”onda ögat”, eller som ett straff från Gud. Som en konsekvens av detta vårdas människor med funktionshinder inte sällan inom hemmets väggar. Rapporterna lyfter också fram det faktum att i grupporienterade kulturer anses det vara familjens ansvar att vårda och utöva omsorg. Detta kan också bidra till att människor med funktionsnedsättningar lever ett begränsat liv, som kretsar kring hemmet (Bohlin, 2001). Lindner (2008) belyser hur tilltron till magi och religion kan var större än tilltron till västerländsk medicin. Hon beskriver även hur man i dessa familjer är mer fokuserade på att den funktionshindrade ska ha det bra i nuet, med mindre fokus på utveckling inför framtiden.

## 5 Teori

### Erik Homburger Eriksons utvecklingsteori

Valet av teori bygger på att begreppen i Erikssons teori kring adolescensen på ett bra sätt kan förklara och begripliggöra vårt syfte och våra frågeställningar. Erikssons teori fokuserar på den normala utvecklingen i förhållande till omgivningen, något som vi ibland upplevt som bortglömt i arbetet med personer med funktionsnedsättning, då fokus mest ligger på avvikelser. För att förstå det som avviker måste det normala först förstås. Det som anses vara normalvariationen förändras dock över tid.

Eriksson teori utgår ifrån Freuds tankar. Han delade Freuds tankar om jaget, som en inre termostat som ”reglerar motsättningarna mellan detets behov, lustprincipen med mera och överjagets hämmande funktion vid anpassning till yttervärldens krav eller möjligheter” (Jerlang, 2008, s77), men tycker däremot att Freud tar för lite hänsyn till omgivningens betydelse. Han belyser jaget och omgivningens viktiga betydelse för identitetsskapandet (Jerlang, 2008). Det synsätt som dominerar Erikssons teori är att identiteten är något som formas utifrån individens utveckling (Frisén & Hwang, 2008). Man kan se Erikssons teori som en kriteori, där människan utvecklas genom känslomässiga kriser i hennes liv. Utvecklingen sker enligt Eriksson genom åtta olika utvecklingsfaser (Frisén & Hwang, 2008).

Den första fasen som omfattar 0-18 månader handlar om *tillit* kontra *misstro*. Här lär sig det lilla barnet att misstro eller lita på omgivningens förmåga att tillfredsställa deras grundläggande behov. En positiv lösning skapar trygghet och tillförsikt, en negativ lösning skapar misstänksamhet och avvisande. Den andra fasen omfattar 18 månader – tre år och handlar om *autonomi* kontra *tvivel*. I denna fas lär sig barnet att bli självständig i sina aktiviteter. En positiv lösning här innebär att barnet lär sig lita på sin egen förmåga och barnet lägger grunden för ett bra självförtroende. En negativ lösning innebär i stället till tvångsmässiga lösningar, ambivalens och överdrivet beroende. Tredje fasen omfattar åldern 3 till 6 år och handlar om *initiativ* kontra *skuld*. Här provar barnet att göra det vuxna gör. En positiv lösning innebär här att barnet genom ett bra samspel med de vuxna stärks i att våga ta egna initiativ, de får också möjlighet att pröva olika sociala roller samt förstå andras. En negativ lösning gör att barnet känner skam och att de inte duger, detta kan leda till passivitet och bristande initiativförmåga i både handling och känsla. Den sista fasen före puberteten omfattar åldern 6-12 år och handlar om *aktivitet* kontra *underlägsenhet*. I denna fas ger en positiv lösning barnet en känsla av att de är kompetenta och duger till något. En negativ lösning innebär istället att barnet känner sig i underläge, att de inte klarar någonting och att de inte duger (Hwang & Nilsson, 2011).

Under ungdomsperioden, adolescensen, sker en enorm utveckling på kort tid. Kroppen förändras, det kognitiva tänkandet utvecklas och ungdomarna börjar se på sig själva med nya ögon och börjar intressera sig för tjejer och killar. De börjar också fundera på vuxenlivet, vilket yrke de ska välja osv. Denna utveckling innebär också att omgivningen börjar ställa andra krav på ungdomarna (Jerlang,

2008). Till följd av den snabba förändringen ifrågasätter ungdomarna nu den identitet som de skapat i de tidigare utvecklingsfaserna (Eriksson, 1968). Det är nu ungdomarna medvetet eller omedvetet ska integrera de egna uppfattningarna om vem man är, och ta ställning till vilka av dessa man tycker passar bäst in. Att släppa de tidigare föreställningarna om vem man var kan skapa förvirring, men är nödvändig för att uppnå en mer självständig identitet (Hwang & Nilsson, 2011). Eriksson kallar denna fas för *identitet* kontra *identitetsförvirring* eller *negativ identitet* (Jerlang, 2008). Under adolescensen förväntas ungdomarna att anpassa sig och hitta sig en plats i samhället. De ska ta ställning till och bilda sig egna uppfattningar kring olika ämnen och stå emot olika frestelser som de ställs inför. Eriksson tycker att det är viktigt att samhället erbjuder sunda och demokratiska ideal som ungdomarna kan identifiera sig med. En sund och trygg identitet har ungdomen när han kan identifiera sig själv i olika roller och situationer. Som ett barn i familjen, en vän, en i laget osv. det är framförallt i kamratrelationerna som ungdomar utvecklar sin identitet. I gemenskapen får ungdomen enligt Eriksson möjlighet att pröva olika roller (Jerlang, 2008). När ungdomarna inte lyckas finna sig själva och en roll att passa in i, upplever de identitetsförvirring (Jerlang, 2008). Det kan innebära alltifrån att inte riktigt veta vem man är till ett mer allvarligt förvirringstillstånd (Hwang & Nilsson, 2011). Uppgivenheten som ungdomarna då känner gör att de aldrig riktigt lyckas hitta sin plats och har svårt att bli riktigt vuxen. Detta kan ta sig i uttryck i både arbete, attityder och värderingar. Under adolescensen är det vanligt att ungdomar upplever identitetsförvirring, men denna förvirring kan lösas genom att de vuxna i omgivningen respekterar den unge som en självständig person med egna åsikter och uppfattningar (Jerlang, 2008). Under ungdomstiden menar Eriksson att ungdomarna behöver ha lite egen tid, ett psykologiskt moratorium. Det är en tid då de är fria från ansvar och plikter för att få pröva olika tillfälliga roller (Frisén & Hwang, 2008).

Hur ungdomar hanterar krisen i adolescensen beror mycket på hur de löst tidigare kriser och använder sig av de erfarenheterna (Eriksson, 1968). Krislösningen under adolescensen kommer också att påverka hur ungdomarna kommer att hantera kriser som vuxna (Hwang & Nilsson, 2011). Om man t.ex. hade behov av tillit till sig själv och andra, så söker ungdomen nu efter människor och idéer att tro på. Om de i stället hade behov av att vara självständig så provar ungdomen att hitta egna vägar och vara individualistisk. De ungdomar som är uppväxta med goda förutsättningar, ekonomiskt, ideologiskt och teknologiskt verkar enligt Eriksson ha det lättare för att klara av ungdomstiden. De flesta ungdomar vill gärna få bekräftelse från sin omgivning och försöker få inspiration att leva ett gott liv. Men de ungdomar som vill gå sin egen väg kan göra motstånd om de blir hindrade i sin utveckling (Eriksson, 1968). När ungdomarna inte tar med sig de identifikationer och roller som de tog del av ifrån barndomen antar de, det som Eriksson kallar för en negativ identitet. Hwang & Nilsson (2011) exemplifierar detta med att en ungdom som exempelvis har vuxit upp i en överklassfamilj med borgerliga värderingar, nu utvecklas åt det vänsterradikala hållet och bor i ett kollektiv (Hwang & Nilsson, 2011).

Efter puberteten infaller tre faser. Perioden mellan 20 och 40 år, den tidiga vuxenåldern och handlar om *närhet* kontra *isolering*. I denna fas är en positiv lösning att komma nära en annan människa, att ha gemenskap med andra och finna en plats i samhället genom arbete. Om han inte klarar att engagera sig i

människor och arbete blir den negativa lösningen att han drar sig tillbaka och känner sig ensam (Jerlang, 2008). Den mogna vuxenåldern handlar om *generativitet* kontra *stagnation*. Denna fas präglas av familj och arbete, om att ge sina barn en bra uppväxtmiljö och vara en bra förebild. Om man inte lyckas med detta kan man fastna i ett ekorrhjul där inget nytt händer i ens liv och man riskerar att hamna i en ”medelålderskris” som kan ta sig uttryck på olika sätt. En sådan kris kan utlösas av en skilsmässa, en förälder dör eller att barnen flyttar hemifrån. Den sista fasen är ålderdomen. Här handlar det om *integritet* respektive *förtvivlan* (Hwang & Nilsson, 2011). Här blir den positiva lösningen att den äldre tittar tillbaka på sitt liv som meningsfullt, även om inte allt, alltid har gått som det skulle. Kanske har den äldre en ny uppgift, som far eller morförälder. Om den äldre inte lyckas ta sig igenom krisen, kanske för att den förlorat sin plats i samhället eller mist kontakten med omgivningen, kan den äldre känna ensamhet och förtvivlan och isolering (Jerlang, 2008).

I varje fas ställs man inför en kris som behöver hanteras vilket bidrar till att individen utvecklar sin identitet. Hur kriserna löses påverkas av individens nuvarande situation och hur bra tidigare kriser lösts (Frisén & Hwang, 2008). Omgivningen, i form av föräldrar, har en påverkan på kriserna när de förändrar kraven på barnen utifrån att de utvecklas. På detta sätt skapas identiteten via inlärningsprocesser menar Jerlang (2008). Kriserna är till för att möjliggöra växande i utvecklingen men ”utan tidigare positiva konfliktlösningar är det svårt att utveckla en stabil identitet i tonåren” (Frisén & Hwang, 2008, s 12) Förutsättningen för en positiv konfliktlösning ligger i samspelet med andra, såväl vuxna som jämnåriga (ibid.) De bästa förutsättningarna för en bra identitetsutveckling är att individen hittar sociala roller och grupper som matchar de egna biologiska och psykologiska förutsättningarna (Hwang & Nilsson, 2011). Identitet är ett centralt begrepp i teorin och Eriksson förklarar begreppet identitet med individens personliga upplevelse av sig själv som en person i ett socialt sammanhang. Han menar vidare att identitetsutvecklingen är en livslång utveckling från det nyfödda barnet fram till ålderdomen (Jerlang, 2008). Sökandet efter identiteten är ett grundläggande behov hos människan och det mest centrala i teorin är den egna känslan av att vara en och samma person hela livet (Frisén & Hwang, 2008).

Identiteten, som en personlig upplevelse av vem man är, kan enligt Eriksson ses utifrån tre perspektiv (Hwang & Nilsson, 2011). Som en biologisk identitet som utvecklas av genetiskt givna anlag. Han liknar det vid fostrets biologiska utveckling. Han menar att människans utveckling följer en viss ordning som inte går att ändra på. Den biologiska delen av identiteten kopplas samman med könet, kroppsuppfattningen och utseende (Hwang & Nilsson, 2011). Den biologiska identiteten har drifter och behov som måste tillfredsställas (Jerlang, 2008). För det andra ses identiteten ur ett psykologiskt perspektiv med ”unika känslor, intressen, behov och försvarsmekanismer” (Hwang & Nilsson, 2011, s 312). Det tredje perspektivet består av den sociala identiteten som handlar om miljöns betydelse av utvecklingen. Det handlar om att man föds in i ett visst samhälle och tillhör en viss grupp med kulturella normer och attityder. Men det handlar också om den fysiska miljön, som mat och boende, om den psykologiska miljön, möjlighet till kärlek och omtanke, om den sociala miljön som kamrater, skola och arbete och slutligen den kulturella miljön som handlar om de ekonomiska, kulturella och

religiösa omständigheterna (Jerlang, 2008). Dessa tre perspektiv ska ses som en helhet som utvecklas parallellt med varandra men som också påverkar varandra. Om ett barn mobbas i skolan (socialt) reagerar det med att bli rädd och ledsen (psyket) som ger barnet ont i magen (biologiskt) (Jerlang, 2008). Man kan uppfatta dessa tre perspektiv på identitetsutvecklingen som en inlärningsprocess.

## **Sammanfattning**

Erikssons utvecklingsteori utgår från att sökandet efter identiteten är ett grundläggande behov, lika viktigt som mat, omsorg och sexuell tillfredsställelse (Jerlang, 2008). Eriksson lägger i begreppet identitetskapande en känsla av att man känner sig som en och samma person hela livet. Denna känsla påverkas enligt Eriksson av tre aspekter. Den biologiska – vårt utseende, vår kroppsuppfattning, kön m.m., den psykiska – våra känslor, intressen och behov och den sociala – miljöns möjligheter att på olika sätt uttrycka sin identitet. Erikssons menar att identitet formas under hela livet (Frisén & Hwang, 2008).

Han delar in utvecklingen i åtta olika perioder i livet, där man enligt Eriksson måste gå igenom en kris, som man kan lösa på ett positivt eller negativt sätt. Lösningarna på kriserna påverkas av hur väl man löst kriserna i tidigare faser, men påverkas också av individens nuvarande situation. Hur man hanterar kriserna kommer att påverka hur man hanterar kriser i kommande utvecklingsperioder. Faserna är: tillit kontra misstro (0 – 1,5 år), självständighet kontra tvivel (1,5 – 3 år), initiativ kontra skuld (3 – 5 år), aktivitet kontra underlägsenhet (6- 12 år), identitet kontra identitetsförvirring (13-20 år). Hur stabil identiteten blir påverkar hur väl man hanterar vuxenlivet (Frisén & Hwang, 2008).

Under tonårsperioden sker en stor utveckling, både på det biologiska och psykiska planet. Ungdomarna börjar fundera på vem de är och vart de står i olika sakfrågor. Under denna period börjar omgivningen ställa krav på ungdomarna. Att släppa taget om de tidigare uppfattningarna om vem man är kan skapa en viss förvirring men är enligt Eriksson nödvändig för att uppnå en mer självständig identitet. Det är i kamratrelationer som ungdomarna utvecklar sin identitet, det är där de får möjlighet att pröva olika roller. Eriksson tar upp vikten av ett moratorium som är ett andrum för ungdomarna där de är fria från ansvar och plikter (Hwang & Nilsson, 2011).

Om ungdomarna inte lyckas finna sig själva och en roll att passa in i uppstår identitetsförvirring. Denna förvirring kan lösas genom att omgivningen respekterar den unge som en självständig individ med egna åsikter och uppfattningar (Jerlang, 2008).



## 6 Metod

### Metodval

Avsikten med studien är att undersöka kuratorers erfarenheter och uppfattningar om hur identitetsskapandet och självständighetsprocessen gestaltar sig hos funktionsnedsatta ungdomar med invandrarbakgrund. Att välja en kvalitativ undersökning, lämpar sig väl, då vårt syfte är att fokusera på erfarenheter och uppfattningar. Genom att använda en kvalitativ metod försöker vi förstå identitetsskapande och självständighet utifrån kuratorernas synvinkel. Studiens syfte är att exemplifiera hellre än att generalisera (Kvale, 1997). Kvale menar att en kvalitativ undersökning ger oss en djupare och mer värdefull kunskap om kuratorernas erfarenheter och uppfattningar i ämnet. Som datainsamlingsmetod används semistrukturerade intervjuer. Genom intervjuerna ges möjlighet att gå in på djupet på en fråga, vilket också ger oss möjligheter att förtydliga frågorna. På detta sätt menar Svenning (2003) att bortfall minskas på frågor som informanterna annars tycker är svåra, som kan ske vid en kvantitativ enkätundersökning. Vi är dock medvetna om att resultatet på intervjuerna kan komma att påverkas av vår förförståelse, vår känslighet och empati (Kvale, 1997). Enligt Kvale (1997) kan intervjun ses som ett samtal där grundläggande kunskap utvinns. Det kan också ses som ett möte där vi genom att använda en viss samtalsteknik skapar kunskap i interaktionen mellan intervjuaren och informanten. Dalen (2008) beskriver intervjun som en utväxling av synpunkter, där två personer samtalar kring ett tema.

### Arbetsprocessen

Då vi är två uppsatsskribenter har arbetet fördelats jämbördigt mellan oss. Vissa delar av uppsatsen har skrivits var och en för sig på sin egen kammare, för att sedan läsas, kommenteras och redigeras gemensamt. Intervjuerna utfördes tillsammans, förutom vid ett tillfälle, då vi blev tvungna att dela på oss för att utföra två intervjuer vid samma tidpunkt. Transkriberingen delade vi upp jämt mellan varandra, men alla de inspelade banden hade vi båda tillgång till och lyssnade på flera gånger. Analys av resultatet, resultatet och slutdiskussionen har skrivits gemensamt.

### Urval

Vi har intervjuat 7 kuratorer, anställda inom habiliteringen. Vår avsikt var att utföra djupgående intervjuer, och få ta del av deras reflektioner och upplevelser. Eftersom syftet med uppsatsen är att belysa kuratorers erfarenheter inom ett visst område, funktionsnedsatta ungdomar med invandrarbakgrund, bedömdes att ett slumpmässigt urval bland kuratorer inte var lämpligt. Enligt Bryman (2011) är användningen av ett målinriktat urval en strategi för att skapa en överensstämmelse mellan frågeställningar och val av informanter. För att intervjuerna skulle belysa syftet med uppsatsen var det av vikt att intervjuerna

utfördes med kuratorer som har eller har haft en viss kontakt med nämnda grupp. Med anledning av det tillämpades ett målinriktat urval. Utifrån en förteckning av kuratorer anställda inom Habiliteringens verksamhet i södra Sverige gjordes ett urval. Vi besatt en viss förkunskap angående vilka av kuratorerna som möter den grupp vars situation vi ville belysa. Därför kunde vi utifrån förteckningen av kuratorer välja bort ett antal namn som inte var aktuella i vårt arbete. Efter denna första gallring återstod 21 kuratorer. Bland dessa namn fanns kuratorer som vi visste har stor erfarenhet av ämnet, men även kuratorer vars erfarenhet var okänd för oss. De kuratorer vars erfarenhet vi inte kände till betraktades ändå som möjliga informanter. De 21 kuratorerna kontaktades via e-post, där uppsatsens syfte och metod beskrevs. Av dessa 21 kuratorer var 7 stycken villiga att ställa upp som informanter. I detta skede var det oklart om 7 informanter skulle räcka för att ge svar på våra frågeställningar. Vi beslöt oss för att genomföra dessa intervjuer, och sedan ta ställning till om fler kuratorer, i ett annat geografiskt område, skulle kontaktas. Efter att intervjuerna genomförts stod det dock klart för oss att de gav en relativt samstämmig bild, där liknande reflektioner och upplevelser lyftes fram. Intervjudelen av uppsatsarbetet avslutades således.

## **Avgränsning**

Syftet med uppsatsen är att fråga efter kuratorers uppfattningar och erfarenheter kring identitetsskapandet hos funktionsnedsatta ungdomar med invandrarbakgrund. Vi har i studien valt att innefatta alla olika länder och kulturer som ungdomarna i kuratorernas berättelser kan komma ifrån. Samma öppenhet finns inför vilka funktionsnedsättningar ungdomarna har. Vi har däremot, utifrån studiens syfte, avgränsat oss till att fråga efter upplevelser och erfarenheter hos kuratorer inom habiliteringens verksamhet. De kuratorer som intervjuats var alla verksamma på en habiliteringsenhet i södra Sverige. Inga ungdomar har intervjuats.

## **Intervjuprocessen**

### **Utformning av intervjuguide**

Utformningen av intervjuguiden har skett i flera steg. I det första skedet utgick vi från frågeställningarna, kunskapsläget inom området samt det valda teoretiska perspektivet. Med utgångspunkt från dessa perspektiv hittades vissa områden som vi önskade att uppsatsens informanter skulle belysa.

Utformningen av frågorna styrdes av vår kvalitativa ansats, där vi efterfrågar informanternas erfarenheter och upplevelser. Enligt Bryman (2011) genomförs den här typen av intervjuer bäst som semistrukturerade intervjuer eller ostrukturerade intervjuer eftersom dessa bägge intervjutyper tillåter informanten att svara med egna ord, och intervjuformerna lämnar utrymme för följdfrågor av intervjuaren. Skillnaden mellan dessa två intervjutyper är att den ostrukturerade intervjun låter informanten prata nästan helt fritt, ibland som ett vanligt samtal. Den semistrukturerade intervjun innehåller teman och frågor som intervjun ska

beröra, men ordningsföljden på frågorna kan variera utifrån hur intervjun förlöper (Bryman, 2011).

Eftersom vi efterfrågar information inom vissa teman valde vi att genomföra intervjuerna som semistrukturerade intervjuer, och utformade intervjuguiden i överensstämmelse med detta (Denscombe, 2009). För att underlätta för informanterna att dela med sig av sina tankar använde vi oss inledningsvis i intervjuguiden av frågor där informanten fick presentera sig och sin erfarenhet inom området. Orsaken till att vi valde att öppna intervjun med frågor av denna karaktär är att den typen av frågor, enligt Dalen (2008), fyller en funktion i att skapa en avslappnad atmosfär, och får informanten att känna sig väl till mods.

Vi har ett teoretiskt perspektiv som utgångspunkt för vår studie, och använde detta perspektiv när frågeguiden utformades. Tom Wengraf (2001) belyser detta sätt att arbeta. Han benämner teoretiska begrepp för "*theoretical concepts*". En vetenskaplig teori byggs upp av dessa begrepp. För att bevisa, eller testa, teorin används så kallade "*empirical indicators*". Dessa består av mätningar, observationer eller dylikt (Wengraf, 2001). I arbetet med intervjuguiden strävade vi efter att operationalisera teorin. Detta innebär en strävan efter att hitta länkar mellan de teoretiska begrepp vi intresserar oss för, och de empiriska fakta vi får fram. Wengraf gör en distinktion mellan "*theory questions*" och "*interview questions*". Teorifrågor är formulerade i ett teoretiskt språk och hör enligt Wengraf hemma i utformandet av forskningsprojektet, av syfte och frågeställningar. Intervjufrågor, däremot, ska vara formulerade i informantens språkbruk, och syfta till att belysa empiriska mätpunkter, företeelser som stärker eller försvagar teorins hållbarhet. I utformandet av intervjuguiden innebar detta att vi, med utgångspunkt från Eriksons utvecklingsteori, skapade en intervjumall med så relevanta "*empirical indicators*" som möjligt. Ungdomars frigörelseprocess belystes till exempel genom frågor om deras tankar om att flytta hemifrån, och om möjligheten till ett privatliv.

Vår intervjuguide innehåller dock även teoretiska begrepp. Detta var ett medvetet val från vår sida. Den yrkesgrupp vi intervjuade är socionomer och har således en teoretisk kunskap och språkbruk som överensstämmer med vår. Yrkesgruppen har tillgång till handledning, och vår utgångspunkt var att informanterna diskuterar sina klienter med ett professionellt språkbruk, och ur ett teoretiskt perspektiv. Således var vårt grundläggande antagande att informanterna är väl bekanta med de teoretiska begrepp och processer som återfinns i intervjuguiden.

Enligt Silverman (2010) finns det skäl att utföra en pilotintervju. Pilotintervjun ger möjlighet för forskarna att öva på intervjuprocessen inför en informant som är införstådd att det är den första intervjun. Pilotintervjun ger också informanterna möjlighet att finslipa intervjuguiden för att undvika missförstånd och oklarheter. Forskarna får också en chans att reflektera kring om frågorna och intervjuprocessen ger information som leder till att frågeställningarna besvaras. Vid det första intervjutillfället var informanten införstådd med att det var en pilotintervju, och lämnade efter intervjun synpunkter på intervjuguidens utformning. Efter att ha tagit dessa synpunkter till oss justerade vi intervjuguiden vid de områden där informanten upplevt frågorna svåra att förstå. Pilotintervjun har sedan använts som en del av det empiriska materialet.

## **Intervjuens genomförande**

De sju kuratorer som tackat ja till att bli intervjuade kontaktades via mail för att bestämma plats, tid och dag. Vi träffade alla intervjupersonerna på deras arbetsplatser, där de valt att intervjun skulle äga rum. Kuratorerna representerade två olika habiliteringsenheter. Intervjuerna tog plats i Habiliteringens samtalsrum, som gav oss lugn och ro utan risk för att bli störda. Alla rum var inredda med lugna färger och sköna fåtöljer med ett litet bord i mitten. Vi började intervjun med att presentera oss, prata om de etiska principerna som råder vid en vetenskaplig undersökning och frågade intervjupersonen om vi hade dennes tillåtelse att spela in samtalet. Detta anser Denscombe (2009) är viktigt för att skapa tillit och en god relation mellan intervjuaren och den som ska intervjuas. Intervjun började med några bakgrundsfrågor. Vi gick sedan vidare in på de tre teman som intervjuguiden innehöll: ungdomar, familjen och kompisar och andra sociala kontakter utanför familjen. Fyra av intervjuerna genomfördes tillsammans. Växelvis ställdes frågor från intervjuguiden, vilket gav oss båda möjlighet till att ställa följdfrågor (Denscombe, 2009). Två av intervjuerna genomförde vi var för sig, då dessa intervjuer krockade tidsmässigt med varandra. Den sista intervjun valde vi att genomföra med de två sista kuratorerna tillsammans. Bakom detta val låg en önskan att se om ett samspel mellan informanterna kunde leda till ytterligare information. Vår uppfattning var att så blev fallet. Stundtals uppstod en dynamik mellan informanterna, där de reflekterade och resonerade tillsammans. Detta är en av fördelarna av att öka antalet deltagare i intervjun, menar Denscombe (2009). Intervjuerna ägde rum under vecka 13 & 14, 2012.

## **Transkribering**

I arbetet med intervjumaterialet transkriberades alla inspelade intervjuer ordagrant. Detta val gjordes av flera anledningar. Vi har gjort bedömningen att det i tolkningen och bearbetningen av materialet är önskvärt att ha materialet i skriftlig form. Det fortsatta arbetet med det insamlade materialet, kategorisering och analys, förutsätter en viss struktur och överblickbarhet. Enligt Kvale & Brinkmann (2009) finns dessutom vissa risker förknippade med att föra noggranna anteckningar under intervjuens genomförande. Kvale & Brinkmann (2009) lyfter fram att ett noggrant antecknande i stunden kan vara avledande och störa i själva samtalssituationen. Vårt val var alltså att översätta det muntliga materialet till skriftligt efter att intervjuerna är gjorda. I själva transkriberingsprocessen finns dock, enligt Kvale & Brinkmann (2009), vissa inbyggda utmaningar. Transkriberingsprocessen är en översättning, från talspråk till skriftspråk. Detta innebär att de två språken är olika, med olika uttrycksformer. Gester, tonfall och minspel är exempel på uttryck som inte lätt låter sig översättas till skriftligt språk. Eftersom så är fallet, finns en viss risk att en del av betydelsen av det som den talande velat kommunicera går förlorad (Kvale & Brinkmann, 2009). För att, i möjligaste mån, säkerställa att betydelsen av det skriftliga materialet överensstämmer med betydelsen av det muntliga materialet var vi två som genomförde alla intervjuer, utom två.

Alla intervjuer transkriberades inom ett dygn, för att vi skulle ha tydliga minnesbilder av vad som sagts. Vid transkriberingen lades vikt på att det skriftliga materialet fick samma betydelse som det muntliga, genom att till exempel pauser och tvekan framgår i det skriftliga materialet.

## **Validitet - Reliabilitet - Generaliserbarhet**

### **Validitet**

Validiteten, eller trovärdigheten, i studien handlar om huruvida man undersöker det man säger att man ska undersöka (Bryman, 2011). Syfte och frågeställningar ligger till grund för metodval, urval av informanter, teorival, genomgång av tidigare forskning och litteraturstudier. Därmed löper syfte och frågeställningar som en röd tråd genom hela uppsatsen. Att vi i slutet av uppsatsen besvarar frågeställningarna och knyter ihop säcken, styrker uppsatsens trovärdighet. Syfte, frågeställningar och metod har utvecklats utifrån studiens problemformulering i enlighet med Dalens (2008) resonemang där validiteten är starkt avhängig hur väl frågeställningar och metod relaterats till syftet med uppsatsen. För att erhålla hög validitet i studien är det viktigt att utforma intervjufrågorna på ett sådant sätt att de ramar in det undersökningen ämnar undersöka. Detta ökar chansen att få informationsrika, tjocka beskrivningar och på detta sätt får informanterna möjlighet att uttrycka sina upplevelser och erfarenheter (Larsson, 2005). Vi använde oss av en pilotintervju för att få vår intervjuguide bedömd, vilket gav oss möjlighet att rätta till de brister som fanns (Dalen, 2008).

### **Reliabilitet**

Begreppet reliabilitet definieras av Eneroth (1984, s. 24) som ”hur pass entydig och tillförlitlig mätningen är”. Enligt Eneroth har begreppet reliabilitet sin förankring i hur väl mätinstrumentet är utformat, och i nästa fas hur väl det hanteras. Ett sätt att åstadkomma reliabilitet är att tydligt redogöra för hur vi gått tillväga, och vilka överväganden som lett till våra metodval. Eftersom vi relaterat metod, intervjuguide, databearbetning och analysprocess till varandra har vi arbetat med att åstadkomma en hög kvalitet när det gäller reliabilitet. Som ett led i att åstadkomma detta har vi genomfört en pilotintervju, och justerat intervjuguiden utifrån den feedback vi mottagit, med syfte att minska risken för eventuella misstolkningar. För att ytterligare stärka reliabiliteten i vår studie har vi redogjort för processen från intervjun till bandinspelningen, vidare till utskriften. Bandinspelningen har stor vikt för bearbetningen, tolkningen och analysen av det insamlade materialet (Dalen, 2008).

Flick (2009) menar att reliabilitet inte bör mätas i huruvida samma forskningsprocess vid ett annat tillfälle kan ge samma resultat, utan huruvida forskningsprocessen utförts väl, och beskrivits utförligt. Vi har utfört detta projekt med detta förhållningssätt, och beaktat utförlighet och transparens i processen.

## **Generaliserbarhet**

Termen generaliserbarhet avser hur väl resultaten i en studie kan appliceras på den övriga befolkningen (Kvale, 2009). I en kvalitativ undersökning i liten skala, där urvalet skett utan någon slumpmässighet, finns en inbyggd svårighet när det gäller generaliserbarhet, och resultaten kan inte med nödvändighet replikeras utanför den ursprungliga kontexten (Bryman, 2011). I den här uppsatsen finns samma utmaning. Vår avsikt är således att exemplifiera, snarare än att generalisera. De resultat som framkommer får i första hand stå för de personer vi intervjuat, vid tidpunkten för projektet. Vi vill dock poängtera att även i en studie utformad som vår finns utrymme att göra vissa generaliseringar. Mitchell (1983, i Bryman, 2011) framför att i kvalitativa undersökningar kan begreppet generaliserbarhet appliceras på ett annat sätt. Enligt Mitchell kan begreppet generaliserbarhet här kopplas till hur väl resultaten kopplas till teori. Kvalitén på teoretiska slutsatser är alltså, enligt Mitchell, måttet på hur generaliserbara resultaten är. Inom ramen för detta projekt avser vi att använda teori på ett transparent sätt, och på så sätt skapa möjligheter för läsaren att bedöma hur väl vårt teoretiska perspektiv applicerats. Begreppet generaliserbarhet i vår uppsats bottenar således i att våra resultat skapats genom en grundlig analysprocess.

## **Etiska reflektioner**

Enligt Kvale (1997) är det viktigt att inför en kvalitativ studie, reflektera över etiska frågor som är kopplade till den känsliga och personliga informationen man som forskare fått ta del av från intervjupersonerna. Det gäller att förvalta det förtroende som man fått från informanten när de lämnat ut sig i intervjun och delat med sig av sina erfarenheter och upplevelser. Innan empiriinsamlingen kan börja är det därför viktigt att få informanternas samtycke, detta samtycke bör vara skriftligt. I det missiv (bilaga 2) vi skickade ut till kuratorerna på habiliteringen, fanns också de etiska principer som vi använde oss av i denna studie. Där informerade vi om studiens allmänna syfte och hur studien i stort är upplagd. Det är viktigt att informanterna får kännedom om vilka fördelar och risker det finns med att delta i undersökningen (Dalen, 2008). Informanterna fick också information om att deltagandet i studien var frivilligt och att de när som helst, utan att behöva förklara varför, kunde avbryta sin delaktighet. Inför intervjuerna poängterade vi för informanterna att intervjuerna skulle behandlas högst konfidentiellt. Informanterna bör, enligt Kvale (1997), före intervjun vara medvetna om vem som kommer att ha tillgång till materialet. Då vår studie har för avsikt att undersöka en minoritetsgrupp var det extra viktigt att ge informanterna anonymitet. Detta är enligt Larsson (2005) för att inte riskera att röja varken informanternas eller personerna i informanternas berättelsers identitet. När vi redovisade empirin ändrade vi på karakteristiska ord och uttryck från intervjuerna som kunde avslöja identiteten på individen. Vi ändrade på ursprungsland, funktionsnedsättning, familjesammansättning och kön på personer som informanterna talade om för att inte heller riskera att avslöja dessas identitet (Larsson, 2005). I intervjusituationen var vi noga med att bara fråga om sådant som kunde vara till nytta för vår undersökning. Som forskare har vi ett etiskt ansvar, så vi frågade inte heller om sådant som kunde skada intervjupersonen eller den grupp intervjupersonen talade om. Vi var medvetna om att intervjusituationen

i sig är en intim och känslig situation, där man lätt säger för mycket som man sedan ångrar. Vår avsikt är att fördelarna med undersökningen ska överväga de möjliga konsekvenser som intervjupersonerna, eller den grupp de talar om, kan utsättas för (Larsson, 2005). I vårt ansvar som forskare ligger det också att undersökningen är kontrollerad och verifierad så långt det är möjligt. Vi informerade slutligen informanterna om att intervjumaterialet bara kommer att användas i forskningssyfte och att det kommer att förstöras efter avslutad undersökning (Kvale, 1997).

## **Teorival**

Vi valde Erik Homburger Erikssons utvecklingsteori som vår teoretiska utgångspunkt. Vi valde den därför att vi tycker att den belyser ungdomstiden, som en utvecklingsfas i livet och identitetsskapandet ur olika aspekter. Eriksson ansåg att identitetssökandet är ett grundläggande mänskligt behov (Jerlang, 2008).

## **Analys**

Efter att bandinspelningarna transkriberats, lästes texterna igenom flera gånger för att bilda oss en allmän uppfattning av materialet. Under andra genomläsningen, letade vi efter mönster och kopplingar i texten. Dessa markerades med färgade pennor. Därefter jämförde vi våra markeringar med varandra, för att leta efter likheter och mönster. Efter bearbetning av texten enades vi om en gemensam bild. Utifrån de mönster som framstod skapades olika koder. En eller flera av dessa koder skapade sedan olika teman. Detta skapade ett mer hanterbart material att arbeta med. Detta tillvägagångssätt kallar Kvale (1997) för meningstolkning och är ett hermeneutiskt analysredskap. Hermeneutiken strävar enligt Kvale (1997) efter att ge förståelse åt olika fenomen. Vi letade efter citat som stödjer och illustrerar de teman vi valt i tidigare kodningsfaser. Då vi valt ett deduktivt angreppssätt på vår analys, vilket Larsson (2005) förklarar med att vi genomlyser data mot bakgrund av teoretiska analysbegrepp, fick vi flera möjliga och kreativa tolkningar av hur vi kunde förstå meningen med data. Vi använde begrepp ur H. Erikssons teori om utvecklingspsykologi för att tolka och förstå de teman som hittades under kodningen. Kvale (1997) menar att teorin ska förenkla verkligheten och göra den begriplig. Den ska förklara empirin och hjälpa oss att se verkligheten på ett specifikt sätt.

Vi presenterar empirin i olika teman som vi fann under kodningen. För att styrka empirin inkluderar vi citat från intervjuerna för att visa på empirins giltighet men också för att belysa olika ståndpunkter i empirin (Kvale, 1997). I anslutning till presentationen av varje tema analyserade vi det temat utifrån de teoretiska begrepp som vi valt.

## **Redovisning av resultat**

Studiens resultat redovisas genom att besvara frågeställningarna till syftet. Kvale (1997) menar att resultatet bör redovisas så klart och tydligt som möjligt så att de viktigaste upptäckterna kan bedömas. Studien avslutas med en slutdiskussion.

## **7 Analys av resultat**

Resultatet presenteras utifrån olika begrepp som vi funnit som genomgående teman i intervjumaterialet. Begreppen har placerats in under två huvudteman, självständighet och frigörelse samt identitet och självbild, som är kopplade till syftet. De olika begreppen är: Familjen, den överdrivna omsorgen, relationer – beroende/konstruerat beroende, ungdomskris, förmågor och den sociala miljöns möjligheter. Under den andra rubriken är begreppen: Privat sfär – möjlighet att prova roller, förebilder, intima relationer, acceptans, kraven, identitet och självbild och utanförskapet. Under dessa begrepp redovisas informanternas upplevelser och erfarenheter, dock hade inte alla kuratorer erfarenheter av alla frågeställningar. Begreppen kommer sedan att förstås utifrån delar av Eriksson teori om utvecklingsteori.

### **Presentation av informanter**

Informanterna i denna studie består av sju kuratorer från två olika habiliteringsenheter. Hälften av kuratorerna arbetar på vuxenhabiliteringen och hälften på barn-och ungdomshabiliteringen. Kuratorerna som är mellan 37 och 58 år har arbetat på habiliteringen under många år. Samtliga kuratorer har tidigare erfarenhet av att ha arbetat med invandrarungdomar. I analysen har kuratorernas namn fingerats. Detta gäller även eventuella namn, funktionsnedsättningar och ursprungsland som kan finnas med i kuratorernas berättelser.

### **Självständighet och frigörelse**

#### **Familjen**

I samtalen med kuratorerna lyfter de fram familjen som en betydelsefull och central del i dessa ungdomars liv. Familjens struktur och sätt att organisera sig påverkas mycket av vilken kulturell bakgrund familjen har och kuratorerna menar att familjebegreppet får olika betydelse beroende på ”om man är från en bergsby i Turkiet, eller storstan i Bagdad”. Det är vanligt att man bor nära varandra och att ens sociala sammanhang ordnas inom familjen. Elin pratar om att hon upplever att inom vissa invandrargrupper så tar man hand om varandra inom familjen. Rent kulturellt är man van vid att det inte finns någon annan som hjälper en utan att det är familjen och släktens angelägenhet. Ett funktionsnedsatt barn är familjens ansvar, det är ett livslångt åtagande, något man gör tills man stupar. Att frigöra sig från familjen är inte ett självklart begrepp i vissa kulturer, menar hon.



... vad då frigörelse? Det här är familjen, det är släkten, här finns man på nått sätt, vad då frigörelse? Alltså det finns inte ens i tanken att man frigör sig på det sättet som vi menar och vill flytta hemifrån och bilda familj och göra nått själv ... vad då liksom? Man gör ju inte det. Man gör det aldrig det, man bor där och där bor mormor och farmor och allihop och så generationer på nått sätt. (Elin)

Anna upplever att det är en tradition hos många av de invandrarfamiljer hon träffar, att man bor hemma tills man gifter sig, men att de ungdomar som har en funktionsnedsättning fortsätter att bo kvar hemma. Hennes erfarenheter är också att när hon tar upp med föräldrarna att deras tonåringar någon gång ska flytta hemifrån och bli självständiga kan hon mötas av ilska. Detta tycker hon är den största utmaningen i vuxenblivandet.

Det var en gång en mamma från Syrien, jag sa nästan med en gång att om några år är han 18 och sen ska han flytta hemifrån. Hon flög i taket, den här mamman. Jag kom från helt andra verksamheter. Jag tyckte det var helt naturligt att prata om detta. (Anna)

Barbros erfarenheter är att den kulturella bakgrunden påverkar hur man hanterar att någon i familjen inte kan leva ett självständigt liv. Att föräldrarna ser det som något självklart att de ska ta hand om den funktionsnedsatta, så hon känner att det blir extra laddat när hon tar upp hur det svenska samhället är uppbyggt kring den frågan. Något som Gudrun instämmer i. Barbro tycker också, att för de ungdomar med stora behov av assistans och omvårdnad, dröjer det längre innan man talar om att flytta, om det ens kommer på tal. I de fall där ungdomen faktiskt har flyttat hemifrån och klarar sig självständigt, är Barbros erfarenhet att ungdomarna som har funktionsnedsatta syskon fortfarande hjälper sin ursprungsfamilj.

Ja, om det till exempel finns fler funktionshindrade syskon i en familj så kan den som är minst funktionshindrad få rycka in och hjälpa till i med sin ursprungsfamilj med de andra syskonen eller med kontakten med andra i samhället. (Barbro)

Felicias erfarenheter är att i vissa av de fall där ungdomen faktiskt vill flytta hemifrån stöter de på motstånd, trots att de sedan länge är myndiga. Det är en svår, om inte omöjlig uppgift, för henne som kurator att hjälpa till med. Gudruns upplevelse är att i vissa familjer görs det arrangemang för att det ska passa. Det kan vara att familjen köper sig ett tvåfamiljs hus, bor i samma trappuppgång eller på samma gård. Doris däremot upplever inte att hon möter funderingar kring att flytta hemifrån. I stället får hon frågor om ensamhet, tjejer och hur man hanterar skolan. Doris poängterar dock att det är viktigt att ge föräldrar information och kunskap tidigt om olika möjligheter inför framtiden för att de inte ska behöva gå omkring med den stressen.

## Analys

Erik H Erikson (1968) lyfter i sin teori fram att ungdomar bygger sin sociala identitet i en miljö bestående av vissa kulturella normer och attityder. Här påverkas ungdomen av kamrater, skola, arbete men även av ekonomiska och religiösa omständigheter. För dessa ungdomar blir identitetsprocessen något som sker i två världar. En värld innanför hemmets väggar, tillsammans med familjen. Här värderas kollektivism, och familjens värde som en enhet. Utanför hemmets väggar finns en annan värld, där individualism och självständighet värderas högst. Dessa ungdomars identitet skapas alltså i skärningspunkten mellan dessa världar, och dessa ideal.

## Överdriven omsorg

Kuratorerna uttrycker alla att ungdomarna på grund av sin funktionsnedsättning oftast är väldigt omhuldade och omhändertagna, av ren välvilja. Barbro's erfarenheter är att man inte jobbar mot självständighet på samma sätt som vi är vana vid, utan att man mer tar hand om, ser till att de mår bra och skämmer bort lite grann. Cissi delar denna upplevelse, att familjen oftast inte har det tänket att det är viktigt att klara av saker själv, för att kunna bli självständig. Det är inte ovanligt att familjerna har ett mer omhändertagande tänk kring ungdomen och att det blir tydligt när hon träffar dem i samtal. Det är vanligare att föräldrarna företräder sina barn.

Det är det man kan göra för sitt barn, tänker man, omhulda. Medan vi i Sverige är mer inriktade på att man ska bli så självständig som möjligt och att det som vi ser som det goda, det blir bra. Och det krockar. (Barbro)

Elin beskriver i våra samtal att hennes upplevelse är att det här med att vilja vara självständig är lite dubbelt. Hon har erfarenheter av att ungdomar inte vill vara självständiga i att kunna städa sitt rum och så. Hon tänker också att dessa ungdomar inte tränas i att bli självständiga på samma sätt, då de blivit väldigt omhändertagna och kanske fått hjälp längre än vad andra ungdomar får. Hon möter också ungdomar som vill vara självständiga i att få bestämma själva och ta egna beslut. Det är inte ovanligt att de ungdomar hon möter är lite rädda för bli vuxna då det innebär mycket krav på en att man ska klara saker själv.

Han blev väldigt omhändertagen hemma så att säga och han ville på sätt och vis bli självständig och han ville få röka till exempel och det skulle ingen lägga sig i. och han vill vara ute med sina kompisar och han hade en del kompisar som var lite på glid så. Och så hans föräldrar som var väldigt oroliga och omhändertagande så att säga. Men sen när det gällde det där med att bli självständig liksom och kunna ta sig mat eller klara sig själv, det ville han inte alls. där ville han på nått sätt inte bli vuxen liksom och det var väldigt bra att ha det som det var på nått sätt och nä... och därför för honom var det jättedubbelt så att säga... (Elin)

Ett annat problem hon tar upp i samband med det överdrivna omhändertagandet är att ungdomarna inte får möjlighet att pröva och misslyckas och pröva igen, det som gör att man växer. Det är hela tiden någon där och bäddar och så, menar hon. Kuratorernas erfarenheter är också att i de familjer där föräldrarna är väldigt överbeskyddande kan det bli konflikter kring frigörelsen. Att frigöra sig tar längre tid menar Gudrun. Föräldrarna måste få tid på sig att släppa, om de någon gång gör det. Det är lång process menar hon.

## **Analys**

Eriksson diskuterar hur ungdomars utveckling är en process, där perioderna i individens liv avlöser varandra. Hur väl individen hanterat (eller givits möjlighet att hantera) tidigare kriser har stor påverkan på hur nästa period i livet kommer att gestalta sig. För ungdomar som inte givits möjlighet att i Erikssons fjärde fas uppnå en tillfredsställande lösning på *aktivitet kontra underlägsenhet* uppstår svårigheter eftersom de inte börjat se sig själv som en kompetent person (Frisén & Hwang, 2008). Barn och ungdomar som omges av överdriven omsorg riskerar att tillhöra denna kategori, eftersom de inte ges tillfällen att själv vara aktiva, att utforska sina kompetenser. Erikson beskriver ålderns kärna i frasen: ”Jag är det som jag kan lära mig att få fungera.” (Erikson, 1968, s. 109). Enligt Erikson är det av vikt att barns förmågor framhävs, istället för att fokus ligger på vad de inte kan göra. I den överdrivna omsorgen ligger följaktligen en fara, att barnet inte får lära känna sina förmågor, utan i stället utvecklar en känsla av underlägsenhet eftersom fokus ligger på barnets oförmågor.

## **Relationer – beroende/konstruerat beroende**

Samtliga kuratorer tog upp rollen som assistans, som ett hinder för självständighet. Det finns någon slags dubbelhet. Föräldrarna har haft svårigheter att ta sig ut på den svenska arbetsmarknaden, att ha assistansjobbet ger dem en identitet och en inkomst.

Man gör ju jobbet ändå så att säga och då är det självklart att man upplever att man ska få betalt för det och borde bli det som någon annan är och så men att det med självständigheten det försvinner ju helt tänker jag å det går inte ens att diskutera. (Felicia)

Detta skapar ett beroende hos föräldrarna. Annas upplevelser att det finns en oro hos föräldrarna, vad som ska hända med dem om ungdomarna flyttar hemifrån. Både deras identitet och inkomst försvinner. Hon menar att en del föräldrar inte vill träna på det här med självständighet hemma, för då kan assistanstimmarna minska, medans andra föräldrar har en annan uppfattning och tycker att det är en viktig bit, att kunna bli självständig. Anna beskriver det som en svår bit att bemöta, därför att det är två olika system som krockar. Arbetslöshet och självständighet. Det är svårare att tala om självständighet med de föräldrar som är personliga assistenter åt sina barn. Felicias erfarenheter är att det ofta kan uppstå konfliktfyllda situationer då skolan säger att ungdomen klarar mer än vad

föräldrarna tycker. Felicia har funderat på hur man möts i det, då habiliteringen strävar efter att se styrkorna hos barnet.

Det är svårt för de ungdomar som likt ett litet barn är beroende av sina föräldrar. Anna upplever att många föräldrar glömmer att deras ungdomar inte längre är små barn. Även om ungdomen kanske inte är tonåring rent kognitivt så är kroppen det. Hon talar vidare om att ungdomarna befinner sig i en slags beroendeställning till sina föräldrar. Att man inte kan göra saker själv utan att ha med sina föräldrar. Även Elin tar upp detta i vårt samtal.

Alltså det är svårare för alla barn med funktionsnedsättning att frigöra sig från sina föräldrar för att man samtidigt är i behov av hjälp och stöd på olika sätt och i den här gruppen tror jag det blir ännu lite svårare att bli en egen fri person, vem som nu blir det. Samtidigt så har vi ju så mycket med oss av våra föräldrar och deras värderingar, jätte mycket, mer än vad vi tror. (Elin)

Flera av kuratorerna pekar på att självständighet som ett begrepp får så olika betydelse utifrån vilken kultur man utgår ifrån. Kuratorerna som utgår från en västerländsk syn kan då se hinder i självständigheten. Det krockar, för man tänker så olika.

Flera av kuratorerna talar i samtalen om det konstruerade umgänget. Det kan vara de jämnåriga kusinerna man träffar, det kan vara lägret eller gruppverksamheten på habiliteringen man syftar till. Barbro pratar om att en av hennes patienter uppmuntras att träffa andra som är mer lika henne, i arrangerade former för att föräldrarna vill ha kontroll över vilka ungdomarna, framförallt flickorna, träffar. Anna beskriver det som att det finns en dubbelhet. Man en sorg över att deras barn inte har några vänner men vill samtidigt inte lämna över omsorgen till någon annan för att barnet ska få möjligheter att åka på läger och träffa andra. Det är sällan hon hör att barnen i invandrarfamiljen springer över och leker med grannflickan eller att ungdomen åker till staden med kompisarna. Det är ett mer organiserat umgänge. ”Det är inget hänga vid kiosken-livet, liksom.” menar Anna.

Cissi uttrycker att hon ofta slås av en varm relation mellan ungdomarna och föräldrarna, trots att ungdomarna är så hårt knutna och kontrollerade. Det är mycket kärlek och omhändertagande instämmer Gudrun.

## **Analys**

Under ungdomstiden ska, enligt Erikson, individer ha möjlighet att skapa sociala band med andra utanför familjen. Därigenom ges ungdomen möjlighet att experimentera med olika roller, och sålunda få en uppfattning om hur den egna identiteten ser ut (Erikson, 1968). Hos de ungdomar vars situation vi belyst, ges inte samma möjligheter till socialt umgänge med jämlikar som ges till andra ungdomar. På grund av att relationerna till familj och föräldrar är täta har ungdomarna mer sällan möjlighet att göra saker på egen hand, utan en förälders närvaro och praktiskt stöd. I två världar, där kulturella normer och förväntningar ser olika ut, kan man misstänka att föräldrars närvaro hämmar ungdomarnas

möjlighet att uppträda på annat sätt än enligt familjens normer. I de fall där föräldrar har anställning som personlig assistent åt sina barn blir den konstruerade relationen och beroendet ännu mer tydliga. När föräldern har en anställning som assistent försvinner ungdomens möjlighet att experimentera på egen hand. I fenomenet assistans ligger också en underliggande förutsättning där ungdomens funktionshinder utgör familjens försörjning.

Att utveckla en identitet där självbestämmande och självständighet är självklara delar torde vara svårt. Att ha en förälder som assistent innebär att man är ett föremål för omsorg, och hjälp. Att gå igenom de stadier i utvecklingen som Erikson beskriver med en förälder som assistent, och samtidigt utveckla en egen identitet och en självständighet torde kräva en medvetenhet hos föräldrarna om vikten av separation och självbestämmande. Eriksons tredje stadie, till exempel, kretsar kring att individen ska utveckla en tillit till sin förmåga att ta initiativ, samt en tilltro på omgivningens acceptans av dessa initiativ (Erikson, 1968). Detta står i kontrast till en familjesituation där familjens försörjning är beroende av att individen inte utvecklar dessa förmågor.

### **Utvecklingskris**

Flera av kuratorerna har berört frigörelseprocessen som en ibland dramatisk och komplicerad process. Barbro menar att det handlar om att bryta sig loss och göra upp med sin familj, att ta avstånd helt. Hon upplever att det beror på att familjerna har mindre beredskap för att någon vill revoltera.

När man bryter sig loss, det är inte nyanserat. Kanske att man säger att man måste svartmåla sin familj för att kunna bryta sig loss. Man får ta i för att kunna bryta sig ur. (Barbro)

Elin upplevelser är att det ibland tar sig i uttryck i utåtagerande beteende. Där barnen skriker och gapar och styr och ställer. Hon tror att ilskan kan grunda sig i att barnet bromsas och får höra att det inte kan något, att det inte är tillräckligt bra, och att det är fel på barnet. Något som också Cissi och Doris instämmer i. Sen tror Elin också att det finns de barn som i stället vänder det inåt och att man i takt med att man blir äldre blir medveten och förstår vidden av sin funktionsnedsättning, vad den innebär.

Flera av kuratorerna tycker att det här med utvecklingskris är något svårt. Inte allt för sällan tycker de att ett visst beteende kopplas ihop med funktionsnedsättningen, trots att det kanske är ett uttryck för en normal utveckling. Felicia tycker att hon oftare möter en brist på gränser i invandrarfamiljer, därför att det är synd om barnen på något sätt. Hon upplever att föräldrarna kompenserar för funktionsnedsättningen med materiella saker. Anna tar upp en annan aspekt på utvecklingskriser. Hon har upplevt att man förklarar kriserna med svårigheter som funktionsnedsättningen medför, fast det kan stå för något helt annat.

Säg att man har slutat äta, jag tar det som ett exempel... ja då får man ju som vuxen hjälpa de på traven. Vad kan det bero på? Har det hänt

något? Och det kan jag ju tänka är en utvecklingskris. Men det är svårt att sätta ord på det, och vi hamnar mer liksom,” Nämen, selektivt ätande i Asperger eller autism”. Så hamnar man i det. Och då kanske det är att vi inte riktigt är på banan där, och ser att en person med Aspergers har ju också de sakerna. (Anna)

Hon tänker att ungdomarna själva har väldigt svårt att sätta ord på sina känslor och menar att det är viktigt att de vuxna guidar och hjälper till att ställa följdfrågor.

## **Analys**

Enligt Eriksons perspektiv på utvecklingskriser tillför de individen ett tillfälle till tillväxt, samtidigt som de medför en risk för att individen hämmas. Hur de vuxna i individens närhet hanterar krisen har stor betydelse. Om de vuxna förmår att möta ungdomen som en självständig person, med egna åsikter och värderingar så har ungdomen bättre förutsättningar att framgångsrikt komma ur utvecklingskrisen (Erikson, 1968). För att kunna göra detta måste föräldrar ha en förståelse för att det är en utveckling som sker och en kris som ungdomen måste ta sig igenom. Om ungdomen hålls tillbaka, om omgivningen inte accepterar att det är ett växande som sker, så hämmas utvecklingen. I en familjesituation där kriser kopplas ihop med ett funktionshinder i stället för med en individs naturliga växande och utveckling torde det föreligga en risk för att ungdomen inte får utrymme att gå framgångsrikt ur krisen.

I kuratorernas berättelser belyses hur tonårens utvecklingskris kan upplevas extra konfliktfylld hos dessa familjer. En tänkbar orsak till detta är att dessa ungdomar inte fått samma möjligheter att testa sina färdigheter och pröva olika roller under de tidigare utvecklingsstadierna. Således ges de också sämre möjligheter att klara de utmaningar som de ställs inför under adolescensen, där de förväntas foga samman olika bilder av sig själv till en helhet. Om dessa bilder inte innehåller tillit till sin förmåga att ta initiativ, och en känsla av att man som individ besitter olika kompetenser torde identitetsskapandet bli problemfyllt.

## **Förmågor**

När vi i samtalen frågar kuratorerna om deras upplevelser av särskilda utmaningar i vuxenblivandet säger flera av dem att det är svårigheterna i att inte få möjligheter att utvecklas optimalt utifrån sina förmågor utan hålls nere i all välmening. Att inte få utmaningar kan försvåra vuxenblivandet menar de. Det här med självständigheten tycker Felicia beror på omgivningens syn på begreppet. Hennes erfarenhet är att trots att man har tolk eller till och med talar samma språk kan det ibland uppstå svårigheter i att nå familjen då de inte delar synen på utvecklingsmöjligheter. För oss i västvärlden är det självklart att gå i skolan och att få utvecklas utifrån sina förmågor, vilken funktionsnedsättning eller svårigheter man än har. Detta kan innebära att man måste få stöd för att utvecklas.

...om man inte är helt självständig i en kökssituation till exempel och kan laga hela middagen till familjen, kan man då skära tomaterna då i alla fall till salladen så tycker vi i alla fall, wow! Medans, nämen kan hon laga mat? Alltså det skär sig hela tiden därför att hela middagen går inte och han eller hon kommer hela tiden att behöva hjälp så dels det, att vi inte möts i förmågorna i sig så, och sen ibland kan jag känna att familjerna har svårare att se styrkorna, men sen när man fyllt 18, nu e han ju vuxen! Men det sker ju ingenting bara för att man fyllt 18. (Felicia)

Att inte ha förmågan att bli självständig, att få välja själv och bli sin egen ser Gudrun som en svårighet i vuxenblivandet. Utan omgivningens uppmuntran och stöd blir det svårt.

En familj, där flickan i drygt 20 år sitter där i en rullstol visserligen, men som inte har någonting. Hon kommer inte ut på nåt. Det går inte och mamma och pappa sitter där med henne och... umgås väl lite med syskon och så där å och som har en svagbegåvning, en lindrig utvecklingsstörning på sin höjd och där hon inte får komma ut. Jag tror att hon skulle tycka det var jätteroligt att komma ut och gör något på egen hand. (Gudrun)

Svårigheter med den sociala interaktionen tar kuratorerna upp som en orsak till svårigheten att etablera och bibehålla kamratrelationer. Elin tror dessutom att för invandrarflickor, som i vissa kulturer är hårt hållna, är det ännu svårare att knyta sociala kontakter. Hos de familjer där man har svårt att se att ens barn har en funktionsnedsättning upplever Doris att man har svårt att se, att barnet utifrån sina förutsättningar måste jobba på att bli självständig, medans man i andra familjer inte vill jobba på att barnet ska bli självständigt, därför att man vill fortsätta ta hand om barnet.

## **Analys**

Tonåringarna bör enligt Eriksson ha en realistisk syn på sina förmågor, att man duger. En positiv lösning i Erikssons andra fas handlar om att barnet ska lära sig att lita på sina förmågor i ett steg att bli mer självständiga (Eriksson, 1968). En svårighet för dessa ungdomar i deras syn på sina förmågor är att de i hemmiljön inte värderas som kompetenta individer med förmågor att kunna saker. Att ungdomarna vistas på olika sociala arenor där deras förmågor och kompetens värderas annorlunda ställer till det ytterligare för dessa ungdomar. Under adolescensen sker en enorm utveckling. Dessa ungdomar ges inte samma möjligheter att pröva och utveckla sina förmågor på grund av sin funktionsnedsättning och sin kulturella bakgrund.

## **Den sociala miljöns betydelse**

Skolan och den dagliga verksamheten tas i våra samtal med kuratorerna upp som viktiga miljöer där möjligheter kan ges till självständighet. Dessa miljöer kan vara utvecklande och stärkande på många sätt.

Jag tror den har jättestor betydelse. Är det någon som ska kunna nå dem så är det ju skolan, för sen när de väl är ute därifrån då kommer de ju till en dagligverksamhet. Och kommer man till en bra daglig verksamhet så kan det ju vara utvecklande på många sätt och vara stärkande, men jag tror att skolan betyder oerhört mycket (Gudrun)

Flera av kuratorerna belyser i samtalen skolans viktiga roll. Under skolåren får ungdomarna möjligheter att möta ungdomar med andra kulturella bakgrunder. Även vuxna är viktiga rollfigurer i skolan och ungdomarna får lära sig de svenska normerna och synen på funktionsnedsättningar menar Gudrun och poängterar här att Habiliteringen också har en viktig roll i att förbereda ungdomarna inför vuxenlivet. Felicia tar upp vikten av att man pratar i skolan om styrkor och vad man behöver hjälp med. Så att man inte går omkring och tror att man klarar precis vad som helst. Anna ser det som en stor utmaning inför vuxenlivet att man har koll på sina styrkor. Vem man är, vad man har för svårigheter och vad man är bra på. Hon tycker att det är en viktig uppgift kuratorn har, att vara med och förbereda detta. Hur samhället möter och reagerar på funktionsnedsatta som har med sig sina föräldrar hela tiden på samma sätt som när de var barn, är en annan utmaning för ungdomarna som ska ut och möta detta menar Anna. ”... man får ju inte vara jätte annorlunda eller så” menar hon.

## **Analys**

Under ungdomstiden är ideologi ett viktigt inslag i utvecklingsprocessen. Erikson lyfter fram hur ungdomarna söker efter något att tro på, människor och idéer som det är värt att ge sig hän (Eriksson, 2004). För dessa ungdomar, som ofta möter olika ideal i hemmet och utanför hemmet, uppstår säkerligen situationer där de upplever svårigheter att ta till sig ideal att tro på. Om dessa ungdomar i familjehemmet möter en kultur och ett sätt att existera där självständighet inte värderas högt utan ömsesidigt beroende istället hålls som det ideala, så blir vikten av kontakter utanför hemmet med en annan ideologi tydlig. För de ungdomar som strävar efter att öka sin självständighet har säkerligen omgivningen en viktig roll. Ska ungdomen hitta ett annat ideal att tro på, värderingar att hänga sig åt, krävs tydliga alternativ.

## **Sammanfattning av analys**

Identiteten utvecklas enligt Eriksson i samspelet mellan individen och samhället. Den personliga upplevelsen och hur andra uppfattar en själv, beror mycket på det kulturella sammanhanget (Frisén & Hwang, 2008). Då ungdomarna i kuratorernas berättelser vistas på olika sociala arenor, kommer identitetsprocessen ta sig i uttryck på olika sätt beroende på vilken arena ungdomen befinner sig i.



Omgivningens uppfattning om ungdomen och dess förmågor kommer också att skilja sig utifrån vilket kulturellt sammanhang ungdomen betraktas ur. Erikssons utvecklingsteori handlar om att individen ska lösa ett antal kriser under olika faser i livet. Hur väl man löser krisen i en fas påverkar hur man hanterar krisen i nästa fas (Eriksson, 1968). Många av de invandrarungdomar som kuratorerna träffar har utifrån Erikssons teorier, haft svårigheter att lösa vissa av dessa kriser på ett positivt sätt utifrån att de omges av överdriven omsorg. Detta påverkar ungdomarnas möjligheter att utveckla färdigheter i ett led att bli självständiga. Självständighetsbegreppet har olika betydelse utifrån vilket kulturellt sammanhang det utgår ifrån och utmaningen för dessa ungdomar blir att förhålla sig till båda dessa betydelser av begreppet. Under ungdomstiden förväntas ungdomarna byta ut den trygga relationen de haft med föräldrarna under uppväxten mot nya sociala sammanhang utanför familjen. I dessa nya relationer ska ungdomarna ges möjlighet att prova och experimentera sig fram (Eriksson, 1968). Täta och hårt knutna relationer inom familjen och ett beroende av hjälp ibland i form av assistans, komplicerar för ungdomarna och på grund av detta, ges färre möjligheter att på egen hand göra saker utan föräldrars närvaro. Detta försvårar självständighetsprocessen ytterligare.

Tonåren är en tid av förändring, en tid där Eriksson menar att ungdomen förväntas hitta sig själv och sin identitet. Förändringarna kan uppfattas som lite skrämmande, när man känner sig både vuxen och liten på samma gång och man inte vet vart man är på väg (Jerlang, 2008). Anpassningen kan ta sig lite olika uttryck och det är viktigt att omgivningen visar hänsyn och möter ungdomen som en självständig individ med egna åsikter och värderingar. Om ungdomen hålls tillbaka risker utvecklingen att hämmas (Eriksson, 1968). Ibland tycks utvecklingskriserna förväxlas med funktionsnedsättningen. Redan under den andra fasen i Erikssons teori, autonomi och tvivel, förväntas barnet börja träna sig att bli självständiga. Hos flera av de familjer som besöker habiliteringen är synen på förmågor en annan än den som finns i vårt samhälle. Då dessa ungdomar vistas i olika miljöer där synsättet på förmågor inte delas, kan göra ungdomarna ambivalenta i tron på sina egna förmågor (Eriksson, 1968). Utvecklingsprocessen innebär också att ungdomarna ska söka efter modeller att efterlikna, idéer och människor att tro på och som kan bekräfta dem. För att göra rätt val behöver ungdomarna enligt Eriksson vägledning från föräldrar och andra vuxenfigurer. För denna grupp ungdomar är stödet extra betydelsefullt då idealen på ungdomarnas olika sociala arenor kan skifta.

## **Identitet och självbild**

### **Privat sfär – möjlighet att prova roller**

I intervjuerna framkommer att det finns svårigheter för dessa ungdomar att öka sin privata sfär allt eftersom de blir äldre. Kuratorerna lyfter alla fram att själva funktionshindret utgör ett hinder för att skapa ett privatliv. Funktionshindret spelar en roll så till vida att det generellt finns ett större behov av att ha kontroll över vad funktionshindrade gör, på grund av deras bristande förmågor. Att ha en funktionsnedsättning innebär ofta att man har ett behov av stöd i vardagen och

således minskar också möjligheten till en privat sfär. I intervjuerna lyfts även fram en bild av att möjligheten till en privat sfär är ännu mer begränsad hos dessa ungdomar. Alla de intervjuade kuratorerna reflekterar över sina upplevelser i samtal med familjer, och ser ett mönster i att de ungdomar som har invandrarbakgrund oftare har svårigheter att skapa ett privatliv.

För det kan jag ju tänka ibland att, herregud, vad har den här ungdomen för privatliv. Alltså, där föräldrarna är med hela tiden eller man hjälper till med det mesta eller så. Det finns inget....(Anna)

Kuratorerna resonerar kring orsakerna till att dessa ungdomar har svårare att få möjlighet till privatliv, och ger exempel på olika underliggande orsaker. Elin lyfter fram en anledning till att privatlivet blir begränsat, nämligen en oro från familjens sida. Hon har erfarenhet av att en patients familj läser på ungdomens facebook-sida, och kollar sms på mobiltelefonen. Elin upplever det som tydligt att familjen har en genuin oro bakom sitt agerande, men tillägger att agerandet från familjens sida ändå kan liknas vid ett övergrepp.

Barbro resonerar kring hur den nära familjeomgivningen ser på ungdomen och hur det påverkar ungdomens möjlighet till ett privatliv. Att ett barn inte har ett privatliv ses som en självklarhet, och hon förklarar ungdomens bristande möjlighet till ett privatliv som något som påverkas av hur familjen ser på ungdomen. Om de vuxna i omgivningen fortfarande relaterar till ungdomen som om hon/han var ett litet barn minskar detta möjligheterna för ungdomen att finna en zon i livet som är bara hans/hennes. Att de vuxna i ungdomens omgivning inte lämnar ifrån sig den omvårdande rollen förstärker fenomenet.

Alltså det är något som man kan reagera på ibland, att man inte tänker på att barnet är så vuxet att det behöver en privat sfär. Det är inte ovanligt att man tänker på den nästan vuxne som ett barn. Pratar över huvudet och är van att företräda, och tala om vad personen behöver och vad de inte kan. (Barbro)

En aspekt som kommer fram i intervjuerna med Anna, Felicia och Gudrun är att de förväntningarna som finns på främst tjejer, att de ska hjälpa till hemma med hushållssysslor, begränsar deras möjlighet till att skapa ett privatliv. Det anses, enligt dessa kuratorer, vara en självklarhet att dessa tjejer ska hjälpa till i hemmet på ett mer omfattande sätt än med andra ungdomar. Deras tid upptas av skolan och arbete i hemmet, och således finns ingen tid över att göra eller uppleva saker utan familjens vetskap.

I en intervju lyfts också fram ett socioekonomiskt perspektiv på möjligheterna till ett privatliv, där familjers socioekonomiska villkor påverkar vilka möjligheter ungdomarna har. Felicia berättar om situationer där hon upplevt att en ungdom velat gå i fritidsverksamhet, men inte haft möjlighet eftersom föräldrarna inte haft arbete. På grund av detta fick ungdomarna i stället gå direkt hem efter skolan, utan möjlighet att få en tid för sig själv utan övervakning. Felicia berättar att detta innebär att tillvaron blir mer inskränkt för ungdomarna.

## Analys

Under ungdomstiden ges möjlighet till vad Erikson kallar för ett psykosocialt moratorium. Med detta menar Erikson att man ges möjlighet till en period i livet där vuxenvärldens krav ännu inte omfattar en, och man heller inte omfattas av de krav på mognad som vuxenvärlden för med sig. Under perioden har ungdomen möjlighet till att experimentera med roller, i jakten på att hitta en identitet (Erikson, 2004). För dessa ungdomar, där kuratorerna upplever ett minskat utrymme för en privat sfär, kan man ställa sig frågan om moratoriet någonsin infaller. Om ungdomarna inte ges möjlighet att utan föräldrarnas eller familjens vakande öga inta olika roller i umgänge med kompisar så torde detta ha en negativ inverkan på identitetsskapandet. För de ungdomar, främst tjejer, som ställs inför krav att fungera som en vuxen kvinna i hushållsarbetet så fungerar inte ungdomstiden som ett moratorium. Dessa individer ställs inför ett stort ansvar direkt, utan att ha fått en period i livet där experiment och roller utforskas.

## Förebilder

I intervjuerna ger kuratorerna olika bilder av vem dessa ungdomar identifierar sig med. Anna, Felicia, Gudrun och Cissi svarar att ungdomar i gruppen väldigt ofta identifierar sig med sina familjer, och då främst mamman. Kuratorerna upplever sällan att ungdomarna identifierar sig med någon utanför den nära familjen. Att leva i nära relationer till sin familj kan, enligt Cissi, ha en begränsande inverkan när det gäller vem ungdomarna identifierar sig med.

Man identifierar ju sig med sina föräldrar och då kan det ju vara så att man har en mamma som är hemma och man får en jag tror inte att man lika ofta får den här chansen att se vad det finns det för möjligheter, för att man begränsas i det i sin självbild för man ser liksom det som finns hemifrån och svenska familjer har ju mer med sig, liksom, att man har många olika möjligheter. (Anna)

Anna lyfter fram att killar tillbringar mer tid på nätet än tjejer, och ibland identifierar sig med karaktärer i dataspel. Enligt Anna ger tiden som tillbringas på nätet dessa killar en möjlighet att umgås via nätet, där killarnas funktionshinder inte får samma betydelse.

## Analys

Under tonårstiden ska den nära relationen och beroendet av föräldrarna bytas ut mot mer mogna och jämlika relationer. Det är i relationen med kamrater som ungdomarna utvecklar sin identitet och lär sig vilka värderingar och beteenden som gäller uti samhället. Andra ska fungera som speglar som ska hjälpa ungdomen att hitta en stabil självbild. Eriksson menar att den optimala identitetsutveckling sker när man hittar sociala roller och grupper som passar väl in i ens egna psykologiska och biologiska förutsättningar (Wrangsjö, 2008). Den nära relationen som ungdomarna har till sin familj kan begränsa möjligheterna till identitetsskapande.

## Intima relationer

Kuratorerna berättar samstämmigt att dessa ungdomar pratar kring kärlek på samma sätt som andra ungdomar med funktionsnedsättning. Ungdomarna har tankar, känslor och frågor kring ämnet, och uttrycker en längtan och en önskan att ha intima relationer. De frågor som diskuteras i dessa samtal har enligt alla kuratorer vi pratat med en förankring i funktionsnedsättningen, och inte i deras ursprung.

Är man kille och har en flickvän spelar man inte dataspel med flickvännen utan man går på bio. Alltså, man är väldigt konkret i sitt tänkande. Det är ju också kopplat till funktionsnedsättningen, och inte till deras bakgrund. (Cissi)

Möjligheterna till att ha ett förhållande upplevs dock av alla kuratorer som mer begränsade hos de här ungdomarna. Kuratorernas bilder av attityderna kring detta i ungdomarnas familjer är att de är strikta, där speciellt tjejerna är påpassade. En av kuratorerna illustrerar detta med att berätta om en gruppverksamhet för ungdomar där flera av tjejerna inte fick fortsätta efter att föräldrarna inte accepterat det sätt som killarna och tjejerna umgåtts på.

Felicia, Gudrun och Barbro berättar att de i sitt arbete på Vuxenhabiliteringen stött på arrangerade äktenskap, där familjen sett till så att ungdomen blivit gift. I vissa fall har ungdomen pratat kring detta innan giftermålet skett, berättar Gudrun. Hon har inte stött på att ungdomen varit ovillig, utan accepterat det som något naturligt. Att gifta sig med någon som man kanske aldrig har träffat innan bröllopet accepteras. Hon berättar att hon upplevt att tjejerna i stället sett fram emot bröllopet, som ett steg i att bli vuxen och att få flytta hemifrån. Att få flytta hemifrån innan man gift sig har tjejerna ingen förhoppning om.

Gudrun berättar att hon upplever att hon mött en medvetenhet hos många familjer om att arrangerade äktenskap inte är vanligt i Sverige. Hennes erfarenhet är att många familjer därför inte pratar om det med henne i samtal förrän efteråt.

Jag tänker att man väljer bort att ta upp. Jag tror att här man valt att leva i Sverige ett tag som invandrare så känner de säkert till också vad vi tycker om vissa saker. Jag känner inte så, att jag har funnits med i en sån diskussion överhuvudtaget. Man lever i så olika världar och på nåt sätt tror jag många är medvetna om vad vi tycker. (Gudrun)

I synen på äktenskap och familjen berättar Felicia och Gudrun att de upplever att de hos vissa kulturella grupper möter ett synsätt där familjen är livets mening. I deras erfarenheter av möten med många familjer finns en inställning där familjen är viktigare än något annat. Detta innebär inte bara att individen är absolut lojal mot familjen, utan också att individen har ”nått fram”, och skapat en fullvärdig identitet när han eller hon gift sig och bildat en egen familj.

Jag uppfattar att det sällan finns en koppling till huruvida just den här tjejen eller killen mäktar med ett föräldraskap eller en relation. Man gifter sig, alltså man flyttar inte hemifrån förrän man gift sig. Det är

liksom ingen fråga, utan man gifter sig, det är ingen diskussion.  
(Felicia)

I sina möten med familjerna upplever kuratorerna inte att föräldraförmåga eller förmåga att fungera i en relation är faktorer som familjen reflekterar över. Felicia upplever att det nog är mer självklart med en familj än vad det är med en utbildning. En familj symboliserar meningen med livet.

## **Analys**

Erikson belyser sexualitetens uppvaknande under ungdomsåren, där den fysiska utvecklingen gör att ungdomar blir sexuella varelser. Moratoriet under adolescensen fungerar som ett slags sexuellt latensstadium där ungdomar kanske inte ger uttryck för sina lustar genom att sexuell aktivitet, men där psykosexuella krafter driver på utvecklingen av känsla och stil (Eriksson, 1968). Erikson är dock tydlig med att sann intimitet endast kan uppnås mellan två individer som har utvecklade identiteter. För ungdomar med funktionsnedsättning finns samma tankar kring det andra könet som hos andra ungdomar. Kroppen utvecklas och sexuella drifter uppstår. De bilder som kuratorerna målar upp, av att äktenskap arrangeras för ungdomar med funktionsnedsättning, kan ställas i relation till Eriksons tes att en sann intimitet endast kan uppnås av individer med stabila identiteter (Frisén & Hwang, 2008). Om dessa ungdomar har gått från att vara beroende av sin ursprungsfamilj till att förväntas fungera i ett äktenskap så kan så kallad pseudointimitet uppstå, det vill säga relationer där man saknar tillit och öppenhet.

## **Acceptans**

Alla kuratorer berättar att de inte sällan upplevt samtal med ungdomar och föräldrar där enbart den nära familjen vet om att ungdomen har ett osynligt funktionsnedsättning, såsom aspergers syndrom eller en lindrig utvecklingsstörning. Föräldrarna har valt att inte berätta ens för släkten eller för skolan. Ibland kan detta vara något som alla i barnets omgivning vet om, men ingen pratar om det. Cissi berättar att hon flera gånger varit med om att familjer åkt hem till ursprungslandet och hälsat på utan att berätta om funktionsnedsättningen, och att det då vid besöket har varit tydligt för släktingarna. Barbro lyfter fram en anledning som hon har stött på till att föräldrarna inte berättar att barnet har en funktionsnedsättning, nämligen skam.

...då har jag stött på att föräldrarna känner skam och att man inte vill att det ska journalföras och att man försöker tona ner det för det är väldigt skamligt om man har någon i familjen som är psykiskt sjuk. Det är väldigt laddat. Och att man tänker mycket på att man gjort något fel. De attityderna stöter man på. Skam, liksom. (Barbro)

I intervjuerna framkommer att alla intervjuade kuratorer upplever att det inte är ovanligt att föräldrarna till dessa ungdomar ofta själva har svårt att acceptera att

ungdomarna har en funktionsnedsättning. De beskriver ett motstånd hos den nära omgivningen att se barnets bristande förmågor.

Pappan hatar ordet funktionsnedsättning eller utvecklingsstörning. Det kan man inte ens tala om. (Felicia)

Föräldrarna kanske inte orkar ta till sig att barnet inte kommer att kunna klara sig själv, eller kanske kommer behöva daglig verksamhet. I stället ”jobbar man mot verkligheten” säger Barbro.

## **Analys**

Identitetsskapandet består enligt Erikson i att ungdomen fogar samman alla tidigare erfarenheter av sig själv till en bild, där ungdomen bejakar vissa tidigare identifikationer och förkastar andra. Identitetsskapandet består också i ”medvetenheten att vara sig själv och att kunna dela till andra”(Jerlang, 2008, s107). Här uppkommer en svårighet för de ungdomar som inte mött en acceptans för sin funktionsnedsättning hos sin omgivning. Dessa ungdomar har under barndomen och ungdomstiden mött en omgivning som inte accepterat deras svårigheter och följaktligen inte heller förmått värdesätta deras förmågor.

## **Kraven**

I intervjuerna framkommer att alla kuratorer upplever en skillnad mellan synliga och osynliga funktionsnedsättningar. Alla intervjuade berättar att de generellt upplever att större omhändertagande gentemot ungdomar med synliga funktionsnedsättningar inom familjer med invandrarbakgrund, än bland andra familjer. Detta leder i sin tur till att kraven på dessa ungdomar blir lägre, de förväntas inte klara av saker utan hjälp. Elin berättar att det finns en skillnad redan när barnen är små. Föräldrarna matar sina barn längre upp i åldern, hjälper till att klä på dem. Dessa föräldrar väljer att ha ett förhållningssätt gentemot barnet där man på grund av funktionsnedsättningen ger barnen hjälp med allt, och att barnets förmågor inte tränas.

Vi har ju en grupp med måttlig utvecklingsstörning, Downs syndrom, till exempel, där mamma och pappa håller på och gullar och kör och, ni vet, hela tiden. Och personen i fråga klarar absolut ingenting enligt mamma och pappa. Då är det ju för låga krav. (Gudrun)

När det gäller ungdomar med osynliga funktionsnedsättningar ger de intervjuade samstämmigt en annan bild. De har alla erfarenheter av att ungdomar mött för höga krav. Orsakerna kan vara flera. Cissi och Doris lyfter fram att i de fall där föräldrarna har svårigheter att ta till sig att barnet/ungdomen har en funktionsnedsättning kan detta skapa orimliga krav på ungdomen. Doris berättar om upplevelser av att familjen inte tagit in att barnet har en funktionsnedsättning. Föräldrarna i dessa familjer ställer krav på sina barn som inte är anpassade till barnets kognitiva förutsättningar. Barnet kan till exempel förutsättas fortsätta sin skolgång ända upp till universitetet. Doris berättar att fast hon haft upprepade

samtal med föräldrar men ändå inte lyckats ändra deras uppfattning om vad barnen bör klara av.

En aspekt som Barbro tar upp är att familjen ibland inte har en förståelse för att barnets/ungdomens tillkortakommanden har att göra med funktionsnedsättningen. Detta kan få till följd att barnet under uppväxten blir beskylld för att vara lat, eller att inte förstå. Svårigheterna läggs då på barnet, som ett beteendeproblem eller ett attitydproblem.

I intervjuerna med Felicia, Gudrun, Cissi och Barbro framkommer även att inställningen kring funktionsnedsättningar, där man ibland döljer nedsättningen för omgivningen, skapar höga krav på ungdomarna. Under den tidiga barndomen kan detta fungera, enligt kuratorernas erfarenheter. Men när barnet kommer upp i tonåren, och fortfarande betar sig som ett litet barn går det inte att dölja längre.

...en tjej som hade en lindrig utvecklingsstörning som inte gick i särskola för att hon inte kände att hon passade in där men passade inte in i vanlig skola heller för där kunde hon inte riktigt hänga med och hon gjorde allt för att dölja sitt funktionshinder, där man även inte berättade det för släkt. (Barbro)

Att föräldrarna inför omgivningen agerar som om det inte finns en funktionsnedsättning ökar kraven på barnen.

## **Analys**

I Eriksons utvecklingsstadier betonas vikten av att barn successivt ska lära och växa genom att pröva och tillåtas att misslyckas. De förmågor som barn successivt utvecklar tas tillvara, och under föräldrars överinseende får barnen pröva sina vingar och bygga upp en känsla av kompetens (Jerlang, 2008). De ungdomar som på grund av för låga krav aldrig tillåtits pröva sina förmågor torde ha svårare att utveckla sina förmågor och likaså möta svårigheter i att se sig själv som kompetent.

Å andra sidan finns även svårigheter i identitetsskapandet hos de ungdomar som stött på för höga krav under barn- och ungdomstiden. Dessa ungdomar stöter på svårigheter när de inte lever upp till de krav som ställs på dem. Under skolgången ställs krav, och i misslyckandet riskerar individen att bilda en negativ bild av sina förmågor eller brist därav.

## **Identitet & Självbild**

I intervjuerna lyfter alla kuratorerna fram vikten av att de funktionsnedsatta har fått chans att lära känna sig själv för att etablera en bra självkännet. Anna lyfter fram att det är extra betydelsefullt för ungdomar med funktionsnedsättningar eftersom deras förutsättningar skiljer sig från andras. Hon menar att utmaningen för gruppen blir just att känna till sina egna styrkor och

svagheter, och att ha förlikat sig med dem. Att ha insikt i funktionsnedsättningen och dess konsekvenser är enligt Anna en grund för identitetsutvecklingen.

I de fall där föräldrarna inte berättar för omgivningen om funktionsnedsättningen beskriver de flesta av kuratorerna att ungdomarna får det svårt under ungdomstiden, eftersom ungdomarna ställs inför krav de inte förmår leva upp till. Barbro berättar att hon mött ungdomar som inte upplever att de passar in i den vanliga skolan. Ungdomarna är rädda för att inte bli accepterade. De upplever att de inte förstår hur man ska uppträda i sociala sammanhang. Kraven på dessa ungdomar gör, enligt Barbro att de kommer till korta i möten med människor runt sig.

Gudrun lyfter fram vikten av att ungdomarna får bekräftelse på att de duger som de är. Hon beskriver situationer där det faktum att funktionsnedsättningen hållits hemlig skapat svårigheter i en individs självbild. Om familjen aldrig pratat om det så kan ungdomen uppleva det som något skamligt och ångestfyllt. Gudrun lyfter även upp en annan aspekt på varför det anses viktigt att hålla funktionsnedsättningen dold. Hon reflekterar över vad en lindrig utvecklingsstörning eller ett neuropsykiskt handikapp innebär i den miljö vi lever i, jämfört med i andra delar av världen. Hon säger att om ungdomen levde i sitt hemland, så hade ungdomen säkert hittat en uppgift någonstans utan att funktionsnedsättningen någonsin kommit i dagen. Men här, i ett land som Sverige, gör funktionsnedsättningen att individen blir ”sär”. Individen hamnar utanför.

De ungdomar vars föräldrar inte själva kunnat acceptera att det finns en funktionsnedsättning, eller riktigt förstått vilka svårigheter som funktionsnedsättningen innebär, står enligt alla intervjuade kuratorer inför en risk att utveckla en negativ självbild. Om föräldrarna inte har en insikt i att ungdomens svårigheter beror på en funktionsnedsättning riskerar ungdomen att få höra att han/hon är lat, eller annat nedsättande. Därigenom finns en risk att ungdomen utvecklar dåligt självförtroende.

Gudrun lyfter fram en berättelse om en pojke vars pappa inte accepterat sin pojkes funktionsnedsättning, och det har fått till följd att pojkens beteende förändrats och blivit mer utåtagerande. Hon kopplar samman pojkens beteende med det faktum att pappan inte ser sin son som den han är, inte accepterar honom som den han är. Pojken duger inte.

Alla kuratorer lyfter fram att de ungdomar vars föräldrar har en insikt i att ungdomarna har en funktionsnedsättning, samt kunskap i vad nedsättningen innebär, själva visar en större acceptans inför sin funktionsnedsättning. Dessa ungdomar upplevs tryggare. De får större möjligheter att testa sina förmågor.

Man får inte tillräckligt med utmaningar för att man tas om hand lite för mycket och att det kan bli svårt att bli vuxen och så. De är svårt att veta vad man kan när man aldrig får tillfälle att prova/.../att pröva och misslyckas och pröva igen, det är ju det man växer i och om man aldrig får försöka utan någon alltid är där och bäddar sängen kanske är det så att man skulle kunna kommit längre...(Elin)



Kuratorerna är samstämmiga i att det finns konsekvenser i identitetsutvecklingen för de ungdomar som blir överdrivet omhändertagna. De lyfter alla fram vikten av att få pröva, och att tillåtas misslyckas under vuxenblivandet, som en del i ett lärande.

## **Analys**

Tonårstiden, den femte fasen i Erikssons teori handlar om frågor som: Vem är jag? Denna fas kallar Eriksson för identitet kontra identitetsförvirring eller negativ identitet. Ungdomarna förväntas under denna fas att anpassa sig och hitta en plats i samhället. Har man inte lyckats hitta sin plats kan det uppstå svårigheter i vuxenlivet som tar sig i uttryck i arbetet, attityder och värderingar (Jerlang, 2008). För de ungdomar som inte känner till sina svårigheter eller styrkor eller inte har blivit bekräftade i sin funktionsnedsättning av sin närmaste omgivning uppstår en identitetsförvirring. Denna förvirring kan lösas genom att omgivningen bekräftar och respekterar ungdomen som en självständig individ med egna åsikter och uppfattningar. Om ungdomen inte lyckas uppnå en fungerande identitet kan de istället välja en negativ identitet.

Av andras uppfattningar om oss tolkar och bildar vi olika självbilder. Genom att sedan bete oss utifrån dessa självbilder får vi bekräftelse på hur väl den stämmer överens med vår uppfattning. Enligt Eriksson sammanför vi sedan dessa självbilder till delidentiteter. Om dessa passar med varandra kan de sedan sammanföras till en helhet, vår bild av oss själva (Wrangsjö, 2008). Ungdomarna i informanternas beskrivningar riskerar att utveckla negativa självbilder då de inte får bekräftelse för den de är och att de duger. För de ungdomar som utsätts för alltför höga krav blir självbilden den, att de aldrig lyckas.

## **Utanförskap**

De intervjuade kuratorerna lyfter alla fram att den här gruppen ungdomar inte sällan upplever ett utanförskap. I tonåren skapar sig andra ungdomar en större frihet, och börjar göra saker på egen hand utan sina föräldrar. För gruppen med funktionsnedsättning är detta inte en realitet. Deras nedsättningar gör att de inte har den fysiska eller kognitiva förmågan att ta sig hemifrån på egen hand för att delta i aktiviteter. Kulturella aspekter kring omhändertagandet är också en orsak till att ungdomarna hamnar utanför. Att föräldrarna själva tar hand om ungdomen, innanför hemmets väggar ökar utanförskapet. Föräldrarna kanske har en anställning som personlig assistent, men i hemmet kan finnas fler barn som ska tas om hand. Bilden är samstämmig i kuratorernas berättelser, att sociala aktiviteter utanför hemmet för ungdomen sällan har en prioritet.

...en del uttrycker det här, att kunna ta sig själv någonstans. Alltså åka till en aktivitet utan att föräldrarna är med... (Anna)

För de ungdomar där funktionshindret aldrig diskuterats, utan tonats ned, blir ungdomstiden enligt de intervjuade kuratorerna extra problematisk.

...när de kommer upp i högstadiet och det blir väldigt tydligt, eller blir mycket tydligare med deras svårigheter, framförallt om de ligger på gränsen till en lindrig utvecklingsstörning, så blir det kan det bli ett väldigt utanförskap för man passar inte riktigt in i gruppen. Tidigare har man varit mer accepterad även om man haft svårigheter men ju äldre man blir desto svårare blir det... (Cissi)

Under tonåren ökar kraven i skolan och i sociala relationer. Detta innebär för många ungdomar att de upplever att de inte längre passar in.

## **Analys**

Relationen till jämnåriga är under ungdomstiden väldigt viktig för identitetsprocessen. Eriksson beskriver identiteten som en personlig upplevelse av sig själv och kan ses utifrån tre olika perspektiv. Ett av dem är den sociala identiteten som just handlar om miljöns betydelse för utvecklingen. Att man tillhör ett visst samhälle och grupp med kulturella normer och attityder (Jerlang, 2008) . Eriksson menar att ungdomarna under denna tid hjälper varandra under den omvälvande tonårsperioden genom att bilda grupper där man tillåts pröva varandras förmågor och lojalitet (Eriksson, 1968). Att inte passa in eller att vara beroende av ständig hjälp skapar ett utanförskap. Följaktligen ges man inga möjligheter att ingå i ett socialt sammanhang och därmed möjligheten att pröva olika roller.

## **Sammanfattning av analys**

Ungdomstiden är ett tillfälle i livet när individen lämnat barndomen, men fortfarande inte klivit in i vuxenlivet med alla dessa krav. Under perioden ges en möjlighet för ungdomar att utforska roller i samvaro med andra ungdomar och komma fram till vem de är, och vem de vill vara (Erikson, 1968). För att en möjlighet till ett moratorium ska finnas krävs att ungdomarna får möjlighet att existera utan att finnas i familjens uppsikt. I bilderna av dessa ungdomars liv framgår att många har få möjligheter till denna del av identitetsskapandet. Utan att uppleva dessa stunder av kravlöshet och familjens förväntningar riskerar ungdomarna att gå miste om en möjlighet att utforska sig själv, och sin blivande vuxenidentitet. En av de mest betydelsefulla byggstenarna i identitetsskapandet, enligt Erikson, är således samvaron med andra ungdomar. Dessa relationer kan fylla en viktig funktion i att stödja individen genom utforskandet av sin identitet. Kuratorernas berättelser talar om att i familjer med en grupporienterad familjesyn begränsas möjligheterna för samvaro med kamrater för ungdomar med funktionsnedsättningar. Om relationerna i ursprungsfamiljen är för nära, och en vanlig föräldrarelation dessutom fyller en omvårdande funktion, skapas hinder för relationer med de jämnåriga som kan fungera som speglar i identitetsskapandet. När individen ska sammanföra alla tidigare erfarenheter av sig själv och av hur man speglats i möten med andra människor uppstår svårigheter om man inte mött acceptans för den man är (Erikson, 2004). Om vissa sidor av individen inte accepterats utan mötts av tystnad saknas förutsättningar att skapa en identitet där ungdomen upplever sig kunna vara den man själv upplever att man är.

Kuratorernas berättelser om möten med ungdomar som inte kan acceptera sig själva belyser detta. Om omgivningen mött ungdomen med ouppnåeliga krav, skapas en situation där individen mötts av misslyckanden och bär med sig dessa bilder av sig själv. Om individen å andra sidan aldrig getts chansen att utforska det den faktiskt klarar, finns inte heller en förutsättning att uppleva sig själv som en kompetent person, vilket blir fallet när föräldrarna gör omvårdnaden till en livsuppgift.

## **8 Resultat**

### **Slutsats analys**

Tonårstiden handlar om att hitta sig själv, veta vem man är, vart man är på väg och hur man förhåller sig i frågor som rör livsåskådning, värderingar och normer. Det är en tid av sexuell och intellektuell mognad, där ungdomen förväntas inhämta kunskap och anta värderingar inför vuxenlivet (Eriksson, 2004).

Utifrån Erikssons perspektiv har ungdomarna i kuratorernas berättelser andra förutsättningar för identitetsskapandet, då flera av dem saknar eller känner sig utanför denna sociala gemenskap. Funktionsnedsättningen utgör ett behov av hjälp, något som kan uppfattas som ett beroende, vilket inverkar på individens möjligheter till privat sfär. Att inte bejaka individen utifrån dennes förmågor och egenskaper, kan bidra till att alltför höga krav ställs på ungdomen, något som genererar att ungdomen inte känner sig kompetent och duglig. Anpassningen inför vuxenlivet kan stundtals upplevas som svår för den ambivalente ungdomen, vilket kan utmynna i konflikter med omgivningen. För att uppnå en viss form av självständighet behöver ungdomarna, genom utforskanden och misslyckanden, få möjlighet att utvecklas. Den överdrivna omsorgen från och den nära relationen till föräldrarna försvårar självständighetsprocessen för dessa ungdomar och kan också bidra till en känsla av att hållas tillbaka. Ungdomarna behöver få utrymme att själva pröva sina vingar. Ett gott stöd och goda förebilder underlättar identitetsskapandet och självständighetsprocessen menar Eriksson (1968).

### **Jämförelse med tidigare forskning**

Tidigare forskning (Pickar & Tori, 1986) pekar på att barn med en funktionsnedsättning inte hanterar ungdomens utvecklingskriser på samma sätt som andra barn. Studien pekar på att när barn med kognitiva funktionshinder kommer upp i skolålder blir svårigheterna tydligare. Dessa barn förmår inte utveckla en känsla av aktivitet på grund av sina svårigheter i skolarbetet. I intervjuerna med våra informanter framträder samma bild, där ungdomar med osynliga funktionsnedsättningar upplever svårigheter när kraven i skolan ökar, och det sociala samspelet blir mer komplicerat med högre ålder. Våra resultat tyder på att dessa ungdomars svårigheter förstärks om det inte finns en öppenhet kring deras funktionsnedsättningar, och en acceptans för individens unika förutsättningar hos de närstående.

Lisa Skär (2002) har belyst hur sociala relationer fungerar hos barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. Hennes forskning tyder på att dessa individer har färre kompisrelationer än andra barn. Vårt resultat tyder på att detta faktum förstärks hos ungdomar som växer upp i familjer där själva familjen är centret för socialt umgänge, och där föräldrarna tar ett stort omvårdnadsansvar. Dessa ungdomar begränsas inte bara av funktionsnedsättningens praktiska omständigheter såsom tillgänglighet. De begränsas också av en syn på den funktionsnedsatte där han/hon förväntas befinna sig i föräldrarnas närhet. Mundhenke m.fl. (2010) har också belyst denna fråga, och kommit fram till att en förutsättning för att dessa ungdomar ska utveckla ett socialt nätverk utanför familjen är ett aktivt stöd. Den bilden bekräftas av vårt resultat, där de intervjuade kuratorerna ger en bild av att bristen på stöd till relationer utanför familjen blir ett hinder för ungdomarna. För de ungdomar som växer upp i familjer där det sociala umgänget enbart sker i familjen och med släkten ter det sig svårt för ungdomarna att överhuvudtaget kunna motivera varför man vill umgås med andra. Zambo (2004) belyser frågan om sociala relationer ur ett annat perspektiv, när hon kommer fram till att sociala relationer ökar ungdomens så kallad *resilience*. Hon drar slutsatsen att det är samvaron med jämlikar som bidrar till att bygga upp känslan av att vara kompetent hos ungdomen. Vårt resultat pekar i samma riktning, där upplevelsen av att alltid finnas till i egenskap av att vara ett föremål för någons omsorg och omvårdnad förminskar ungdomens upplevelse av att vara kompetent. Den egna upplevelsen av att vara kompetent skapas i relationen till omvärlden, och hur omgivningen relaterar till ungdomen.

Barrons forskningsresultat pekar på att ungdomars självständighet påverkades av hur de blivit bemötta av sin omgivning. Barron (1997) kom fram till att de ungdomar som bemötts av ett för omfattande föräldrastöd löpte risk att inta en position till andra som präglades av resignation, det vill säga individen hade givit upp alla ambitioner på att vara en agent i sin tillvaro, och verkade till och med omedveten om att någon annan fattade beslut kring henne. De kuratorer vi mötte lyfte fram samma bild av vissa ungdomar de möter. Efter den överdrivna omsorgen, och den inlärd vanan att någon annan har bestämmanderätt, följer en resignation.

Rohmer & Louet (2009) fann i sin forskning att en funktionsnedsättning utgör en stark identitetsmarkör. En person med en funktionsnedsättning definieras först och främst som en funktionshindrad. I våra intervjuer stötte vi på berättelser som tyder på att dessa attityder finns i dessa ungdomars omgivning. Kuratorernas berättelser belyser att ungdomar med osynliga funktionsnedsättningar ofta drabbas av ett utanförskap när de kommer upp i tonåren. När de inte längre hänger med i sina kompisars utveckling blir utanförskapet tydligt. Detta utanförskap handlar naturligtvis om processer inom den funktionsnedsatte, men även om de attityder som individen möter. När det står klart för omgivningen att ungdomen har en funktionsnedsättning finns det en risk att individen definieras av detta, och att detta skapar ett avstånd. Berättelser om att ungdomen själv döljer sin funktionsnedsättning tyder också på att individen är medveten om att funktionsnedsättningen för alltid påverkar hur omgivningen ser på individen.

Den tidigare forskningen av Bohlin (2001) belyser det faktum att i vissa kulturer finns en attityd kring familjen, där familjen utgör tillvarons mittpunkt. Familjen

utgör det sociala skyddsnätet där man förväntas ta hand om varandra. Att lämna ett funktionsnedsatt barn till någon annans omsorg anses skamligt. Det faktum att funktionsnedsättningen i sig ibland anses vara skambelagt blir ytterligare en anledning till att den funktionsnedsatte tillbringar mycket av sin tid i hemmet, och att samvaro med andra inte aktivt uppmuntras. Lindner (2008) behandlar samma tema, den kulturella bakgrunden. Hon lyfter fram att hon i intervjuer stött på ett tankesätt där vikten läggs vid nuet, framtiden styr Gud över. I våra möten med kuratorer lyfts samma bild fram av att den familjecentrerade kulturen påverkar hur dessa ungdomars uppväxt gestaltar sig. Kulturen påverkar graden av omvårdnad och omsorg, deltagandet i sociala aktiviteter, hur väl föräldrarna accepterar funktionsnedsättningen och synen på huruvida ungdomen överhuvudtaget förväntas frigöra sig från ursprungsfamiljen.

## **Svar på frågeställningarna**

- **Hur gestaltar sig identitetsskapandet hos dessa ungdomar?**

I kuratorernas upplevelser finns en samstämmig bild av att för de funktionsnedsatta ungdomar som växer upp i familjer med en gruppriktad syn på tillvaron, gestaltar sig identitetsutvecklingen annorlunda än för andra funktionsnedsatta ungdomar. Dessa ungdomar väljer oftare att anta en identitet som överensstämmer med föräldrarnas och den nära familjens, eftersom de har en begränsad mängd andra förebilder. Möjligheten att anta andra identiteter begränsas också av att ungdomarna har få tillfällen att prova andra roller eftersom deras privata sfär är begränsad. Många av dessa ungdomar upplevs av kuratorerna ha en mer konfliktfylld och svår identitetsutveckling på grund av att de under uppväxten mött krav och förväntningar som antingen varit för höga eller för låga. Dessa ungdomars självbild påverkas av att de inte alltid har kännedom om sin funktionsnedsättning, och således inte har kunnat lära känna sig själv.

- **Hur gestaltar sig självständighetsprocessen för dessa ungdomar?**

Självständighetsprocessen ter sig annorlunda för de ungdomar som växer upp i familjer med en gruppriktad syn på familjen. Den totala omsorgen om barnet i nuet minskar förutsättningarna för att individen ska öka sin självständighet inför framtiden. Om en förälder har en anställning som assistent minskar också utrymmet för ungdomen att bli mer självständig eftersom bristen på självständighet är föräldrarnas försörjning och förankring på arbetsmarknaden. Kuratorernas berättelser belyser att ungdomarnas process mot ökad självständighet kan bli mer konfliktfylld, om de tidigare har hållits tillbaka av sin nära omgivning. Berättelserna tyder på att dessa ungdomar överlag inte uppnår samma grad av självständighet som andra ungdomar med funktionsnedsättningar.

- **Vilka följder får identitetsskapandet och självständighetsprocessen på vuxenlivet?**

För funktionsnedsatta ungdomar med invandrarbakgrund finns samma önskan och drömmar om att bilda familj och bli delaktig i samhällslivet. Att bilda familj, verkar i många kulturer som kuratorerna kommer i kontakt med, vara något alldeles självklart, även för personer med funktionsnedsättning. För att möjliggöra detta, ordnar familjerna olika arrangemang. Kuratorerna beskriver hur de stöter på arrangerade äktenskap inom gruppen ungdomar med funktionsnedsättning. Huruvida personen har förmågor att axla denna roll, att leva upp till den identitet som omgivningen skapat åt honom/henne, upplevs som mer osäkert av informanterna. Man kan ställa sig frågan om denna konstruerade vuxenidentitet bidrar till att ge individen en positiv självbild, eller om den ytterligare belyser individens tillkortakommanden. För en del ungdomar kan det uppstå en inre konflikt, när ungdomen ska ut i arbetslivet och inte har kännedom om sin funktionsnedsättning eller sina styrkor och svagheter. Svårigheten blir när ungdomen förväntas anta en roll som inte alls stämmer överens med deras självbild. De nära relationerna och synen på det livslånga omsorgstagandet följer ungdomen även upp i vuxenlivet. Familjen skapar lösningar för att ha fortsatt närhet till sitt funktionsnedsatta barn, trots att de inträtt vuxenlivet eller ingått äktenskap. Detta påverkar ungdomarnas möjligheter att få skapa en vuxenidentitet, där man inte främst definieras av att vara någon annans barn. Slutligen kan ungdomarnas självbilder påverkas att de inte blir erkända som en individ, med förmågor att räkna med. Detta kan komma att påverka hur ungdomen kommer att se på sig själva och hantera vuxenlivet.

## **9 Slutdiskussion**

Våra frågeställningar har berört identitetsskapande och självständighetsprocesser hos en specifik grupp av ungdomar. Under intervjuerna stod det klart för oss att det inte var något som kuratorerna ofta reflekterade över. Flera av kuratorerna beskrev för oss att de oftast träffade ungdomarna tillsammans med sina föräldrar och att föräldrarna då förde ungdomens talan. Därför hade de lite erfarenheter av samtal kring dessa frågor. Det är också så att funktionsnedsättningen i sig gör att ungdomarna inte reflekterar kring dessa frågor, om inte någon ställer frågan. Vi hoppas att våra samtal med kuratorerna ska skapa funderingar och vidare dialog kring hur man kan arbeta vidare på att få ett enat synsätt kring funktionsnedsättning. Vi hoppas också detta ska bidra till att man lyfter upp frågor kring vikten av att ungdomarna bör få uttrycka sin egen talan och att man fokuserar på den normala utvecklingen hos ungdomen. För att kunna hjälpa och förstå dessa ungdomar är det också viktigt att ha förståelse och kunskap om de olika kulturella synsätten som finns kring funktionsnedsättning. Vi upplever precis som Sjöberg m.fl. (2003) att habiliteringen är ett viktigt stöd i barns utveckling. För dessa ungdomar kan habiliteringens stöd innebära förståelse för den dubbla utsattheten. Vår upplevelse är att kuratorerna upplevde att syftet med studien var intressant, men att de även upplevde ämnet som laddat. Samtalen rörde sig kring en minoritetsgrupp, och kuratorerna var ovilliga till att generalisera eftersom det finns olikheter inom gruppen.

Vi tror att resultaten i vår studie går att applicera även på större grupper. Resultaten överensstämmer med tidigare forskning inom området vilket stärker generaliserbarheten där det finns kulturella skillnader. Vi är medvetna om att själva problemformuleringen som ligger till grund för denna uppsats har sitt ursprung i vårt eget västerländska synsätt. Samma problemformulering hade förmodligen inte definierats som ett problem i en del av världen där man lever efter ett grupporienterat synsätt.

Vi använde oss av Erikssons utvecklingsteori för att förstå vårt empiriska material. Det vi saknat i arbetet med analysen är en infallsvinkel där vi kunnat betrakta dessa ungdomar utifrån hur det är att växa upp i två kulturer samtidigt. En kultur i den egna familjen där de nära relationerna finns, och en kultur i samhället utanför. Ungdomar med funktionsnedsättning som växer upp omgivna av en överdriven omsorg riskerar att inte utvecklas i riktning mot självständighet. Samtidigt möter ungdomarna i skolan och i sin dagliga verksamhet ideal om självständighet. Under analysen har vi frågat oss om Erikssons förklaringsmodell är applicerbar på dessa ungdomar. Är det så att den teoretiska infallsvinkeln bara kommer till sin rätt i ett västerländskt samhälle, gentemot barn med ”normala” förutsättningar?

I kulturer där ömsesidigt beroende och täta familjeband präglar tillvaron kommer inte utvecklandet av egna förmågor, och en strävan mot självständighet att värderas högre än arbetet för gruppens bästa. Familjens bästa går före individens bästa. Resonemanget kring personlig assistans belyser detta, där individens brist på förmågor (och utveckling därav) utgör en förankring på arbetsmarknaden för föräldrarna. Man kan ställa sig frågan hur en ungdom ska kunna hävda sin rätt till självständighet gentemot föräldrarna, med sådana förutsättningar.

Här kan vi också urskilja ett etiskt dilemma. Utifrån ett individualistiskt synsätt så förväntas dessa ungdomar frigöra sig och bli självständiga gentemot sina föräldrar. Att möta individen med dessa förväntningar kan skapa en ohållbar situation där samhället förväntar sig det omöjliga av ungdomar vars förmågor brister. Kuratorerna vi mött beskrev de nära familjerelationer som de mötte som varma, och fulla av kärlek. I familjer med migrationsbakgrund kan dessa täta relationer vara det som förser medlemmarna med ett sammanhang, en tillhörighet. Det är värt att ställa sig frågan om det är etiskt att ställa krav på dessa ungdomar att lämna detta trygga sammanhang för att i stället leva efter ett individualistiskt synsätt, där självständigheten skapar en distans till ett tryggt sammanhang.

I läsningen av uppsatsen är det viktigt att hålla i minnet att kuratorerna träffar ungdomar där det funnits anledning till att genomföra samtal med familjen och ungdomen. Det handlar alltså om ungdomar som på något sätt stött på svårigheter under uppväxten. Detta präglar naturligtvis de erfarenheter som våra informanter har med sig. De ungdomar som seglar genom sin ungdomstid utan ett orosmoln på himlen har inte regelbundna kuratorskontakter. Detta är dock detsamma oavsett vilket ursprung ungdomarna har, och kuratorernas upplevelser om särskilda svårigheter inom denna grupp baseras på att de sätts i relation till de andra ungdomarna de möter.

Under arbetets gång har vi reflekterat över att det skulle vara intressant att ta del av ungdomarnas upplevelser. Kanske skulle ett sådant forskningsprojekt ytterligare betona vikten av ökade möjligheter till självständighet. Å andra sidan skulle kanske kunskaper från ett sådant projekt komma fram till en motsatt bild, att behovet av självständighet hos de här ungdomarna är konstruerat av världen utanför...



## Referenser

- al-Baldawi, Riyadh (2003) *Migration och familjestruktur I: Ahmadi, N Ungdom, kulturmöten, identitet*. Stockholm: Liber
- Barron, Karin (1997) *Disability and gender: Autonomy as an indication of adulthood*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis
- Bohlin, Ulla (2001) *I vårt land finns inte ordet handikapp, Invandrare med barn med funktionshinder*. FoU
- Brinkman, S & Kvale, Steinar (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Bryman, Alan (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- Dalen, Monica (2008) *Intervju som metod*. Malmö: Gleerup
- Denscombe, Martyn (2009) *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna, andra uppl.*, Lund: Studentlitteratur
- Eneroth, Bo (1984) *Hur mäter man vackert- en grundbok i kvalitativ metod*. Stockholm: Natur och kultur.
- Eriksson, Homburger, Erik (1968) *Ungdomens identitetskriser*. Stockholm: Natur och kultur
- Erikson, Homburger, Erik (2004) *Den fullbordade livscykeln*. Stockholm: Natur och kultur
- Erling, Ann & Hwang, Philip (2001) *Ungdomspsykologi, Utveckling och livsvillkor*. Stockholm: Natur och kultur
- Flick, Uwe (2009) *An introduction to qualitative research*. SAGE Publications Ltd
- Frisén, Ann & Hwang, Philip (2008) *Ungdomar och identitet* Stockholm: Natur och kultur
- Go´morrón Östergötland, Sr Östergötland (2012-03-05)  
<http://sverigesradio.se/sida/play.aspx?ljud=3086217> (sändningsdatum: 2011-05-12)

- Hammarén, Nils & Johansson, Thomas (2007) *Identitet – vilka är du?* Stockholm: Natur och kultur
- Hwang, Philip & Nilsson, Björn (2011) *Utvecklingspsykologi* Stockholm: Natur och kultur
- Jerlang, Espen (2008) *Utvecklingspsykologiska teorier*, femte uppl. Stockholm: Liber
- Kvale, Steinar (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Larsson, Sven (2005) Kvalitativ metod – en introduktion. I: Larsson, Sven, Lilja, J & Mannheimer, K *Forskningsmetoder i socialt arbete*. S 91-128. Lund: Studentlitteratur
- Lindner, Eva (2008) *Invandrarfamiljens möte med västerländskt habiliteringsstöd* Scriptum nr 11, Örebro: Habiliteringens forskningscentrum
- Lumholt, Helen (2003) Frigörelsen inom familjen I: *Psykologtidningen* 1/ 2003, s 6-8
- Lundin, Annika m.fl. (2007) *Kuratorer inom hälso- och sjukvården*. Lund: studentlitteratur
- Mitchell J.C (1983) Case and situation analysis. *Social Review* nr 31 s.186-211
- Mundhenke, Lotta, Hermansson, Liselotte och Sjöquist- Nätterlund, Birgitta (2010) Experiences of Swedish children with disabilities: activities and social support in daily life. *Scandinavian Journal of occupational Therapy* Volym 17 s.130-139
- Pickar, Daniel & Tori, Christopher (1986) The learning disabled adolescent: Eriksonian Psychosocial Development, Self-concept and Delinquent behavior. *Journal of Youth and Adolescence*, Volym 15 (nr 5), s. 429-440
- Rehn, Annika (2005) När Karin var fyra månader I: Murray- Nyman, Margareta & Källstigen, Gun , *Dubbel utsatthet* s.97-102 Sundbyberg: Sveriges Kristna Råd

- Rohmer, Odile & Louet, Eva (2009) Describing persons with disability: salience of Disability, Gender and Ethnicity. *Rehabilitation psychology* Volym 54 (nr 1) s. 76-82
- Silverman, David (2010) *Doing qualitative research*. SAGE Publications Ltd
- Sjöberg, Malena m.fl. (2003) *Om bemötande av människor med funktionshinder*. SISUS
- Sjöberg, Malena (1998) *En särskild utsatthet*. SOU 1998:139
- Skär, Lisa (2002) *Barn och ungdomar med rörelsehinder: deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter*. Institutionen för arbetsvetenskap, Luleå tekniska universitet
- Svenning, Conny (2003) *Metodboken*. Lorentz Förlag
- Västra Götalands Region, Habilitering och Hälsa (2012-03-16)  
<http://www.vgregion.se/sv/Habilitering-och-halsa>
- Wengraf, Tom (2001) *Qualitative research interviewing*. SAGE Publications Ltd
- Wrangsjö, Björn (2006) Kliniska synpunkter på identitetsutvecklingen i Frisé, Ann/Hwang, Philip *Ungdom och Identitet*. Stockholm: Natur och kultur.
- Zambo, Debby M. (2010) Strategies to enhance the social identities and social networks of adolescent students with disabilities. *Teaching exceptional children*. Volym 43 (nr 2), s 28-35

## **Bilaga 1**

### **Intervjuguide**

Ålder, kön, år i yrket, erfarenhet av arbete med invandrarfamiljer, erfarenheter av arbete med ungdomar

Hur ofta träffar du ungdomar på habiliteringen? I vilka sammanhang?

### **UNGDOMAR – om identitet och självständighet**

När du pratar med ungdomar, vad tänker de om

Kamrater? / Kroppen? / Kärlek? / Frigörelse, Flytta hemifrån? / Utbildning? / Framtidsdrömmar? / Självständighet?

Hur kan identitetsskapandet se ut hos ungdomar med invandrarbakgrund? Kan du ge exempel?

Hur tar sig en utvecklingskris uttryck? Kan du ge exempel.

Vilka självbilder har ungdomarna? Kan du ge exempel.

Vilka är dina erfarenheter av situationer där ungdomar känner att de inte passar in? Kan du ge exempel.

### **FAMILJEN – möjlighet till identitetsskapande och självständighet**

Vad tänker föräldrarna om sina barns

Kamrater? / Kroppen? / Kärlek? / Frigörelse, Flytta hemifrån? / Utbildning? / Funktionsnedsättning? / Framtiden? / självständighet?

Vilka möjligheter och vilket utrymme ges till identitetsskapande och självständighet?

Påverkar familjens kulturella traditioner och normer identitetsskapandet och möjligheter att bli självständiga? På vilket sätt?

Hur upplever du att relationen mellan ungdomarna och deras föräldrar ser ut?

Vad säger ungdomarna om möjlighet till ett privatliv?

Hur beskriver ungdomarna sin möjlighet att experimentera med roller?

Vilka särskilda utmaningar kring vuxenblivandet har du stött på inom den här gruppen?

## **KOMPISAR OCH SOCIALA KONTAKTER UTANFÖR FAMILJEN– möjlighet till identitetsskapande och självständighet**

Hur är dessa ungdomars möjligheter till socialt umgänge?

Vilken betydelse har omgivningen för ungdomarnas identitetsskapande och självständighet?

Påverkar familjens kulturella traditioner och normer ungdomarnas möjligheter till kamrater och annat socialt umgänge?

Vem identifierar sig ungdomarna med?

-----  
Hur påverkar socioekonomiska förhållanden dessa ungdomars ungdomstid?  
Är det någonting du vill tillägga?



## GÖTEBORGS UNIVERSITET

Göteborg 14 mars 2012

### **Kuratorers upplevelser av ungdomstiden hos funktionsnedsatta ungdomar med invandrarbakgrund.**

Hur gestaltar sig ungdomarnas identitetsskapande?

Hur gestaltar sig ungdomarnas självständighetsprocess?

Detta är några av de frågor vi vill samtala med dig om. Vi håller på med en c-uppsats där syftet är att beskriva kuratorns uppfattningar och erfarenheter om hur identitetsskapandet och självständighetsprocessen ser ut hos funktionsnedsatta ungdomar med invandrarbakgrund.

Vi som genomför undersökningen är båda socionomstuderande vid Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs universitet. Vi vänder oss till dig som är kurator som har kontakt med gruppen funktionsnedsatta ungdomar med invandrarbakgrund, i ålder 12-20. Deltagande bygger inte på hur tät kontakt med ovan nämnda grupp du har, utan att du vill dela med dig av de uppfattningar och erfarenheter du har. Detta brev är en förfrågan om du vill vara med i vår undersökning.

Undersökningen innebär att Nina Strandner och / eller Susanne Ek kommer till dig på din arbetsplats, eller annan plats som du valt, och intervjuar dig. Intervjun beräknas ta ca en timme i anspråk. Om du samtycker kommer vi att spela in intervjuerna.

Vi avser att genomföra intervjuerna under onsdag till fredag kl. 9-17, vecka 12 och 13.

Vår handledare är Fil Lic Per-Olof Larsson, och arbetar på institutionen för Socialt Arbete på Göteborgs Universitet.

Om du vill vara med, ringer du Nina Strandner, 0705 884729  
eller mailar [nina@strandner.se](mailto:nina@strandner.se)  
Lämna gärna ditt mobilnummer eller din mailadress om jag inte skulle svara.

Vi kommer att följa vedertagna forskningsetiska principer. Detta innebär att vi presenterar resultatet på ett sådant sätt att det inte går att identifiera någon enskild namngiven person. Dina svar kommer att behandlas så att obehöriga inte kommer att ta del av dem. Efter publicering kommer intervjumaterialet att destrueras. Deltagande i undersökningen är frivilligt och samtliga deltagare har rätt att avbryta sin medverkan när som helst utan att ange några skäl. Resultatet av undersökningen kommer endast att användas för vetenskapliga ändamål och publiceras i form av en c-uppsats.

Undersökningen kommer att genomföras av

Nina Strandner  
Socionomstuderande,  
Institutionen för socialt arbete, Box720, 405 30 Göteborg  
Tel, 0705 884729  
[nina@strandner.se](mailto:nina@strandner.se)

Susanne Ek  
Socionomstuderande,  
Institutionen för socialt arbete, Box720, 405 30 Göteborg  
Tel, 070 358 4102  
[susanne.ek@gmail.com](mailto:susanne.ek@gmail.com)

Med vänlig hälsning

Nina Strandner & Susanne Ek

## Medgivande att delta i undersökningen

### **Kuratorers upplevelser om ungdomstiden hos funktionsnedsatta ungdomar med invandrarbakgrund**

- Jag accepterar deltagande i undersökningen,  
- har tagit emot informationen  
- förstått frivilligheten och  
- möjligheten att avbryta utan att ange skäl.

---

Ort och Datum

---

Namn