



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INST FÖR SOCIALT ARBETE

”Man ska vara slängd i käften och rolig”

***En kvalitativ studie om fysiskt funktionsnedsatta personers upplevelser
och tankar om delaktighet i samhället.***

SW 2227, Vetenskapligt arbete i Socialt arbete, 30 hp

Avancerad nivå

Advanced level

2012-11-13

Författare: Karin Törnbom

Handledare: Jari Kuosmanen

Abstrakt

Titel: ”Man ska vara slängd i käften och rolig” En kvalitativ studie om fysiskt funktionsnedsatta personers upplevelser och tankar om delaktighet i samhället.

Författare: Karin Törnbom

Handledare: Jari Kousmanen

Nyckelord: fysisk funktionsnedsättning, delaktighet, attityder, arbete

Bakgrund Delaktighet i samhället är avgörande för den psykiska hälsan och är viktigt utifrån såväl ett individuellt som ett samhälleligt perspektiv. Tidigare studier har undersökt delaktighet i relation till funktionsnedsatta personer, och denna studie fördjupar och utreder frågan vidare. Målet med undersökningen, utförd i Göteborg, är att studera frågor som rör delaktighet i samhället enligt de funktionsnedsattas egna upplevelser och erfarenheter.

Metod Kvalitativ metod har använts för att undersöka hur tjugo funktionsnedsatta personer tänker och resonerar kring sin egen delaktighet i samhället. Detta gjordes genom semistrukturerade personliga intervjuer.

Resultat Utifrån ett socialkonstruktivistiskt perspektiv ses funktionshindret som en orsak av de hindrande faktorer som den funktionsnedsatta möter ute i samhället. Själva funktionshindret förklaras därför i termer av social konstruktion. Denna studie visar bland annat att personer med funktionsnedsättning möter hinder i form av negativa attityder och okunskap i vardagslivet och på arbetsmarknaden. Ett tydligt fynd i materialet var att tillgången till sysselsättning spelade en central roll för att stärka deltagarnas upplevelse delaktighet. De teman som framkom i materialet var: omgivningens attityder och bemötande, sysselsättning och arbetsliv, möjlighet till påverkan, sociala relationer och självbild och personlighet.

Slutsatser Deltagarna betonade vikten av att accepteras av andra, behandlas lika, spela en aktiv roll i det egna livet, och få komma ut på arbetsmarknaden. Deltagarna beskrev sina sociala relationer som få men äkta/nära, även om flera längtade efter nya bekantskaper. Majoriteten kände sig relativt nöjda med attityder och bemötande från allmänheten, samtidigt som många hade dåliga erfarenheter av attityder och bemötande från arbetsgivare. Vikten av att göra arbetsmarknaden mer tillgänglig och öppen för funktionsnedsatta har ett tydligt fokus i uppsatsen.

Abstract

Title: “You should have the gift of the gab and be fun” A qualitative study on physically disabled people’s experiences and thoughts about participation in the society

Author: Karin Törnbohm

Supervisor: Jari Kuosmanen

Keywords: physical disability, participation, attitudes, employment

Background Participation in the community is vital to mental health and is beneficial to individuals and society. Many studies discuss this issue in relation to the disabled, and this study investigates this further. The goal of this survey, performed in Göteborg, Sweden, is to study issues relating to the participation of people with physical disabilities, according to their own perceptions and experiences on this issue.

Method Qualitative methodology was used to explore experiences of participation in twenty physically disabled adults by means of semi structured personal interviews.

Results From a social constructionist view, disability is explained in terms of being socially constructed. Through the social model of disability this study shows that disabled people encounter hindrances in form of societal barriers and negative attitudes in everyday life and on the labor market. Something that stands out clearly in the results is the fact that employment has a central role in participation. Themes that appeared in the material were: *Attitudes and treatment, Employment, Possibilities for being influential, Social relationships* and *Self-image*.

Conclusion Participants emphasized the importance of being accepted by others, being treated equally, playing an active role in decision making and a need to be employed on the labor market. The informants explained their social relations to be few, but genuine, although several wanted to have more friends or longed to be in an intimate relationship. The majority was rather content with attitudes in society, even though several felt that employers generally had poor attitudes towards disabled. The importance of making the labor market more accessible for the disabled is highlighted in this survey.

Tack

Inledningsvis vill jag rikta ett stort tack till de intervjupersoner som valt att dela med sig av sina tankar och erfarenheter och på så sätt skapat själva grunden för den här uppsatsen. För mig har det varit otroligt spännande och berikande att få ta del av Era åsikter och berättelser, och jag är glad att Ni ansträngt Er att vara med på ibland långa och engagerande intervjuer – detta utan någon ersättning.

Ett stort tack till min handledare, Jari Kuosmanen, för många goda idéer och ett fint helhetsperspektiv på min uppsats. Du har trott på mitt arbete och hjälpt mig att hålla uppe motivationen under hela processen. Detta har varit ytterst värdefullt. Tack!

Jag vill även tacka mina närmaste. Erik för att du har stöttat, korrekturläst och uppmuntrat. Mina allierade; Christina, Karin och Johanna – för att ni varit snälla och kommit med goda råd och synpunkter. Och naturligtvis, William och Vera, för att ni hjälpt mig att koppla av från uppsatsskrivandet på fritiden.

Jag är även glad över att ha fått genomföra den här uppsatsen för egen del. Det har varit en ytterst lärorik och spännande process!

Slutligen vill jag verkligen tacka Ann-Britt, mina barns underbara farmor, för all hjälp med att leka med och underhålla barnen medan jag har suttit med uppsatsskrivandet.

Karin

Göteborg den andra oktober 2012

1	INLEDNING	1
1.1	SYFTE	2
1.2	FRÅGESTÄLLNINGAR	2
1.3	AVGRÄNSNINGAR	2
1.4	BEGREPPSDISKUSSION	2
1.4.1	<i>Delaktighet och funktionsnedsättning</i>	3
1.4.2	<i>Övergripande dokument om delaktighet</i>	4
1.5	ARBETE FÖR LIKA RÄTTIGHETER OCH ETT TILLGÄNGLIGARE SAMHÄLLE	4
1.6	DISPOSITION	5
2	TIDIGARE FORSKNING - OCH ANDRA KUNSKAPER	6
2.1	INLEDNING	6
2.2	OMGIVNINGEN – ATTITYDER OCH BEMÖTANDE	6
2.3	BILDER AV FUNKTIONSNEDSÄTTNING I MEDIA	8
2.4	SJÄLVBILD OCH PSYKISK (O)HÄLSA KOPPLAT TILL DELAKTIGHET	9
2.5	MEDBORGARSKAP OCH FUNKTIONSNEDSÄTTNING	9
2.6	NORMALISERINGSPRINCIPEN	9
2.6.1	<i>Normaliseringsprincipen – fördelar och nackdelar</i>	10
3	TEORETISKA PERSPEKTIV	11
3.1	SOCIALKONSTRUKTIVISM	11
3.2	SOCIALKONSTRUKTIVISM OCH FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR	12
3.2.1	<i>Att skapa omedveten diskriminering</i>	13
3.2.2	<i>Språkets betydelse</i>	13
3.3	DELAKTIGHET ENLIGT VÄRLDSHÄLSOORGANISATIONEN	13
3.3.1	<i>ICF – styrkor och svagheter</i>	14
3.4	FÖRHÅLLNINGSSÄTT TILL FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR	15
3.4.1	<i>Den medicinska, individorienterade modellen</i>	15
3.4.2	<i>Det miljörelativa synsättet</i>	15
3.4.3	<i>Sociala modellen</i>	15
4	METOD	17
4.1	BAKGRUND	17
4.2	INFORMANTERNA – DEMOGRAFISK BAKGRUND	17
4.3	VAL AV METOD	17
4.4	DATAINSAMLING	18
4.5	DATAANALYS OCH BEARBETNING	19
4.6	VALIDITET	20
4.7	RELIABILITET	20
4.8	GENERALISERBARHET	20
4.9	LITTERATURSÖKNING	21
4.10	ETISKA ÖVERVÄGANDEN	21
5	RESULTAT OCH ANALYS	23
5.1	OMGIVNINGENS ATTITYDER OCH BEMÖTANDE	23
5.1.1	<i>Vikten av att synliggöras</i>	23
5.1.2	<i>Interaktion över gränserna</i>	24
5.1.3	<i>Normalitet och duglighet</i>	25
5.1.4	<i>Att synas i media</i>	27
5.2	SJÄLVBILD OCH PERSONLIGHET	28
5.2.1	<i>Envishet och handlingskraft</i>	29
5.2.2	<i>Depression och låg självkänsla</i>	30
5.3	SYSSELSÄTTNING OCH ARBETSLIV	31
5.3.1	<i>Arbetet skapar delaktighet</i>	31
5.3.2	<i>Förhållningssätt och kultur på arbetsplatsen</i>	33
5.3.3	<i>Konsekvenser och erfarenheter av att bli uppsagd</i>	34

5.4	SOCIALA RELATIONER.....	35
5.4.1	<i>Faktorer som kan skapa ensamhet</i>	35
5.4.2	<i>Boende och sociala nätverk</i>	37
5.4.3	<i>Internet – ett forum med möjligheter</i>	38
5.5	MÖJLIGHET TILL PÅVERKAN	39
5.5.1	<i>Medlemskap i handikapporganisationer</i>	39
5.5.2	<i>Att kräva resurser – självkänsla och politiska åsikter</i>	40
6	SAMMANFATTNING OCH SLUTDISKUSSION	42
6.1	OMGIVNINGENS ATTITYDER OCH BEMÖTANDE	42
6.2	SJÄLVBILD OCH PERSONLIGHET.....	43
6.3	SYSSELSÄTTNING OCH ARBETSLIV.....	44
6.4	SOCIALA RELATIONER.....	45
6.5	MÖJLIGHET TILL PÅVERKAN	46
6.6	FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING.....	47
7	KÄLLFÖRTECKNING	49

1 Inledning

Personer med funktionsnedsättning är generellt sett mindre delaktiga i samhället än övriga medborgare på många områden. De har färre sociala relationer än andra jämnåriga, sämre möjligheter till en varaktig anställning och fler är ensamboende, jämfört med personer utan funktionsnedsättning (WHO 2001; Socialstyrelsen 2012) Funktionsnedsatta har även sämre levandsvillkor än genomsnittssvensken, då de har sämre ekonomi, lägre utbildningsnivå, sämre hälsa och en svagare förankring på arbetsmarknaden. Sammantaget försämrar de här faktorerna möjligheterna för funktionsnedsatta att komma in i samhället och skapa sig delaktighet; socialt, politiskt och yrkesmässigt (Socialstyrelsen 2010).

För att känna sig delaktig på samma villkor som andra i samhället; såväl som i mindre sociala sammanhang, till exempel på arbetsplatsen eller med familj och vänner, krävs att man inte känner sig diskriminerad eller på annat sätt särbehandlad (Shakespeare 2006)

Dag (2006) menar att den delaktighet som funktionsnedsatta idag upplever påverkas av hur historien sett ut och de villkor som tidigare funnits för denna grupp i samhället. Historiskt sett har "handikapp" alltså associerats med annorlundaskap och otillräcklighet. I bondesamhällets, för de flesta, fysiskt krävande vardag, var myter och religiösa föreställningar om synd vanliga i relation till medfödda eller förvärvade skador och sjukdomar. Denna tradition har spätt på skrock och idéer, grundade i fantasi och okunskap.

I Sverige levde till exempel personer med funktionsnedsättningar ända till 1900-talets andra hälft ofta på institutioner och hölls på så vis undan från vardagliga möten med övriga medlemmar i samhället. En enkel slutsats av detta är att det mesta av föreställningar om funktionsnedsättningar länge grundats på annat än människors personliga erfarenheter. Detta har i vissa fall fått förödande konsekvenser, till exempel då många funktionsnedsatta tvångsteriliserades till 70-talet, och inte minst under de systematiska försöken att avliva personer med funktionsnedsättningar i nazityskland, under propagandan om ovärdiga människoliv (Hjelmqvist 2005).

I dagens Sverige är det politiska arbetet inställt på delaktighet, social inklusion och förståelse för funktionsnedsatta medborgare. Delaktigheten för människor med funktionsnedsättning har ökat medan lagstiftning och allmänhetens attityder har utvecklats från omhändertagande till deltagande (Sjöberg 2010).

Den så kallade assistansreformen med *Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade* – LSS (1993:387) och *Lagen om assistansersättning* LASS (1993:389) medförde helt nya möjligheter till ett friare, mer innehållsrikt och varierat sätt att leva för personer med funktionsnedsättning i behov av hjälp för att klara sin vardag. Idag använder en betydande del, cirka hälften av alla funktionsnedsatta i Sverige personlig assistent, bland annat för att kunna komma ut och delta i samhället (SOU 2001:56).

Sedan LSS och LASS infördes har möten mellan funktionsnedsatta och övriga medborgare blivit mer frekventa och lagt grund för att på allvar nå social delaktighet för alla. Ändå är det så att förutsättningen för möten mellan funktionsnedsatta och övriga medborgare inte räcker för att skapa full social delaktighet i samhället. Studier visar att det krävs kontinuitet i de sociala kontakterna och genuint intresse från bägge parter för att uppnå social delaktighet på lika villkor (SOU 2001:56).

1.1 Syfte

Syftet med denna undersökning är att studera hur personer med fysiska funktionsnedsättningar ser på sin delaktighet i samhället och i sociala relationer utifrån deras egna uppfattningar och erfarenheter.

Analysen sker utifrån ett socialkonstruktivistiskt perspektiv, ”den sociala modellen” och aktuell forskning på området.

1.2 Frågeställningar

1. Hur beskriver de funktionsnedsatta sin delaktighet utifrån följande teman?
 1. *Omgivningens attityder och bemötande*
 2. *Självbild och personlighet*
 3. *Sysselsättning och arbetsliv*
 4. *Sociala relationer*
 5. *Möjlighet till påverkan*
2. Hur ser intervjupersonerna på individens respektive samhällets ansvar då det gäller förutsättningar för delaktighet i samhället?

1.3 Avgränsningar

Deltagarna i studien är vuxna personer med en diagnosticerad cerebral pares (CP) eller ett ryggmärsbräck (SB). Det här är medfödda skador som deltagarna alltid har levt med. Uppsatsen fokuserar inte på vad som är fysiskt specifikt eller vad det innebär medicinskt att leva med de här diagnoserna. Därför kommer jag att använda benämningen *funktionsnedsatt* i fortsättningen, och jag kommer inte att använda de specifika diagnoserna CP och SB. Jag har inte gjort någon avgränsning vad gäller funktionsnedsättningens omfattning. Några personer sitter i rullstol och några kan gå, med eller utan gånghjälpmedel (se metoddel – demografisk bakgrund för mer information).

Jag har valt att inrikta mig på de berättade erfarenheterna av delaktighet i samhället, för att kunna exemplifiera och få en djupare förståelse för deltagarnas vardagsliv. Genom de här berättelserna har jag försökt komma åt det allmänna och inte det specifika.

1.4 Begreppsdiskussion

En uppmärksamhet på begrepp är viktig, då ord styr tanken och associationen. Benämningarna; ”vanför”, ”person med lyten” och ”dåre” användes i Sverige långt in på 1900-talet. Senare kom rullstolsburen, handikappad, funktionshindrad och funktionsnedsatt, och det är än idag inte helt lätt att välja en korrekt benämning (Hjelmqvist 2005).

För att komma ifrån stereotypa uppfattningar och negativa eller nedvärderande associationer beslutade Socialstyrelsen att inleda ett terminologiarbete för att bestämma/ändra betydelsen av begreppen funktionshinder, funktionsnedsättning och handikapp. Man ansåg att begreppen alltför ofta använts synonymt och att det ibland var svårt att veta vad som åsyftades. Efter genomfört arbete beslutade terminologirådet 2007 följande betydelser:

- Funktionshinder är ”en begränsning som en funktionsnedsättning innebär i relation till miljön”. Exempel på hinder är; bristande delaktighet i sociala relationer, arbetsliv etcetera, eller bristande tillgänglighet.

- Funktionsnedsättning definieras som den korrekta betydelsen generellt för personer med en psykisk, fysisk eller intellektuell nedsättning av funktion.
- Handikapp tas helt bort som uppslagsterm och avråds från användning.

Definitionerna är rekommenderade men inte tvingande (Socialstyrelsen 2010). Ändå är det så att ordet handikapp används och godkänns i sammansatta ord, exempel; handikappråd, handikapporganisation och handikappolitik. Fortfarande används begreppen funktionshinder och *funktionsnedsättning* ibland mer eller mindre synonymt, både av journalister, forskare och andra. Det gäller att vara korrekt, samtidigt som läsaren bör förstå vad som menas (Gardeström 2004). I skriften ”Om sexuell läggning och funktionshinder” från 2005, ett samarbete mellan RFSL, Handikappförbundets samarbetsorgan och andra används genomgående beteckningen *funktionshindrad*, (även i de fall då inga hinder i miljön åsyftas) (Sjöberg 2010).

Funktionshinderforskaren Julia Bahner vid Göteborgs universitet förklarar att hon använder begreppet funktionshinder i sin forskning, då hon betonar den omgivande funktionshindrande miljön (utifrån ett socialvetenskapligt synsätt), snarare än individens kroppsliga funktioner (Bahner 2010). Samtidigt vill handikappförbunden att ordet funktionsnedsatt ska användas generellt och godkänner socialstyrelsens definitioner av begreppen (DHR 2010).

Jag använder begreppen funktionsnedsatt och funktionshindrad så som socialstyrelsen förordar att begreppen ska användas. Jag kommer därför att använda benämningen funktionsnedsatt då jag generellt talar om denna grupp och benämningen funktionshindrad då hinder i miljön åsyftas mer specifikt. Då det gäller forskning kring funktionshinder har jag valt att använda begreppen funktionshindrad därför att det är så det används av forskare inom fältet. Funktionshinderforskning är ett vedertaget begrepp, och jag har inte sett begreppet funktionsnedsättningsforskning eller forskning kring funktionsnedsättningar i den litteratur jag läst.

1.4.1 Delaktighet och funktionsnedsättning

Då det gäller begreppet delaktighet behandlas detta dels här och dels i kapitlet för teoretiska perspektiv.

Svenska Akademiens ordlista (2012) anger att delaktighet betyder; att ta del i något, det kan handla om en uppgift eller en aktivitet som utförs i en social gemenskap, till exempel på en arbetsplats, ett kristet samfund eller i en skolklass. Genom social samverkan och engagemang uppstår för många en djupare känsla av tillhörighet – och det är den som ofta förknippas med delaktighet. Enligt Svenska ordboken (2003) betyder delaktighet; som medverkar eller har vetskap om något, t.ex. i ett beslut. Med tanke på att medverkan betonas kan man dra slutsatsen att delaktighet kräver en interaktion mellan minst två individer.

Den engelska motsvarigheten participation syftar enligt Norsteds engelska ord (2012) både på medbestämmande, engagemang, och medverkan, såväl som delaktighet och deltagande. Det kan konstateras att det engelska participation är ett bredare begrepp än det svenska ordet *delaktighet*, som här ska åskådliggöras och brytas ner i komponenter, för att användas i min uppsats. En central fråga är därmed: vad innehåller delaktighetsbegreppet för forskare och yrkesverksamma inom funktionshinder? (Molin 2004).

Inom forskningen om funktionsnedsättning behandlas delaktighetsbegreppet på lite olika sätt. I stora drag används begreppet för att lyfta fram en egenskap hos individen eller också beskrivs delaktigheten som en social samspelsprocess. I ICF, *International Classification of Functioning, Disability and Health*, används delaktighet i bemärkelsen; ”En individs

engagemang i livssituationer i förhållande till hälsoförhållanden, kroppsfunktioner och kroppens struktur, aktiviteter och faktorer i omgivningen". I min analys kommer jag att använda en modell från ICF (se teoridel) som utifrån ett antal komponenter beskriver vad delaktighet för funktionsnedsatta består i (Molin 2004).

1.4.2 Övergripande dokument om delaktighet

Ett försök att analysera vad som menas med delaktighet är att gå till FN:s standardregler – som syftar till att försäkra alla funktionsnedsatta delaktighet och jämlikhet i det gemensamma samhället. Dessa regler syftar till att ge grundläggande utgångspunkter då det gäller hur ett land bör arbeta kring hinder för personer med funktionsnedsättning och därigenom skapa ett mer tillgängligt samhälle (Molin 2004).

Syftet med reglerna är att säkerställa att flickor, pojkar, män och kvinnor med funktionsnedsättning som medborgare har samma rättigheter och skyldigheter som andra medborgare i samhället. I alla samhällen i världen finns fortfarande hinder som gör det omöjligt för människor med funktionsnedsättning att utöva sina rättigheter och friheter och försvårar för dem att delta fullt ut i samhällets aktiviteter. Ansvar för att undanröja sådana hinder vilar på medlemsländerna. (Thalén och Hjelm-Wallén 1995, punkt 15)

I standardreglerna definieras delaktighetsbegreppet främst i termer av tillgänglighet.

Enligt Thalén och Hjelm-Wallén (1995) kan delaktighet ses som en process där olika samhällsområden blir tillgängliga för alla. Utifrån FN:s standardregler om delaktighet beskrivs vad som kan göras för att aktiviteter och service, såväl som information och dokumentation, ska bli tillgängligt för alla. Det är lätt att i enlighet med ett sådant tankesätt få uppfattningen att tillgänglighet per automatik även innebär delaktighet. Så är inte fallet. Ett samhälle kan vara tillgängligt i hög grad, samtidigt som funktionsnedsatta *inte* är delaktiga på samma villkor som andra. Misslyckandet ligger då på andra plan, och kan till exempel betyda att de funktionsnedsatta inte känner sig välkomna eller inte ser vad de själva kan få ut av att delta på olika arenor i samhället. Standardreglerna kan därför sägas beskriva en del förutsättningar för delaktighet – inte komponenter som är delaktighet (Molin 2004).

1.5 Arbete för lika rättigheter och ett tillgängligare samhälle

Ett internationellt arbete för lika rättigheter, förutsättningar och möjligheter för personer med funktionsnedsättningar startade på allvar av FN:s generalförsamling åren 1982-1993 under vad som kom att kallas "The United Nations Decade for Disabled Persons". Ett "världsaktionsprogram" antogs med tre övergripande mål; förebyggande arbete med funktionsnedsatta i samhället, rehabilitering och lika möjligheter för alla i samhället. Tonvikten lades på att de funktionsnedsatta inte fick åsidosättas då ekonomin i ett land förbättrades.

Generalförsamlingen beslutade att inte anta en konvention om mänskliga rättigheter särskilt för personer med funktionsnedsättning utan bedömde att det räckte med de konventioner som omfattar alla människor. Som alternativ utformades ett antal standardregler för funktionshindrade: "UN Standard Rules for the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities" (2004).

Meningen var att tillförsäkra personer med funktionsnedsättning möjlighet till delaktighet och jämlikhet i samhället. Reglerna var inte juridiskt bindande och fick inte önskat genomslag. En ny konvention (2006) kom att föreskriva ett antal vägledande principer som; rätten till jämlikhet, oberoende, delaktighet, tillgänglighet och lika möjligheter, tonvikten lades på icke-diskriminering (A/61/611) De här principerna ligger till grund för utformningen av LSS.

I korthet sammanfattas målen i följande punkter:

1. respekt för individens inneboende värde, individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val samt enskilda personers oberoende
2. icke-diskriminering
3. fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället
4. respekt för olikheter och acceptering av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden och mänskligheten
5. lika möjligheter
6. tillgänglighet
7. jämställdhet mellan kvinnor och män
8. respekt för den fortlöpande utvecklingen av förmågorna hos barn med funktionsnedsättning och respekt för funktionsnedsatta barns rätt att bevara sin identitet.
(Regeringens proposition sid 18-19, Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning, 2008)

I frågan om bristande tillgänglighet bör ligga som grund för diskriminering är den svenska regeringen delad. Framförallt är rädslan för höga kostnader något som hindrar utvecklingen.

Att öka tillgängligheten för en stor grupp funktionshindrade är lätt att känslomässigt hålla med om men det är förknippat med stora resursbehov. Problemet är att man måste ha kontroll över vad man egentligen lovar. (Statsministern i Svenska Dagbladet, 2011-11-20)

Även om lagändringar och attitydförändringar hos befolkningen som helhet kan behövas är det samtidigt viktigt att inte bortse ifrån eller ignorera de senaste årtiondenas stora framsteg. Det är lättare att resa och delta i fritidsaktiviteter sedan assistansreformen genomfördes och allmänhetens attityder håller långsamt på att förändras till det bättre. Det är mindre troligt idag att bli diskriminerad på arbetsmarknaden än det var för femton år sedan (Shakespeare 2006).

1.6 Disposition

I kapitel 1 introduceras problemområdet, och presenteras *syfte* och *frågeställningar*. Kapitlet innehåller även en *begreppsdiskussion*.

Kapitel 2 innehåller bakgrund och tidigare forskning. I denna del presenteras kortfattat den *problematik* och de *hinder* som finns gällande delaktighet, delar av den forskning som finns, samt kort om den *politiska diskussion* som förs kring funktionsnedsattas villkor i samhället. En kort summering av ämnets *historik* finns med.

Kapitel 3 behandlar teoretiska perspektiv. Socialkonstruktivismen står här som en övergripande tankemodell och övriga perspektiv närmar sig empirin på individ och gruppnivå.

Kapitel 4 visar tillvägagångssätt för datainsamling och analys av insamlat material, i syfte att besvara uppsatsens frågeställningar. Här presenteras metodval, datainsamling – analys och etiska frågeställningar.

I kapitel 5 presenteras resultatdelen; de funktionsnedsattas egna röster och analyser av denna empiri. Här får vi läsa om de funktionsnedsatta som berättar om sina liv och sin delaktighet i samhället.

I kapitel 7 diskuteras och sammanfattas uppsatsens främsta resultat.

2 Tidigare forskning - och andra kunskaper

2.1 Inledning

Här följer ett antal temaområden som är viktiga på olika nivåer då det gäller förutsättningar för delaktighet på lika villkor för funktionsnedsatta i samhället.

Attityder och bemötande; skapar klimatet på ett mellanmänniskt plan, som kan främja delaktighet genom intresse och välkomnande av funktionsnedsatta, men kan även utestänga och motverka delaktighet genom till exempel rädslor och fördomar. *Media* är en viktig arena för vår kollektiva normbildning och hur vi ser på omvärlden. Snarare än att bestämma vad vi tycker och tänker har media en stark inverkan på vad vi tycker det är viktigt att ha en uppfattning om. I media kan vi därför se vilka fokus som finns i samhället, vad som är viktigt och mindre viktigt, samt vilka människor som efterfrågas framför andra i olika sammanhang. Media påverkar därför, i positiv eller negativ riktning funktionsnedsattas möjligheter till delaktighet i samhället (Ghersetti 2007).

Självbilden och den psykiska hälsan; påverkar starkt individens möjlighet till delaktighet. Enligt många undersökningar är det svårt att se en koppling mellan omfattningen av en funktionsnedsättning och individens livskvalitet eller nivå av delaktighet i samhället. Funktionsnedsatta med förhållandevis stora skador eller betydande diagnoser kan nå en hög grad av delaktighet, både socialt och yrkesmässigt (Albrecht et. al. 1999). Sådan forskning är intressant därför att den visar att en funktionsnedsättning i sig inte behöver stänga ute någon eller per automatik betyda en lägre grad av delaktighet.

Medborgarskap; och vad detta medför är framförallt viktigt för grupper i samhället som riskerar att hamna i skymundan gällande sina rättigheter. Detta tema är aktuellt främst på ett teoretiskt plan därför att det behandlar vår grundinställning till våra medborgerliga rättigheter och skyldigheter. Har vi som medborgare rätt att kräva delaktighet på olika arenor i samhället? (Sandén 1999).

Normaliseringsprincipen; gör delaktigheten till en fråga om likvärdiga levnadsvillkor för personer med och utan funktionsnedsättning. Delaktighet kan mätas genom levnadsnivåundersökningar, därmed går det att få fram siffror på hur långt arbetet med delaktighet för funktionsnedsatta har kommit i jämförelse med den genomsnittlige medborgaren. Detta är ett intressant angreppssätt som ger tydliga fakta som inte kan resoneras bort (Nirje och Söder 2010).

2.2 Omgivningen - attityder och bemötande

Genom mina erfarenheter av fältet har jag fått uppfattningen att det inte är ovanligt i vår kultur att undvika kontakt med människor som ser annorlunda ut eller som på något sätt avviker från det vi uppfattar som "normalt". De flesta har säkert någon gång som barn blivit tillsagd att "titta inte!" eller "fråga inte, det angår inte oss" när nyfikenhet väckts inför det annorlunda. När vi genom uppväxten så småningom lärt oss att helst ta lite avstånd ifrån, eller vika undan med blicken då vi ser någon med en funktionsnedsättning, är det mer troligt att vi vänder oss till någon annan för att till exempel fråga om vägen eller närmaste affär.

Även Shakespeare (2006) menar att vi gärna undviker att hamna i obekväma situationer eller riskerar att bete oss etiskt fel, och så skapas omedvetet ett utanförskap, och en osynlig vägg mellan "oss" och "de andra". I en sådan miljö ställs höga krav på den funktionsnedsatta att motbevisa och vara extra social, trevlig och tillmötesgående, för att verkligen visa att man vill vara en del av samhället och undvika känslor av ensamhet och utanförskap. Att alltid vara den som öppnar upp samtal vid nya kontakter och tar initiativ kan förstås vara psykologiskt

slitsamt, och förutsätter självförtroende och en stark tro på den egna sociala förmågan (Shakespeare 2006; Titchkosky 2003).

Fortfarande råder okunskap kring funktionsnedsättningar och rädslor för det okända lever kvar i vår kultur och hjälper till att bevara negativa attityder, fördomar och känslor av främlingskap inför personer med funktionsnedsättningar. Sådana föreställningar och attityder spelar en avgörande roll i hur man uppfattar och bemöter andra människor och därför utgör de en viktig del i forskningen om förhållandet mellan personer med och utan funktionsnedsättning i samhället (Shakespeare 2006).

Enligt de flesta attitydundersökningar verkar det finnas en negativ attityd till själva begränsningen, men inte till personen som har begränsningen, vilket skapar en viss ambivalens. Det verkar även finnas hierarkier bland olika funktionsnedsättningar, där de som syns tydligt tolkas och bemöts på ett helt annat sätt än de som är mer osynliga, jämför till exempel en allergi med en skada som kräver att du är rullstolsburen (Persson 2006).

I SOU 1998:16 diskuteras hur man kan arbeta för att förbättra inställningen till personer med funktionsnedsättningar. I sammanfattningen läggs tonvikten på att integrera funktionsnedsatta så mycket som möjligt i samhället, samt att främja möten mellan personer med och utan funktionsnedsättning. Författaren understryker att möten i sig inte är tillräckligt. Här krävs ett utbyte som tolkas som givande och positivt av bägge parter samt kontinuitet i kontakten. Flera forskare hävdar att det ofta är personligheten hos den funktionsnedsatta som bestämmer hur sociala relationer och bemötande utkristalliserar sig. Den egna personligheten blir på så vis avgörande för möjligheten att leva i delaktighet och jämlikhet med andra.

Det verkar det som att funktionsnedsatta helst ska äga fler och bättre utvecklade sociala förmågor än genomsnittet för att bli insläppta i gemenskapen (Shakespeare 2006). Man kan tolka det som att de bör vara trevligare, roligare och mer utåtriktade än andra för att lyckas skapa sociala relationer.

För att undersöka hur de funktionsnedsatta idag upplever bemötandet och hur de behandlas av myndigheter och offentliga organ tillsatte regeringen en utredning, författad av Bengt Lindqvist (1999). Genom intervjuer, brev, samtal och möten med handikapporganisationer har Lindqvist försökt skapa sig en uppfattning om hur funktionsnedsatta behandlas och i vilken mån de får sina behov tillgodosedda genom LSS och LASS. Lindqvist pekar på en otydlighet i det politiska budskapet om hur samhället ser på människor med funktionsnedsättning och hur behov av stöd, service och tillgänglighet tillfredställs. Klyftan mellan ideal och verklighet beskrivs som uppenbar, framförallt då det gällde tillämpning av lagen, i flera fall blev den funktionsnedsatta nekad hjälpmedel och stöd utifrån LSS och SoL. Detta är oacceptabelt enligt Lindqvist då det innebär att enskilda medborgare mister tilltron till rättssystemet och går miste om hjälp som de har laglig rätt till.

Lindqvist drar slutsatsen att den enskildes ställning måste stärkas. Det gäller till exempel rätten till full delaktighet och inflytande, där det bland annat behövs tydliga politiska markeringar att människor inte får utestängas eller behandlas på ett kränkande sätt på grund av sin funktionsnedsättning. Lindqvist vill även förbättra bemötande och attityder hos anställda och beslutsfattare genom att öka deras kompetens i frågor som rör handikappolitikens mål och syften och i bemötandets etik.

Andra uppfattningar kan vara att man känner sig definierad och betraktad utifrån sin funktionsnedsättning. På så vis kan det vara svårt att skapa sig en identitet utifrån egenskaper och personlighetsdrag, utan att dessa kopplas samman med funktionsnedsättningen (Barnes, Mercer och Shakespeare 1999). Kommentarer som; ”tänk att du klarat av den här utbildningen! även om du måste gå till läkaren och sitter i rullstol” eller ”vad skönt att du fått ett arbete trots att du är handikappad”, är inte bara kränkande utan kan medföra att du i första hand känner

dig bemött och degraderad till ”en person med en medicinsk diagnos”, och i andra eller tredje hand som till exempel kompetent, kunnig eller trevlig (Shakespeare 2006).

2.3 Bilder av funktionsnedsättning i media

Medierna utgör en källa för våra föreställningar om vad som är önskvärt, normalt och onormalt samt rådande ideal och trender, samtidigt som media spelar en särskilt stor roll inom de områden där vi saknar egna erfarenheter. De aktörer som har svårare att passa in i mediernas villkor riskerar att hamna utanför och ur detta perspektiv är frågan om hur medierna förhåller sig till och presenterar funktionsnedsatta viktigt. Det handlar om synliggörande och i förlängningen om deltagande och normalisering (Ghersetti 2007). Journalisten och medieforskaren Brune uttrycker det såhär:

Att på något sätt synas i medierna som intervjuad, porträtterad eller omtalad är den mest grundläggande formen av tillträde till det offentliga rummet. Osynliggörande av personer ur underordnade grupper kan vara en form för diskriminering. (Brune 2006, sid. 100).

Kulturella föreställningar kan för den funktionsnedsatta upplevas som förtryckande då de tvingas rätta sig efter omgivningens normer om vad som anses normalt och mindre normalt. Måttstocken, sättet att presentera och vinkla på görs av icke-funktionsnedsatta. Samtidigt är det positivt att få en chans att visa upp sig och sin grupp på ett verkligt sätt (Ljuslinder et. al 2010)

Avhandlingen *På nära håll är ingen normal* visar att cirka 2 promille av SVT:s totala sändningstid under 45 år har tillägnats personer med funktionsnedsättning. Författaren drar slutsatsen att SVT visserligen köper in en del program med funktionsnedsatta, men samtidigt återstår arbetet att få dem delaktiga i produktion och innehåll (Ljuslinder et. al 2010)

Enligt Einarsson, inrikeschef på Rapport, kan bristen på funktionsnedsättning i rutan bero på att detta kan väcka känslor hos tittarna, som tar fokus från programmet. Ibland har han sagt till reportrar att: ”*det gör inget om ni intervjuar någon som sitter i rullstol*” (sid 15) och några har svarat rakt ut att de inte vill tränga sig på eller är rädda för att intervjun ska bli svår eller dra ut på tiden (Taesler 2010). Det kan verkligen betraktas som sorgligt och missvisande att SVT, som både är statligt ägd och finansierad, inte förmår visa Sveriges *hela* mångfald. TV utgör en stark attityd – och värdeskapande roll i media, och om inte ens den statliga televisionen förmår att synliggöra och normalisera de funktionsnedsatta, vem ska då göra det? (Bahner 2010).

Gardeström (2004) har granskat den svenska public service radion och tidningen Dagens Nyheter för att få reda på hur funktionsnedsatta framställs och var de förekommer i materialet. Gardeström menar att den funktionshindrade framställs som offer, hjälte eller som det eviga barnet i kontakt med samhället, som i sin tur beskrivs som ”skurken”. En genomgång av 86 artiklar visar att journalister aldrig ställer kritiska frågor till handikapporganisationer eller funktionsnedsatta. Det vanligaste ämnet var ekonomi (15 artiklar) och handlade om kostnaden för stat, kommun och landsting. Även i de 89 manus som granskades från radion var det vanligaste ämnet ekonomi (23 fall), och då handlade det oftast om besparingar.

De bilder och karaktärer som visas i media påverkar hur vi ser på oss själva och utvecklar vår identitet och självbild i förhållande till samhället. I till exempel veckotidningar förmedlas en ganska ensidig bild av hur ”Kvinnan” eller ”Mannen” ska se ut, och här saknar den funktionsnedsatta en naturlig plats. Att ständigt komma i kontakt med bilder som du inte kan identifiera dig med påverkar möjligheten att utveckla en identitet som en del av samhället, och försvårar känslor av att vara inkluderad, önskvärd och delaktig (Bahner 2010).

2.4 Självbild och psykisk (o)hälsa kopplat till delaktighet

Flera studier visar att skattningar av livskvalitet, bara mycket svagt korrelerar till sjukdom, eller en funktionsnedsättning. Inte heller skadans omfattning kan kopplas samman till en lägre upplevd livskvalitet (Albrecht et. al. 1999).

Alla med kroniska funktionsnedsättningar klarar inte att leva med hög livskvalitet, men förvånansvärt många gör det. Flera studier visar att överensstämmelsen mellan patienters självskattningar av livskvalitet och bedömningar av denna gjorda av närstående, var låg. Patienten skattade sin livskvalité betydligt högre än vad närstående trodde att han/hon skulle göra (Persson 2006). Detta är intressant, då möjligheten till att känna sig delaktig i samhället, eller graden av detta inte behöver bestämmas av personens faktiska fysiska skada.

2.5 Medborgarskap och funktionsnedsättning

Innebörden av medborgarskapsbegreppet har till stor del utvecklats av samhällsvetare, filosofer och politiker (Sandén 1999). Ett av det moderna samhällets bidrag till definitionen av begreppet *medborgarskap* myntades av den engelske sociologen T.H. Marshall som delade in medborgarskapet i tre områden; det *civila* – rättigheter till skydd för den personliga friheten, det *politiska* – lika rättigheter att utöva politisk makt och den *sociala* rätten till en social grundtrygghet för individen (Marshall 1950).

I vårt svenska samhälle är det framförallt två grundläggande principer som haft stor betydelse för hur vi tolkar begreppet *medborgarskap*, nämligen människors lika värde och deras lika rättigheter, vilka regleras i regeringsformen från 1974 (Sandén 1999).

Barton (1993) menar att, i kampen för frigörelse och egenbestämmande, måste de funktionsnedsatta överge frågor om behov till att handla om krav på rättigheter. Ingen annanstans blir detta tydligare än i relation till medborgarskapsfrågan. Men på samma sätt som rättigheter hanteras i diskursen, är frågan om medborgarnas skyldigheter också viktiga i debatten. Kan en människa med en funktionsnedsättning fullgöra medborgarskapets skyldigheter? Svaret är nog att alla funktionsnedsatta inte orkar eller klarar detta, det beror på omfattningen av funktionsnedsättningen.

2.6 Normaliseringsprincipen

Normaliseringsprincipen är ett försök att utforma en slags måttstock som ett ”normal lyckligt” eller i varje fall drägligt liv kan definieras utifrån. Ambitionen bakom normaliseringsprincipen var initialt att samhället skulle tillhandahålla resurser så att hinder för medborgarna att leva det liv som han eller hon önskade reducerades, så långt detta var möjligt. Funktionsnedsattas rätt till den hjälp de behövde för att delta på liknande villkor som andra, byggde på värderingar om allas lika värde, rättvisa och välfärd. Genom att jämföra villkor över tid för personer med en känd diagnos, med motsvarande villkor hos befolkningen i övrigt var tanken att låta skillnader och likheter ligga till grund för reformer och andra förändringar (Nirje och Söder 2010).

Den skandinaviska tolkningen av normaliseringsbegreppet lägger tonvikten på vanliga, statistiskt genomsnittliga livsvillkor som grund för ett ” normalt liv” för någon med funktionsnedsättning. Förutsättningen är att normalisera villkor och miljö, inte att förändra individen (Kristiansen 1999). Genom lagar och resursöverföringar ska alla ges ungefär samma förutsättningar i form av ekonomi, boende, arbete och inom övriga livsområden (Tideman 2004).

2.6.1 Normaliseringsprincipen – fördelar och nackdelar

Att genom levnadsnivåundersökningar få en uppfattning om hur nära eller långt ifrån funktionsnedsatta står, generellt sett, från övriga medborgare inom olika områden kan vara intressant. Att veta hur långt arbetet med lika villkor och delaktighet har kommit är självklart givande. Det är även bra att ha underlag för analys av förändringar över tid (Tideman 2004; Nirje och Söder 2010).

Det är ändå viktigt att ha i åtanke att genomsnittliga eller ”normala” levnadsvillkor inte passar alla och kanske inte heller är bra för alla. Alla vill eller kan till exempel inte arbeta heltid, och en del funktionsnedsatta kan känna att de inte orkar resa eller vara lika sociala som den genomsnittlige svensken. En del kan behöva resurser som möjliggör vila, sjukgymnastik eller rehabilitering på en helt annan nivå än genomsnittet (Shakespeare 2006).

Olika preferenser som skiljer från genomsnittet behöver heller inte vara kopplade till funktionsnedsättningen, och jag tror det kan finnas en risk att personlighetsdrag blandas ihop med denna. Därför är det samtidigt viktigt att se det enskilda individuella behovet, även om grundtanken att alla ska få möjlighet till samma levnadsvillkor är god.

Som Tideman (2004) påpekar är vårt genomsnittliga sätt att leva inte alltid hälsosamt. Många stressar mycket, får magsår, hinner inte varva ner eller kanske röker eller dricker för mycket. I den meningen kanske normaliseringsprincipen handlar mer om vad som är rättvist, och *lika* för alla, och inte om vad som på sikt ger en bättre livskvalité eller friskare levnadsmönster. Finns det då en poäng med att försöka överföra ”normala” levnadsvillkor till funktionsnedsatta? Vill vi arbeta efter en princip som tillåter alla att leva mer eller mindre halvbra? Modellen borde kanske istället vara att arbeta integrerande utifrån individuella önskemål.

Kristiansen (1999) hävdar ändå att normaliseringsprincipen inte bör ses som en ansträngning att göra alla likadana, eller intresserade av att leva likadant. Hon menar att den syftar till att försäkra acceptabla levnadsförhållanden för alla och ett erkännande av allas medborgerliga rättigheter, och att dessa mål alltid är viktiga att sträva mot och därmed viktiga att mäta och föra statistik över.

3 Teoretiska perspektiv

Den teoretiska grunden i min uppsats vilar på ett socialkonstruktivistiskt synsätt. Då detta synsätt utgår från att kunskaper formas under lång tid och är beroende av sammanhang och kultur läggs tonvikten i analysen på att försöka förstå vilka kunskaper och traditioner som kan ha påverkat och skapat de konstruktioner som presenteras i resultatet. I relation till analysen har jag använt socialkonstruktivismen som ett bakomliggande ontologiskt synsätt, som utgår från att världen är föränderlig och att människan själv är aktiv i denna process. Som även framgår i min historiska genomgång, ändras förhållningssätt gentemot samt begrepp och villkor för funktionsnedsatta över tid. Därmed förändras även deras möjligheter till delaktighet.

I analysen kommer även de tidigare kunskaper som presenterats att användas och ICF:s modell för delaktighet. Den sociala modellen överensstämmer med ett socialkonstruktivistiskt sätt att se på världen, men jag har valt att använda den som komplement i och med att de diskussioner som presenteras i resultat och analys i mångt och mycket spänner mellan individens kontra samhällets ansvar i olika frågor.

3.1 Socialkonstruktivism

Det finns en uppsjö av delvis olika tolkningar av det socialkonstruktivistiska sättet att se på och förstå sin omvärld. Något som är gemensamt för dessa är att verkligheten ses som socialt konstruerad, och forskning inom denna teori utgår från att resonera kring hur sociala konstruktioner ser ut och hur de kan ha uppkommit. Socialkonstruktivismen har inflytanden från postmodernism, sociologi och psykologi, och kan sägas vara grunden i de kritiska teorierna inom dessa områden. Det är därför en tvärvetenskaplig teori med många olika perspektiv. Frågan om det överhuvudtaget kan finnas en faktisk iakttagbar verklighet är metafysisk och sanningsbegreppet blir ointressant inom socialkonstruktivismen därför att sanning ses som något kulturellt skapat och omöjlig att entydigt observera eller fastställa (Ljuslinder 2002). Enligt Vivien Burr (1995) finns det vissa grundläggande och viktiga utgångspunkter som ringar in det här perspektivet, och jag har valt att presentera en kort sammanfattning av dem:

1. För det första bör all kunskap ifrågasättas, och här handlar det främst om sådant som vi betraktar som självklart eller naturbestämt. Det här kritiska förhållningssättet är en viktig del av socialkonstruktivismen, som utgår från att inga fakta eller "sanningar" kan betraktas som objektiva eller opartiska, och därför ställer sig denna teori kritisk till positivismen och realismen.
2. Historisk och kulturell kontextbundenhet. Som betyder att all kunskap och de kategorier som vi ordnar upp vår verklighet utifrån är skapade i en viss historisk och kulturell miljö, vilket gör att det "filter" som vi ser verkligheten genom inte kan tas bort, även om vi skulle försöka att betrakta verkligheten annorlunda. Det betyder även att vår syn på omvärlden och våra kunskaper står i ständig förändring och att de är relativa. Till och med individens personlighet och identitet betraktas som föränderlig och skapad genom sociala processer.
3. Sambandet mellan sociala processer och kunskaper och kategorier är en utgångspunkt. De kunskaper som bestämmer hur vi ser på världen omkring oss skapas genom språket i social interaktion, och det är även i den sociala interaktionen som det sker en "tävling" mellan olika diskurser och kunskaper om var de ska hamna i hierarkin av sann kunskap. Eftersom vi föds in i ett samhälle där ett eller flera språk redan står i

bruk är vi redan där begränsade i våra förutsättningar att skapa mening, och individen i sig blir en produkt av sitt eget språk.

4. Till sist understryks även sambandet mellan kunskap och social handling. De kategorier som bestämmer hur vi ser på omvärlden påverkar även vårt sätt att agera. En del handlingar ses som naturliga och logiska medan andra blir absurda eller förbjudna.

3.2 Socialkonstruktivism och funktionsnedsättningar

Enligt Berger & Luckmann (2008) föds människan predisponerad för socialitet och formas efter det sammanhang och i det samhälle hon växer upp i. I barndomen sker den primära socialisationen, som är den mest betydelsefulla för individen och även lägger grunden för all sekundär socialisation. I den primära socialisationen identifierar barnet sig med signifikanta andra och internaliserar deras världar genom att ta över roller och synsätt. Människan och samhället utvecklas och sekundär socialisation blir nödvändig, annars lämnas vårt kunskapsförråd mycket begränsat. I den sekundära socialisationen har vi olika specifika världar. Till exempel lärare på universitet kallas i den sekundära socialisationen för institutionella funktionärer. De förmedlar kunskap och kan ersättas av andra lärare som förmedlar denna kunskap på samma eller liknande sätt. Den syn vi har på funktionsnedsatta formas alltså initialt av de nära personer som vi växer upp med och senare av personliga kontakter med denna grupp samt allmänna åsikter och förhållningssätt som florerar i samhället och som fortsätter att påverka våra uppfattningar genom livet.

Berger och Luckmann (2008) förklarar de här processerna och hur människan tillsammans skapar och upprätthåller kunskaper och fenomen genom social praktik. Den sociala praktiken sammanfattas i tre delar; externalisering, objektivering och internalisering. Det här betyder att mänsklig interaktion i en viss miljö skapar vanor, handlingar och rutiner som erkänns och blir meningsfulla i denna aktuella symbol - och föreställningsvärld. De enskilda individerna internaliserar mönster, kunskaper och praktiker som de sedan tar för givna i vardagen. Det här betyder att vi människor, genom dialektik, internaliserar de objektiva strukturer och kunskaper som skapas i samhället. För att göra oss själva verkliga och levande måste vi även externalisera våra handlingar och därmed är vi hela tiden aktiva i att producera och reproducera den gemensamma verkligheten. Vi externaliserar våra subjektiva meningar genom att lägga de betydelser vi tillskriver världen utanför oss, som sedan tolkas och kanske även internaliseras av andra, vilket skapar en ständigt pågående process. Genom den här processen börjar fenomen och idéer att leva sitt eget liv och blir på så sätt "naturliga" inslag i en viss social kontext.

Vi kanske tänker att personen som sitter i rullstol på torget helst av allt vill bli av med sin funktionsnedsättning, i enlighet med rådande normer om hur en ideal kropp bör röra sig? Vi ser det kanske också som en självklarhet att det är lite synd om de funktionsnedsatta. Enligt Burr (1995) gäller det att vara medveten om att sådana uppfattningar konstrueras, och upprätthålls genom sociala processer. Vårt sätt att tänka kring omvärlden är skapat i historiska, kulturella och kontextbundna sammanhang, vilket gör att förståelse och kunskap har ett nära samband med den tid och kultur vi lever i. Alla kulturer konstruerar på liknande sätt sina egna tolkningar av vad som är sant, samt vilken hierarki som gäller mellan olika kunskaper (Burr 1995).

Om vi idag skulle fråga personer i samhället hur de ser på funktionsnedsattas möjlighet till delaktighet i samhället, skulle genomsnittssvaret skilja sig från vad personer skulle svara för 50 år sedan och för 100 år sedan skulle många kanske inte ens se relevansen i frågan. Ur ett

socialkonstruktivistiskt perspektiv är det därför intressant att fråga sig vilka av dagens kunskaper om funktionsnedsatta som i framtiden kommer att förändras och kanske betraktas som bisarra, orättvisa eller hämmande.

3.2.1 Att skapa omedveten diskriminering

Vi skapar tillsammans alla regler, normer, rutiner, förhållningssätt och beteenden som utvecklats ur allmänna föreställningarna om hur människor bör vara. Det här kan bilda diskriminerande strukturer, som kan vara mer eller mindre synliga och ta sig olika uttryck. De kan även hindra individer att uppnå samma rättigheter och möjligheter som de normerande grupperna har (Berger och Luckmann 1998).

Sociala konstruktioner skapar alltså hur vi tänker – men även hur vi handlar, och vad vi väljer att göra i våra liv; och när. En del handlingar betraktas som naturliga medan andra ses som konstiga, udda eller otänkbara (Burr 1995). Om vi till exempel ser någon som går på ett ovanligt sätt, kan detta väcka empati eller tolkas som lustigt och udda, utan att dessa associationer nödvändigtvis måste kopplas till effektiviteten i gångstilen. Den studerade personen kan mycket väl ha bättre kondition och ta sig fram snabbare än genomsnittet. Ändamålsenlighet står inte i fokus då vi jämför med en tänkt norm.

Det är främst genom daglig interaktion som vi konstruerar det som efter hand alltmer tas för givet. Hur vi ser på funktionsnedsatta och rätten till delaktighet i samhället, inverkar därför direkt på hur de funktionsnedsatta ser på sig själva, sin roll i samhället och sina möjligheter att få sina drömmar infriade. Berger och Luckmann (1998) pekar på människans tendens att skapa och hålla fast vid vanor, som även lätt tas över av dem som inte varit med och skapat vanan eller erfarenheten. Det här innebär en osäkerhet då vi människor hamnar i sociala situationer som vi inte känner igen, och där vi inte vet hur vi ska uppträda.

Det initiala mötet mellan en person med och utan funktionsnedsättning kan därför väcka både förvirring och osäkerhet. Exempel på tankar som kan väckas hos personen utan funktionsnedsättning är: *”Bör jag tala i ögonhöjd? Det kanske är meningen att jag ska hjälpa den här personen. Förstår hon/han vad jag talar om? Nu får jag vakta min tunga för att inte säga något som kan uppfattas på fel sätt.”* Och hos den funktionsnedsatta: *”Den här personen verkar väldigt obekvämt och uppträder inte naturligt. Jag skulle önska att jag kunde samtala med okända människor och slippa känslan av att de vill avsluta samtalen och gå sin väg.”*

3.2.2 Språkets betydelse

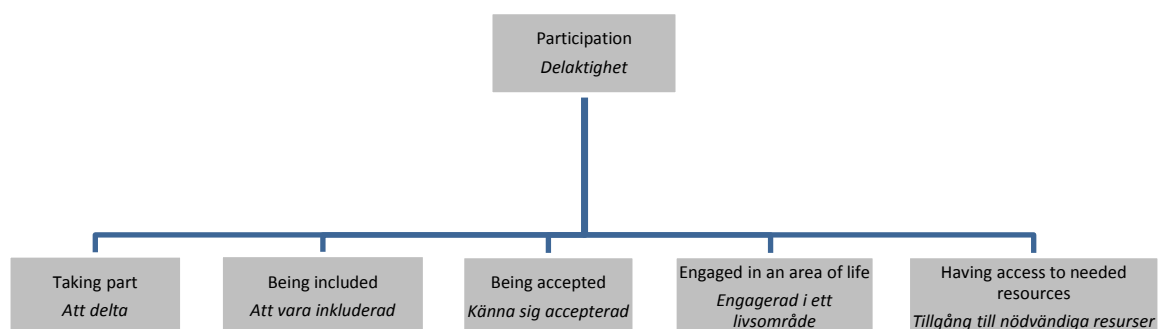
I socialisationen, som aldrig är fullständig och aldrig helt avslutas utgör språket dess viktigaste innehåll och redskap menar Berger och Luckmann (2008). Språket ses därmed som en viktig del i skapandet av sanningar, och kunskaper. Med hjälp av språket sätter vi till exempel in andra människor i tänkta kategorier, som vi kopplar en mängd attribut och föreställningar till. Kategorierna reproduceras och omförhandlas över tid, men uppfattas ändå som självklara för de flesta (Burr 1995). Med detta som utgångspunkt känns det behövt att ibland ändra begrepp och benämningar som av många associeras till mindre positiva attribut eller negativa föreställningar. Om begreppet ”handikapp” sammankopplas med till exempel; ”oförmåga, stackare, problem, kostnader, patient och sjukvård”, kan arbetet med att öka delaktigheten för funktionsnedsatta i samhället försvåras.

3.3 Delaktighet enligt världshälsoorganisationen

Delaktighetsbegreppet är även viktigt i Världshälsoorganisationens (WHO) diskussioner kring klassifikationssystemet ICF. WHO har arbetat fram en genomgripande teoretisk modell kring funktionsnedsättningar, den så kallade ICF, *International Classification of Functioning,*

Disability and Health. Ambitionen med ICF är att ta hänsyn till både det individuella/personliga/kroppsliga och det sociala/kontextbundna, för att få fram en mer rättvisande bild av de funktionsnedsattas villkor och delaktighet i samhället (Björck-Åkesson och Granlund 2004).

ICF:s syfte är även att utforska begränsningar i samhället då det gäller att skapa delaktighet för funktionsnedsatta inom skilda livsområden. I ICF används delaktighet främst utifrån innebörden att vara engagerad och aktiv i förhållande till kroppsliga funktioner, samt omgivningsfaktorer. Delaktighet består enligt ICF av ett antal komponenter som tillsammans visar graden av delaktighet inom ett område:



Dokumenterna tar fasta på olika nivåer gällande delaktighet, där FN tar upp faktorer på makronivå – det vill säga jämlikhet, påverkan och demokrati, har WHO även fokuserat på mikronivån, som berör individers engagemang och ansvar. Fälten kan sägas gå in i varandra då engagemang och ansvar är grundläggande för demokratin, samtidigt som jämlikhet och påverkan kan röra både en liten grupp och ett helt samhälle (Molin 2004).

3.3.1 ICF – styrkor och svagheter

Trots strävan att ge en allomfattande bild av funktionsnedsatta och deras livsvillkor har ICF fått kritik för att vara alltför individualistisk och medicinsk. Kraven på individen att delta, vara engagerad och ansvarig för sina val presenteras och beskrivs utan djupare analys av, eller redogörelse för det som individen kan möta i form av attityder, diskriminering och institutionella strukturer (Grönvik 2005).

Det kan vara svårt att överföra resultat mellan olika länder eftersom omgivningsfaktorer (inte minst politik och kultur) kan skilja sig så mycket åt. Ett annat problem är hur begreppen aktivitet och delaktighet bör åtskiljas? Enligt ICF handlar delaktighet inte bara om deltagande utan även om engagemang. Men hur får man någon att känna sig engagerad? Upplevelsen av att vara delaktig och känslomässigt engagerad är inget som någon kan ge någon annan. En sådan process måste individen själv uppnå och erövra. Omvärlden har en betydande roll i detta; genom att tillhandahålla rätt förutsättningar och hjälp samt en respektfull miljö (Molin 2004).

3.4 Förhållningssätt till funktionsnedsättningar

Historiskt går det att dela upp forskningen inom funktionsnedsättningar i två riktningar: den individinriktade forskningen och forskningen om attityder och uppfattningar om funktionsnedsättningar. Enligt Hjelmqvist (2005) bör en ansvarsfull funktionshinderforskare uppmärksamma denna dialektik och intressera sig för hur de påverkar varandra.

3.4.1 Den medicinska, individorienterade modellen

Enligt denna modell är funktionsnedsättningen medicinsk och biologisk och med individuell behandling ska personen försöka anpassas till en vardag och ett liv i samhället. Genom årens lopp har det funnits en uttalad strävan att överge det medicinska perspektivet där den funktionsnedsatta till stor del ses som patient (Holme 1999) Ett exempel på hur fokus läggs på samhällsstruktur snarare än på individen och dennes egenskaper är regeringens proposition: *Från patient till medborgare* (Socialdepartementet 2000).

3.4.2 Det miljörelativa synsättet

Under 60 – och 70 talen flyttades fokus i handikappolitiken från ett personligt till ett mer politiskt tänkande. Det vill säga: handikapp är inte en egenskap utan graden beror på hur samhället har anpassats till människor vars psykiska eller fysiska förmåga är nedsatt (Hjelmqvist 2005).

I vetenskapliga sammanhang preciseras det miljörelativa synsättet så att ett funktionshinder uppstår i interaktion mellan individens tillkortakommanden och omgivningens krav, samt brister i miljön. En individuell svårighet kan alltså aldrig ensamt benämnas som ett handikapp, utan förutsätter omgivningens krav för att realiseras (Gustavsson och Szönyl, 2004). I den miljörelativa modellen är individens egna upplevelser av till exempel vardagen, attityder eller tillgänglighet viktiga och man bortser heller inte ifrån själva upplevelsen av funktionsnedsättningen. Den här definitionen utgår alltså från en relativ innebörd såväl som en social och en samspelande aspekt (Barnes et. al. 1999; Hjelmqvist 2005).

3.4.3 Sociala modellen

Det är vanligt att komplettera det miljörelativa synsättet med den så kallade sociala modellen, och det är den sociala modellen jag har valt att använda i denna studie. I forskarvärlden är det främst bland företrädare för den sociala modellen som behovet av vad som kallas deltagarstyrd forskning betonats. Den sociala modellen innebär att ett funktionshinder ses som resultat av interaktionen mellan en skada och dess sociala konsekvenser, det vill säga ett tillstånd som är beroende av situation och social kontext. Den förklarar hur människor exkluderas och diskrimineras i det samhälle vi lever i, utifrån omgivningsfaktorer, såsom attityder, strukturer, tillgänglighet och så vidare. Det är genom barriärer för tillgänglighet, förutfattade meningar och diskriminering som funktionsnedsatta marginaliseras (Barnes och Mercer 1999).

Den sociala modellen ställer sig kritisk till ett individualiserande sätt att se på funktionsnedsatta därför att man menar att denna befäster uppfattningen om en grundläggande skillnad mellan de som forskar och de som beforskas. De förra antas veta hur forskningen ska bedrivas, vilka frågor som är intressanta, hur resultaten ska spridas och användas och de senare antas villiga att ställa upp som forskningsobjekt. Denna modell förespråkar en befriande forskning, vars främsta mål är att ge de undertryckta makt. Funktionsnedsatta bör ges möjlighet att utnyttja forskningen för sina syften i en strävan att frigöra sig från samhällets förtryck (Starrin och Söder 2005).

Styrkan ligger i att koncentrera uppmärksamheten på den sociala uteslutningens strukturer och processer, och modellen syftar till att förändra politiken så att den fungerar integrerande och ger alla möjlighet till delaktighet i samhället på både personlig och social nivå (Barnes et. al. 1999).

Kritik som formulerats mot den sociala modellen är bland annat att den sägs överskatta forskningens möjligheter att påverka rådande uppfattningar i samhället (Starrin och Söder 2005). Shakespeare (2006) menar att den sociala modellen inte räcker för att personer med funktionsnedsättning ska känna sig jämlika. Han menar att den ger en begränsad och felaktig beskrivning av begreppet funktionshinder. Shakespeare menar att den funktionsnedsatta inte kan komma undan ett funktionshinder. En tillgänglig miljö betyder inte absolut jämlikhet för personer med och utan funktionsnedsättningar, då den funktionsnedsatta inte kan välja bort sin rullstol, sin kroppsliga skada, eventuell medföljande värk eller stelhet. Ett exempel är att om diskriminering på arbetsmarknaden skulle upphöra, innebär det *inte* att personer med och utan funktionsnedsättning kan delta på samma villkor. En del nedsättningar kan innebära att någon arbetar halvdagar, inte klarar av en specifik miljö, eller vissa arbetsuppgifter. Människor är inte fysiskt, begåvningsmässigt eller i andra avseenden helt lika och har därmed inte samma möjligheter och begränsningar, inte ens i det perfekt utformade samhället.

Denna undersökning bidrar med en bild av hur personer med funktionsnedsättning ser på sin egen delaktighet inom de livsområden som jag valt att belysa. Här är det viktigt med en teoretisk modell som tar hänsyn till individens erfarenheter och upplevelser *och* sätter samhällets omgivningsfaktorer i centrum. Det är bara den funktionsnedsatta som verkligen kan veta hur det känns och uppfattas att leva inom aktuella livsområden. Utifrån denna bakgrund har jag valt att betrakta resultatet utifrån den sociala modellen, samtidigt som jag försöker att inte negligera eller ignorera betydelsen av den fysiska skadans faktiska förekomst.

4 Metod

4.1 Bakgrund

I januari 2011 blev jag anställd som forskningsassistent på Institutionen för neurovetenskap och rehabilitering på Sahlgrenska. Jag fick i uppdrag att genomföra kvalitativa intervjuer med personer med cerebral pares (CP) eller ett ryggmärgsbrock (SB) med syfte att studera deras upplevelser av delaktighet i samhället, samt tankar kring jämlikhet och samhällsliga rättigheter. Det krav som fanns var att jag på något sätt skulle ha med en aspekt av delaktighet. I övrigt fick jag själv välja forskningsansats och forskningsfrågor. Uppgiften innebar även för mig att skriva ut de kvalitativa intervjuerna, och att analysera, granska och gå igenom innehållet. Utifrån detta material har jag skrivit två artiklar, "Experiences of participation among persons with Cerebral Palsy and Spina Bifida in a Swedish Society", med olika teman. Artiklarna har ännu inte blivit accepterade för publicering och jag har därför valt att inte behandla dem som vetenskapligt material. Det vill säga; jag kommer inte att presentera några resultat från dessa studier.

Jag valde att bygga min masteruppsats på dessa tjugo kvalitativa intervjuer, vilket varit väldigt spännande eftersom jag därigenom fått chansen att fördjupa och bredda min analys. Jag fick nu möjligheten att utöka analys och resultatdelen genom att skriva mer och dessutom teoretisera. Någon teoriansknytning fanns inte med i artiklarna eftersom det inte önskades från de tidskrifter dit de har skickats. Förutom att integrera teori i avsnitt för analys och resultat kunde jag även i uppsatsskrivandet skriva mer utförligt, fylligare och i min mening skapa ett mer intressant och läsvärt innehåll. Avsnitten "Inledning", "Tidigare forskning och andra kunskaper", "Teoretiska perspektiv" och "Sammanfattning och slutdiskussion" påbörjades då jag startade uppsatsskrivandet, och fanns inte alls med i artiklarna. Övrigt material har byggts på, ändrats och skrivits om. För övrigt har jag skrivit all text på egen hand, även innehållet i artiklarna, och förutom hjälp med genomläsning av intervjumaterialet har jag gjort allt arbete på egen hand.

4.2 Informanterna – demografisk bakgrund

De tjugo personer som deltog i studien var i åldersgruppen 35-54 år, tolv män och åtta kvinnor. Alla levde i eller omkring Göteborgsområdet. Tretton personer hade en diagnosticerad cerebral pares medan sju stycken hade ett ryggmärgsbråck. Fem personer arbetade heltid, tio deltidsarbetade med en halvtidspension och fyra personer hade heltidspension. En person uppbar försörjningsstöd och a-kassa då intervjuerna genomfördes.

Tre personer gick mestadels utan gånghjälpmedel medan fem personer gick mestadels med gånghjälpmedel, sju personer använde alltid eller nästan alltid rullstol eller permobil, tre personer använde sig delvis av rullstol eller permobil och delvis av gånghjälpmedel, en person använde rullstol delvis och gick utan gånghjälpmedel medan en person inte använde sig av hjälpmedel alls.

Deltagarna hade tidigare varit patienter på en habiliteringsmottagning för vuxna på en rehabiliteringsklinik vid Sahlgrenska universitetssjukhus, år 1983 eller 1998. Följande kriterier för att delta var; en diagnosticerad skada av CP eller SB, ålder mellan 35 och 54, förmåga att kommunicera på svenska och ha slutfört grundskola för normalbegåvade (det vill säga en avsaknad av känd kognitivt nedsättning).

4.3 Val av metod

Syftet var att få fram en fördjupad förståelse kring intervjupersonernas förhållande till sin egen delaktighet i vardagslivet och i samhället som helhet, där personliga tankar, känslor och

erfarenheter i förhållande till omvärlden skulle stå i fokus. För att ta reda på hur en individ upplever och formar sin omvärld krävs en metod som ger en fördjupad förståelse, och här är den kvalitativa ansats att föredra (Kvale och Brinkmann 2009). För att besvara uppsatsens frågor är en fördjupad inblick i intervjupersonernas berättelser samt deras reflektioner och erfarenheter kring de ämnen som står i fokus nödvändig. En individs verklighet behandlas inom det kvalitativa området som konstruerad, och till skillnad från ett kvantitativt perspektiv betraktas inte empirin som objektiv och generaliserbar (Kvale och Brinkmann 2009).

Individuella intervjuer är ett passande metodval för att följa upp tankar och resonemang, som ibland kan uppfattas som oväntade eller svåra att förstå för intervjuaren, och det kan krävas följdfrågor för att nysta fram vad intervjupersonen egentligen vill ha sagt. Därigenom kommer fördelen att intervjuaren på ett enkelt sätt kan verifiera varje svar, för att kontrollera den rätta betydelsen av något, och på det sättet kontinuerligt kontrollera validiteten. Även intervjupersonen har möjlighet att fråga om något är oklart eller om en fråga är svår att förstå (Esaïasson et al. 2007).

Intervjumetoden som jag valt är semistrukturerad och bygger på ett antal teman, valda av uppsatsförfattaren och dennes uppdragsgivare. Som underlag användes en intervjuguide, men det kvalitativa innehållet och följdfrågorna ändrades utifrån intervjupersonens egen berättelse. Jag anser själv att det här upplägget har gett mig möjlighet att på djupet förstå deltagarnas egna upplevelser, tankar och synsätt inom varje område. Fokus för varje intervju bestämdes dels utifrån frågorna, dels utifrån det som intervjupersonen helst ville tala om.

De teman som diskuterades utifrån intervjuguiden var följande: *Sociala interaktioner, uppväxtmiljö, delaktighet i vardagen, yrkesval, autonomi – hjälpberoende, attityder i samhället, jämlikhet och självbild*. På så vis utgör utvalda teman strukturen för intervjuerna medan varje berättelse visar på variationen inom varje ämne (Trost 2005).

4.4 Datainsamling

Under en tidigare studie genomförd år 2009, blev informanterna tillfrågade om de var intresserade av att delta i en kommande kvalitativ forskningsstudie och en intervju. De 21 deltagare som var villiga till detta fick ett hemskickat brev med information om studien. En vecka senare blev de uppringda för att bekräfta sitt deltagande, totalt 20 personer ville nu vara med. Det är på de här tjugo intervjuerna som min uppsats bygger på.

Jag utförde de semistrukturerade individuella intervjuerna på mellan 45 och 75 minuter, på en plats deltagarna själva valt, i 17 fall utfördes intervjuerna i deras egna hem. I två fall på min arbetsplats, och en intervju tog plats på Världskulturmuseet. Platsen kan med fördel väljas utifrån var informanten känner sig trygg, och det bör vara en ostörd plats där intervjupersonen känner sig trygg. Intervjuerna inleddes med lite småprat om till exempel väder, husdjur eller intervjupersonens boende, för att få de intervjuade att känna sig mer avslappnade (Trost 2005).

En intervju utfördes med personlig assistent och make närvarande, vilket var intervjupersonens önskemål, medan övriga intervjuer var enskilda. Intervjuerna spelades in med deltagarnas godkännande, förutom i ett fall där intervjupersonen inte ville bli inspelad. Denna intervju skrevs ned för hand. Anonymitet och konfidentialitet vid hantering av materialet försäkrades.

Jag informerade om intervjuens syfte och lite om mig själv, samt tackade för deras vilja att delta. Information gavs om etiska regler, samt konfidentialitet, vem som skulle läsa materialet samt att underlaget efter användningen skulle komma att förstöras. Jag gav även en ungefärlig tidsuppskattning för intervjun. Deltagarna informerades åter om frivilligheten i deltagandet

och om möjligheten att avstå från att svara på frågor. Jag uppmuntrade deltagarna att tänka fritt och prata på om allt de ville ha sagt (Trost 2005).

4.5 Dataanalys och bearbetning

Intervjuerna spelades in och skrevs ned ordagrant, utom i ett fall då intervjun skrevs ned under intervjuens gång. Intervjuerna transkriberades efterhand, parallellt med att nya intervjuer gjordes och att jag läste om psykologiska perspektiv på delaktighet och funktionsnedsättning (Hjelmqvist 2000) Tanken var att variera arbetet lite och att sätta igång en tankeprocess hos mig.

Jag valde att använda en klassisk innehållsanalys, efter en modell av Graneheim och Lundman (2004), som grund för analys av materialet. Tillvägagångssättet består i en process att identifiera, koda och kategorisera grundläggande mönster eller teman i det empiriska materialet. Kvalitativ innehållsanalys finns i flera varianter, och den kan ha antingen en induktiv eller en deduktiv ansats. Den modell jag valt utgår från en induktiv ansats som innebär en förutsättningslös tolkning av materialet, utan på förhand bestämda kategorier.

Till att börja med lästes intervjuerna flera gånger av mig, och av en till forskare, anställd på rehabiliteringsmedicin, för att få en känsla för helheten i materialet. Utifrån materialet koncentrerade jag mig sedan på att hitta teman och ämnen som var återkommande i intervjuerna. Enligt Graneheim och Lundman ska forskaren leta efter teman som hör ihop med frågeställningarna. Jag plockade ut meningar och fraser som representerade olika teman, så kallade meningsbärande enheter, som kortades ned för att göra texten mer lätthanterlig.

Varje enhet kodas med en etikett, som kort beskriver enhetens innehåll. Enheterna grupperas i kategorier (varje kategori består alltså av flera koder) och tanken är att de ska återspegla det centrala budskapet i intervjuerna, kategorierna utgör därför intervjuernas manifesta innehåll. Därefter är det dags att förstå det latent budskapet i kategorierna, som sammanfattas i ett tema eller flera sub-teman. Ett tema beskrivs på analysnivå och är ett sätt att länka ihop den underliggande betydelsen i kategorierna. Man kan säga att den röda tråden i kategorierna leder till den underliggande meningen – det vill säga temat. De sub-teman som jag fick ut är de som presenteras i resultat och analysdelen, det vill säga: *Omgivningens attityder och bemötande, Självbild, Sysselsättning och arbetsliv, Sociala relationer och Möjlighet till påverkan*. Det övergripande tema som förenar kategorierna på en analytisk nivå var från början: *Delaktig eller utanför? – i vardagen och i samhället*, vilket bör ses som en analytisk tanke jag haft med mig tillsammans med syfte och frågeställningar (Graneheim och Lundman 2004).

Analysarbetet påbörjades alltså redan under intervjuerna och har fortsatt parallellt med transkribering och artikelskrivning, samt fördjupats under det att teorin använts på det tidigare materialet. Detta förhållningssätt innebär en pendling mellan induktion och deduktion, och kan beskrivas som en abduktiv analys som skiftar mellan teori och empiri (Alvesson och Sköldberg 2008).

I kapitlet som presenterar resultat och analys har jag försökt få med många och ibland lite längre citat. Jag valde denna presentation för att framhäva informanternas meningar och tydliggöra analysen. Citaten är valda så att både likheter och skillnader framträder. Jag har försökt att låta alla komma till tals, men det är ändå så att vissa citeras mer än andra och att några inte citeras alls, detta beroende på att några pratar mer eller har fler och starkare åsikter (Alvesson och Sköldberg 2008). Intervjupersonerna har fått var sin siffra för att förstärka anonymiteten, och för att läsaren ändå ska kunna känna igen om samma personer förekommer igen och då det är någon annan som uttalar sig.

4.6 Validitet

Validiteten i kvalitativa studier handlar bland annat om forskarens förmåga att förstå och föra vidare intervjupersonernas upplevelser och åsikter. Denna faktor kan stärkas i intervjusituationen genom följdfrågor, klarifieringar eller verifieringar om det skulle uppstå missförstånd eller om något kan tolkas på fler än ett sätt. Detta förutsätter att forskaren är uppmärksam på vad som sägs och införstådd med att missförstånd lätt uppstår (Larsson 2005). I mina intervjuer har jag ställt följdfrågor då jag inte helt förstår och ibland upprepat meningen i det som sagts för att göra mig klar över att jag förstått informanten rätt. Det går naturligtvis inte att säga att jag med säkerhet undvikit missförstånd, men jag har gjort mitt bästa för att verkligen förstå vad intervjupersonen vill ha sagt.

Som intervjuare är det viktigt att få informanten att känna sig bekväm och lugn. Därför kan det vara bra med lättare inledningsfrågor, och att låta teman som kan uppfattas som mer känsliga komma senare och jag arbetade utifrån denna modell. Det är även bra att inte vara stressad, ge intryck av att man har begränsat med tid, verka ointresserad eller på annat sätt påverka informantens trygghet i att tala öppet och obehindrat (Kvale och Brinkmann 2009).

4.7 Reliabilitet

Reliabilitet handlar om ifall samma studie skulle kunna genomföras av en annan forskare med liknande resultat. När det gäller kvalitativa intervjuer är det omöjligt att i verkligheten skapa samma scenario två gånger, framförallt då både forskaren och informanterna bytts ut, och därför är reliabiliteten främst applicerbar på kvantitativ forskning (Kvale och Brinkmann, 2009). Något som ändå gäller den kvalitativa delen är att frågorna bör var tydligt formulerade så att informanterna i nästan alla fall tolkar och förstår dem på samma sätt. Detta benämns som konsistensen i intervjupersonernas svar, det vill säga att olika forskare skulle dra liknande slutsatser utifrån samma material (med samma teoretiska grunder) (Lilja 2005).

Som forskare gäller det att ge akt på och undvika ledande frågor, att uttrycka personliga värderingar eller att visa större intresse för ett ämne framför något annat. Det är samtidigt viktigt att utstråla välvilja, acceptans, uppmuntran och intresse för informantens åsikter och personliga upplevelser (Kvale och Brinkmann 2009). Då jag har använt mig av relativt öppna frågor och uppmuntrat till berättande och reflektion har det varit viktigt för mig att inte avbryta eller styra informanterna mer än av skäl som känts nödvändiga, eg. då informanten avviker helt från ämnet.

Något som varit svårt är i de fall då informanten inte velat svara eller givit väldigt korta svar. Det har i dessa fall varit svårt att veta om informanten inte är intresserad av ämnet, inte vill svara och i så fall varför, eller om de inte känt sig bekväma nog att berätta.

Reliabiliteten kan öka genom standardiserade frågor och genom att sträva efter objektivitet i intervjusituationen. Nackdelarna här är att kreativitet och spontanitet under intervjun kan hämmas och därmed kan intressanta aspekter och vinklingar gås om intet. Man kan därför säga att en kvalitativ intervju kräver att delvis vara icke standardiserad (Djurfeldt et al 2008).

4.8 Generaliserbarhet

När man genomför intervjuer försöker man i allmänhet lyfta fram informanternas personliga erfarenheter och åsikter inom ett visst område, och får på så vis ut något personligt, kontextbundet och individuellt. Det är därför omöjligt att generalisera resultatet till att gälla alla funktionsnedsatta eller alla vuxna med CP eller SB. Samtidigt säger resultatet mycket om hur det kan upplevas och kännas att leva i Göteborg idag med en funktionsnedsättning. Kvale talar här om analytisk generalisering vilket innebär huruvida resultaten kan ge vägledning för

personer med liknande förutsättningar. Även om studiens resultat inte är statistiskt generaliserbara finns anledning att tro att liknande upplevelser och tankar återfinns bland andra vuxna personer som lever med en funktionsnedsättning. Man kan här även tala om naturalistisk generalisering som betyder att då många erfarenheter drar åt samma håll kan man dra vissa generella slutsatser (Kvale och Brinkmann 2009).

Deltagandet i min studie bygger på frivillighet. Därför kan det finnas en risk att intervjupersonerna skiljer sig från den genomsnittlige funktionsnedsatta på så sätt att de gärna berättar om sin situation, kanske är extra värtaliga eller bra på att formulera sig, eller har särskilda åsikter som man gärna vill framföra. Det kan även vara så att fler av mina informanter är medlemmar i någon organisation jämfört med en genomsnittlig vuxen funktionsnedsatt. Att någon/några av nämnda faktorer kan göra mina informanter mindre representativa för övriga med liknande erfarenheter eller i liknande situationer är bra att vara medveten om (Trost 2005).

4.9 Litteratursökning

I sökandet efter vetenskapligt material har jag främst använt mig av artiklar, därför att det är här som den senaste forskningen samlas. För att hitta tankemodeller och förstå hur svenska forskare på området funktionshinder, funktionsnedsättning och delaktighet tänker har jag läst några böcker på detta område.

Jag började arbetet med att läsa in mig lite på ämnet genom tidningar och Communitys på internet. Genom detta fick jag lite kunskap om hur debatten ser ut för tillfället och vilka olika åsikter som florerar. Jag har även tittat på rapporter publicerade av SoU och regeringen, för att få ett hum om vad som händer politiskt inom området.

De databaser som jag har använt mig av och letat i, genom Universitetsbibliotekets hemsida är: Jstor, IBSS (International Bibliography of the Social Sciences), PsycINFO, PubMed, Sociological abstracts, Social citation index och Academic search elite. Genom dessa databaser har jag hittat en hel del material och jag har främst använt sökorden: "disability," "participation," "employment," "social inclusion," "citizen", "citizenship", "social constructionism," "contribution", "cerebral palsy", och "spina bifida". Dessa sökord har sedan kombinerats på olika sätt, och jag har varierat avancerade sökningar, korssökningar och enklare sökningar för att på bästa sätt få ett överskådligt, hanterbart men inte för litet antal träffar.

Jag sökte även vidare på sökord som använts i andra, relaterade artiklar. Att sedan titta i "bra" artiklars referenslistor var ett mycket effektivt sätt att lätt hitta fler relevanta artiklar. På så sätt var det också lättare att hitta nya och andra sökord som jag inte tänkt på från början. Till exempel verkar *social inclusion* vara lite mer använt än *participation* i dessa sammanhang, även om båda används.

Jag har också sökt efter material på Google och Google Scholar, samt böcker genom Gunda och Libris. Jag frågade även de forskare som arbetar på Institutionen för Neurovetenskap och Rehabilitering om råd angående sökmotorer och litteratur.

4.10 Etiska överväganden

Att funktionsnedsattas röster blir hörda inom handikappforskningen är viktigt. Historiskt sett har det skrivits alltför mycket och dragits alltför många slutsatser kring funktionsnedsatta, utan att de själva blivit tillfrågade. Framförallt gäller detta den medicinska forskningstraditionen. De funktionsnedsatta bör ses som de enda experterna på sina egna villkor och upplevelser av social inklusion och delaktighet i samhället. Det kan därför ses som en etisk fråga att de funktionsnedsatta får komma till tals i frågor som berör de egna

livsvillkoren. Jag anser själv att det främsta målet med forskning kring funktionsnedsättningar är att denna målgrupp i förlängningen ska få det bättre i det samhälle där de lever, utifrån vad de själva upplever som ett lyckligt liv.

En etisk aspekt är urvalet av temaområden, samt fokus och vinkling inom dessa områden, vilka jag själv har valt utefter hur jag har tolkat och intresserat mig för materialet. Det kan tänkas att de intervjuade själva skulle valt ut, fokuserat och benämnt helt andra delar som viktiga och intressanta i sina egna intervjuer. De kanske skulle bli besvikna om de såg vilka citat jag valt att använda, och kanske uppleva dessa som mindre relevanta eller intressanta utifrån intervjun i sin helhet. Detta kan tolkas som en risk i samtliga fall där forskaren väljer ut delar i materialet, det går aldrig att använda allt, men jag tycker inte att det kan betraktas som direkt oetiskt. Snarare är det olyckligt eller tråkigt om jag inte förstått värdet i det som intervjupersonerna verkligen velat framhålla. En specifik sak som jag tänker på här är tankar kring området tillgänglighet där många hade starka och upprörda känslor över trottoarkanter, avsaknaden av hissar och liknande. Jag gjorde ett aktivt val att inte använda det här materialet som tema för analys därför att jag inte såg något nytt eller annorlunda i berättelserna, som inte redan skrivits om eller behandlats av andra forskare. Jag betraktade alltså inte ämnet som tillräckligt intressant, vilket naturligtvis kan uppfattas som mindre bra ur en etisk synvinkel, därför att många intervjupersoner verkligen hade mycket att säga om detta. Min förhoppning är självfallet att intervjupersonerna tycker att de teman som jag valt ut är relevanta och betydelsefulla.

Frågan om identifierbarhet uppkommer ofta i kvalitativa studier. Jag presenterar därför inte deltagarnas ålder, kön eller namn (fingerade), och jag tror att det är svårt för en utomstående att identifiera deltagarna (Kvale och Brinkmann 2009). Om detta ändå går, bedömer jag att fördelarna med att presentera åsikterna överväger, och jag kan inte komma på några risker om någon skulle bli identifierad.

Enligt VR är det viktigt att stimulera och hålla vid liv en medvetenhet och en diskussion om hur man bör handla etiskt. En del frågor som rör etik måste regleras formellt men etik kräver även en levande diskussion. VR menar att etiska aspekter är särskilt viktiga i forskningen eftersom den på lång sikt har stor påverkan på samhället (www.vr.se).

5 Resultat och analys

Här presenteras undersökningens resultat som har delats upp i ett antal teman, och efterföljs av kortare summeringar. Inledningsvis diskuteras *Omgivningens attityder och bemötande*, sedan *Självbild och personlighet* därefter följer *Sysselsättning och arbetsliv*, sedan *Sociala relationer*, och slutligen *Möjlighet till påverkan*.

5.1 Omgivningens attityder och bemötande

Några intervjupersoner ansåg att attityder och bemötande gentemot funktionsnedsatta fortfarande utgjorde ett hinder för att uppnå delaktighet i samhället. Här kan vi se hur intervjupersonerna formar sin syn på sig själva och sin roll i samhället genom interaktion och dialog. Sambandet mellan hur du blir bemött och sociala handlingar blir tydlig i det att upplevelsen av negativa attityder från andra orsakade att man kände sig mindre välkommen att delta i samhället. Detta samband går även att se hos dem som kände sig positivt bemötta, då de internaliserat en starkare självkänsla och hade fler positiva erfarenheter av mänsklig interaktion var de mer benägna att engagera sig i och delta i olika aktiviteter utanför hemmet.

5.1.1 Vikten av att synliggöras

Ett mindre trevligt bemötande från andra beskrevs som en barriär för att känna sig accepterad och delaktig i samhället. Samtidigt ansåg flera intervjupersoner att det skett en förbättring på området under de senaste åren. En förklaring som gavs var att fler funktionsnedsatta kommer ut mer, delvis tack vare assistansreformen och beviljad färdtjänst, vilket här beskrevs som nödvändiga resurser för att kunna delta i samhället.

I enlighet med socialkonstruktivismen ökar normalitetsupplevelsen av funktionsnedsättningar hos allmänheten successivt i och med att personer med funktionsnedsättningar kommer ut mer och deltar i samhället. Samtidigt öppnar det upp för en möjlighet att interagera och skapa sig synliga identiteter på en samhällelig arena, då det är genom mellanmänsklig interaktion vi konstruerar vår egen och andras identiteter (Harter 1999).

Sådana saker har blivit bättre. Idag är det vardagsmat att se personer i rullstol på stan (...) när jag var liten var det mycket mer konstigt och annorlunda. Idag är det mer integrerat och vanligt. Och omgivningen måste klara av det här, för det finns i verkligheten (syftar här på personer med rullstol, min anmärkning). (7)

Genom att synliggöra vad ett liv i rullstol kan innebära framkom det tankar i mitt material om att människor i allmänhet skulle bli uppmärksamma på funktionsnedsatta och deras rättigheter. Att visa sig ute och umgås med andra medborgare i samhället beskrevs som något alla funktionsnedsatta bar ett ansvar för. Man kände ett ansvar att dela med sig av sitt liv, både för sig själva och för personer utan funktionsnedsättning.

Alltså, hur ska vi integreras i samhället om vi bara håller oss på vår kant hela tiden? Alltså vi måste göra vad vi kan för att synas över gränserna (...) Ut och handla, ut och åk spårvagn, ut och gör vad som helst, visa att du finns! Jag kan nästan bli arg på mina handikappade vänner som bara vill träffa varandra. Det är inte rätt att isolera sig så. (10)

Genom att själv vara delaktig och visa sig inom olika arenor i samhället var tanken att ge andra människor en större inblick i, och förståelse för hur det kan vara att leva med en funktionsnedsättning. Den sociala modellen beskriver hur funktionsnedsatta drabbas av diskriminering på den samhällliga arenan framförallt genom faktorer som; politik, tillgänglighet, attityder och bemötande hos allmänheten. För att funktionsnedsatta ska bli mer delaktiga i samhället betonas en förändrad politik som ska leda till ett mer välkommande och

ett tillgängligare samhälle med en mer anpassad institutionell struktur (Barnes och Mercer 1999). Att intervjupersonerna framförallt utgick ifrån sitt eget ansvar då det gällde att nå delaktighet, och inte talade lika mycket om diskriminerande funktioner i samhället kan ses som ett motsatsförhållande till den sociala modellen. En känsla av att själv kunna påverka sin delaktighet och inte se sig själv som ett offer i ett diskriminerande samhälle, utelämnad inför diverse omgivningsfaktorer kan ses som ett stärkande förhållningssätt på individnivå. Jag tror att ett sådant förhållningssätt kan hjälpa till att möjliggöra en högre nivå av delaktighet, även om det naturligtvis också är viktigt att arbeta med omgivningsfaktorer.

Jag tror att de flesta lever med en del fördomar och så lever de efter det, tills de blir motbevisade(...) det gäller att våga ta steget ut och prata så att vi förstår varandra. Människor lever ju i sin bubbla, och i sin lilla värld. (1)

Här kan vi se hur intervjupersonen talar om att leva med fördomar och i "sin lilla värld". Detta kan tolkas, i enlighet med den socialkonstruktivistiska tanken att vi tillsammans skapar sättet att se på andra människor, däribland de funktionsnedsatta. Genom möten mellan funktionsnedsatta och övriga i samhället kan nya kunskaper och uppfattningar formas och hjälpa till att skapa en större känsla av närhet mellan dessa grupper.

En intervjuperson brukade ibland diskutera med personer utan funktionsnedsättning i ett delvis undervisande syfte, för att lösa upp eventuella fördomar och för att styra den allmänna utvecklingen i positiv riktning. Detta kan ses som en socialpolitisk aktion därför att den direkt syftar till att underlätta acceptansen av funktionsnedsatta i samhället (Burr 1995).

I materialet framkom en rädsla för att bli uppfattad som en del av en grupp och inte som en egen individ i allmänhetens ögon. För att kunna skapa en sammanhållen och trygg identitet krävs en kontinuitet i relationen med andra. Identiteten grundas i vår självbild och vår självkänsla, som hela tiden påverkas och omformuleras i interaktion med andra, och det som gör oss till unika individer är därför hela tiden en process under förändring (Harter 1999). För att bärande relationer mellan funktionsnedsatta och andra ska kunna utvecklas krävs därför att den funktionsnedsatta bemöts och betraktas på ett unikt och personligt sätt. Med detta som utgångspunkt blir även själva möjligheten att närvara ute i samhället, och att hitta forum för interaktion, en förutsättning för att främja delaktigheten för funktionsnedsatta.

5.1.2 Interaktion över gränserna

Tidigare studier visar att de som känner någon med en funktionsnedsättning eller som på annat sätt har erfarenhet av detta, har lättare för att ta kontakt med och bemöta funktionsnedsatta i allmänhet (Minihan et al. 2004). Det finns även studier som visar att när personer utan funktionsnedsättning relaterar till funktionsnedsatta ökar de positiva attityderna, och känslor av olikhet och annorlundaskap i relation till funktionsnedsatta minskar (Balandin 2011). Dessutom kan sådana möten ses som en grundförutsättning för att bilda sig personliga uppfattningar och erfarenheter av funktionsnedsatta och deras villkor. Kunskap om världen skapas i den kultur vi lever i, och det vi uppfattar som möjligt, sant och verkligt är det vi dagligen möter ute i samhället (Burr 1995).

Yeung et al. (2008) tror att både människor med och utan funktionsnedsättning kan få ut mycket av att umgås med varandra. Fördelarna att umgås och lära av någon som har andra erfarenheter och förutsättningar än du själv har är många. De hävdar vidare, i enlighet med den sociala modellen, att personer utan funktionsnedsättning bär ett ansvar att släppa in funktionsnedsatta och få dem att känna sig mer välkomna och värdefulla. Utifrån detta resonemang kan interaktion över gränserna ses som en viktig förutsättning för att öka delaktigheten.

Det går inte att funktionshindrade bara umgås med andra funktionshindrade! Vi har alla ett ansvar att se till att det inte blir så (...) liksom ”hallå!” vi lever i en mycket större värld än så! (5)

Samtidigt kan det vara svårt att föra samman människor som kanske inte har så mycket gemensamt. Det kan finnas en trygghet i att umgås med vänner med ungefär samma förutsättningar som du själv och därigenom kan upplevelser om livsvillkor och lika erfarenheter delas. Ordspråket ”lika barn leka bäst” beskriver varför människor med exempelvis samma ålder, kön, eller liknande bakgrund hittar varandra som vänner. Då vi tillsammans hela tiden skapar och omskapar vår världsbild blir denna mer utmanad och ifrågasatt då personer, vars uppfattningar och erfarenheter skiljer sig mycket åt, umgås och interagerar (Burr 1995). Därmed kan sådana möten berika och skapa nya kunskaper och insikter om hur livet kan gestalta sig för personer med skilda fysiska förutsättningar.

Möten och vänskapsrelationer över gränserna är därför helt klart viktiga då det gäller att komma till rätta med fördomar och okunskap om funktionsnedsättningar. Funktionsnedsatta måste mötas på ett verkligt och personligt plan för att kunna känna sig accepterade och som betydelsefulla individer i samhället. Personligheten och identiteten skapas inte inom individen utan uppstår i relationer dem emellan (Harter 1999). I enlighet med den sociala modellen betraktas det som samhällets ansvar att tillhandahålla tillgänglighet och resurser i form av färdtjänst och assistanstimmar för att möjliggöra möten mellan funktionsnedsatta och övriga i samhället (Barnes och Mercer 1999).

5.1.3 Normalitet och duglighet

En annan uppfattning som framkom i materialet var att klimatet i samhället på senare år blivit hårdare, och att det nu upplevdes som mer tillåtet att skämta om utsatta grupper, både i TV och på Internet, jämfört med tidigare. De som ansågs råka mest illa ut av den här jargongen var unga funktionsnedsatta personer.

Ja, det har blivit mer yta... och jag tror att vi lever i ett hårdare samhälle nu än för tio år sedan, där vissa människor är mer värda. Det märker man ju att folk kan stå och skämta om rätt hårda grejer, alltså förr var det så att man skulle ha en mening med ett skämt eller att alla skämt inte är okej, nu vill man bara höras och synas ungefär (syftar på den som skämtar eller uttalar sig). (4)

Då kraven på normalitet i samhället blir hårdare och idealen snävare, kan humorn ha en avväpnade och ångestbefriande funktion. Ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv kan alltså en sådan utveckling leda till ett allmänt behov i samhället av att få externalisera en ökad press och krav på duglighet och normalitet. En funktionsnedsatt kropp kan därmed väcka egen ångest och osäkerhet, som kan skapa ett behov av att skämta om det som ses som avvikande. Humorn kan även ha en råare eller till och med aggressiv funktion, där syftet verkligen är att skratta åt någon annan, till exempel lyteskomik, och att skapa skillnad mellan människor. Då humorn är väldigt kontextbunden, och eftersom jag inte vet exakt vad intervjupersonerna syftar på, kommer jag inte att analysera detta närmare. Det kan ändå nämnas att en råare humor och ett hårdare samhälle kan hänga ihop med ett starkare behov av att externalisera en ökad ångest och oro hos många individer i samhället (Berger och Luckmann 2008; Reckebo 2008).

Några intervjupersoner kände sig ibland behandlade som korkade, mindre vetande, eller att de inte alltid blev tagna på allvar. Att upprepade gånger bli behandlad på ett nedvärderande eller kränkande sätt i den sociala interaktionen kan medföra att personen undviker sammanhang som annars skulle kunnat skapa engagemang och delaktighet. I enlighet med socialkonstruktivismen sorterar vi verkligheten och våra kunskaper i tänkta kategorier för att lättare se samband och förstå vår omvärld. Framförallt tenderar vi att internalisera färdiga

idéer på områden där vi saknar egna personliga erfarenheter (Burr 1995). Härmed riskerar de funktionsnedsatta att bli bemötta utifrån nedvärderande egenskaper som till exempel ”stackare”, eller i detta fall ”mindre vetande”. Här kan stereotypa uppfattningar bli starka och kategoriseringen av funktionsnedsatta kan innehålla praktiker av idéer som börjat leva sitt eget liv, och det blir svårt att avgöra vad den egna uppfattningen egentligen grundas i. Enligt Berger och Luckamann (1998) blir idéerna alltmer anonyma ju längre bort från ansikte-mot-ansikte-situationen som de befinner sig. De uppfattningar och attityder som finns i samhället blir på så sätt i många fall avgörande för hur den sociala interaktionen utfaller, och i längden för hur de funktionsnedsatta konstruerar sin identitet.

Ja, det är det jag försöker råda bot på genom att hålla föredrag (om ojämlikheter för funktionshindrade). Det finns ju t.ex. folk som behandlar en som mindre vetande. Som om man vore helt flängd. Bara för att man sitter i rullstol... Men jag gör ett viktigt arbete för oss alla. (12)

Att kraven på perfektion och effektivitet ökat på senare år i samhället var något som togs upp i olika sammanhang och beskrevs som hinder för en ökad delaktighet och acceptans av funktionsnedsatta.

Det är hur man pratar och bemöter. Jag tror t.ex. att det är alltför många barn och unga som sätts i rullstol. Det är för att det ska gå fortare allting, och man orkar inte vänta på folk. Det här är en attitydfråga och en tidsanda. Det tar tid att vänta på folk som ska träna sig på att gå och man orkar inte vänta. (12)

Den sociala modellen betonar samhällets roll och inverkan på i vilken mån de funktionsnedsatta kan uppleva sig delaktiga. Funktionshindret anses uppstå då den funktionsnedsatta möter ett samhälle med höga krav på normalisering, funktion och duglighet i enlighet med hur en frisk kropp rör sig. Det som i samhället definieras som normalt och eftersträvansvärd kritiserar starkt i den sociala modellen. Genom att istället lägga fokus på individuella behov och möjligheter, är målet att med en reformerad politik nå en högre grad av delaktighet för funktionsnedsatta (Barnes och Mercer 1999).

Tanken att vi nuförtiden ställer höga krav på våra medborgare kopplades även till användandet av kunskap inom fosterdiagnostik. Det ansågs vara ett exempel på hur en selektering av önskvärda individer tar vid redan på fosterstadiet:

(...)80 % av alla med ryggmärgsbrock aborteras idag! Och vad säger det om vad vi vill ha och inte ha? Och det får mig att må riktigt illa. För i förlängningen är det samma sak som att säga: ”ditt liv är ingenting värt, du borde inte ha funnits.”(...) detta är en samhällsattityd! Vi vill bara ha snudd på perfekta barn. (12)

Självklart kan det kännas svårt att acceptera faktumet att människor idag väljer att abortera foster med samma diagnos som man själv har - framförallt för dem som lyckats bemästra olika hinder och inte upplever stora besvär i vardagen. Samtidigt kan det nog även uppfattas som ett erkännande och en förståelse för vad en specifik diagnos innebär i form av rörelsehinder och smärta. Alltså en respekt för de hinder en funktionsnedsatt kan möta i vårt samhälle.

Shakespeare (2006) hävdar att det inte nödvändigtvis behöver vara en nackdel för funktionsnedsatta att föräldrar ges möjlighet att abortera skadade foster. Han menar att det handlar om så många faktorer, där föräldrarnas kraft och ork att vara tillräckligt bra föräldrar spelar in. Shakespeare menar att en funktionsnedsättning inte är en neutral skillnad i sig, såsom till exempel hudfärg eller kön, utan att den är ett predikament för extra svårigheter, rörelsehinder och kanske smärta. Därför bör det finnas möjlighet att, med dagens medicinska möjligheter, välja bort eller åtgärda en fysiskt skada. Han menar att detta inte sänker människovärdet hos samhällets funktionsnedsatta medborgare, utan att det är ett ansvarsfullt

ställningstagande till något som man vet utifrån vetenskap och forskning innebär en extra svårighet.

En del forskare inom funktionshinder kritiserar i enlighet med den sociala modellen de ideal som florerar i samhället. Attribut som; stark, frisk och ”normal” anses eftersträvansvärt, men en del kan ha stora svårigheter att leva upp till sådana idealbilder. Istället för att understödja och reproducera önskvärda ideal som kan vara både smala och svåra att uppnå kan det vara bättre att uppskatta och se fördelarna med olikhet och mångfald. Därigenom får fler människor möjlighet att delta i samhället på mer lika villkor (Shakespeare 2006).

Van de Ven et al. (2010) framhåller att integration, som begrepp, från början handlade om anpassning, och att föreställningen om förändring och adaptation som bästa medel för att undvika marginalisering och utanförskap lever kvar. Utifrån denna bakgrund behövs klara definitioner, som funktionsnedsatta själva varit med och utforma, om vad integration och delaktighet handlar om.

5.1.4 Att synas i media

En annan dimension av att känna sig delaktig i samhället handlar om hur de funktionsnedsatta framställs i mediala sammanhang. De intervjuade upplevde att det var alltför ovanligt att se någon med en synlig funktionsnedsättning. Här talade man framförallt om television, men även om tidningar och tidskrifter. Intervjupersonerna saknade programledare, nyhetsuppläsare och andra profiler i media med funktionsnedsättning.

Det fanns en tanke om att allmänheten lättare skulle vänja sig vid personer med funktionsnedsättningar, och att bemötandet skulle förbättras, om fler fick komma fram genom media. Dessutom fanns det tankar om att det skulle bli lättare för andra med funktionsnedsättning att göra karriär inom olika områden tack vare en sådan ökad representation. Dels tack vare en ökad allmän acceptans, men även motivationsskapande för andra funktionsnedsatta.

Vissa tänker att ”vad bra att han har kommit fram, då kan jag också lyckas”... men det är ju väldigt få funktionshindrade som syns i media... du ser ju i princip aldrig en programledare som är funktionshindrad. Ja, det är nästan tabu på den biten, att det får inte vara så. (13)

...det är många som ser upp till sådana personer och tänker att ”wow, han vågade”, och att de beundrar den här personen. För det gör jag själv och tänker att jävlar anamma vilka duktiga och starka människor. (9)

Intervjupersonerna ansåg även att de som faktiskt förekom i media inte var särskilt representativa för funktionsnedsatta personer som grupp. Det fanns en allmän uppfattning om att kända personer med funktionsnedsättning alltid var väldigt duktiga, positiva och kompetenta.

Socialkonstruktivismen ifrågasätter vad vi ser som naturligt, självklart eller svårt att förändra inom olika sociala fenomen. TV-program följer vissa mönster som vi är vana vid vad gäller innehåll, framställning och de som medverkar. Ofta ingår stereotypa personligheter eller kända personer i produktionen för att tittarna lättare ska fastna för och ta till sig innehållet. Både personer med och utan funktionsnedsättning framställs därför utifrån en viss roll, som till exempel hjälte, offer eller ”komisk figur”(Ljuslinder 2002). Utifrån den sociala modellen bär samhället ett ansvar, dels att låta funktionsnedsatta som grupp komma ut i mediala sammanhang, men även att det bör finnas produktioner där de presenteras på ett äkta, verkligt och personligt sätt (Barnes och Mercer 1999).

t.ex. David Lega, han är säkert bra, men han har knepen och alla verktyg... och han är bra på att få fram sina åsikter, men jag har aldrig hört honom hjälpa eller försöka supporta oss andra. Han lever liksom i en annan värld på det sättet, för mig gör han det. (1)

Bristen på funktionsnedsatta personer i media sades bero på allmänna attityder och fördomar i samhället. Det fanns ganska klara uppfattningar om vilka människor som i allmänhet får utrymme i TV.

Man ska vara den lilla leende funktionshindrade som sitter i ett hörn, eller så ska man vara slängd i käften och rolig. Annars är det som att folk inte orkar med dig, eller orkar lyssna på vad du säger. (12)

En acceptabel och ”önskvärd” funktionsnedsatt i rutan ansågs alltså vara någon väldigt rolig, eller kompetent person, vilket bland annat upplevdes som normativt. Det socialkonstruktivistiska perspektivet utgår ifrån att vi människor internaliserar bilder av hur vi bör uppträda för att bli accepterade och positivt bemötta, och att detta framförallt grundläggs i den primära socialisationen, även om det är en pågående process livet igenom (Berger och Luckmann 1998). Både personer med och utan funktionsnedsättning lever därför under samma sociala regler och ramar i en och samma kontext, där individerna kan känna krav på sig att se bra ut, vara trevliga, kunniga, eller något annat. Men för den som är funktionsnedsatt kan det bli än viktigare att kompensera upp sin skada genom att förstärka de egenskaper som ses som önskvärda (Shakespeare 2006).

Tanken att media bär ett ansvar att representera alla grupper av människor som lever i ett samhälle går hand i hand med Marshalls principer om alla människors rätt till ett politiskt medborgarskap (Marshall, 1950). Såväl majoritetsgrupper som personer från minoriteter bör ha rätt att visa upp sig i politiska, offentliga och mediala sammanhang, så att de erkänns som fullvärdiga medborgare (Brune 2006). Ändå är media som helhet mest inriktat på att vända sig till den stora massan för att öka i popularitet och lönsamhet. Och som Bahner (2010) tydligt påpekar; visst är det sorgligt att inte ens Sveriges statliga television klarar av att spegla hela vår befolkning. Kunskap leder enligt socialkonstruktivismen till handling och social aktion (Burr 1995). En väg att gå kan därför vara att lyfta debatten om vikten av att representeras i media, vilket kan ses som ett led i att göra personer i allmänhet mer motiverade att se funktionsnedsatta som till exempel programledare eller nyhetsuppläsare.

Minoriteter får alltså en proportionellt sett liten del av utrymmet i TV och andra medier, vilket i förlängningen gör dem mer osynliga i samhället som helhet. Dessutom, riskerar funktionsnedsatta att presenteras utifrån på förhand utvalda roller och endast i specifika sammanhang om de själva inte har inflytande över hur de visas upp (Ljuslinder et al. 2010).

5.2 *Självbild och personlighet*

Flera studier visar att nivån på funktionsnedsättningen eller skadan *inte* förutsäger den upplevda känslan av livskvalité, delaktighet eller lycka (Sandström 2010; van der Slot et al., 2010; Albrecht et. al. 1999). Även i min studie var det svårt att hitta en sådan korrelation, med andra ord; jag fann inte ett samband mellan funktionsnedsättningens omfattning och den upplevda graden av delaktighet. Däremot var det så att de med en mer positiv grundinställning, till sin egen person och till omgivningen, formulerade en större känsla av delaktig jämfört med övriga. Några egenskaper som beskrev den här inställningen var bland annat: viljan att hitta lösningar, ett positivt tänkande, att våga misslyckas och att kunna lita på sig själv och andra.

Jag har aldrig sett mig själv som en person som är utanför. Om jag har känt att det här funkar inte, så tänker jag aldrig att det här är inte för mig, utan jag försöker hitta på något bra så att jag kan vara med... jag tror mycket på det här att om du är positiv i grunden så blir du positivt bemött. (3)

Även Shakespeare (2006) poängterar att personer med samma slags funktionsnedsättning, i samma miljö tolkar och upplever sin livssituation på olika sätt, beroende på skilda

förhållningssätt och reaktioner. Att öka någons självförtroende och självkänsla och därigenom själva inställningen till sin egen roll i samhället, kan ibland innebära en större positiv förvandling än att bygga ut tillgängligheten eller att bidra med hjälpmedel. Miljön kan anpassas till fullo, men delaktigheten är för den sakens skull inte säkrad, så länge människor inte känner att de kan eller bör agera och ta för sig på den offentliga arenan. En ökad självkänsla kan skapas genom många olika faktorer, varav, ett gott stöd och uppmuntran under barndomen från föräldrar och andra, samt positiv förstärkning av egna talanger och kunskaper kan vara några viktiga faktorer. På detta område kan alltså ansvaret sägas ligga både på individnivå, mellanmännisklig nivå, exempelvis föräldrar och lärare och på samhällsnivå, som till exempel skola och fritidsintressen.

Ja, alltså alla har ju rätt att påverka. Alla kan ju påverka, det är ju bara att försöka, så är det... Alltså jag har aldrig känt så, att jag kanske inte kan göra det eller det, alltså jag har nog haft lika roligt och fått ta ungefär samma smällar som alla andra. (4)

Socialkonstruktivismen utgår från att våra identiteter och personligheter inte är ”givna” eller ”äkta”, utan att de hela tiden återskapas i sociala processer. Personligheten skapas därmed i relation människor emellan och påverkas och formas utifrån hur personen i fråga blir bemött (Burr 1995). Utifrån detta resonemang kan man anta att personer med en mer positiv självbild får denna bekräftad i flera olika relationer, och att den därmed återskapas och upprätthålls.

5.2.1 Envishet och handlingskraft

En känsla av att kunna bemästra situationer i vardagen och att vara engagerad i flera sammanhang var vanlig hos dem som upplevde en starkare känsla av delaktighet. Att lägga minimalt med fokus på den egna skadan och sin egen värk var även något som beskrevs. För att åstadkomma detta engagerade man sig i något projekt; det kunde handla om ett stort intresse för sitt arbete, ett fritidsintresse eller den egna familjen. Att yrkesmässigt eller privat vara intresserad inom IT och data framkom i flera intervjuer.

det var väl så att jag har hållt på med datorer ända sedan jag var rätt liten. Jag tror alla märkte att det passade. Så ingen har behövt påverka mig liksom... Mitt funktionshinder påverkade inte här utan hade jag velat göra något annat så hade jag nog gjort det också. Det här har alltid varit ett intresse för mig (...) Jag tycker att detta är så pass stimulerande och omväxlande så jag hade inte velat göra något annat så, det tror jag inte. (15)

Själva engagemanget blev därigenom ett sätt att handskas med livet och att finna något meningsfullt. Även viljestyrka och envishet fanns med i de här personernas berättelser. Man beskrev sig som en person som inte gav upp, och som hela tiden strävade efter att hitta alternativa lösningar.

Jag var nog en väldigt envis tonåring och en väldigt envis unge... jag fick gå upp två timmar tidigare än min bror för att jag skulle hinna ta på mig och sådär, och det sade min mamma att det här måste du lära dig... Jag tror att det har varit en fördel. Jag tror att det har stärkt min hälsa mycket, och att det har hjälpt mig i det långa loppet. (8)

Den här handlingskraften var kopplad till en god tillit till sig själv och sina förmågor. Man beskrev sig själv utifrån sin personlighet och sina talanger, snarare än utifrån sin funktionsnedsättning. Burr (1995) menar att vi stärker vår självbild och skapar en önskvärd identitet genom att spegla de personlighetsdrag som vi vill förstärka i relation till andra. Genom att vara engagerad i något som inte är kopplat till skadan eller diagnosen stärks andra delar av självet, och man ges möjligheten att bli bemött och bekräftad i sin kompetens och talang.

Jag tror att alla människor har hinder, det har inget att göra med om du sitter i rullstol eller inte. Jag har alltid vetat att jag kan göra saker, och att jag är duktig på saker... för mig har det inte varit en fråga om jag ska göra det. Det har varit när det ska ske! (3)

Det här att fortsätta försöka med något tills man lyckas, och inställningen att man aldrig ska ge upp för lätt var genomgående hos dem som kände ett engagemang och en delaktighet i vardagen:

Det jag känner är att man måste våga misslyckas för att kunna lyckas, och man måste våga testa nya lösningar, testa, testa, det är viktigt! Man vet inte vad som går innan man provar. Man får inte vara rädd att misslyckas bara.(3)

Dessa skyddande personlighetsdrag, som verkar hjälpa till att skapa delaktighet och engagemang kan ses som starka resurser på individnivå för att anpassas till ett liv tillsammans med andra i samhället.

5.2.2 Depression och låg självkänsla

Andra var mer osäkra på sin egen förmåga och på sina möjligheter till delaktighet. Det fanns tveksamheter kring om man var välkommen att delta och om man skulle klara av det. Två personer hade återkommande funderingar på att börja med någon fritidsaktivitet, till exempel körsång eller simning, men hade svårt att förmå sig till att ta kontakt. Här beskrevs känslor av rädsla och osäkerhet samt en ovetskap om hur man skulle bli bemött.

Mår jag som jag gör idag, då kan jag känna mig som en tillgång, ja. Men annars kan jag känna att jag är nog bara en belastning, och till besvär. Som i höstas kände jag mig bara som en tyngd och belastning och att jag var i vägen överallt. Kanske att personer irriterar sig på att jag tar tid på mig i kassan eller något annat... t.ex. på bussen. Och då känns det lättare ibland att stanna hemma. (5)

En person beskrev sin svaga ekonomiska situation, och den oönskade sociala identitet som följde med som det största hindret till social delaktighet. Hon kände skamkänslor i relation till andra och hade därför svårt att skapa vänner. Enligt Berger och Luckmann (1998) bestämmer individens presentation och framställning av det egna jaget (som till stora delar ligger på en omedveten nivå) i interaktion med andra, hur denne tolkas och vilka så kallade typifieringar som kopplas till denna individ. I den dagliga sociala interaktionen speglar vi hela tiden varandra och de typifieringar som förmedlas återskapas både av oss själva och av den vi interagerar med. I förläningen skapar alla våra sociala samspel en bild av vår identitet. Känslor av att vara underlägsen och skamlig i den sociala interaktionen förmedlas till den andre partnern både medvetet och omedvetet, och tolkningen av dessa känslor och det som ges tillbaka kan därför påverka personens identitet på ett sätt som inte främjar delaktighet och inklusion i en social gemenskap (Berger och Luckmann 1998).

Ibland märker man ju att folk inte ens vill titta på mig, och inte prata med mig. Jag känner nog att jag är mest till besvär. Att andra ser det så. Men det har också att göra med min sociala situation. Jag är längst ner på stegen... Hade jag haft lite finare kläder, och lite hjälp och en snygg bil, så hade människor tagit mig mer på allvar! Så kan jag tänka ibland. (9)

Framtiden, och tankar kring hur livet då skulle bli, upplevdes som skrämmande och oförutsägbart (framförallt då det gällde den ekonomiska situationen). Den nya assistansreformen och ett tuffare politiskt klimat togs upp som förklaringar till varför man kände sig hotad.

De som beskrev en svagare upplevelse av delaktighet var även mer fokuserade på sin funktionsnedsättning och kände en uttalad oro inför att inte bli accepterad av andra. Därmed kan en svagare självkänsla ses som en negativ faktor i delaktighetsprocessen.

Det är ju tuffare nu och man vet inte hur det blir i framtiden. Och ska man se sanningen i vitögat så tror jag inte på några förbättringar för min del. Man får hoppas att det inte blir sämre. (1)

Här beskrivs alltså en risk om vad som kan hända med de individuella möjligheterna att delta i samhället om fler resurser försvinner. Det är värt att påpeka att den sociala modellen betonar samhällets ansvar att tillhandahålla rätt resurser och hjälpmedel för att funktionsnedsatta ska bli mer delaktiga som aktiva medborgare i samhället (Barnes och Mercer 1999). Men det är även av stor vikt att inte bortse ifrån de hinder som kan förläggas till personligheten i form av psykologi och förhållningssätt till omvärlden. Här är den sociala modellen inte tillräcklig. Då ett starkt fokus läggs på brister i samhällets utformning kan individuell problematik och personliga hinder förbises (Shakespeare 2006). Socialkonstruktivismen utgår istället ifrån ett dialektiskt utbyte mellan individen och hennes omvärld och kan därför vara lättare att använda då det gäller att förklara hur och varför funktionsnedsatta internaliserar personlighetsdrag och egenskaper som kan försvåra och förhindra ökad delaktighet. Identitetsskapandet sker här dels inom individen, men är även ett resultat av utbyte och samspel med omvärlden (Burr 1995) För att lättare förstå och hjälpa funktionsnedsatta till en ökad delaktighet är det därför viktigt att se både samhällets ansvar att tillhandahålla resurser och hjälpmedel, men även till mer personliga och identitetsskapande faktorer. Vad krävs för att den enskilda individen ska stå upp för sig själv och utnyttja mer av de resurser som finns och våga kräva det som önskas?

5.3 Sysselsättning och arbetsliv

I min studie visade sig tillgången till ett arbete vara betydelsefullt på flera olika plan. Arbetet var kopplat till identiteten och självkänslan och beskrevs som en möjlighet att engagera sig i något större och mer betydelsefullt sammanhang. Dessutom beskrevs arbetet som en möjlighet att vara social och bli bemött på ett personligt sätt. Ett arbete har därmed många inkluderande funktioner för individen i samhället. Det öppnar upp för känslan av att vara delaktig, värdefull och behövd i ett erkänt sammanhang, samtidigt som de sociala delarna, i form av arbetskollegor bidrar till att skapa relationer – med vilka kompetens och privata erfarenheter kan delas (Kaye et. al. 2011). Arbetet har även en normaliserande funktion; yrkesverksamhet står som norm och har högre status än arbetslöshet i den samhälleliga hierarkin. Ett jobb skapar även, mer eller mindre, förutsägbara rutiner då det innebär att du går upp varje morgon vid samma tid, äter samtidigt som dina kollegor, har semester, och så vidare (Nirje och Söder 2010).

Enligt Statistiska Centralbyrån (2009) har tio procent av personer med nedsatt arbetsförmåga, utan sysselsättning, och fyra procent med sysselsättning, under de senaste fem åren upplevt att de blivit uppsagda eller avskedade på grund av sin funktionsnedsättning (Statistiska Centralbyrån 2009). Bara 28 procent av de med nedsatt arbetsförmåga har ett arbete på den ordinarie arbetsmarknaden, och även när subventionerade anställningar räknas med är arbetslösheten 50 procent (Jansson 2011).

5.3.1 Arbetet skapar delaktighet

Den kanske viktigaste delen när det gällde delaktighet i samhället verkade vara tillgången till en anställning, och därigenom en daglig sysselsättning. Flera uttryckte att det var viktigt för dem att bidra till samhället, för en ökad känsla av att vara värdefull, både för sig själva och inför andra, samt att få känna ett engagemang i vardagen.

...ja, det är ju att få känna sig behövd, och känna att man gör någon nytta! Det är nog väldigt viktigt för mig. Och sedan är det ju det här att få komma ut också varje dag, och få ha en rutin på det sättet. Det hade jag ju, det saknar jag nu. (15)

Ett återkommande tema var även värdet av att få utträtta något som man hade kompetens till och var duktig på. Att behärska något som kanske inte vem som helst skulle klara av:

Ja, det är jättebra. Det är jätteskoj att jobba för funktionshindrade, jag har ju svårt funktionshindrade så att man ser ju hur jobbigt dom har det, och dom är ju väldigt beroende av en massa assistans, i stort sett hela dygnet så att. Men det är roligt att få göra saker för dem, även om dom har svårt att prata till exempel så förstår man ändå att dom är nöjda och glada och det är bra så då känner jag mig nöjd också. (15)

Ja, det är väl att jag har ett jobb som jag behärskar, jag kan mitt jobb. Jag är duktig på mitt jobb, rent ut sagt. Och vi har bra jobbkompisar, det är ett bra klimat. Man får lov att göra fel. Eh, alltså det är ett jättebra jobb. (7)

Att vara uppskattad och bli sedd som människa, inte bara som arbetskollega, lyftes fram som en viktig del i vardagen på arbetet. Tillgång till ett arbete där man kände sig accepterad och uppskattad, och kände gemenskap med sina kollegor utgjorde också viktiga delar i vad som beskrevs som fördelar med att arbeta.

Några intervjupersoner talade om tillgången till ett arbete som ett slags bevis på att man lyckats uppnå något som de flesta utan funktionsnedsättning klarat av. Därigenom kände man sig mer ”normal”, vilket var i högsta grad eftersträvansvärt för många. Fler än hälften beskrev att de strävade efter att efterlikna icke funktionsnedsattas livsvillkor så långt som möjligt, vilket går hand i hand med de antaganden som normaliseringsprincipen utgår ifrån. Två intervjupersoner nämnde även att de strävade efter att överprestera i den meningen att de ville göra mer av det som många i samhället betraktar som eftersträvansvärt, det vill säga; det som utgör en norm i vårt samhälle (Nirje och Söder 2010). Inom det här normaliseringstänkandet verkar tillgången till ett arbete betyda mycket. Nirje och Söder (2010) hävdar vidare att funktionsnedsatta har rätt att få uppleva så normala livsrytmer, rutiner och sedvänjor som möjligt, utifrån principen om alla människors lika värde. Livsvillkor och vardagsmönster som ligger så nära den genomsnittlige medborgaren som möjligt är enligt dem en viktig grogrund för en normal social och mental utveckling. Och detta är i förlängningen avgörande för att delta på samma villkor som andra i samhället.

Socialkonstruktivismen utgår ifrån att mänsklig interaktion leder till försök att på individuell nivå nå en högre grad av socialisation och anpassning till den givna sociala kontexten. Det blir därför viktigt att presentera sig själv i enlighet med hur man vill bli betraktad, och detta påverkas av de normer och ideal som finns i samhället. En vilja att bli betraktad som vem som helst eller utifrån en tänkt norm blir därför logisk. Tillgången till ett arbete kan ses som en stark norm i vårt samhälle, vilket internaliseras starkt av både personer med och utan funktionsnedsättning (Burr 1995).

Ett annat återkommande tema för de som arbetade i min studie var en ambition att visa sig lite mer engagerad eller lite bättre än kollegorna på jobbet.

...ibland kan jag tänka att jag gör nästan lite väl mycket för att visa att jag duger, eller att jag är duktig egentligen. Som att jag stannar ofta längst på jobbet, och jag vill gärna vara den som gör det bästa arbetet. Jag är väldigt tävlingslysten i den meningen... och jag gillar inte när andra arbetar bättre! (skrattar)... Men det är sällan det händer, jag är ofta den som lägger in flest timmar i företaget. Och det vet dom ju. (4)

Ovanstående citat kan tolkas som att den här personen är mån om att uppfattas som kompetent och duglig i andras ögon. De handlingar som externaliseras är att arbeta längst på jobbet och att försöka göra det bästa arbetet. Härigenom vill personen förmedla egenskaper av att vara bra på sitt arbete och ambitiös, för att få denna identitet bekräftad och internaliserad av andra människor (Berger och Luckmann 1998).

De här resultaten liknar även en tidigare studie från Australien som visar att intervjupersonerna, unga personer med diagnosen cerebral pares, värderade självständighet högt och önskade att få leva sitt liv så att de kunde bidra till samhället och vara respekterade medborgare (Yeung et al. 2008).

5.3.2 Förhållningssätt och kultur på arbetsplatsen

Arbetsgivarens attityd till personer med funktionsnedsättning är betydande för om en anställning ska uppnås eller inte. Dag (2006) konstaterar att samtliga funktionsnedsatta i hans studie tog upp arbetsgivares förutfattade meningar kring funktionsnedsättning som en barriär när det gällde sökande av arbete.

Intervjupersonerna antog att det fanns en osäkerhet kring vad en funktionsnedsatt kan prestera, och en allmän oro kring vad funktionsnedsättningen innebär gällande kostnader, sjukfrånvaro och behov av hjälp (Dag 2006). Liknande resultat har publicerats av Kaye et al. (2011) där funktionsnedsatta främst beskrev okunskap, fördomar och ökade kostnader som tänkta hinder för arbetsgivare att anställa och behålla dem på sin arbetsplats. I min studie framkom även tänkta fördomar mot den funktionsnedsattas framtoning, och en tanke om att funktionsnedsättningen förknippades med en sämre arbetsförmåga (Ibid). Vi kan här se en rädsla för att funktionsnedsättningen ska associeras med ett antal egenskaper med negativ laddning. I enlighet med socialkonstruktivismen inordnas all kunskap i tänkta kategorier för att underlätta det mänskliga tänkandet och utgår därför ifrån att vi ser en del kunskap och typifieringar som mer nära besläktade än andra. Då den kunskap vi har om funktionsnedsättningar associeras och kopplas samman med en mängd negativa, mer eller mindre ologiska idéer, talar vi om att det förekommer fördomar och förutfattade meningar gentemot denna grupp i samhället. De menar vidare att ju mindre egen erfarenhet vi har av fenomenet i fråga desto större är sannolikheten att vi internaliserar någon annans personliga erfarenheter eller den bild som finns tillgänglig ute i samhället. Då många i ett samhälle har liten personlig erfarenhet på ett särskilt område växer sig stereotypa bilder och förutfattade meningar starkare (Berger och Luckmann 1998).

Jag kan liksom inte gå in i en butik och söka jobb, för då ser dem direkt att aha!... han är handikappad, då lägger vi det längst ner i högen och en bunt papper över, så är jag borta. För de tänker att jag kan ändå inte arbeta lika bra som vem som helst. Och det är ju det jag har att jobba emot om jag visar mig. Då har jag större chans om jag skickar iväg ett bra CV, innan de får syn på mig. (2)

Rätten till anställning och att få behålla sitt arbete är viktig för att uppnå känslan av att vara en inkluderad medborgare i samhället. Att vara aktiv i arbete kan även vara betydande för självkänslan och bidra till uppfattningen av att vara en jämlik medborgare (Kaye et. al. 2011).

Enligt Reinders (2002) handlar frågan om anställning för funktionsnedsatta mycket om allmänna uppfattningar och fördomar som florerar i samhället och som inverkar på arbetsgivare och deras tankar kring funktionsnedsättning. I slutändan handlar det om arbetsgivaren bedömer en anställning som ekonomiskt lönsam eller inte. Är arbetsgivaren rädd för till exempel ökade kostnader är det mer troligt att denne anställer någon utan funktionsnedsättning (Reinders 2002). En avsaknad av statliga bidrag eller andra stöd och skyddsåtgärder medför alltså att de funktionsnedsatta står utelämnade till arbetsmarknadens krav på konkurrenskraft.

Deltagarna i min studie var mestadels positivt inställda till det svenska systemet med lönebidrag och andra ekonomiska understöd till arbetsgivare. Det här kan ses som skyddande faktorer från samhällets sida. De nackdelar som beskrevs handlade om risken att bli utnyttjad, eller att få mindre betalt för samma arbete som personer utan funktionsnedsättning. En vanlig

synpunkt var samtidigt att möjligheten till anställning utan den här typen av hjälp betraktades som liten.

I till exempel USA, Kanada och många andra länder används lagar och rättssystem mer aktivt för att försäkra de funktionsnedsattas rätt till arbete och deltagande på lika villkor i samhället. Enligt Prince (2009) är det här inte ett tillräckligt effektivt system för att motverka diskriminering och utanförskap bland funktionsnedsatta. Författaren föreslår att lagar bör kombineras med politiska instrument, som till exempel stödjande program för anställning, skattesänkningar och bidrag till hjälpmedel på arbetsplatsen. Man bör heller inte förbise vikten av att arbeta med stereotypa föreställningar, okunskap och fördomar mot den här gruppen.

5.3.3 Konsekvenser och erfarenheter av att bli uppsagd

Flera av de som saknade arbete, i min studie var det fem personer, beskrev hur de blivit av med tidigare anställningar på grund av ekonomiska orsaker på arbetsplatsen och i flera fall under regelvidriga omständigheter. Att tvingas sluta på ett arbete, utan möjlighet till omplacering, och med svårigheter att hitta ett nytt arbete där man trivdes var här en gemensam erfarenhet.

...där var jag i fem år, tills jag inte fick vara kvar längre... och meningen var väl att jag skulle fått fast anställning där då men sedan så ansåg dom att de inte hade råd då. Det var någonting med ekonomin som gjorde det... det var det bästa arbete jag haft nånsin...annars har jag mest varit arbetslös. Jag är än idag faktiskt, ledsen att de inte kunde ha mig kvar. (1)

I detta fall blev personen avskedad på ett abrupt sätt, och som hon upplevde det själv; precis efter att hon nästan blivit lovad en fast anställning. Att avskedandet på något sätt hängde ihop med en sämre ekonomi på arbetsplatsen, eller att detta i varje fall använts som en förklaring var genomgående.

Jag blev friställd som det heter då... Men kan jag inte bli förflyttad då undrade jag, till någon annan avdelning... men det gick visst inte då. Det fanns ingen plats! Nähä, så jag fick gå! Och sen tyckte de (syftar på försäkringskassan) att jag skulle bli förtidspensionär. Och det var väl det som fanns för mig. Men jag är bara 37! Det kan ju inte vara rimligt då tyckte jag... Men det fanns ingen annan lösning. Ingen som ville ta emot mig. (6)

I berättelsen går att utläsa en uppgivenhet och en resignation. Att finna och att få behålla ett arbete verkar vara långt ifrån en självklarhet och man tycks betrakta de egna möjligheterna att förändra och påverka situationen som ganska små. Berger och Luckmann (1998) talar om individens behov av att den objektiva verkligheten hänger ihop med den subjektiva.

De sade att ”Ja, vi har det här mötet för att jag vill bara meddela dig Ulla (fingerat namn) att vi har fått en ny lokal, och det är på andra våningen utan hiss, trappor upp! Så att tyvärr du får sluta imorgon!... Vi ska flytta in på måndag.” Och du vet jag blev vansinnig! Jag kunde inte förmå mig att säga någonting. Ja, bara va??... Du förstår att det var jobbigt att komma dit på fredagen och vara där hela dan! Men jag pratade inte med någon. Jag var helt mållös. Hur kan man göra så?!...Jag hade arbetat där i 16 år. (5)

Citatet ovan formulerades med stark agitation och en känsla som fick mig att tänka att händelsen ägt rum för bara en liten tid sedan, i själva verket var det flera år sedan. Dessutom var det från en handikappsörening som den här personen avskedades.

De som förlorat sin anställning uttryckte en saknad och ett tomrum i den nya tillvaron. Det var inte längre självklart vad man skulle ägna sig åt, och hur man skulle fylla ut all sin tid.

När jag hade ett arbete, då kände jag mig meningsfull, för jag kom liksom dit varje dag. Och visste vad jag skulle göra. Och det var inga tveksamheter liksom, ”vad ska jag göra idag?”, utan då var man igång på ett helt annat sätt och det var lättare att hantera. (6)

De utan arbete uttryckte en uppgivenhet i sin situation och en hopplöshet kring möjligheten att någonsin få en ny anställning. Flera hade en föreställning om att arbetsgivare inte vågar anställa en funktionsnedsatt på grund av okunskap, rädslor för belastande kostnader och ett beroende av hjälp från övrig personal.

Min dröm var att få komma ut på den reguljära arbetsmarknaden men det skulle inte fungera som det ser ut idag. Eller det skulle funka med rätt sorts arbetsförhållanden... om dom är öppna och vill satsa på att ha mig där, men om man ser sanningen i vitögat så är det väldigt svårt. (1)

Flera intervjupersoner i min studie upplevde problem då det gällde att få arbete efter avslutat skolgång. De som tidigare varit anställda nämnde; rätt kontakter, en vilja av stål och ett stort självförtroende för att lyckas erövra arbetsmarknaden på nytt. En person beskrev att man inte alls bör nämna några problem kopplat till funktionsnedsättningen framför en arbetsgivare. ”Då får du inte jobbet” (4), var hans slutsats.

5.4 Sociala relationer

Enligt ICF, International Classification of Functioning, är sociala kontakter och relationer med andra människor en viktig del i upplevelsen av delaktighet för medborgarna i ett samhälle (World Health Organisation 2001). I min studie beskrev en majoritet sin umgängeskrets som liten, medan ett par sade sig ha ett rikt socialt liv. Flera saknade tillgång till sammanhang där de kunde skapa nya relationer, och detta resulterade för några i känslor av utanförskap och isolering. Flera kände sig inte bekväma i sociala situationer - vilket kan tolkas som en hindrande faktor för att skapa relationer. Att regelbundet umgås med den nära familjen och sin assistent kan göra att man känner sig accepterad och inkluderad i dessa mindre sammanhang, samtidigt som man kan vara exkluderad från samhället i stort. Det dagliga livet utgörs då av en mer begränsad sfär, jämfört med någon som känner sig delaktig på flera olika arenor och nivåer i samhället.

5.4.1 Faktorer som kan skapa ensamhet

Några intervjupersoner kände sig ensamma eller isolerade. Ett fåtal vänner, samt avsaknaden av sammanhang där du kan hitta nya bekantskaper kan resultera i känslor av utanförskap och ensamhet. Tre personer beskrev sin ensamhet som självvald och att de trivdes med mycket tid för sig själva, eller med de närmaste.

Jag brukar ju säga att jag är en ensamvarg. Det är ganska sällan som jag träffar andra så. Förutom på jobbet. Där har jag vänner. Men på fritiden är det mamma och min bror och hans familj. Det är det. Och det är bra så. Jag orkar inte med så mycket folk. (9)

Några beskrev att de inte kände sig bekväma med att vara sociala, särskilt då det gällde i kontakt med nya människor. När det sociala livet ackompanjeras med känslor av obehag, eller betyder att personen hamnar i en obekvämt situation, är det inte svårt att tänka sig att sådana situationer undviks. Ett exempel vittnar även om en känsla av utanförskap i närområdet:

Jag har ju bott här länge... men jag kan inte säga att jag känner någon eller att jag pratar med någon direkt. Ibland blir det ett ”hej” i trappan. Men det är så, folk är upptagna med sitt. Och jag känner ju att det passar mig ganska bra. Jag är inte den som pratar och pratar med främlingar. (5)

Forskning om ensamhet visar att det som ibland beskrivs som självvald ensamhet snarare kan tolkas som en process där en person som ibland haft svårt att hitta sammanhang och relationer att trivas i, mer eller mindre anpassar sig till ett liv med en eller ett fåtal relationer (Cullberg 2006). För den funktionsnedsatta kan sådana processer understödjas genom strukturell diskriminering på arbetsmarknaden och på sociala arenor där man ibland genom subtil kommunikation eller dåligt bemötande, och i vissa fall genom ren otillgänglighet känner sig mindre välkommen.

Jag är en ensam person, och har alltid varit det. Jag har nog inget stort behov av massa vänner... De jag träffar är min syster och hennes barn. Och mina föräldrar som bor här i huset. Vi träffas ju två gånger i veckan, vi lagar mat i deras lägenhet en dag, och här då en dag. Sedan tittar vi på TV och dricker kaffe... ibland pratar vi om något som hänt i veckan. (16)

Shakespeare (2006) framhåller att vänskapsrelationer kräver en förmåga att våga närma sig andra människor och en tro på att man själv är en intressant person som är värd att lära känna. Men det krävs också sammanhang och naturliga mötesplatser där det sociala livet kan utspelas. En närmiljö utformad efter ett sådant tänkande kan alltså beskrivas som en nödvändig resurs för delaktighet på lika villkor.

Rätten till en egen bostad och ett privat, självständigt boende är en god princip, men i praktiken innebär det ofta ett isolerat liv, med få möjligheter att nätverka eller skaffa nya vänner. Shakespeare poängterar att vi lever i ett sekulariserat samhälle, inriktat på individuell framgång - status och konsumtion och därför ges inte mycket utrymme till att utveckla vänskapsrelationer med våra grannar. I takt med att funktionsnedsatta fick egna boenden och kom ut i samhället, började själva konceptet och kulturen av samhörighet och ett socialt utbyte i närområdet att eroderas (Shakespeare 2006).

En allmän trötthetskänsla och värk som medföljer många funktionsnedsättningar är andra faktorer som kan göra en person mindre socialt aktiv och mindre benägen att ta egna initiativ till att skapa och upprätthålla sociala kontakter (Sandström 2010). Detta betyder naturligtvis inte att det saknas en vilja att ha vänskapsrelationer eller att det inte finns något behov.

Jag bor ju ensam. Men jag träffar min mor och far, och min syster. Och min pappa har jättesvårt med minnet nu, så det är lite besvärligt faktiskt. Så det blir mer att min syster tar ett jättestort ansvar för att stötta upp dom, men även jag då. Och då blir det nog mer stöd än umgänge kan man säga faktiskt. Sedan är jag inte lika mycket med mina vänner som jag skulle önska... och det är ork och tid som fattas, men kanske mer ork än vad jag egentligen förstår... ja, det är nog energin eller orken som brister lite, och så väljer jag bort att ta kontakt. Jag antar att du kanske får höra det från ganska många av oss? Och det är ju ständigt bekant detta att orka med och inte förlora sig alldeles i jobb, så att det bara blir detta. Och det är ju extra besvärligt när det är ett så gränslöst jobb som jag har då. Men då måste jag sakta ner om jag ska orka träffa mina vänner. Så är det nog. (20)

En del studier visar också att människor med funktionsnedsättning marginaliseras på grund av en otillgänglig miljö. Sociala arenor, som biografier, restauranger, caféer och liknande är bristfälligt anpassade för rullstol, vilket innebär begränsade valmöjligheter för funktionsnedsatta (Dag 2006).

alla dessa trottoarkanter!... är det något jag blir trött på så är det alla trottoarkanter... Herregud (suck). Och smala trappor och smala dörrar. Det finns en restaurang i linnéstan som jag tycker mycket om, men där är det ju en så smal trappa, så när jag är där måste vakten lyfta upp mig i rullstolen... och jag tycker ibland att det är jobbigt att vara så till extra besvär. Så tillgängligheten i Göteborg... det är för dåligt! (5)

En annan aspekt som kan krympa det sociala umgänget är bristen på beviljade assistanstimmar (Molin 2004). Detta beskrevs verkligen som en viktig resurs för att kunna delta i samhället.

Om jag haft fler (assistans) timmar hade jag kunnat leva som en normal 42-åring. ...Jag hade inte behövt tänka på att nu är tiden snart slut och jag måste åka hem. Jag tycker inte att man ska behöva tänka så hela tiden...det är värre än ett fängelse här hemma faktiskt!... jag kanske precis har kommit in i ett trevligt samtal och satt mig ner en stund för en kopp kaffe, och så är det någon som pickar på axeln och säger att "bara så du vet Karl, snart måste vi ge oss av" och hur många andra människor måste råka ut för det när dom är ute? (1)

Sådana scenarior sänder inte ut budskapet att de funktionsnedsatta är accepterade eller delaktiga på samma villkor som vi andra. Bristfälliga sociala färdigheter, som ett resultat av långvarig ensamhet, kan dessutom verka hindrande för individen att vilja ta sig ut och skapa nya sociala kontakter. I en kvalitativ studie om ensamhet, vänskap och personer med livslånga handikapp berättade några deltagare att deras aktuella livssituation inte direkt inbjöd till att skapa nya bekantskaper. Det saknades lättillgängliga sammanhang för sökande efter nya vänner (Balandin 2011).

Den sociala modellen ställer dig kritisk i de fall där samhället brister i frågor som handlar om att tillgodose den enskildes rättigheter. Det som ändå är tvetydigt och där det råder oenighet är vad som egentligen bör betraktas som samhällets ansvar. Resurser som gäller individens primära behov och som därmed är en direkt överlevnadsfråga vållar inga större meningsskiljaktigheter. Men när det gäller "finliret" eller guldkanten i tillvaron är frågan inte lika enkel. Den sociala modellen utgår ifrån att alla medborgare i samhället ska ha liknande förutsättningar att skapa sig delaktighet, och är därigenom samhällskritisk till dess att alla hinder för funktionsnedsatta är undanröjda (Barnes och Mercer 1999). I den meningen ser jag den sociala modellen mer eller mindre som en utopi, och inte som en verklighetsförankrad modell. Jag tror till exempel inte att alla ser det som en självklarhet att samhället ska bidra med förslag till aktiviteter och trevliga sammanhang där vuxna funktionsnedsatta kan umgås. Även då mycket forskning visar att människans behov och vikten av att få delta på ett personligt plan i större sammanhang står ganska oomtvistad, är detta fortfarande en politisk kontroversiell fråga (World Health Organisation 2001).

5.4.2 Boende och sociala nätverk

Flera studier visar att funktionsnedsatta generellt har färre sociala kontakter än personer utan funktionsnedsättning och att detta hänger ihop med en ökad risk för depressioner, samt psykisk och fysisk ohälsa. Bland funktionsnedsatta är 57 % ensamboende, jämfört med 30 % för hela befolkningen. Att vara ensamboende blir allt vanligare och andelen är högre bland arbetslösa, otillräckligt sysselsatta eller de som saknar yrkesutbildning (Dag 2006). I min studie var drygt hälften ensamboende, och bland dem saknade alla utom två sysselsättning.

Shakespeare (2006) hävdar att förmågan att hitta en kärleksrelation och någon att dela sitt liv med är svårare för funktionsnedsatta. Själva skadan i sig utgör ofta inget större hinder, men den sociala delen som medföljer kan ha en negativ inverkan. Normen i vårt samhälle att vara stark och frisk gör att sådana attribut ses som önskvärda i sökandet efter en partner. Många personer undviker att hamna i en relation där man måste ta hand om någon annan – det vill säga, det kan finnas en rädsla för att hamna i en ojämlig hjälparrelation. Dessutom har funktionsnedsatta oftare en lägre ställning i samhället, med avseende på ekonomi, utbildning och arbete. Även sådana faktorer inverkar på chanserna att hitta en livspartner.

Att regelbundet umgås med den nära familjen och sin assistent kan göra att man känner sig accepterad och delaktig i dessa mindre sammanhang, samtidigt som man kan vara exkluderad från samhället i stort. Det dagliga livet utgörs av en mer begränsad sfär, jämfört med någon som känner sig delaktig på flera olika arenor och nivåer i samhället.

Jag är väldigt nära min mamma, och har alltid varit det. Sen jag var liten egentligen har det varit vi två som kämpat igenom allt som vi stött på...det har varit svårt med pengar. Och då när jag var retad i skolan och på

gården hemma. Mamma har alltid funnits med där som ett stöd... men också mina två bröder har hjälpt mig med vänner och tagit hand om mig lite sådär. (17)

Den lilla sfären av nära familj och vänner benämns av Hessle (1995) som individens psykologiska nätverk, medan supportnätverket benämner en mer utvidgad krets av stödjande vänner och arbetskamrater med betydelse för personens psykosociala överlevnadsvärde och livsvillkor. Den tredje och fjärde formen av sociala relationer kallar han för kontaktnätverk (mindre betydelsefulla regelbundna/dagliga kontakter) och nätverkspopulation (alla personer som individen mött och som erfarenhetsmässigt haft betydelse för denne). Brister i de olika relationsformerna kan medföra ett lägre socialt stöd och ett lägre skydd vid livskriser samt olika former av ohälsa. Det kan också innebära en lägre psykosocial anpassning och en lägre känsla av delaktighet för individen (Hessle 1995).

Jag hade en assistent för några år sedan och hon var helt underbar..., Ja min bästa vän i livet kan man säga... vi delade samma intressen och var ganska lika så med humor och sättet... Hon var väldigt rätt på så.. hon kunde skälla ut människor och sätta folk på plats om hon tyckte att de hade fel och det är ju inte jag, så hon hjälpte mig där, att säga mer var jag tycker. Det uppskattade jag mycket...hon flyttade då, det var väldigt ledsamt. Jag följer henne på facebook nu men mer är det inte. (15)

I min studie var det tydligt att de flesta kände sig bekräftade och accepterade i den nära familjen, samtidigt som det i flera fall fanns stora brister på de andra nivåerna av sociala relationer. Det var exempelvis vanligt att man talade om sina nära relationer och beskrev dessa som värdefulla, samt att man inte kände sig delaktig i samhället i stort på grund av avsaknaden av meningsfull sysselsättning och andra sociala kontakter. Berger och Luckmann (1998) hävdar att det främst är i relation till känslomässigt nära omsorgspersoner som självbilden och den egna identiteten grundläggs. Den sekundära socialisationen har betydelse för hur individen ser på sig själv, men inte lika stor betydelse som den primära socialisationen. De personer som kände sig väl förankrade i det psykologiska nätverket kände att de här blev bekräftade och bemötta på en personlig nivå, vilket innebär förutsägbarhet och en trygghet i vardagen. Att även skapa relationer i kontakt - och supportnätverket kräver mer av individens sociala förmågor och ställer högre krav vad gäller kraft och ork, men även självförtroende och självkänsla (Hessle 1995; Shakespeare 2006).

5.4.3 Internet – ett forum med möjligheter

Flera intervjupersoner tyckte om att ha ett socialt liv på nätet. Det beskrevs som ett smart och roligt sätt att skaffa vänner. Flera tyckte också att det kunde vara befriande att prata med andra utan att behöva förklara sin funktionsnedsättning. Forum på internet kan därmed beskrivas som en resurs för att lättare kunna delta i sociala sammanhang.

Där har jag träffat nya människor (på Facebook) så det är jätte roligt... även om man inte har träffat personen kan det kännas som att man har känt varandra hur länge som helst... och när inte datorn fungerar så blir jag jätte sur... det är skönt ibland att kunna vara som vem som helst... det är inte alltid som jag berättar om min diagnos, ibland gör jag det och ibland inte. Det är skönt att välja bort den biten ibland, inte för att jag skäms, men folk kan fastna vid det tycker jag och då vill jag hellre prata om annat. (5)

Balandin (2011) menar att det sociala livet på nätet kan hjälpa till att reducera ensamhet. Vuxna personer med livslånga handikapp har i hennes studie beskrivit hur internet öppnat upp för delaktighet i många olika sammanhang. Även i min studie var det tydligt att några intervjupersoner beskrev internet som en möjlig väg för dem att skapa sig nya relationer.

Vi upptäckte att vi hade mer eller mindre samma intressen då så att, och bägge var ensamma så då blev vi bundisar så. Jag sitter ofta ute på datorn och pratar med folk så. Jag har flera stycken vänner, både folk som jag har träffat och inte träffat. Det betyder mycket för mig (...) så fort jag är hemma så är datorn på liksom

och då plingar det till då och då, så är det... jag har väl en fyra fem stycken som är riktigt betydelsefulla och sen är resten är såna där "hej" ungefär va. Jag har några som vi har vart vänner i flera år (via internet kommunikation)... och dom bor spridda över landet. (4)

Flera personer upplevde det alltså som enklare att skapa sig sociala relationer, och som en befrielse att få presentera sin identitet, utan att behöva förklara sin funktionsnedsättning. Internet blir därigenom en möjliggörande funktion för att bygga vidare på och förstärka delar av identiteten som inte rör funktionsnedsättningen. Det är en befrielse i den meningen att personen kan känna sig som vem som helst, och inte behöva konfronteras med frågor, eller känna sig bedömd utifrån förutfattade meningar. Samtidigt kan det ses om en självförnekelse som kan ha mer eller mindre stort inflytande på personens självbild. Ett fåtal intervjupersoner träffade vänner via internet ofta, och om dessa personer saknar vänner där man möts ansikte-mot-ansikte finns risken att man fastnar i denna form av umgänge och alltmer förnekar sin funktionsnedsättning. Att personer väljer att inte tala om eller att ignorera sin funktionsnedsättning säger en del om de ideal vi tillsammans konstruerar i samhället. Normer som handlar om att se bra ut, att uppträda som de flesta andra och att vara frisk och stark finns inom oss och påverkar oss alla mer eller mindre, men blir kanske mest aktualiserat för den som tydligt inte kan leva upp till den tänkta normen (Shakespeare 2006).

5.5 Möjlighet till påverkan

Möjligheter till påverkan och inflytande i samhället för funktionsnedsatta ansågs visserligen vara genomförbara men några aspekter som tycktes försvåra dessa möjligheter togs upp. Till exempel menade flera att en person behöver känna sig både frisk och stark för att orka påverka sin tillvaro, och att många funktionsnedsatta saknade tillräcklig energi eller självförtroende i den meningen. Brister när det gällde en del grundförutsättningar för att kunna vara delaktig och ha möjlighet att påverka, som för lite personlig assistans, hemtjänst eller färdtjänst nämndes också. Enligt den sociala modellen ligger sådana praktiska resurser på samhällets ansvar att tillhandahålla och då dessa tjänster saknas kan delaktighetsutvecklingen försvåras.

5.5.1 Medlemskap i handikapporganisationer

De som var medlemmar i en påtryckarorganisation beskrev arbetet som en identitetsskapande process. En respondent beskrev sitt arbete som förespråkare för funktionsnedsatta, med frågor som engagerar på en personlig nivå, som självförverkligande.

Deltagarna i Yeung et al. (2008) studie menar att frågan om delaktighet i samhället handlar om ett ansvar som delvis ligger i deras egna händer, och delvis vilar på de icke funktionsnedsatta i samhället. Att kunna ta ansvar för sig själv och även hjälpa andra, genom att bidra till samhället efter egen förmåga, sågs som viktiga aspekter då det gällde hur de ville uppfattas och bygga sin identitet som aktiva och självständiga medborgare. I denna studie verkade alltså möjligheten och viljan att påverka samhället ha hög prioritet.

Att på detta sätt vara engagerad och att aktivt försöka påverka villkoren för funktionsnedsatta att delta förekom även i min studie. De personer som arbetade i en organisation, ansåg att de delvis kunde påverka och på längre sikt få igenom förbättringar för funktionsnedsatta. Ändå fanns det tankar om att arbetet gick för långsamt och att politiker inte lyssnade på riktigt.

Vi sitter här i vår organisation och påtalar att såhär och såhär är livsvillkoren för dig med funktionshinder, och är mycket rakt upp och ner i verkligheten... Ja alltså man kan prata och prata, men det går väldigt långsamt till handling. Jag känner att det finns en god vilja. Men handling tack! (8)

Möjlighet har vi, men frågan är vem som lyssnar, och vem som vill hjälpa till. Det är en svårare fråga. Det är politiskt... det kan vara många som är entusiastiska när de är här, men som ändå väljer att arbeta med helt andra saker. (7)

Flera menade att det enda effektiva vapnet för förändring var att gå rakt in i politiken och påverka. Det fanns en upplevelse av att människor inte ”lyssnade på riktigt” när de påtalade problem eller beskrev sin verklighet, att det var alltför lätt att inte lyssna och inte ta saker på allvar.

Ett återkommande tema i berättelserna var bristen på ekonomiska medel för att åstadkomma förändringar. Det fanns en känsla av att man som grupp inte fick kosta för mycket pengar och att man inte kunde kräva förändringar, trots att man visste hur man egentligen ville ha det. Deltagarna beskrev alltså stora brister gällande nödvändiga resurser för att uppnå delaktighet.

Nej, det finns inget inflytande. Det hjälper inte att David Lega sitter i kommunstyrelsen eller att Jesper Odelberg var med i vänsterpartiet. De är alldeles för få. Sedan vet jag ju att vi som grupp kräver väldigt mycket, och det gör ju att kommuner och företag väljer att blunda lite ibland. Vi kan ju inte få allt. Ja menar...det är ju så många andra som ska få sitt också. (2)

De här önskemålen beskrevs ibland som utopier, helt eller delvis skilda från verkligheten:

Ibland önskar man att de sade ”Ja visst, det är klart att du ska få obegränsat med sjukgymnastik, eller åka iväg på rehabilitering för att bli så mjuk och ledig som du kan!” men så är det ju inte. Man önskar ibland att det fanns så mycket resurser att få. (8)

Jag skulle ju vilja ha en helt ny rullstol som är lätt att köra med utomhus, också när det är dåligt väder. Och en del andra lättare hjälpmedel... men jag klarar mig med det jag har! Så det är inte så att jag kan kräva andra grejer egentligen. (19)

Det fanns alltså en bild av hur man kunde levta i ”en perfekt värld” i kombination med en osäkerhet över vad man kunde kräva i form av ekonomiska resurser, och egentligen i vilken utsträckning politiker och andra i samhället var villiga att satsa. Här fanns en ambivalens kring det egenupplevda värdet och andras värderingar, medan en del var mer säkra på vad de kunde kräva och vad de ville åstadkomma.

det är inte jag som är sjuk, det är samhället som gör mig sjuk. Det är samhället som sätter upp massa hinder för mig som gör att jag inte får vara delaktig i mitt samhälle... Jag hade kunnat göra mycket mer av det som jag vill om allt var mer anpassat och uttänkt för rörelsehindrade. (1)

5.5.2 Att kräva resurser – självkänsla och politiska åsikter

Van de Ven et al. (2010) anser att det existerar skilda åsikter kring hur mycket resurser som bör satsas på funktionsnedsatta som grupp, och att det i avsikt att spara resurser finns en vilja att tillhandahålla det absolut nödvändiga, men inte mer (Van de Ven et al. 2010). Att kräva resurser av olika slag för att uppnå delaktighet är därför inte bara en fråga om vad man tycker sig vilja ha och behöva, utan även en fråga om vad man anser sig ha rätt att kräva från en gemensam statlig kassa. Det var i denna fråga flera som kände en ambivalens inför att kräva resurser till delaktighet från stat eller kommun.

... om jag skulle få den här dyrare permobilen, eller fler assistanstimmar...och riktigt ligga på om detta så tänker jag ju att någon annan som inte orkar ligga på men kanske är sjukare än jag blir utan. Det är en svår fråga... för jag klarar mig ju som det är nu, men jag vet att det finns saker som skulle göra mitt liv enklare. Men som sagt då kanske jag tar pengar från någon som mår sämre än vad jag gör. Och jag vet att det finns dom som har det sämre än mig. (5)

Även känslor av ilska och uppgivenhet var vanliga när deltagarna diskuterade orsaker till varför de inte beviljats resurser de ansåg sig behöva för att delta i samhället. Det här handlade till exempel om antalet färdtjänst och assistanstimmar, sjukgymnastik och hjälp till ett arbete, men även om att sakna ”rätt” sorts behov som kunde matchas med en tillgänglig insats. Några deltagare berättade att de varit aktiva och försökt få en insats, men att de nekats på grund av att deras behov inte stämde överens med försäkringskassans mall. Flera hade därför resignerat, det ansågs inte värdefullt att kämpa för en sak som inte tycktes påverkbar, och man ville hellre lägga energi på mer substantiella saker i livet. Här fanns en tydlig spänning mellan samhällets ansvar kontra individens krav, där flera var klart missnöjda med tillgången på resurser då det gällde att komma ut mer i samhället.

Hade jag orkat så hade jag tjatat mer om det här. Jag och försäkringskassan är av helt olika åsikter här, och det är inte jag som bestämmer... Men p.g.a. alla mötgångar så orkar jag inte. Då är det bättre att lägga sig platt fall och gilla läget. Jag vill lägga min energi på andra roligare saker. Det tar bara massa energi. (1)

Det fanns samtidigt de som kände sig mer självsäkra då det gällde att få resurser beviljade.

Funktionshindrade ska få en rättighetslagstiftning. Alltså vi måste ha rätt att kräva tillgänglighet och vi måste ha rätt att inte bli diskriminerade. Och då menar jag att diskriminering är just när folk glömmer att tänka på oss, och det ska kosta pengar att glömma att tänka på oss (diskussionen handlar om butiksinnehavare och restaurangägare som inte bygger in dörröppnare eller dörrar breda nog för en rullstol: min kommentar). (3)

De deltagare som var aktiva i en organisation kände sig mer säkra på sina rättigheter och var även mer klara över vilka mål som man främst arbetade efter. Att vara politiskt aktiv kan därför i detta sammanhang ses som en möjliggörande faktor.

6 Sammanfattning och slutdiskussion

Flertalet av de intervjuade känner sig inte socialt inkluderade på samma villkor som andra i samhället och flertalet känner sig inte heller som aktiva deltagare. Vad kan göras för att funktionsnedsatta ska känna en större jämlikhet och ett öppnare klimat där de välkomnas, snarare än stöts bort?

6.1 Omgivningens attityder och bemötande

Den här studien innehåller skilda erfarenheter, tankar och idéer om hur funktionsnedsatta ser på sin egen delaktighet i förhållande till andra i samhället. Berättelserna innehåller information om vad vi alla kan förbättra när det gäller attityder och bemötande gentemot funktionsnedsatta i vardagen.

De intervjuades rädslor, bekymmer, hopp och föreställningar har således sitt ursprung i erfarenheter av interaktioner med andra, och de kan därför ses som återspeglings av de attityder och förhållningssätt som florerar i vårt samhälle (Burr 1995). De intervjuade talar om ett samhälle som hårdnat, där det kan vara svårt att få tillträde i det offentliga rummet, såväl som på arbetsmarknaden. Samtidigt upplever många att både bemötande och attityder hos allmänheten förbättrats under de senaste åren.

Flera personer i studien lyfte fram vikten av att synliggöras i det vardagliga livet ute i samhället. Det beskrevs till exempel ”som vardagsmat” att se personer i rullstol på stan, tack vare assistansreformen och andra resurser. Då funktionsnedsatta deltar mer och syns i det offentliga rummet skapas lättare en högre acceptans av denna grupp hos allmänheten, samtidigt som förutsättningar för mer personliga erfarenheter av funktionsnedsatta grundläggs. Enligt det socialkonstruktivistiska perspektivet är det just sådana personliga erfarenheter som behövs för att komma till rätta med stereotypa uppfattningar och förutfattade meningar i samhället. Det är i det sociala, dialektiska utbytet människor emellan som vi blir verkliga på ett känslomässigt äkta sätt inför varandra (Berger och Luckmann 1998).

Den sociala modellen betonar främst samhällets tillkortakommanden, i form av till exempel bristande tillgänglighet eller diskriminerande attityder och fördomar hos icke funktionsnedsatta då det gäller att förklara de orättvisor som denna grupp ibland blir offer för (Barnes och Mercer 1999). I min studie var det istället så att de funktionsnedsatta betonade sitt eget personliga ansvar att komma ut mer och synas i samhället även om faktorer som tillgänglighet och tillgång till rätt resurser också nämndes, vilket gick stick i stäv med den sociala modellen.

Några intervjuade personer ansåg att frågor om attityder och bemötande gentemot funktionsnedsatta inte var viktiga eller ens nödvändiga att diskutera. Man ansåg att den som ser sig själv som kompetent, värdefull och jämlik, kommer automatiskt att bli bemött med respekt. Johnston (2004) hävdar att en del forskning om funktionsnedsättning visar att många individer försöker skifta fokus från själva skadan eller sjukdomen till andra delar av jaget så långt detta är möjligt. Att konstant fokusera på andra saker än funktionsnedsättningen kan såklart ses som en typ av förnekelse, men kan även tolkas som ett sätt att klara av och hantera sin livssituation.

En ökad delaktighet för funktionsnedsatta medför stora vinster även för personer utan funktionsnedsättning. Fler interaktioner över gränserna innebär fördjupade kunskaper om personer med skilda livserfarenheter, och en mer komplex syn på vad det kan innebära att leva som medborgare idag i vårt samhälle, med eller utan en funktionsnedsättning. Vilket bidrar till en fördjupad syn på livet i existentiell mening.

Samspelet mellan okunskap, förutfattade meningar och rädslor är saker som bidrar till att skapa klimatet i samhället och påverkar hur vi bemöter varandra. Ett öppnare, mer tillåtande klimat och en normalisering av funktionsnedsättningar ger ett tryggare samhälle för alla. Vem som helst kan drabbas av en skada eller en sjukdom som medför en funktionsnedsättning. I ett mer öppet samhälle tillåts människor att delta även med en funktionsnedsättning. Det här kan underlätta och innebära en lindrigare krisbearbetning för den som drabbas av en betydande kroppslig skada (Cullberg 2006). De flesta människor kommer någon gång att gå in i stadier där de upplever fysiska begränsningar, skador eller sjukdomar. I den meningen bör funktionsnedsättningar betraktas som något allmänmänskligt och naturligt, snarare än något udda eller ovanligt.

Det fanns en tanke om att allmänheten lättare skulle vänja sig vid personer med funktionsnedsättningar, och att bemötandet skulle förbättras, om fler funktionsnedsatta syntes i media. Några tyckte även att de funktionsnedsatta som fanns representerade i media inte kunde betraktas som särskilt representativa för en genomsnittlig person med en funktionsnedsättning. De som presenterades i mediala sammanhang sades vara väldigt kompetenta inom ett specifikt område, roliga med en positiv inställning eller ha åstadkommit något ovanligt.

6.2 Självbild och personlighet

Ett intressant resultat var hur självbilden och personligheten hängde samman med personens upplevda känsla av delaktighet. En mer positiv attityd till sig själv och till livet i stort kunde i mitt material kopplas samman med en starkare upplevelse av delaktighet, samtidigt som deltagare som uppgav att de kände sig mer osäkra och mindre självsäkra kände sig delaktiga i lägre utsträckning.

Enligt socialkonstruktivismen skapas och återskapas våra sociala identiteter som en ständigt pågående process i relation till andra människor. En positiv och stark social identitet blir därmed en produkt av framförallt våra primära sociala relationer, men påverkas även genom den sekundära socialisationen, av både personer som står oss nära och de vi inte känner lika väl (Berger och Luckmann 1998).

De som yrkesarbetade kände sig socialt delaktiga i vardagen och var mer eller mindre engagerade i sina arbetsuppgifter. Tre av de som yrkesarbetade var rullstolsbundna och uppgav att de hade mycket eller ganska mycket besvär av sin diagnos i form av värk och stelhet varje dag. Trots detta upplevde de ett starkt engagemang och en glädje på sina arbetsplatser, och de två som även hade familj fann även detta sammanhang engagerande. De som var yrkesverksamma men saknade familj, levde ändå ett aktivt liv med fritidsintressen och sociala kontakter.

Det här är en intressant aspekt, eftersom det verkar som att arbete, självförtroende och en utåtriktad personlighet har mycket mer att göra med delaktighet än en fysiskt frisk kropp. Naturligtvis är ett underlag på 20 intervjuer inte tillräckligt för att dra slutsatser om detta, och det är inte heller syftet. Men förhållandet mellan delaktighet, psykisk hälsa och personlighet är något som bör utredas närmare. Hur ser orsaks – och verkanssambandet ut? Påverkar arbetet en persons självsäkerhet och förmåga att delta även inom andra områden? Är det personer med större social förmåga och ett starkare självförtroende (som redan mår psykiskt bättre) som blir anställda? För att lättare hjälpa funktionsnedsatta till en ökad delaktighet är det därför viktigt att se till personliga och identitetsskapande faktorer.

Albrecht et. al. (1999) har funnit ett nära samband mellan upplevd livskvalitet och den funktionsnedsattas förhållande mellan kropp, tanke och själ. En mer positiv attityd till livet i stort hängde ihop med en starkare relation mellan dessa faktorer, och gav en högre upplevd

livskvalitet. Funktionsnedsatta som kunde känna nöje och engagemang i sina dagliga aktiviteter, samtidigt som de var intellektuellt medvetna om sina kroppsliga begränsningar, och dess inverkan på prestationsförmågan, upplevde en högre livskvalitet, jämfört med de som fann detta svårare.

Van der Slot et. al. (2010) presenterar resultat som visar att bland unga funktionsnedsatta, var en högre nivå av upplevd self-efficacy (innebär att individen har tilltro till den egna förmågan att kunna klara en specifik uppgift med ett visst resultat) kopplad till en högre upplevd delaktighet i vardagen. Även om jag inte har frågat efter detta i min studie, kan jag se att resultaten påminner om varandra. De deltagare som pratade mer och gärna om sina förmågor och kompetenser upplevde en högre känsla av delaktighet i samhället.

En intressant aspekt som framkom i resultatet är diskrepansen mellan rollen som ”den svaga funktionsnedsatta (i behov av stöd och hjälp)” och ”den dugliga, engagerade och kompetenta individen (som vill arbeta)”. Flera deltagare kände att de var tvungna att överkommunicera sina hjälpbehov i kontakt med olika samhällsinstitutioner för att få vad de ansåg sig berättigade till. Samtidigt beskrev flera hur de ville visa sig så dugliga och oberoende som möjligt under arbetsintervjuer och i kontakt med nya människor.

Visserligen iklär sig de flesta olika roller och varierar sin identitet lite beroende av sammanhang, därför att vi tänker att det ger oss fördelar (Goffman 1959/2009). Men att verkligen känna behovet av att å ena sidan ignorera sin funktionsnedsättning, och å andra sidan fokusera alla sin energi på vad den innebär, kan vara problematiskt. Det ligger en uppenbar identitetsförvirring i att presentera sig själv på två helt skilda sätt, och individen riskerar att inte bli bemött och bekräftad utifrån sig själv, utan endast utifrån den roll som spelas (Goffman 1959/2009). En känsla av att inte vara välkommen på riktigt, utan bara utifrån vissa bestämda regler, som grundas i att du spelar ett spel inför dig själv och andra innebär en svårighet att känna sig delaktig och accepterad i samhället.

Den egentliga uppfattningen om det egna jaget i förhållande till samhället kanske ofta ligger någonstans emellan dessa ytterligheter. Det vill säga; ibland känner sig personen stark och frisk och ibland känns livet mer tungt, värken eller stelheten känns och tröttheten gör sig gällande.

Yeung et. al. (2008) har undersökt hur unga australienska medborgare med CP ser på det egna medborgarskapet i gränslandet mellan att vara en aktiv medborgare eller en passiv mottagare, eg. patient. Deltagarna underströk vikten av att få bidra till samhället, spela en aktiv roll, och en strävan att uppnå sina drömmar genom självbestämmande. Det är värt att notera att deltagarna i denna studie talade om rätten att bidra till samhället, framför rätten till hjälp och stöd. Drömmen att få vara en aktiv, delaktig medborgare, helst med reguljärt arbete, var tydlig även i min studie.

6.3 Sysselsättning och arbetsliv

En anställning har alltså stark positiv inverkan på en människas möjlighet till social och psykologisk delaktighet i samhället, och innebär ofta en igångsättning av positiva, hälsofrämjande processer, jämfört med motsatsen: att stå utan arbete. Men dessa fakta betyder inte att en anställning är en medborgerlig och mänsklig rättighet. Den arbetsmarknad som finns idag har inte plats för alla medborgare, och en av de grupper som oftare ställs utan arbete, i jämförelse med genomsnittsmedborgaren är de funktionsnedsatta (Sandén 1999).

Detta att få vara yrkesverksam beskrevs helt klart som avgörande för att skapa sig en önskvärd identitet. Det handlade om att få visa sin kompetens, att vara behövd och önskvärd samt att känna delaktighet på samma villkor som andra i samhället. Flera av de intervjuade, även de utan arbete, beskrev tillgången till en anställning som en viktig del i strävan att uppnå

ett slags ideal av att känna sig som vem som helst, och som alla andra. Enligt socialkonstruktivismen försöker vi i den dagliga interaktionen presentera oss själva så som vi vill bli betraktade av andra. Dessa tänkta bilder har ett nära samband med de normer och ideal som vi uppfattar som eftersträvandvärda i samhället. En vilja att bli betraktad som vem som helst eller utifrån en tänkt norm blir därför logisk. Tillgången till ett arbete är en stark norm i vårt samhälle, vilket internaliseras av personer med såväl som personer utan funktionsnedsättning (Burr 1995).

Det är väldigt anmärkningsvärt att flera deltagare (fem personer) blivit av med sina jobb under tuffa och i flera fall regelvidriga omständigheter. En deltagare berättar att hon fick information om sin uppsägning (från ett handikappförbund) endast två dagar innan den skedde, och att orsaken var att man valt en lokal utan tillgång till hiss. Ett sådant tillvägagångssätt skulle självklart kunna ligga som grund för en stämning av förbundet, men kvinnan berättar att hon gick in i en kris och efter den följde flera år av depression. På liknande sätt kände flera av deltagarna starka känslor av ilska och uppgivenhet flera år efter att de blivit uppsagda och ingen av dem bedömde möjligheten till en ny anställning som särskilt sannolik.

Vad kan man då göra för att öka möjligheterna till full sysselsättning för funktionsnedsatta? En väg att gå kan vara att normalisera och skapa en mer naturlig upplevelse av funktionsnedsatta hos allmänheten. Som en intervjuperson beskrev det: ”idag är det vardagsmat att se personer med rullstol på stan”. På samma sätt borde det vara vardagsmat att se funktionsnedsatta programledare, meteorologer eller skådespelare i film och på TV. Det är även mycket ovanligt med funktionsnedsatta som arbetar med kunder som företagets ”ansikte utåt”. Så länge det finns personer inom media som uttrycker sig som en av profilerna på SVT: ”funktionsnedsatta tar fokus från SVT programmen” har vi fortfarande fördomar, traditioner och attityder att arbeta mot (Dagens Nyheter 2010-01-31).

De orsaker som togs upp av mina intervjupersoner då det gällde varför arbetsgivare inte vill anställa funktionsnedsatta (fördomar och rädslor för kostnader) är de samma som kom fram i en annan studie från Kalifornien av Kaye et. al. (2011). En stor skillnad var att deltagarna i denna studie även framhöll företagets oro att bli stämnda på betydande summor om de på något sätt inte skulle uppfylla sina skyldigheter gentemot en anställd funktionsnedsatt. Detta scenario är dock inte troligt i Sverige på grund av olika lagsystem, och borde inte vara en källa till oro här.

Det verkar alltså som att en kombination av okunskap, traditioner, fördomar och rädslor för det okända och kanske framförallt för ökade kostnader gör att en av Sveriges större minoriteter inte har samma tillträde som övriga medborgare på arbetsmarknaden. Det här stämmer även med en av de socialkonstruktivistiska utgångspunkterna som betyder att vi inordnar våra erfarenheter och kunskaper i tänkta kategorier, vilket medför att en del mänskliga attribut ”klumpas ihop” och anses höra ihop med eller stå i nära förhållande till varandra (Berger och Luckmann 1998).

En annan väg att gå kan vara att anpassa utbildningar direkt efter möjlighet och efterfrågan på arbetsmarknaden. Syrén (2010) hävdar vikten av att anpassa utbildning och arbetsliv till varandra för att förbättra övergången mellan skola och arbetsliv. Det är ett måste att skolan kan identifiera de behov som finns för att ge adekvat hjälp, och att en utbildning i de flesta fall leder till jobb.

6.4 Sociala relationer

Min studie visar att de som var mer nöjda med sina sociala relationer även kände sig inkluderade och delaktiga i vardagen i högre utsträckning än de som hade få sociala kontakter

eller kände sig isolerade. Även Yeung et al. (2008) framhåller att meningsfulla sociala kontakter hör ihop med en högre känsla av sammanhang och delaktighet, medan isolering och ensamhet pekar på motsatsen. Vidare hävdar de att alla individer har behov av uppskattning och acceptans från andra för att kunna delta och känna sig delaktiga i samhället.

Några av de intervjuade kopplade ihop orsaken till sitt fattiga sociala liv med sin ekonomiska situation. En person nämnde även att hon kände sig som en andraklassens medborgare på grund av sin låga inkomst. Mutua (2001) beskriver ett liknande fenomen i en fallstudie, där han hävdar att fattigdom förstärker identiteten hos den funktionsnedsatta som någon som är utanför. Han menar även att oönskade sociala attribut (såsom fattigdom) hjälper till att reducera funktionsnedsattas status i samhället.

Att leva ett socialt liv är inte helt lätt för någon med sämre ekonomi; restaurang, café och andra nöjen kostar pengar vilket kan öka risken att hamna utanför en social och samhällelig gemenskap (Tideman 2004).

Flertalet beskrev några nära relationer som betydelsefulla, oftast till familj, eller till den personliga assistenten. Yeung et al. (2008) framhåller risken med att på detta sätt likställa en "hjälprelation" med vänskap. De argumenterar för att en hjälprelation visserligen kan vara personlig och känslomässigt äkta, men att ojämlikheten i en vänskap som bygger på ett betalt arbete inte kan nonchaleras. Till exempel det faktum att många får byta assistent flera gånger under några år kan vara jobbigt, framförallt om du saknar andra nära relationer.

Yeung et al. (2008) tar också upp problemet med att en assistent eller förälder ofta är närvarande då den funktionsnedsatta skapar nya sociala kontakter. Det här gör att den funktionsnedsatta inte ges möjlighet att klara det initiala kontaktskapandet på egen hand, utan riskerar att bli beroende av en hjälpande hand i dessa sammanhang. Jag kan se detta fenomen kopplat till mina resultat, där ett antal sällan eller aldrig umgicks med någon utan en närvarande förälder eller assistent.

Den sociala modellen utgår ifrån den funktionsnedsattas rätt till liknande förutsättningar att leva ett socialt liv, precis som de utan funktionsnedsättning. Som tidigare nämnts kan det finnas problem på ett personligt plan som medför att man inte kan eller vill vara lika social som en genomsnittlig svensk. Stelhet, värk eller andra faktorer som är kopplade till sjukdomen, går inte att ignorera och kan verka hindrande för delaktigheten även i ett perfekt utformat samhälle (Shakespeare 2006). Jag ställer mig även kritisk till den sociala modellens utgångspunkt att alla medborgare, både med och utan funktionsnedsättning, ska ha samma förutsättningar på alla plan. Det är naturligtvis en fin tanke i teorin men står långt ifrån skillnaden mellan den verklighet som personer med och utan funktionsnedsättning idag möter ute i samhället. Det gör att trovärdigheten och verklighetsförankringen av teorin brister, och det kan därför vara svårt att arbeta praktiskt med den som modell.

6.5 Möjlighet till påverkan

Flera av de intervjuade framhöll att de inte kände sig starka nog, varken psykiskt eller fysiskt för att orka med att påverka varken sin egen situation eller villkoren för funktionsnedsatta som grupp i samhället. Man menade att det krävs självförtroende, styrka och tillräckligt med fysisk energi för att klara av att driva sådana frågor.

Van de Ven et al. (2010) visar i sin studie att ett aktivt och verksamt liv för någon med funktionsnedsättning emellanåt kräver en hel del ansträngning och är ibland även smärtsamt. Att vara yrkesverksam fordrar ibland dagligen en extra ansamling av energi som någon utan funktionsnedsättning inte behöver tänka på.

Ett politiskt engagemang eller att arbeta med handikappfrågor i ett organisatoriskt sammanhang beskrevs som möjliga vägar för att få igenom förändringar och väcka viktiga frågor i samhället. De personer som arbetade i en handikapporganisation ansåg att de delvis kunde påverka och på längre sikt få igenom förändringar för funktionsnedsatta i samhället. De hävdade samtidigt att arbetet gick för långsamt och att politiker inte tycktes ta de här frågorna på tillräckligt stort allvar.

Flera hävdade en svårighet att påverka sin egen situation på grund av ett stelbent och oflexibelt samhälle, och här talade man mest om försäkringskassan och arbetslivet. Det var ibland svårt att få tillgång till hjälpmedel, eller någon viss insats om man inte passade in i en redan erkänd problemkategori. Lightman et al. (2009) pekar på ett liknande dilemma i en studie från Ontario, och menar att det är viktigt att en skada eller ett behov kan placeras under en existerande kategori eller bedöms av en myndighetsperson som tillräckligt allvarlig för att berättigas av hjälp från samhället.

6.6 Förslag till vidare forskning

Efter att ha avslutat denna undersökning står det klart för mig att arbetsmarknaden måste bli mer tillgänglig för funktionsnedsatta. Det är dyrt för samhället att låta en stor grupp människor gå utan arbete, och kostnaden blir än högre då många drabbas av långvariga depressioner och andra problem som medföljer ett liv i utanförskap. Jag anser också att det är inhumant att låta funktionsnedsatta, som gärna vill arbeta, straffas och utestängas från det liv de egentligen vill leva.

Enligt Elisabet Cedersund, professor i socialt arbete, har många arbetsgivare ingen aning om vilka bidragssystem och hjälpmedel som finns att tillgå. Hon framhåller att det inte bara är kompetensen som brister, en annan viktig sak är bidragsreglerna som visat sig vara alltför fyrkantiga. Brist på individanpassning och flexibilitet låser ute de funktionsnedsatta, och den som hamnat fel i systemet har väldigt svårt att komma in igen menar hon. Många som anställer funktionsnedsatta drivs av personliga drivkrafter, men för att påverka arbetslivet i stort gäller de att nå dem som inte redan är "frälsta" (Cedersund 2006). En viktig fråga är alltså hur kunskap om bidragssystem och andra hjälpmedel kan spridas till landets arbetsgivare? Och även forskning om hur dessa regler ska kunna förbättras och individanpassas.

Det finns en hel del forskning som visar att företag kan tjäna på att anställa personer med funktionsnedsättning. Fördelarna med anställda som representerar skilda kundgrupper gör ofta att fler kunder nås och lönsamheten ökar. Även kreativitet, produktivitet och problemlösning gynnas: vi behöver vara olika för att hantera en komplex verklighet. Företagets image kan förbättras, ett företag som arbetar utifrån mångfald får ett bättre rykte (Jansson 2011). Ändå verkar det vara så att många verksamheter är rädda för en lägre lönsamhet och ökade kostnader genom att anställa funktionsnedsatta (Reinders 2002). Ett förslag till vidare forskning är hur företag kan göras mer uppmärksamma på och medvetna om dessa fördelar.

Det är viktigt att komma ihåg att delaktighet i samhället inte enbart står för lika formella rättigheter, det betyder också liknande möjligheter att skapa olika sociala roller, som till exempel; anställd, vän, student, kollega eller medlem i en organisation (Yeung et. al. 2008) För att nå dessa mål behöver vi motarbeta diskriminering, fördomar, okunskap och negativa värderingar i samhället. Vidare forskning behövs för att ta reda på hur och var dessa punkter brister i samhället för att få kunskap om hur vi kan arbeta med detta.

Albrecht et. al. (1999) poängterar att förutsättningarna för att kunna delta i sociala sammanhang och aktiviteter som upplevs meningsfulla, sätter krav på omgivningen att reducera hinder (både fysiska och sociala) och att tillhandahålla de hjälpmedel som behövs.

Därför spelar samhället en stor roll då det gäller de funktionsnedsattas möjlighet till delaktighet. Vidare forskning om hur denna hjälp kan individanpassas för att främja delaktigheten både då det gäller fritiden och i sociala sammanhang samt i yrkeslivet är att föredra.

Enligt Esaiasson et al. 2007 bör kvantitativ och kvalitativ forskning inte stå i motsatsförhållande till varandra, tvärtom bör de ses som viktiga komplement till en god forskningsinsats. Ett intressant sätt att bygga vidare på den här studien kan vara att titta på en större grupp personer för att dra generaliserbara slutsatser. Denna uppsats skulle kunna fungera som en viktig grund i arbetet att hitta relevanta frågeställningar utifrån intervjupersonernas perspektiv på delaktighet i samhället. Ett område som skulle kunna undersökas vidare är till exempel; vilka faktorer som väger tyngst när det gäller att skapa delaktighet? På ett samhällspolitiskt plan är det viktigt att veta vilka faktorer som främst kan öka delaktigheten för funktionsnedsatta. Är det av störst vikt att undanröja fysiska hinder i det offentliga rummet, att underlätta för funktionsnedsatta på arbetsmarknaden eller att arbeta med attityder och förhållningssätt hos allmänheten? Den här problematiken behöver naturligtvis angripas från flera olika håll, men på det här sättet skulle resurserna kunna läggas på de områden som de funktionsnedsatta själva upplever som viktigast.

7 Källförteckning

- Albrecht G. L., Devlieger P. J. (1999) The disability paradox: high quality of life against all odds, *Social Science & Medicine*, 48, 977-988.
- Alvesson, M., Sköldbberg, K. (2008) *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Bahner J. (2010) Funktionshindrad sexualitet – en kvalitativ studie om personer med fysisk funktionsnedsättning och sexualitetsfrågor i vardagen med personlig assistent, *Vetenskapligt arbete – masteruppsats*, Institutionen för socialt arbete: Göteborgs Universitet
- Balandin, S. (2011) Participation by adults with lifelong disability: More than a trip to the bowling alley. *Journal of Speech-Language Pathology*, 13: 201-217.
- Ballin, L., & Balandin, S. (2007). An exploration of loneliness: Communication and the social networks of older people with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32, 315-327
- Barnes, C. & Mercer, G. (1999): "Granskning av den sociala handikappmodellen" i Tideman, M. (1999): *Handikapp: synsätt, principer, perspektiv*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag
- Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. (1999) *Exploring Disability: a sociological introduction*. Oxford: Polity Press
- Barton, L. (1993), *Struggle for Citizenship*. *Disability, Handicap & Society*; Vol 8, Nr 3, s 235-248
- Berger P., Luckmann T. (1998) *Kunskaps sociologi : hur individen uppfattar och formar sin sociala verklighet*. Stockholm: Wahlström & Widstrand AB.
- Björck-Åkesson, E., Granlund, M., (2004) "Delaktighet". I: Gustavsson, A. (red): *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Brune, Y. (2006) Den dagliga dosen diskriminering i Nyheterna och Bladet. I: Camauër, L., & Nohrstedt S. *Mediernas Vi och Dom - Mediernas betydelse för den strukturella diskrimineringen*. Stockholm
- Burr, V. (1995) *An Introduction to Social Construction*. London: Routledge
- Cedersund, E. (2006) *Ett arbetsliv för alla*. Jönköping, Arbetslivsinstitutet.
- Culham, A., & Nind, M., (2003). Deconstructing normalization: clearing the way for inclusion. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28: 65-78.
- Cullberg, J. (2006) *Kris och utveckling. Samt Katastrofpsykiatri och sena stressreaktioner*. Natur och Kultur, Sthlm.
- Dag, M. (2006) *Unga människor med rörelsehinder – förankring, marginalisering och social exkludering*. Örebro: Universitetsbiblioteket.
- Delaktighet, handlingskraft, rörelsefrihet (DHR) – för ett samhälle utan rörelsehinder. Tillgänglig: http://www.dhr.se/lib/user_files/Flik%2010.pdf hämtad 2012-07-02
- Djurfeldt, G., Larsson, R., & Stjärnhagen, O. (2008) *Statistisk verktygslåda - samhällsvetenskaplig orsaksanalys med kvantitativa metoder*. Stockholm: Studentlitteratur
- Esaiasson, P., Gilljam, M., Oscarsson, H., Wängnerud, L. (2007) *Metodpraktikan: Konsten att studera samhälle, individ och marknad*. Stockholm: Nordstedts juridik.
- Gardeström, E. (2004) *Funktionshindrade i svenska media*. I: Frykman P. *Mediabilden av personer med funktionshinder*. Handikappförbunden.

- Ghersetti, M. (2007) Bilden av funktionshinder – En studie av nyheter i Sveriges television. Arbetsrapport nr. 43. Institutionen för Journalistik och Masskommunikation, Göteborg.
- Goffman, E. (2009,1959): Jaget och maskerna. En studie i vardagslivets dramatik. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.
- Graneheim, U. H & Lundman B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness, *Nurse education today*, 24: 105-112.
- Grönvik, L. (2005) Funktionshinder - ett mångtydigt begrepp, i M. Söder, red, *Forskning om funktionshinder: Problem - utmaningar – möjligheter*. Lund: Studentlitteratur
- Gustavsson, A. & Szönyi, K. (2004): ”Globala begrepp och lokala innebörder” i Gustavsson, A. (red) (2004): *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Harter, S. (1999): *The construction of the self: a developmental perspective*. New York: The Guilford Press.
- Hessle, S. (1995). *Sociala nätverk i kris, utveckling och fördjupning. Nätverksstudier på barnbyn Skrå med psykosocialt utsatta familjer*. Socialhögskolan, Stockholm.
- Hjelmquist, E. (2000) Handikapp ett mångtydigt begrepp. I: Carlsson, S. (red) *Delaktig eller utanför – psykologiska perspektiv på hälsa och handikapp*. Boréa Bokförlag: Umeå.
- Hjelmquist, E. (2005) *Svensk handikappforskningspolitik*. I: Söder, M. (red) *Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter*. Lund: Studentlitteratur
- Holme, L. (1999) *Begrepp om handikapp. En essä om det miljörelativa handikappbegreppet*. I: M. Tideman (red) *Handikapp: Synsätt, principer, perspektiv*: Stockholm.
- Jansson, L., (2011) *Det livslånga utanförskapet – Långvarig arbetslöshet, funktionsnedsättningar och förtidspensioner för unga*. Svenskt Näringsliv, Stockholm
- Johnstone, C.J. (2004) *Disability and Identity: Personal Constructions and Formalized Supports*. *Disability studies Quarterly*, 24 (4).
- Kaye H. S., Jans L. H & Jones E.C. (2011) *Why Don't Employers Hire and Retain Workers with Disabilities?*, *Journal of Occupational Rehabilitation*, 13 March 2011 at springerlink.com.
- Kristiansen, K. (1999) *Reflektioner kring begreppet normalisering*. I: M. Tideman (red) *Handikapp: Synsätt, principer, perspektiv*: Stockholm.
- Kvale, S., Brinkmann Svend. (2009): *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund, Studentlitteratur.
- Larsson, S. (2005): ”Kvalitativ metod”. I: Larsson, S., Lilja, J. & Mannheimer, K. (red) *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur
- Lewin, B. (1998) *Funktionshinder och medborgarskap – Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS*. Uppsala. *Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie nr 55*.
- Lightman, E., Vick A., Herd D. and Mitchell A. (2009) “Not disabled enough”: *Episodic disabilities and the Ontario disability support program*. *Disability studies quarterly*, 29.
- Lilja, J. (2005) *Samhälls- och beteendevetenskapliga skalor*. I: Larsson, S., Lilja, J. & Mannheimer, K. (red) *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur
- Ljuslinder, K., Bengs C., Ineland, J. (2010) *Funktionshinder, kultur och samhälle*. Lund: Studentlitteratur AB.

- Marshall, T. H. (1950) *Citizenship and social class and other essays*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mellgren, F. (2011) Alliansen splittrad om lag för funktionshindrade. Svenska Dagbladet, 20 november.
- Minihan, P.M., Bradshaw, Y.S., Long, L.M., Altman, W., Perduta-Fulginiti, S., Ector, J., Foran K.L., Johanson L., Kahn, P. and Sneirson, R. (2004) Teaching About Disability: Involving Patients with Disabilities as Medical Educators. *Disability studies quarterly*, 24 (4).
- Molin, M. (2004) "Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys". I: Gustavsson, A. (red): *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Mutua, N.K. (2001). Policed identities: Children with disabilities. *Educational Studies*, 32, (3): 289-300.
- Nirje, B., Söder, M. (2010) *Normaliseringsprincipen*. Lund, Studentlitteratur.
- Nordenfelt, L. (2004) "Aktivitet, delaktighet och ICF – en vetenskapsteoretisk bakgrund". I: Gustavsson, A. (red): *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Persson, L-O. (2006) Upplevelser av livskvalitet – oväntade resultat och försök till förklaringar. I: E. Hjelmqvist (red) *Inre och yttre världar – funktionshinder i psykologisk belysning*. Lund, Studentlitteratur.
- Prince, M. (2009) *Absent Citizens: Disability Politics and Policy in Canada*. Toronto, University of Toronto Press.
- Prop. 1999/2000:79 Från patient till medborgare - en nationell handlingsplan för handikappolitiken. Socialdepartementet 2000.
- Prop. 2008/09:28 Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Stockholm
- Reckebo, S. (2008) *Humor i vården – om vi inte använde humor, skulle vi gråta*. Sahlgrenska akademien, institutionen för vårdvetenskap, Göteborg.
- Regeringskansliet (2010) *Bortom fagert tal - om bristande tillgänglighet som diskriminering*. Arbetsdepartementet.
- Reinders J. (2002) The good life for citizens with intellectual disability, *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (1), 1-5.
- Sandén, S. (1999) Funktionshindrades upplevelser av medborgarskap. I: M. Tideman (red) *Handikapp: Synsätt, principer, perspektiv*. Studentlitteratur. Stockholm.
- Sandström, K. (2010) Att leva som vuxen med cerebral pares, *Fysioterapi*, 9: 40-47.
- Shakespeare, T. (2006): *Disability rights and wrongs*. London: Routledge
- Sjöberg, M. (2010) *Bana väg: välfärdspolitik och funktionshinder*. Hedemora: Gidlunds förlag.
- Socialstyrelsen (2012) *Socialstyrelsens delmål i den funktionshinderspolitiska strategin – delrapport 1*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2010): *Alltjämt ojämnt! – Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 1998:16: *När åsikter blir handling*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 1999:21: *Lindqvists nia - nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2001:56: *Funktionshinder och välfärd*. Kommittén, Välfärdsbokslutet.

- Starrin, B., Söder, M. (2005) Deltagarbaserad forskning. I: Söder, M. (red) *Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter*. Lund: Studentlitteratur.
- Statistiska Centralbyrån och Arbetsförmedlingen (2009) *Funktionsnedsattas situation på arbetsmarknaden*. Information om utbildning och arbetsmarknad 2009:3, Örebro.
- Syrén, M. (2010) Utsatta från flera håll – situationen för funktionsnedsatta på arbetsmarknaden. Landsorganisationen i Sverige, Stockholm. Rapporten tillgänglig på www.lo.se.
- Söder, M. (2005): "Hur det är eller hur det bör vara? Om normativa inslag i social forskning om funktionshinder" I: Söder, M. (red) *Forskning om funktionshinder: Problem, utmaningar, hinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Taesler, A. (2010) Funktionshindrade i SVT tar fokus från programmen. Dagens Nyheter, 31 januari.
- Thalen, I. och Hjelm-Wallén L. (1995) Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet. United Nations, Utrikesdepartementet. Tillgänglig:
<http://www.independentliving.org/standardrules/STILStandardRegler1.html#anchor17529>
- Tideman, M. (2004): "Lika som andra – om delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor". I: Gustavsson, A. (red) (2004): *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Titchkosky, T. (2003) *Disability, Self, and Society*. University of Toronto Press, Canada.
- Trost, Jan (2005): *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- UNICEF <http://blog.unicef.se/2011/01/28/albino-i-skuggan-av-solen/> hämtad 2012-07-02
- Van der Slot W.M.A., Nieuwenhuijsen C., van den Berg-Emons R., Wensink-Boonstra A.E, Stam H.J., Roebroek M. E. (2010) Participation and health related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy, *Journal of rehabilitation medicine*, 42 (6), 528-535.
- Ven, L. van De, Post, M., Witte, L. de and Heuvel, W. van den (2010) It takes two to tango: the integration of people with disabilities into society, *Disability and Society*, 20 (3): 311-329
- Wallskär, H. (2009) *Att leva med funktionshinder*. Tryckeri AB, Solna.
- World Health Organization (WHO) (2001) *The international classification of functioning, disability and health – ICF – (Geneva, WHO)*.
- Yeung, P.H.Y., Passmore, A.E & T.L., Packer. (2008) Active citizens or passive recipients: How Australian young adults with cerebral palsy define citizenship, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33 (1), 65-75.