

Under denna rubrik publicerar redaktionen de originalartiklar som inkommit till redaktionen och passerat extern granskning.

Vem är jag och hur blir jag bemött av signifikanta andra?

Identitetsutveckling hos funktionshindrade ungdomar.

Maare Tamm och Lisa Skär

Syftet med denna studie var att förstå och kunna beskriva hur ungdomar med rörelsehinder själva definierar sin identitet och på vilket sätt de tillmäter möten med signifikanta andra mening och innebörd. Totalt intervjuades 17 ungdomar med rörelsehinder i åldrarna mellan 15 och 23 år. Studien var inspirerad av "grounded theory". Intervjutexterna analyserades enligt de "riktlinjer" som finns inom denna teoretiska ansats och resulterade i ett huvudtema "Den dubbla identiteten". Huvudtemat (kärnkategorin) var relaterad till tre överordnade kategorier (Jag är jag, Annorlunda och ändå lika, Annorlunda) samt till ett antal underordnade kategorier som samtliga tillsammans formade en psykosocial erfarenhetsvärld. Resultaten visade att ungdomarna uppfattade att de hade en dubbel identitet. Å ena sidan fanns den egna uppfattningen av jaget att man var en unik person, men inte på något särskilt sätt annorlunda än tonåringar i allmänhet. Denna uppfattning rådde enligt ungdomarna också inom familjen och bland ungdomarnas goda vänner, där ungdomarna visste vem de var och hade en stabil identitet. Å andra sidan upplevde ungdomarna att de i möten med obekanta jämnåriga blev påtvingade ett annorlundska. I dessa möten upplevde ungdomarna att de blev betraktade i första hand som "handikappade" och denna uppfattning kom att dominera den kommunikation som de hade med dessa personer. I möten med allmänheten upplevde ungdomarna att de blev betraktade som helt annorlunda och avvikande, dvs. på ett stereotypt och stigmatiserat sätt, vilket gjorde att de kände sig sårade av det samhälle de tillhörde.

För att komma tillrätta med svårigheterna kan man hjälpa de intervjuade ungdomarna att utveckla adekvata copingstrategier, och hjälpa de "signifikanta andra" att relatera till personer med funktionshinder på ett respektfullt och adekvat sätt.

Nyckelord: identitet, funktionshinder, annorlundska, ungdomar

En människas identitet består av flera sinsemellan samverkande aspekter. Kortfattat kan man säga att man är den man upplever sig vara, den som andra upplever att man är och den man uppfattas av sitt samhälle och sin kulturella miljö. Den första aspekten - den man upplever att man är - är den innersta, subjektiva aspekten av identiteten. Den har studerats främst inom den psykoanalytiska traditionen av Erik Homburger Erikson (1968) och senare av James Marcia (Marcia et al, 1993) och Jane Kroger (2000). Inom denna tradition menar man att det är viktigt att ta hänsyn till individens egen upplevelse av vad som är ens innersta jag och ens identitet, även om identitetsutvecklingen i sig sker också i sociala sammanhang. Man anser att identitetsutvecklingen får sin höjdpunkt under tonårstiden, då sökandet efter en personlig identitet når sin kulmen. Det är under dessa år som den unga människan söker efter en känsla av sammanhang och kontinuitet i livet och integrerar tidigare identitetsmoment i sitt jag.

Den andra aspekten av identiteten - den som andra upplever att man är - har studerats främst inom den interaktionistiska traditionen, i början bl. a. av George Herbert Mead (1934) och Charles Cooley (1964). Inom denna inriktning menar man att identiteten utvecklas och formas i individens sociala sammanhang, närmare bestämt genom "signifikanta andra" i den omgivande miljön. Dessa andra kan enligt Mead (1934) vara specifika personer med vilka individen samspelar på ett konkret plan, eller "generaliserade andra", dvs. den totala sociokulturella omgivningen där individen vistas och verkar. Under utvecklingens gång mottar individen kontinuerligt intryck från den verklighet hon befinner sig i. Dessa intryck bearbetas och integreras av individen till en identitet. Identitet är inget som individen förvärvlar en gång

för alla. För individen gäller det att ständigt på nytt finna svar på frågan vem hon är för sig själv och i ett socialt sammanhang.

Inspirerad av Mead har Bronfenbrenner (1979) utvecklat en ekologisk modell för hur barn och ungdomars identitet utvecklas. Enligt denna modell ses den sociala miljön i termer av flera nivåer och strukturer, från barns och ungdomars omedelbara omgivningar eller mikrosystem (familj, kamratkrets, skola, grannskap), till samhällets ideologiska och/eller kulturella värdesystem (makrosystem). Samtliga dessa miljöer påverkar barns och ungdomars identitetsbildning.

För ungdomar med funktionshinder är identitetsutvecklingen mer komplicerad än för andra. Upplevelsen att vara annorlunda och/eller bli betraktad som annorlunda, kan medföra konflikter och leda till osäker identitet (Lagerheim, 1998; Ellerton et al., 1996). Tidigare studier har visat att ungdomar med funktionshinder har ett glest socialt nätverk, där speciellt kamratkretsen, som är en mycket väsentlig grupp för identitetsbildningen, till stor del saknas (Spirito et al., 1991; Ellerton et al., 1996; Skär & Tamm, 2002). Även samhälleliga attityder kan fungera som hinder för en adekvat identitet för ungdomar med funktionshinder. Den forskning som finns visar att samhälleliga attityder till funktionshinder är ofta negativa eller nedvärderande (SOU 1998:16; Jönsson, 1979). Den funktionshindrade personen avviker från de vedertagna förväntningarna man har på "vanlighet" och det leder ofta till osäkerhet, obehag, undvikande eller ambivalens i de möten man har med funktionshindrade (Barron, 1997; Söder, 1990; Winter & Simone, 1985). I medier presenteras den perfekta kroppen som ett eftersträfvansvärt ideal, vilket gör identitetsbildningen inte lättare för de med kroppliga funktionshinder (Featherstone, 1991; Kirk, 1993).

Trots att det finns mycket forskning om både identitetsutvecklingen i allmänhet och om funktionshindrade barns och ungdomars liv i olika sammanhang har vi inte kunnat finna forskning som har närmat sig de funktionshindrade ungdomars identitetsutveckling. Därför designades denna studie.

Studien, som har en explorativ karaktär, hade till syfte att förstå och beskriva hur ungdomar med rörelsehinder själva definierar sin identitet och på vilket sätt de i det sammanhanget tillmäter möten med andra mening och innebörd.

Metod

Den aktuella studien är inspirerad av "grounded theory" som den beskrivs av Glaser och Strauss (1967) och framför allt av Strauss och Corbin (1990). Valet av denna kvalitativa ansats baseras på antagandet att identiteten utvecklas och de eventuella problemen som finns i samband med den uppstår i interaktionssituationer mellan flera aktörer, i det aktuella fallet mellan den funktionshindrade personen och de "signifikanta andra", och att sådana interaktioner har en mening för de inblandade. Ett sådant interaktionistiskt perspektiv tillika med det valda inifrån-perspektivet gör ansatsen "grounded theory" synnerligen lämplig i det aktuella fallet.

Grounded theory har sin utgångspunkt i induktiv analys av kvalitativa data. De teoretiska begrepp, kategorier och/eller teman som forskaren utvecklar skall vara "grundade" i data, dvs. i det som respondenterna uttrycker. Meningen är att man som forskare skall vara så förutsättningslös som möjligt gentemot sitt datamaterial. Självklart är dock att forskaren har vissa kunskaper om området med sig redan när han/hon påbörjar arbetet, och det är därför inte säkert att andra forskare med andra teoretiska kunskaper

hade fått samma resultat. Den induktiva utgångspunkten innebär således att forskaren, trots sin förståelse, så långt som möjligt är trogen mot datamaterialet.

Undersökningsgrupp

Totalt deltog 17 ungdomar med rörelsehinder (9 flickor och 8 pojkar) i denna studie. Ungdomarna var i ålder mellan 15 och 23 år (med en median ålder av 20 år). Alla deltagare var kända av författarna då de deltagit i ett flertal tidigare studier (Skär, inskickat manus; Skär & Tamm, 2001; Skär & Tamm, 2002). Ungdomarna hade sitt rörelsehinder relaterat till en medicinsk diagnos (ryggmärgs bråck, cerebral pares, muskeldystrofi, reumatisk sjukdom, dvärgväxt och polio syndrom) och till följd av dessa sjukdomar/funktionshinder använde de något förflyttningshjälpmedel, som t ex rullstol, rollator eller kryckor. Deltagarna hade god kommunikationsförmåga. Ungdomarna kom från norra Sverige och kom att representera 7 medelstora kommuner.

Eftersom deltagarna var kända för författarna togs direkt kontakt både med föräldrarna och med ungdomarna som vid tidigare studier gett sitt tillstånd till författarna att få återkomma. Föräldrarna och ungdomarna informerades om studiens syfte för att de sedan tillsammans skulle kunna besluta om ungdomens deltagande. I informationen beskrevs också att deltagandet i studien var frivilligt och att ungdomarna när helst de så önskade kunde avbryta sin medverkan. De garanterades också att datamaterialet kommer att behandlas konfidentiellt, dvs. på ett sådant sätt att ungdomarnas personliga identitet inte kommer att avslöjas. När föräldrarna tillsammans med ungdomarna sedan fattat sitt beslut om deltagande tog de kontakt med den andra författaren för

att bestämma tid och plats för intervjun. Vid genomförandet av studien har etiska regler utfärdade av HSFR följts.

Insamling och analys av data

Data insamlades av den andra författaren med hjälp av samtalsintervjuer som utfördes i genomsnitt 2-3 gånger med varje respondent under ett år. Det övergripande syftet med intervjuerna var att fånga respondenternas uppfattningar av vad de ansåg vara deras identitet, hur den har utvecklats och hur den har påverkats av möten med andra. Samtliga intervjuer påbörjades med frågan; Om du skulle få frågan "Vem är du?" hur skulle du svara på det? Därefter följde frågor av typen: Hur tror du att andra uppfattar dig? Familjen, vänner, främlingar. Respondenterna fick svara fritt på frågorna och intervjuaren följde upp de tankar, reflektioner och teman som svaren gav upphov till. Intervjuerna skedde i respondenternas hem och varade mellan en och två timmar. Intervjuerna bandinspelades och skrevs ut ordagrant.

Analys av de nedskrivna intervjutexterna utfördes av första författaren, men diskuteras under arbetets gång av båda författarna. Analysen påbörjades med flera genomläsningar för att få ett helhetsintryck av materialet. Sedan analyserades materialet enligt de "riktlinjer" som ges av Strauss och Corbin (1990). I början skedde analysen line-by-line (open coding), dvs. forskaren sökte efter olika händelser och samspelsituationer som förekom mellan respondenter, deras familj och vänner och andra samspelespartner.

Mycket tidigt i analysen kunde vi konstatera att det var en betydande skillnad mellan hur respondenterna betraktade sig själva och hur de blev betraktade av andra. Detta resulterade i två preliminära kategorier - Jag är den jag är och Att vara annorlunda.

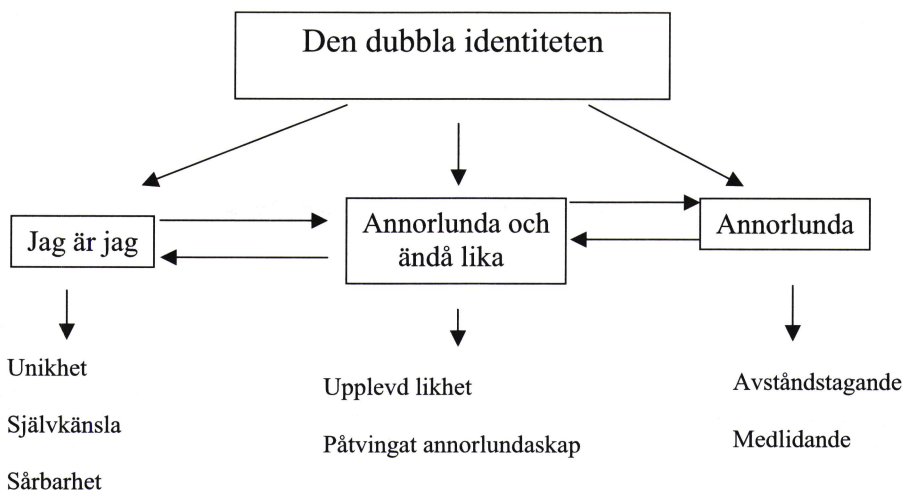
Vid fortsatt analys kom dessa två kategorier utvecklas till tre huvudkategorier - "Jag är jag", "Annorlunda och ändå lika" och "Annorlunda".

Nästa steg var att skapa underliggande kategorier och "förfinas" dessa i termer av egenskaper och/eller dimensioner samt se hur de var relaterade till varandra (axial coding). De frågor som ställdes i denna fas av analysen var: Finns det betingelser som leder till vissa effekter? Finns det förändringar över tid? Som exempel kunde respondenterna uppleva att deras självkänsla varierande längs en tidsdimension, den hade varit svag förr och är stark i dag. Vi kunde vidare se att i kategorin "Annorlunda och ändå lika" fanns relationer till jämnåriga kamrater vilka var dels positiva och dels komplicerade (kategorin hade två dimensioner).

Under denna fas i analysen (selective coding) kunde författarna märka att det fanns ett övergripande tema i respondenternas berättelser. Temat handlade om en dubbelhet i identiteten, man definierades både av sig själv och av andra och dessa definitioner var motstridiga. Detta övergripande tema blev den kärnkategori (core category) som av författarna gavs namnet "Den dubbla identiteten".

Resultat

Kärnkategorin "Den dubbla identiteten" som är relaterat till tre huvudkategorier ("Jag är jag", "Annorlunda och ändå lika" och "Annorlunda") samt till ett antal underkategorier formar en psykosocial erfarenhetsvärld. De intervjuade ungdomarna lever i denna komplicerade värld där de själva definierar sin identitet på ett sätt, men uppfattar att den definieras annorlunda av andra. Ett sådant tillstånd skapar en dubbel identitet. Att leva med en dubbel identitet kan beskri-



Figur 1. En strukturell modell: Den dubbla identiteten.

vas som en väv av förväntningar, beteenden och motsättningar som sammantaget formar, påverkar och ändrar en människas sätt att vara. En strukturell modell av detta kategori-system, dvs. av dessa erfarenheter, relationer och möten, återfinns ovan.

Av modellen ovan kan ses att det finns tre grundläggande sätt att uppfatta sig själv — upplevelser av jaget som en inre angelägenhet (*Jag är jag*) och upplevelser att vara lik andra och ändå inte (*Annorlunda och ändå lika*), samt upplevelsen att bli betraktad som helt annorlunda (*Annorlunda*). Dessa tre sätt samspelar med varandra och påverkar identitetsbildningen, dvs. ger den en dubbeltydighet.

Huvudkategorin "*Jag är jag*" innehåller tre underkategorier, samtliga aspekter av den inre upplevelsen av ens jag och ens identitet. Den andra huvudkategorin "*Annorlunda och ändå lika*" består av två underkategorier, den ena fokuserad på likhet med andra och den

andra på olikhet med andra. Det är främst i denna kategori som dubbeltydigheten i identiteten är påtaglig. Den tredje huvudkategorin "*Annorlunda*" har två underkategorier. I båda beskrivs ungdomarnas möten med allmänheten och hur de uppfattar att de blir betraktade av den. I den ena underkategorin finns klara avståndstaganden, i den andra känsllosamma uttryck som medömkan och medlidande. Det är i den tredje huvudkategorin som annorlundaskapet blir mest markant.

Nedan ges en utförlig beskrivning av de tre huvudkategorier samt dessas respektive underordnade kategorier.

Jag är jag

"*Jag är jag*" är en huvudkategori som innehöll de intervjuade individens beskrivningar av sina upplevda erfarenhet av att vara just

den man är. Det var en upplevelse av identitet, av inre enhet, som var svår för de intervjuade att beskriva. Först när man upplever vad det innebär att inte få vara den man är störs upplevelsen och individen befinner sig i en inre konflikt. Huvudkategorin "*Jag är jag*" kunde indelas i tre underkategorier—Unikhet, Självkänsla, Sårbarhet—där var och en av dessa underkategorier representerar olika aspekter av att vara sig själv och ha en inre identitet.

Unikhet

De intervjuade ungdomarna menade att innerst inne är de unika varelser, som inga andra. De menade att innerst inne finns det något i varje människa som gör henne till den hon är och skiljer henne från alla andra. Som en av dem uttryckte det:

"Vem är jag? Jag är helt enkelt mig själv. Det är så jag känner mig, bara som jag och som ingen annan."

Att vara helt sig själv som en unik individ var en upplevelse som var starkast i ensamhet, då när man inte var tvungen att ta hänsyn till andra.

"När jag är ensam då är jag mest mig själv."

Men många menade också att denna upplevelse var vanlig i familjens sammanhang.

"Hemma får jag vara den jag är. Ingen förväntar sig något annat."

I familjens sammanhang, menade ungdomarna, behövde man inte göra sig till, ta hänsyn till vad andra tycker eller vara någon annan än den man egentligen är. I hemmet fanns inte heller något överdrivet hänsyns-

tagande eller bortklämande utan man var som vilken som familjemedlem.

Självkänsla

En annan aspekt av den inre identiteten, dvs. att jag är jag, innebär positivt sett att man är tillfreds med sig själv. De flesta av de intervjuade ungdomarna sa sig ha en relativt god självkänsla. "Jag är nog ganska nöjd med mig själv" var en vanlig uppfattning bland dessa ungdomar. Så har det dock inte alltid varit. Den självkänsla som de har i dag är något som har varierat längs en tidsaxel. De flesta av dem menade att deras acceptans av sig själva och deras relativt goda självkänsla är ett resultat av en lång och besvärlig process, där många känslor - vrede, sorg, skam och undvikande - under många år har växelspelat med varandra. Som en av dem berättade:

"När jag var yngre hade jag väldigt svårt att acceptera att jag faktiskt var funktionshindrad. I början på tonåren blev jag ofta arg för att just jag skulle vara handikappad. Jag ville inte vara jag, ville vara någon annan. I dag har jag accepterat mig själv och nu är jag nöjd med den jag är."

Under dessa förändringar över tid som deras självkänsla har genomgått fanns många negativa känslor som ungdomarna hade att kämpa med. Det var känslor av skam, ångest och sorgsenhet som ofta avlöste varandra. Att ha en kropp som inte är som andras, som inte fungerar som det skall, och vars avvikelser är synliga för andra väckte många negativa känslor till liv. Som en av dem sa:

"Jag skämdes för att jag var handikappad. Speciellt då när jag fick min rullstol var det som jobbigast. Att inte kunna gå som alla andra, att ha ben som inte fungerar. Det

kändes hemskt att sätta sig i rullstol och veta att alla tittade. Det var så pinsamt.”

Sårbarhet

En tredje aspekt av identiteten var en viss-
het om sårbarhet, som beskrivs i den tredje
underkategorin. De intervjuade ungdomarna
som hade en kronisk, progredierande grund-
sjukdom såg sin sjukdom som en del av sin
identitet. De hade levt med sin sjukdom från
en mycket tidig ålder och var vana vid den.
Men trots denna vana och den trygga för-
vissningen om att man är ett med sitt ”sjuka
jag” fanns en viss oro och nedstämdhet hos
dem. De visste att nya komplikationer och
nya funktionshinder kunde uppstå. Tillvaron
upplevdes därför inte säker för dessa ungdomar
och det som var tryggt i dag kunde bli
otryggt i morgon. De upplevde att deras jag
på sätt och vis hade en provisorisk karaktär.
Som en av dem uttryckte det:

”Det känns tråkigt att bara bli sämre och
sämre. Jag tror att jag är mer nedstämd nu
än jag var liten. Man orkar inte vara glad
när man blir sämre hela tiden. Det har hela
tiden blivit mindre och mindre vad man
kunnat göra. Jag är rädd för vad det skall
bli av mig. Hur det hela skall sluta. Vem
kommer jag att vara då?”

Den bild av sig själva som dessa ungdomar
hade innehöll alltså en viss bräcklighet och
sårbarhet. De var medvetna om att framtiden
för deras del inte är förutsägbart. Framtiden
är visserligen i viss mån oförutsägbart för
alla människor, men för de intervjuade ung-
domarna innehöll den ett större mått av osä-
kerhet eftersom de visste att deras sjukdom
kommer att fortskrida och kan medföra nya
komplikationer och funktionshinder.

Annorlunda och ändå lika

Den andra huvudkategorin - ”*Annorlunda
och ändå lika*” - handlar om hur identite-
ten är relaterad till och påverkad av andra
människor. Till skillnad från den första
huvudkategorin där den inre upplevelsen
av identiteten är i fokus är i denna kategori
den sociala aspekten av identiteten i fokus. I
denna kategori upplevde ungdomarna att det
fanns en viss dubbelhet i deras identitet. Å
ena sidan önskade de att vara som andra, å
andra sidan kände de att de betraktades som
annorlunda av andra. Denna dubbelhet var
svår för dem och ledde till komplicerade re-
lationer. Denna dubbelhet (*Annorlunda och
ändå lika*) återfinns i två underkategorier-
”Upplevd likhet” och ”Påtvingat annorlun-
daskap”- och presenteras nedan

Upplevd likhet

Det som var centralt för dessa ungdomar
själva var en upplevelse av likhet med andra,
dvs. att de var som tonåringar brukar vara.
De flesta beskrev också sig själva genom
att ange sin ålder, sitt kön och ett antal per-
sonliga egenskaper. De kunde också vid sin
presentation av sig själva ange sina intresse-
områden. Det uttrycktes på följande sätt:

”Jag är väl en ganska vanlig tjej, glad,
positiv och envis.”

”Jag är nog en rätt vanlig kille, snart nitton
år. Är bussig, schyst och snäll. Jag gillar
datorer och är också bra på dem.”

De intervjuade ansåg att det var viktigt att de
liknade andra i sin grupp av jämnåriga och
att deras funktionshinder inte skulle medföra
att de skiljs ut från gruppen som en som är
annorlunda. Denna önskan om likhet gjorde
att de i vardagliga sammanhang tonade ned
sitt funktionshinder och de konsekvenser det

medförde.

"Jag är som vilken som person. Det är bara det att det jag gör tar lite längre tid för mig och kräver litet mer planering, men man får ju anpassa sig."

Samtliga av de intervjuade var naturligtvis medvetna om att de var annorlunda än de som inte hade något funktionshinder. Men att vara annorlunda betydde inte något negativt för dem. De menade att de, till skillnad från andra, hade behövt reflektera på en djupare plan vem de är och varför de har blivit som de är. Detta hade medfört att de hade andra erfarenheter än de utan funktionshinder. De andra, utan funktionshinder, hade enligt de intervjuade haft en "enklare väg i livet". Det som skilde dem från andra var enligt ungdomarna något positivt, en rikare personlighet. Som en av dem berättade:

"Jag tror att jag ser på mig själv på ett helt annat sätt än vad jämnåriga kompisar gör. På grund av min sjukdom har jag gått igenom andra saker än vad de har gjort. De har ju inte haft det lika jobbigt, eftersom de är friska. Jag har nog rikare erfarenheter, och det är det som gör mig annorlunda."

De intervjuade ungdomarna menade att de hade en liten grupp goda vänner i vilkas sällskap de upplevde sig som vilka som ungdomar. Med dessa vänner - som ofta var av samma kön - delade de gemensamma värderingar och intressen. De aktiviteter som ungdomarna genomförde tillsammans påminner i stort sett om dem som är vanliga bland tonåringar.

"Vi spelar på datorn eller ser film, gör utflykter, pratar med varandra, lyssnar

på musik. Ibland är vi hemma hos dem, ibland hemma hos mig."

"Vi är fyra kompisar. Vi har ett band och vi spelar på olika discon. Ibland går vi på bio eller så spelar vi på datorn."

Relationer till de goda vännerna kännetecknades av ömsesidighet och respekt. I sällskap med dem kände de intervjuade ungdomarna sig hemma. De var en i gruppen och deras olikhet (pga. funktionshindret) var inget som bekymrade varken dem själva eller de andra. I vännernas sällskap blev de betraktade som de personer de är. De upplevde att de bemöttes av sina vänner på ett värdigt och hänsynsfullt sätt vilket medförde att de såg på sig själva på ett positivt sätt.

"De vet ju allt om mig och de behandlar mig inte annorlunda än andra för det. De bryr sig. När jag är trött och nedstämd och inte orkar ta mig ut kan de komma hem till mig och hjälpa mig att komma över de tunga känslorna jag har. Det känns bra."

Vilka är då de vänner/kompisar som ungdomarna har? Av intervjuerna framgick att kompisskapet var mycket begränsat. Det fanns en liten inre krets av nära vänner som de intervjuade ungdomarna umgicks med. Dessa var tidigare assistenter, föräldrarnas bekanta, släkten (kusiner) eller några som man "alltid hade känt".

"Min kompis är några år yngre än jag. Vi (familjen) har känt honom ganska länge. Jag lärde känna honom genom mamma och pappa som träffade hans föräldrar under en kurs."

"Jag har tre kompisar. Den ena tjejkompisen som är något äldre var min assistent en gång. Den andra tjejen var också min assistent. Med tiden blev vi riktigt bra kom-

pisar. Den tredje har jag känt sedan många år. Vi gick i samma skola på mellanstadiet och blev kompisar redan då.”

Denna inre krets av jämnåriga kamrater var mycket viktig för dem, eftersom med dessa kamrater kunde de dela erfarenheter som de inte kunde med vuxna. Att kunna göra saker och ting tillsammans med sina kompisar, att känna att man kan lita på varandra, och att dela med sig av sina personliga tankar och känslor upplevdes som något mycket väsentligt och en sådan upplevelse gav dem en känsla att de inte skilde sig från andra.

Påtvingat annorlundaskap

Till skillnad från förra underkategorin där likhet var i fokus finns annorlundaskapet det som i denna kategori dominerar och komplicerar relationer. Många av de intervjuade ungdomarna berättade att det fanns tillfällen där de upplevde att de blev betraktade som annorlunda och det på ett negativt sätt. Detta annorlundaskap som de tilldelades av andra, ofta av jämnåriga, skedde vid möten med personer som de inte kände sen tidigare men ville lära känna. Ungdomarna menade att vid sådana möten blev de sedda mot bakgrund av sitt funktionshinder och inte vem de egentligen är som personer. De tyckte att möten med dessa jämnåriga personer kom att präglas av ömsesidig osäkerhet eller så kom de att handla om deras funktionshinder.

De intervjuade kunde t ex. berätta att när de träffade personer av det motsatta könet, till exempel på ett diskotek (ofta var det flickor som berättade), så hade dessa personer så fort de blev medvetna om att deras danspartner hade vissa funktionshinder inriktat sig på dessa hinder snarare än på henne som person.

”De bjöd upp mig till dans, men när de märkte att jag haltade började de fråga mig vad det var för fel på mig och sedan pratade de inte om något annat än mina problem. Det var inte jag utan mitt handikapp som var intressant.”

Sådana möten med personer som ungdomarna önskade bli bekanta med, oavsett om dessa var av samma eller av motsatt kön, blev ofta kortvariga och ledde inte till bestående relationer. Dessa möten, som var fokuserade på funktionshinder, gjorde att de ungas annorlundaskap kom i förgrunden på ett negativt sätt och hindrade en meningsfull kommunikation. För att handskas med sådana ovälkomna situationer, dvs. för att hantera sitt annorlundaskap - kom många att dölja eller att förneka sitt funktionshinder, om det inte var direkt synligt.

”När jag träffar nya kompisar vill jag helst inte berätta om mitt funktionshinder. När man berättar finns en risk att man kan bli förknippad med sitt funktionshinder. Många blir också rädda när man berättar.”

Sammantaget kunde konstateras att de komplicerade sociala möten som de intervjuade hade med de ännu obekanta jämnåriga ledde till en upplevelse att det fanns ett annorlundaskap som tvingades på dem av andra. I möten med dessa andra uppfattade ungdomar att de blev stöpta i samma form, som handikappade, och vilka de var som personer blev oväsentligt. Dessa möten där det annorlundaskapet hos dem var i fokus kom dem att fråga vem de egentligen var och vilken som var deras identitet.

Annorlunda

Den tredje huvudkategorin omfattade beskrivningar där ungdomarna uppfattade att de blev betraktade som helt annorlunda, som helt avvikande alla andra. Kategorin indelades i två underkategorier - Avståndstagande och Medlidande.

Avståndstagande

De intervjuade ungdomarna menade att allmänheten tog avstånd från dem. De uppfattningar som t ex. människor på stan hade om dem bestämdes enligt ungdomarna i hög grad av första intrycket. I sådana möten med allmänheten upplevde de intervjuade ungdomarna att de blev betittade och stämplade, utan att någon försökte att senare revidera sin uppfattning.

”Jag har nyss fått en rullstol och måste använda den ute bland andra och det känns inte bra. Människor tittar konstigt på en eller tittar bort för att inte se. Att känna sig utpekad, att känna att det enda de ser det är mitt handikapp känns jättejobbigt. Man önskar att man var någon annanstans.”

Hur man blev betraktad berodde enligt ungdomarna på betraktarnas ålder. Äldre människor uppfattades av ungdomarna som mest negativa. De undvek att titta på en eller tog avstånd genom att demonstrativt vika åt sidan. När ett samtal kom till stånd vände de sig till assistenten eller när de talade med den funktionshindrade personen själv pratade de barnspråk. Yngre människor kändes mer positiva. De vände sig direkt till en och kunde fråga vad som var fel. Enligt ungdomarna var det enklast med barn. De drog sig inte för att fråga direkt vad som felades den funktionshindrade. Som en av dem berättade:

”Barnen frågar varför jag ser konstig ut. Men ofta hinner barnen inte få något svar förrän föräldrarna drar bort dem. De vill inte att barnen skall besvära en handikappad för det är svårt nog som det är. Ändå tycker jag att det är bättre att förklara för barnen för de är ofta nöjda när de får ett svar.”

Medlidande

Att bli betraktad som annorlunda väckte många känslor till liv, både hos ungdomarna och hos dem som betraktade. De intervjuade ungdomarna beskrev att de ibland blev bemötta med en känslsamhet som kunde vara mycket besvärande. Att vistas ute på stan och möta främmande människor upplevdes därför även mycket förnedrande. Ungdomarna kunde berätta att de inte sällan blev betraktade som tragiska figurer. De kunde uppleva att omgivningen tyckte synd om dem vilket även uttrycktes i konkret handling. En av dem berättade:

”Jag stod vid Domus och sålde Bingolotter. Det var ovanligt många som köpte lotter. Då kom det fram en äldre dam som sa ”Jag vill inte köpa någon lott men ta pengarna ändå, de kommer dig säkert till nytta”. Då kände jag mig förnedrad. Jag var avvisad som lottförsäljare och betraktades endast som en som behövde allmosor”.

Denna känslsamhet som kanske var välmenad uppfattades negativt av ungdomarna. De ville vara som andra tonåringar med liknande fritidsintressen och arbetsuppgifter. När de upplevde att de blev ömkade och betraktade med medlidande väckte det många negativa känslor till liv.

Allmänhetens attityder - oavsett om det rörde sig om kallt avståndstagande eller medlidande - återspeglade enligt de inter-

vjuade de stereotypa negativa attityder som finns i samhället. Att vara ute bland allmänheten väckte hos ungdomarna de känslor av skam och tvivel som de under långa tider hade bearbetat och som vid sådana möten fick ny näring. Ungdomarna kände sig underlägsna och maktlösa och allt detta väckte frustration och vrede, känslor som de inte riktigt visste vad de skulle göra med, mer än att de sårade deras självkänsla. Men dessa möten fick dem också att fundera över vem de egentligen är, eller rättare sagt vem de andra anser att de är.

Diskussion

Denna studie visar att de funktionshindrade ungdomarna upplevde att det fanns en dubbelhet i deras identitet. Å ena sidan fanns en inre privat upplevelse av vem man är, å andra sidan upplevde de att många andra betraktade dem som annorlunda.

Den egna upplevelsen av jaget, såsom ungdomarna beskrev den, verkar vara tämligen samstämmigt med det som Erikson (1968) benämner "the core of the true self". Genom att syntetisera alla tidigare identifikationer skapas enligt Erikson (1968) en identitet som är unik för varje person. De intervjuade ungdomarna betonade just unikheten i sitt jag, att man är den man är och liknar ingen annan. En människas upplevelse av unikhett, av att ha egna inneboende unika möjligheter, är en välkänd livssyn också inom fenomenologisk filosofi och humanistisk psykologi. Så menar t ex. filosofen Heidegger (1992) att människan är en unik och visserligen ensam varelse som kan leva ett sant och autentiskt liv. Inom humanistisk psykologi talar Maslow (1962, 1971) om människans unikhett i liknande termer.

De intervjuade ungdomarna talade också om självkänsla och sårbarhet som aspekter

av den inre identiteten. Självkänsla har en stor betydelse för en persons identitet. De med god självkänsla brukar ha färre identitetsproblem än de med svag självkänsla (Adams & Shea, 1979; Marcia, 1966; Kroger, 2000). De intervjuade ungdomarna hade i dag en god självkänsla. Men det hade funnits och fanns även i dag tillfällen då känslor av skam, ångest och annat obehag sänkte självkänslan. Alinsky (1971) menar att förmågan att förvandla känslor av skam till känslor av stolthet och acceptans är inget en gång för alla givet utan utvecklas genom en ständigt fortgående process i vilken människan kämpar för att skapa respekt för det egna jaget. Den självkänsla som ungdomarna i denna studie hade var således inget stabilt tillstånd vilket individen "en gång för alla har anpassat sig till", utan var beroende av olika omständigheter i livet. De fluktuationer som förekom i självkänslan har säkert återverkat och kommer sannolikt att återverka framöver på deras identitetsbildning.

En tredje aspekt av den inre identiteten var en upplevelse av sårbarhet. Sårbarheten i identiteten framkallade känslor av oro hos de intervjuade, speciellt hos dem vars grundsjukdom kunde medföra komplikationer och ytterligare funktionshinder. För dem fanns en upplevelse av att "man vet aldrig hur det kommer att gå" och deras identitet kunde karakteriseras som ett osäkert projekt. Flera forskare har studerat hur funktionshindrade personer anpassar sig till sina kroniska grundsjukdomar med progredierande förlopp och deras resultat liknar våra i det att samtliga är beredda på framtida negativa förväntningar och beredda att då ompröva sin identitet (Adams & Lindemann, 1974; Jeppson Grassman, 1991).

Att vara den man upplever sig vara, oavsett vad andra tycker, var mycket viktigt för de intervjuade ungdomarna som ansåg att

det endast var de själva som kände sin sanna identitet och kunde besluta vem de var. Det är i överensstämmelse med Erikson (1968) och Marcia (Marcia et al., 1993) som menar att under denna period i livet, i det psykosociala moratoriet, görs egna val, egna prioriteringar och egna beslut som sammantaget leder till en bearbetad identitetsstruktur som är unik för just den person det gäller. Av resultaten framgår att de intervjuade ungdomarna hade - åtminstone för närvarande - bestämt vem de var och upplevde det ytterst frustrerande att andra inte gjorde det.

Att vara lika och ändå inte var innehållet i den andra huvudkategorin. Det var också i denna kategori som dubbelheten i identiteten kom mest till uttryck. Ungdomarna önskade att likna andra tonåringar, men upplevde att de inte betraktades av andra som sådana. De upplevde ett slags påtvingat annorlundska vilket gjorde att deras identitet blev motsägelsefull. Erikson (1968) menar att individer som tilldelas egenskaper som inte stämmer med deras självbild är i identitetskris och frågan är om inte de intervjuade ungdomarna är i en sådan kris.

Man kan fråga sig hur dessa ungdomar kommer att lösa sin identitetskris och utsludda den besvärande motsägelsefullheten. Flertal forskare (för en översikt se Corker & French, 1999, del. 2) menar att för att man skall finna harmoni måste man överge sin individualistiska önskan att definiera sig utifrån personliga karakteristika och acceptera en identitet som funktionshindrad. Därigenom kommer man att ingå som en medlem i en större social grupp, men bestämda åsikter, fördelar och rättigheter. I en sådan grupp har man en fast identitet - som funktionshindrad - och behöver inte längre jämföra sig med gruppen icke-funktionshindrade.

Av resultaten i denna studie kunde ses att en sådan identitet inte var något som

ungdomarna önskade. Det är möjligt att de i framtiden bestämmer sig att definiera sig som funktionshindrade, men för närvarande avvisade de helt en identitet som funktionshindrade och fortsatte att kämpa med dubbelheten.

Samvaron med de nära vännerna och familjen verkade vara oproblematisk för de intervjuades identitet. Både av vännerna och av familjen uppfattade ungdomarna att de blev betraktade som de personer de var. Däremot blev möten med obekanta jämnåriga besvärliga. För dem blev annorlundska det som var i fokus. Detta är i överensstämmelse med tidigare studier där man menar att upplevelsen att bli betraktad som annorlunda kan medföra problem (Lagerheim, 1998; Ellerstam et al., 1996). Enligt Goffman (1976) är stigma något oönskat som utmärker en person. Det var så de intervjuade beskrev att det kändes för dem vid dessa möten där deras annorlundska var i fokus och där deras funktionshinder definierade dem som personer. Sådana stigmatiserande möten med signifikanta personer, dvs. dem man vill lära känna och utveckla relationer till, kan komma att begränsa de intervjuades sociala relationer och kan på sikt leda till ett onödigt utanförskap (jfr Ainlay et al., 1986).

Av resultaten framgår att de intervjuade ungdomarna upplevde att de i möten med allmänheten blev betraktade som helt avvikande och annorlunda. Vid dessa möten upplevde ungdomarna att deras person väckte obehag, avståndstagande eller medlidande hos allmänheten. Det är i sig inte förvånande. Det har påvisats att samhällsallmänhetens attityder till funktionshinder allmänt är negativa (Jönsson, 1979; Söder, 1990; SOU 1998:16). Den som har ett funktionshinder passar helt enkelt inte in i bilden. Allmänheten kan inte heller korrigera eller justera sina stereotypa ögonblickliga uppfattningar

eftersom de så sällan har fortsatta kontakter med de funktionshindrade ungdomarna som personer.

Bemötandet från allmänheten upplevdes bättre när det gällde barn. Dessa var frågvisa och hade ännu inte etablerat intoleranta attityder eller reaktionssätt, utan visade en allmänt öppen och nyfiken inställning som upplevdes av de intervjuade ungdomarna fräsch och icke-stigmatiserande.

Det annorlundaskapet som kom till uttryck i sociala kontakter, både med obekanta jämnåriga och med allmänheten, medförde att de aspekter av identiteten som formades i dessa sammanhang blev hotade och tvetydiga. Utifrån det interaktionistiska perspektivet (Mead, 1934) är identiteten och den egna självbilden på ett påtagligt sätt en social produkt. Den bestäms av hur personen bemöts och värderas av signifikanta andra. Den fokusering på handikapp, de åsidosättanden och nedvärderanden som de intervjuade ungdomarna upplevde i dessa sammanhang ledde till frustration och besvikelse. Den grupp ungdomarna ville tillhöra, de "vanliga" eller prototypiska (the mainstream group), gav enligt de intervjuade dem negativ feedback och verkade ovilliga att acceptera dem som fullvärdiga medlemmar. Allmänhetens reaktioner var ännu mer avståndstagande. Sådana exkluderande attityder förstörar känslan av att vara annorlunda och kan på sikt leda till en svag och osäker självkänsla (Barron, 1992; Robinson & Stalker, 1996).

Betraktas identiteten utifrån Bronfenbrenners (1979) ekologiska modell, där den sociala miljön existerar på olika sinsemellan interagerande nivåer, kan konstateras att de inre nivåerna som består av den egna uppfattningen av jaget och familjens och de goda vännernas mikrosystem - var problemfria. Inom dessa system visste ungdomarna vem de var och hade en stabil identitet. Ju

längre bort från de inre nivåerna (dvs. mikrosystemen) man kom dess fler problem uppstod och dess osäkrare blev ungdomarnas identitetsuppfattning.

På nästa nivå i modellen där de ännu obekanta jämnåriga placeras in, blev identiteten problematiskt. Det var på denna nivå som det uppstod en avgörande konflikt mellan de psykologiska och de sociala aspekterna av jaget, dvs. om man är den som man själv upplever sig vara eller den som man uppfattas av andra. Scheier och Carver (1983) menar att det finns ett ständigt växelspel mellan det privata jaget och det sociala jaget och att i tider av konflikt accentueras medvetenheten om än den ena och än den andra aspekten av identiteten. Det var påtagligt i denna studie där ungdomarna ömsom försvarade sin identitet, ömsom kände sig attackerade.

På den yttersta nivån i Bronfenbrenners modell - i makrosystemet - som består av samhälleliga attityder och värderingar, fanns också konflikter. I möten med allmänheten blev ungdomarna betraktade på ett stereotypt och stigmatiserande sätt, vilket gjorde att de kände sig sårade av det samhälle de tillhörde. Sådana samhälleliga attityder, där människor i allmänhet tenderar att kategorisera och gruppera personer utifrån vissa kännetecken (funktionshinder) och inte utifrån de individuella egenskaper, är välkända för forskningen (SOU 1998:16). Personer med funktionshinder betraktas samhälleligt ofta som underlägsna och inkapabla att ta hand om sig själva. Sådana nedvärderande attityder är inte endast kränkande utan också skadliga för identiteten.

Vad skall man göra för att hjälpa dessa ungdomar i deras identitetsutveckling? Till att börja med bör man hjälpa dem att komma tillrätta med de frustrerande känslorna de har visavi sin sociala omgivning. En identitet som känns hotad är sårbar och en människa

utvecklar olika strategier för att avvärja hotet (Breakwell, 1986). Att hjälpa dessa ungdomar att utveckla adekvata copingstrategier skulle vara en tänkbar hjälp. Men man måste också hjälpa de "signifikanta andra" att lära sig att relatera till personer med funktionshinder på ett mer adekvat sätt än vad som för närvarande tycks vara fallet. En växling av fokus, från funktionshindrade personer som en stereotyp kategori till ett möte med en levande person "ansikte mot ansikte" och med en vilja att införliva den andre i sin gemenskap, är av stor vikt och bör hjälpas att komma till stånd. Annorlundaskapet kan kanske inte lösas på annat sätt än att vi alla personligen går in i det, accepterar de skillnader som finns och lär oss att leva med varandras olikheter.

Styrkan med denna studie är dess inifrån-perspektiv, som har fångat komplexa erfarenheter och innebörder ur respondenternas vardagsliv. Det interaktionistiska ansatsen, även om det endast är respondenter som berättar om dessa interaktioner, har varit fruktbart och givit en detaljrik bild av de erfarenheter och problem som respondenterna möter när de reflekterar över vem de är och vilken som är deras identitet.

Att de intervjuade ungdomarna ingick i flera studier kan fungera både som en styrka och en svaghet. Styrkan består i att forskaren kunde lära känna ungdomarna bättre än om kontakten hade skett endast vid en enda studie. Den relation som hade utvecklats mellan intervjuaren och de intervjuade var tillitsfull och gjorde att de intervjuade kände sig fria att berätta om saker som de kanske inte hade gjort när intervjuaren hade varit mer okänd.

Svagheten med att ha samma personer i flera studier är att man som forskare inte vet vilken påverkan, positiv eller negativ, man kan ha på dem som man studerar. Anledningen till att samma personer användes i

flera studier var bristen på funktionshindrade personer i det län där studien utfördes.

En annan svaghet med studien är att undersökningsgruppen var liten och hämtad från en viss geografisk region. Därför måste resultaten av studien endast begränsas till denna grupp och vi vet inte om andra funktionshindrade ungdomar i andra delar av landet har samma erfarenheter.

Kvalitativa studier har ofta små grupper och studierna kan varken replikeras eller generaliseras. Däremot bör de erhållna resultaten vara valida. För att säkerställa trovärdigheten i studien har vi tydligt beskrivit tillvägagångssättet, säkerställt pålitligheten genom att diskutera studien med andra forskare, samt genom att ge citat från ungdomarna visat att våra tolkningar är grundade i empirin.

Referenser

- Adams, G. R. & Shea, J. A. (1979). The relationship between identity status, locus of control, and ego development. *Journal of Youth and Adolescence*, 19, 81-89.
- Adams, J. E. & Lindemann, E. (1974). Coping with long-term disability. I Coelho, G. V., Hamburg, D. A. & Adams, J. E. (eds). *Coping and adaptation*. New York: Basic Books.
- Ainlay, A. C., Becker, G. & Coleman, L. C. (1986). The dilemma of difference. A multidisciplinary view of stigma. New York: Plenum Press.
- Alinsky, S. (1971). *Rules for radicals*. New York: Random House.
- Barron, K. (1997). Disability and gender. Autonomy as an indication of adulthood. Uppsala Universitet.
- Breakwell, G. M. (1986). *Coping with threatened identities*. London: Methuen.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Cooly, C. (1964). *Human nature and social order*.

New York: Scribner's.

Corker, M. & French, S. (Eds.). (1999). *Disability Discourse*. Philadelphia: Open University Press.

Ellerton, M. L., Stewart, M. J., Ritchie, J., Hirth, A. M. (1996). Social support in children with a chronic condition. *Canadian Journal of Nursing Research*, 28:15-36.

Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. New York: Norton.

Featherstone, M (1991) *The Body in Consumer Culture*. In: Featherstone, M, Hepworth, M and Turner, B S (eds) *The body. Social Process and Cultural Theory*. London:Sage

Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.

Goffman, E. (1976). *Stigma. Notes of the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.

Jeppson Grassman, E. (1991). *Kronisk sjukdom, liv och arbete. Rapport i Socialt arbete 51*. Stockholm: Stockholms universitet, Institution för socialt arbete.

Jönsson, T. (1979). *Attityder till handikapp*. Lärarhögskolan, Umeå

Kirk, D (1993) *The body schooling and culture*. Geelong:Deakin University Press.

Kroger, J. (2000). *Identity development. Adolescence through adulthood*. London: Sage Publications, Inc.

Lagerheim, B. (1998). *Att utvecklas med handikapp : möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen*. Stockholm : Liber.

Low, J. (1996). Negotiating identities, negotiating environments: an interpretation of the experiences of students with disabilities. *Disability and Society*, 11, 235-248.

Marcia, J. E. (1966). Development and validation of ego identity status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3, 551-558.

Marcia, J. E., Waterman, A. S., Matteson, D. R., Archer, S. L. & Orlofsky, J. L. (Eds.). (1993). *Ego identity: A handbook for psychosocial research*. New York: Springer Verlag.

Mead, G.H. (1934). *Mind, self, and society*. Chicago: University of Chicago Press.

Robinson, C. Stalker, K. (1998). *Growing up with disability*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Scheier, M. F. & Carver, C. S. (1983). Two sides of self: one for you and one for me. I J. Suls & A. G. Greenwald (Eds.). *Psychological perspectives on the self*, vol. 2. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Skär, L. (inskickat manus). What is it like to be an adolescent with disability?

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

Skär, L. & Tamm, M. (2001). My assistant and I: disabled children's and adolescents' roles and relationships to their assistants. *Disability & Society*, vol 16, no 7, 917-931.

SOU (1998:16). *När åsikter blir handling - en kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder*. Stockholm: Fritzes Offentliga publikationer.

Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. London: Sage Publications.

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

Söder, M. (1990). Fördom eller ambivalens? Värderingar och attityder till funktionsnedsättning och handikapp. *Social Forskning*, 5(2):6-7,14.

Winter, M. & DeSimone, D. (1985). I'm a person, not a wheelchair! Problems of disabled adolescents, In R.L. Jones (ed.), *Reflections on growing up disabled*. The Council for Exeptional Children, Virginia.