

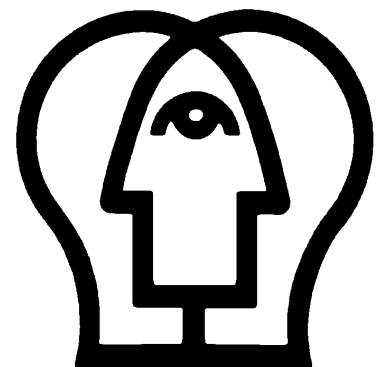
Jag är en tonåring!

– en intervjuundersökning om möjligheter för ungdomar med funktionshinder att få en vuxenrelation till sina föräldrar

Carola Berglund
Jessica Lucic

Handledare: Pia Langemar
PSYKOLOGEXAMENSARBETE 2005

STOCKHOLMS UNIVERSITET
PSYKOLOGISKA INSTITUTIONEN



Innehåll

Sammanfattning	3
Inledning	3
<i>Relationen till föräldrarna förändras under tonårstiden</i>	4
<i>Minskad tid med familjen</i>	6
<i>Kamratrelationer och fritid</i>	7
<i>Vuxenorienterade aktiviteter</i>	8
<i>Beslutsutrymme och konfliktområden</i>	8
<i>Risker och experimenterande</i>	9
<i>Självständighet och autonomi – en central aspekt av tonårstiden för ungdomar med funktionshinder</i>	10
<i>Föräldrastrategier och föräldrabeteenden</i>	12
<i>Assistenter</i>	13
<i>Syfte och frågeställningar</i>	13
Metod	14
<i>Urval</i>	14
<i>Undersökningsdeltagare</i>	15
<i>Datainsamling</i>	16
<i>Procedur</i>	16
<i>Databearbetning och analys</i>	17
<i>Förförståelse</i>	19
<i>Presentation av resultaten</i>	19
Resultat och Diskussion	20
<i>Självständighet och beroende – ur ungdomarnas perspektiv</i>	20
Reflektion	22
<i>Hjälpssituationer</i>	22
<i>Självständighetsutveckling</i>	23
Reflektion	25
<i>Andra vuxna och hjälpmedel som del i självständighetsutvecklingen</i> .27	
Reflektion	29
<i>Framtiden</i>	30
Reflektion	32
<i>Självständighet och beroende – ur föräldrarnas perspektiv</i>	32
Reflektion	34
<i>Skydda och hjälpa ungdomen</i>	35
Reflektion	36
<i>Självständighetsutveckling</i>	37
Reflektion	39
<i>Andra vuxna och hjälpmedel som del i självständighetsutvecklingen</i> .40	
Reflektion	41
<i>Framtiden</i>	42
Reflektion	43
<i>Bemötande – som hinder för tonårsidentitet</i>	44

Reflektion	45
Kamrater	46
Reflektion	51
Fritiden	53
Reflektion	55
Vuxenorienterade aktiviteter	56
<i>Sommarjobb</i>	56
<i>Föreningsuppdrag/medverkan i nätverk</i>	56
Reflektion	57
<i>Dricka alkohol och gå på krogen</i>	57
Reflektion	58
<i>Romantiska erfarenheter</i>	59
Reflektion	61
Konfliktområden och beslutsutrymme	62
Reflektion	66
Relationen	68
Reflektion	70
 Metoddiskussion.....	 71
 Sammanfattande diskussion.....	 73
<i>Framtida forskning</i>	77
 Referenser	 78
 Bilaga 1 <i>Intervjuguide ungdom</i>	 83
 Bilaga 2 <i>Intervjuguide förälder</i>	 86

JAG ÄR EN TONÅRING! – EN INTERVJUUNDERSÖKNING OM MÖJLIGHETER FÖR UNGDOMAR MED FUNKTIONSHINDER ATT FÅ EN VUXENRELATION TILL SINA FÖRÄLDRAR*

Carola Berglund och Jessica Lucic

Under tonårstiden förändras relationen mellan förälder och tonåring. För att en sådan förändring ska kunna ske behöver tonåringen ha tillgång till privatliv, aktiviteter utanför hemmet, kamrater samt utrymme för eget beslutsfattande. Syftet var att undersöka möjligheter till förändring av relationen mellan ungdomar med funktionshinder och deras föräldrar. Undersökningen var kvalitativ och datainsamlingen gjordes med semistrukturerade djupintervjuer. Informanterna var tio ungdomar i åldern 15-20 år och sju föräldrar. Ungdomarna hade olika rörelsehinder, synskador och kognitiva funktionshinder. Data analyserades med tematisk analys. Resultaten visade varierande möjligheter till förändring. Flera hinder kunde identifieras. Kamratrelationer var ett problematiskt område, oavsett funktionshinder, likaså möjligheten till beslutsfattande. Vidare fanns tendenser till överbeskydd och infantilisering, såväl från föräldrarnas sida som från samhället. Resultaten diskuterades utifrån tanken att samhällets syn på funktionshinder försvårar föräldrarnas strävan att göra ungdomarna självständiga. Inläringsteorier användes som teoretisk ram för förståelse av olika förhållningssätt. Slutligen diskuterades hur föräldrar på olika sätt kan medverka till att relationen förändras.

Inledning

Från 1950-talet och framåt har det bedrivits en hel del forskning om hur det är att leva med barn som har funktionshinder. Centrala begrepp i denna forskning har varit sorg, stress och coping (Möller & Nyman, 2003). Forskning om barn och ungdomar har bedrivits utifrån tre perspektiv (McConachie, 1994; Byrne & Cunningham, 1985, refererade i Högberg, 1996). Ett där fokus ligger på krisreaktioner, social isolering, stress och psykisk belastning, som alla anses vara oundvikliga reaktioner för den förälder som får ett barn med funktionshinder. Det andra perspektivet utgår från familjens otillfredsställda behov, som antas ge upphov till stress. Med det tredje perspektivet fokuserar man på såväl risk- som skyddsfaktorer och forskningen inriktas på anpassning och coping (ibid.). Priestley (1998) delar in forskningen om barn och ungdomar med funktionshinder utifrån tre olika fokus. I ett av dessa är det barnets

*Handledare under planerings- och datainsamlingsfasen var Britta Högberg, FoU-enheten Handikapp & Habilitering. Båda författarna har varit lika delaktiga i samtliga faser. Vi vill tacka alla som möjliggjort den här studien – informanter, handledare och närstående. Vårt största och varmaste tack riktar vi till de ungdomar och föräldrar som medverkat och delat med sig av sina erfarenheter och tankar. Stort tack för ert ovärderliga bidrag!

skada och funktionshinder som står i centrum. I ett annat intresserar man sig för barnets sårbarhet, där barnet beskrivs som utsatt och som ett passivt objekt. I den tredje ansatsen är det barnets relation till stöd och service med anledning av funktionshindret som står i fokus (ibid.).

Möller och Nyman (2003) menar att det råder stor brist på forskning som undersökt hur familjemedlemmarnas sätt att reagera och fungera kan tänkas påverka - vilka konsekvenser barnets skada får och hur barnet utvecklas. Författarna tar upp hjärnans plasticitet och därmed förmåga att återhämta funktioner vid rätt stimulering, men framförallt hur familjens reaktioner och sätt att hantera enskilda situationer påverkar upplevelserna och konsekvenserna av skadan. Man menar att detta kan ge effekter på individuell nivå, i form av depression, beteendeproblem, stress, kognitiv och annan prestationsförmåga. Likaså kan det ge effekter på social nivå, till exempel vad gäller samspel med andra och deltagande i sociala aktiviteter. Forskningens uppgift är därför att belysa vilka faktorer som påverkar och hur de påverkar (ibid.).

Relationen till föräldrarna förändras under tonårstiden

Det finns ett flertal olika teorier kring människans utveckling. Den psykodynamiska utvecklingspsykologin har utvecklats ur psykoanalysen som såg utveckling som styrd av förutbestämda inre processer. Varje tidsperiod, fas i livet, antogs innehålla psykiska utvecklingsuppgifter som måste lösas (Havnesköld & Mothander, 1995). Sådana specifika utvecklingsfaser har dock inte kunnat beläggas. Vidare ansågs drifter vara den primära kraften för utveckling. Den dynamiska utvecklingspsykologin har utvecklats från driftteorier via jag-, objektrelations-, själv- och affektteorier till att idag se utveckling som påverkad av såväl inre som yttre processer. Barnets medfödda förmåga till affektivt samspel och dess behov av intersubjektivitet ses numera som självklara antaganden. Istället för faser ser man idag utveckling som ett antal livsteman eller utvecklingslinjer som finns med oss under hela livet. Stern har utvecklat en modell för självutveckling där han beskriver fem positioner; känslan av ett uppvaknande själv, ett kärnsjälv, ett subjektivt själv, ett verbalt själv och ett berättande själv. Självutvecklingen ses som en process av ömsesidiga relationer och inom de fem upplevelseperspektiven organiserar barnet de olika erfarenheter som det möter i sitt sociala liv (ibid.).

När det gäller utvecklingen under tonårstiden ansågs uppgiften enligt Blos drift-jagpsykologiska modell vara en andra individuation (Wrangsjö, 1993). Ungdomen antogs ha ett antal faser att gå igenom i syfte att uppnå frigörelse från föräldrarna. Erikson som fokuserade mer på identitetsskapande beskrev tonårstiden som utvecklingscykelns femte fas, en fas där de unga påbörjar den slutgiltiga utvecklingen som ska göra dem till autonoma personer (ibid.). När Wrangsjö (1993) utvecklar Sterns självbegrepp att gälla för tonårstiden tar han bland annat upp kärnsjälvet som under tonårstiden påverkas på olika sätt. Upplevelsen av att vara sina handlingars upphov, agensen, kan påverkas av kraven på delaktighet i nya relationsmönster. Koherensen, känslan av att vara sammanhängande, utsätts för prövningar då nya emotionella, kognitiva och fysiologiska upplevelser ska härbärgas. Affektiviteten ska omfatta nya områden, till exempel känslor till viktiga andra, såsom personer av motsatt kön. Kontinuiteten, det vill säga upplevelsen av att vara densamma, ”pågående”, stressas i tonåren eftersom kroppen och relationerna förändras. Inom det verbala respektive det

”berättelseskapande” självet sker en utveckling som kan härledas till bland annat det abstrakta tänkande som tillkommer under tonårstiden. Tonåringen kan se sig själv i ett nytt ljus och laborerar med att finna sig själv genom att berätta om sig själv, till exempel genom telefonsamtal med vänner (ibid.).

Skinnerns utforskande av operant beteende och betingning lade grunden till olika sätt att se på utveckling som påverkad av omgivningen (Crain, 2000). Inläringsteorier bygger på tanken att ett beteende regleras av dess konsekvenser. När en konsekvens ökar sannolikheten för att ett beteende ska upprepas, talar man om att beteendet *förstärks*. Positiv förstärkning innebär att ett beteende ökar i frekvens när det följs av en positiv konsekvens, medan negativ förstärkning innebär att beteendet ökar när det leder till att oönskade konsekvenser tas bort. Positiv förstärkning är mest effektiv när den sker intermitterande, det vill säga oregelbundet, men vid nyinläring bör kontinuerlig positiv förstärkning tillämpas. Såväl positiv som negativ förstärkning bör ske i direkt anslutning till beteendet i fråga. Bestraffning är en metod som syftar till att eliminera ett visst beteende och som innebär att ett obehag tillfogas eller något positivt avlägsnas. Enligt Skinner inverkar bestraffning endast kortsiktigt på ett beteende. Mer effektivt är istället utsläckning, vilket innebär att en förväntad konsekvens av ett beteende uteblir (ibid.). Vad som förstärker ett beteende är individuellt (Hawton, Salkovskis, Kirk & Clark, 1989). Pryor (2002) menar att de principer som används vid förstärkning kan ses som lagar som alla lärsituationer bygger på. Närhelst vi försöker påverka andras eller vårt eget beteende använder vi oss av dessa lagar, vare sig vi är medvetna om det eller ej (ibid.).

Bandura har i sin sociala inläringsteori utvecklat de idéer som bland annat Skinner formulerade och ser inläring genom observation som en central del för utveckling (Crain, 2000). Bandura menar att människor lär sig effektivt bara genom att observera andras beteenden och att detta innebär en tydlig kognitiv aspekt i inläringen. Vi lär oss även genom symboliska modeller, såsom modeller i media eller verbala instruktioner. Bandura menar att om vi vill att barn ska utvecklas måste vi motivera och hjälpa dem, ge positiva och negativa konsekvenser samt förse dem med lämpliga modeller. Bandura menar även att olika beteenden som ingår i socialisationen lärs in. Vi lär oss i syfte att uppnå internaliserade mål och normer. Utveckling av prosociala beteenden såsom att dela med sig, hjälpa andra, samarbeta och vara altruistiska, sker både genom att regler lärs in och genom modellinläring. Beroendet av yttre förstärkning minskar genom socialisation och ökad självreglering. Vi sätter upp egna krav och ger oss själva belöning eller straff utifrån dessa. Att ställa höga krav innebär sannolikt att prestationerna ökar, men höga målsättningar innebär också en högre risk för misslyckanden och depression. Bandura menar därför, i likhet med bland annat Skinner, att man ska sätta upp delmål och sträva framåt i små steg.

Hur vi bedömer vår förmåga att behärska olika områden (”self-efficacy”) har betydelse för motivationen. När vi tror på vår förmåga ökar sannolikheten att ett visst beteende upprepas. Hur vi bedömer vår egen förmåga baseras på fyra informationskällor; verklig prestation – om vi lyckas ökar känslan av att klara av, andras erfarenheter – framförallt om vi bedömer att den andras förmåga liknar vår, verbal övertygelse – peptalks och kroppsliga signaler – ångestsymtom kan tolkas som bevis på oförmåga. Små barn utvecklar en känsla av tilltro till egen förmåga när de utforskar sin omgivning och i

någon utsträckning upplever sig kunna kontrollera den. När barnet växer upp vidgas den sociala världen och under tonårstiden använder vi oss av kamrater som modeller för vad vi kan bemästra och som social jämförelse. Tilltron till den egna förmågan omprövas ständigt då vi ställs inför nya områden i livet, tonåringen värderar sin förmåga som kärlekspartner och som nybliven förälder värderas kapaciteten som mamma eller pappa (ibid.).

Att gå från barndom till vuxenliv innebär att livssituationen förändras i många avseenden. Youniss och Smollar (1985) ser tonårstiden som en tid när föräldrar och tonåring tillsammans omdefinierar relationen. Relationen till föräldrarna, som under barndomen främst präglats av beroende, ska nu i stället bereda rum för mer autonomi. Man kan även beskriva detta som att gå från beroende till relativ jämlikhet (Williams, 2003). En omdefiniering av relationen till föräldrarna sker genom förändringar inom flera områden såsom kamratrelationer, fritid, aktiviteter, beslutsfattande och risktagande (se t ex Youniss & Smollar, 1985; Larson et. al., 1996; Smetana, 1988). Dessa områden tas upp nedan och gäller generellt för alla ungdomar. Genomgången kompletteras med forskning kring barn och ungdomar med funktionshinder. En del av denna forskning berör specifika funktionshinder, vanligtvis utvecklingsstörning eller olika former av rörelsehinder. I andra refererade undersökningar har olika funktionshinder inkluderats, ibland såväl fysiska som kognitiva. Tyvärr råder det brist på forskning som specifikt berör ungdomar med synskada och vissa kognitiva funktionshinder, såsom autismspektrumstörning och Damp/ADHD.

Minskad tid med familjen

Tiden som spenderas med familjen minskar under tonåren (Larson, Richards, Moneta, Holmbeck & Duckett, 1996) och tonåringens privata sfär ökar (Youniss & Smollar, 1985). Williams (2003) pekar på en dialektisk kamp mellan öppenhet och det privata, eller öppen respektive sluten kommunikation i relationen mellan tonåring och föräldrar. Föräldrarna vågar ge sina barn större frihet först när de litar på barnen, vilket de gör när barnen är öppna. Föräldrarna försöker därför få ungdomarna att berätta mer om sina förehavanden, medan ungdomarna värnar om sitt privatliv – här fyller telefonsamtal till kompisar och SMS en viktig symbolisk funktion.

Trots att tiden tillsammans med familjen minskar, behöver det inte innebära minskad öppenhet eller sämre relation. Istället blir relationen med tiden mer symmetrisk och ömsesidig (Larson et. al., 1996). Studier har visat att ungdomar i sena tonåren leder samspelet i nästan lika hög grad som föräldrarna (ibid.). Även om relationen mellan tonåring och ursprungsfamilj förändras under tonåren, har föräldrarna ändå fortsatt stor betydelse för sina barn både under denna period och livet igenom (Williams, 2003).

Youniss och Smollar (1985) visade att man inte längre pratar med sina föräldrar om vad som helst under tonåren, utan föredrar att prata med sina kamrater om vissa saker. Det gäller till exempel kärleksrelationer och sex. Det betyder dock inte att man upphör att prata med sina föräldrar. Istället bidrar dessa relationer med olika, men lika värdefulla, erfarenheter för tonårsutveckling och socialisation (ibid.). När det gäller familjens kommunikation, påverkas denna av de allmänna antaganden som vi människor har om olika sociala grupper (Williams, 2003). Tonåringen i familjen är inte bara en individ utan även en tonåring, det vill säga tillhör en viss social grupp (ibid.).

Kamratrelationer och fritid

Att skapa nära relationer till kamrater är ett sätt att förbereda sig på ökat oberoende från föräldrarna. Vänskapsband knyts ofta i skolan, men förstärks av att man umgås på fritiden (Coleman & Hendry, 1999). Ungdomar ingår ofta i många olika grupper, till exempel en grupp i skolan och någon annan grupp på fritiden, såsom en idrottsförening. En del ungdomar har svårt att etablera kamratrelationer utanför skolan beroende på bristande självförtroende eller sociala färdigheter (ibid.).

Kamratrelationerna får en helt annan innebörd under tonåren. De blir mer nära och öppna, man löser problem och ger varandra råd och stöd (Youniss & Smollar, 1985). Av vänner får man bekräftelse, social status och man delar ofta intressen (Larson et. al., 1996). Genom utbyte av olika erfarenheter definieras man som person (Youniss & Smollar, 1985). Hartup (1996) visade att kamratrelationerna upplevs som mer jämlika än relationen mellan vuxen och barn.

För barn och ungdomar med funktionshinder har kamratrelationer visat sig vara ett problematiskt område. Såväl ungdomar med rörelsehinder som med utvecklingsstörning rapporterar spända och bristfälliga relationer med kamrater (se t ex Skär, 2002; Gustavsson, 1998). Barnombudsmannen (2002), som inkluderat barn och ungdomar med synskada, rörelsehinder, hörselskada, Damp/ADHD och Aspergers syndrom, visar att fler barn med funktionshinder blir retade i skolan och är ensamma på rasterna. De är också i högre grad utsatta för mobbning än barn utan funktionshinder (ibid.). Många barn med funktionshinder säger att deras bästa kompis är en vuxen person, ofta en personlig assistent (Barnombudsmannen, 2004).

Även om man har kompisar i skolan saknar många kamrater på fritiden. 81 procent av barnen med funktionshinder i BO: s undersökning (2002) hade kompisar på fritiden, jämfört med 98 procent av barnen i en kontrollgrupp. Skär (2003) menar att det finns såväl fysiska som sociala hinder för ungdomar med rörelsehinder att bygga upp kamratkontakter. Tillgängligheten till ställen som ungdomar besöker är ofta dålig, exempelvis sporthallar, biografier och diskotek (ibid.). För att ett barn med funktionshinder ska kunna följa med sina kamrater på fritiden måste ett flertal hinder övervinnas. Förutom att det kan vara svårt att ta sig in i lokaler eller kamratens hem, kan det vara problem med färdtjänst som måste beställas lång tid i förväg eller det kan råda brist på nödvändig ledsagare (Barnombudsmannen, 2004). Skärs (2002) undersökning visade att relationerna till jämnåriga även innehöll sociala barriärer i form av attityder, vilket innebar att ungdomarna redan från tidig skolålder känt sig utesluta från kamratgruppen. I andra fall är det funktionshindret i sig som försvårar kamratkontakt (Möller & Nyman, 2003). Kring barn med ADHD uppstår ofta bråk till följd av deras brist på uthållighet och impuls kontroll. Regler och uppgjorda planer följs inte. När det gäller barn med autismspektrumstörning försvåras socialt samspel av bristande uppmärksamhet, fokusering på särskilda specialintressen och brister i förståelsen av sociala koder (ibid.).

Det finns forskning som antyder att fritid ger möjlighet att utveckla sociala färdigheter och lära sig fatta egna beslut (se Larson & Verma, 1999). Likaså att deltagande i olika idrottsaktiviteter, föreningsliv eller kulturell verksamhet, är förenat med utmaning samt

utvecklar initiativförmågan (ibid.). Barron (1996) anser att ungdomar med rörelsehinder har begränsade valmöjligheter i fråga om fritidssysselsättningar och kamratgrupper. Barn med funktionshinder deltar sällan i "vanliga" fritidsaktiviteter (Barnombudsmannen, 2004). Det saknas ställen eller organiserade verksamheter som är anpassade för de behov ungdomar med olika funktionshinder har. Istället hänvisas de till särskilda aktiviteter tillsammans med andra barn med funktionshinder (ibid.). En del föräldrar önskar specifika aktiviteter eller träffpunkter för barn med funktionshinder där de skulle kunna träffas på lika villkor (Barnombudsmannen, 2002). Andra föräldrar efterlyser utbildning för fritids- och idrottsledare, så att dessa fick ökad förståelse och kunskap om funktionshinder. Därigenom skulle barn med funktionshinder kunna delta och känna sig välkomna i befintliga aktiviteter (ibid.).

Vuxenorienterade aktiviteter

En annan väg mot autonomi är att börja ägna sig åt mer vuxenorienterade aktiviteter utanför familjen, såsom att dejta, köra bil och arbeta (Dowdy & Kliewer, 1998). Dessa nya roller skiljer sig från rollen som barn, elev eller vän och ger tillfälle att lära in nya beteendemönster som familjen sedan måste anpassa sig till. Föräldrar fortsätter dock att betrakta ungdomen som barn i första hand. Föräldrar värderar också betydelsen av tonåringens kärleksförhållanden lägre än vad tonåringarna själva gör (ibid.). I en retrospektiv undersökning av Rousso (1988) såg man att ungdomar som hade olika typer av funktionshinder före puberteten hade signifikant senare erfarenheter av dating och sex än de som fått ett funktionshinder efter tonårstiden. En majoritet förklarade detta med olika sociala svårigheter, orsakade av negativa attityder till funktionshinder. Även låg självkänsla och lågt självförtroende samt fysiska hinder nämndes. Utöver detta indikerade resultaten också att föräldrars förväntningar påverkade ungdomarnas sociala och sexuella erfarenheter under tonårstiden.

Forskare har vittnat om att politiskt, socialt eller annat föreningsengagemang är av vikt för tonårsutvecklingen. Roker et. al. (1997) visade att sådant engagemang var betydande för individens självbild (refererad i Roker, Player & Coleman, 1998). Ungdomar med fysiska respektive kognitiva funktionshinder som tillfrågades om betydelsen av olika former av frivilligt och politiskt engagemang, uppgav att sådant bland annat bidrog till ökat självförtroende, större tilltro till den egna förmågan och utökat socialt nätverk (Roker et. al., 1998).

Beslutsutrymme och konfliktområden

Tonåringen strävar efter att uppnå mer jämlikhet i relation till föräldrarna. Föräldrarnas auktoritet ifrågasätts alltmer och tonåringen arbetar för ett utökat beslutsutrymme, det vill säga rätten att bestämma mer på egen hand (Smetana, 1988; Smetana & Asquith, 1994). Förälder och tonåring måste träffa nya överenskommelser om var den enes beslutsområde börjar och den andres slutar. Konflikter uppkommer när tonåring och förälder inte är överens om vad som ska betraktas som tonåringens respektive förälderns angelägenhet (ibid.).

Eftersom rätten att själv besluta i personliga frågor är av stor betydelse för tonåringen, kan detta ge upphov till motsättningar i relation till föräldrarna (Bosma et al., 1996; Smetana & Asquith, 1994). Därtill vill tonåringen i allt högre grad bestämma om mer

vardagsnära ting såsom ordning, läxor, vart man beger sig när man går hemifrån samt tider för sänggående, hemkomst och så vidare. Följaktligen blir också detta en källa till konflikt (ibid.). Tonåringar som dejtat rapporterar större förekomst av konflikter än tonåringar som inte dejtat (Dowdy & Kliwer, 1998).

Föräldrars försök att styra och begränsa barnets aktiviteter genom olika regler, till exempel för tider och dylikt, brukar benämnas beteendekontroll (Schaefer 1965, refererad i Barber & Harmon, 2002). Beteendekontroll tycks minska risken för antisocialt beteende (Barber, 1992; 1996) och i kombination med föräldraacceptans underlätta positiv psykosocial anpassning (Barber, 1996; Lamborn, Mounts, Steinberg, & Dornbusch, 1991). Däremot visar studier att tonåringar som upplever att föräldrar utövar kontroll över den personliga domänen - kamrater, kläder, utseende, pojkvän/flickvän och dylikt, lider av olika symptom på ångest och depression (Hasebe, Nucci & Nucci, 2004). Eget beslutsfattande i personliga frågor predicerar både bättre egenvärde och lägre grad av depression i de sena tonåren (Smetana, Campione-Barr & Daddis, 2004). Baumrind (1991) menar att demokratiskt beslutsfattande i familjen ger ungdomar bättre självkänsla samt utvecklar såväl social förmåga som förmåga till moraliskt resonande.

Enligt Arnett Jensen, Jensen Arnett, Feldman och Cauffman (2004) medför de motstridiga uppfattningar som förälder och tonåring har i fråga om vad respektive part äger rätt att besluta om, att tonåringar ibland upplever sig ha rätt att ljuga för sina föräldrar. I en undersökning visade det sig att en stor del av de tillfrågade tonåringarna hade ljugit för sina föräldrar vid ett flertal tillfällen under det senaste året. Detta gällde i huvudsak frågor där tonåringen ansåg sig ha rätt att fatta sitt eget beslut.

När det gäller tonåringar med rörelsehinder, tycks inte frågor kring kläder, utseende och kamrater utgöra huvudsakliga konfliktområden (Anderson & Clarke, 1982). I deras studie framkom att oenighet kring vart man begav sig när man gick hemifrån och tider, framför allt för sänggående, var källor till konflikt. Jämfört med tonåringar utan funktionshinder var emellertid antalet gräl färre och tonåringarna med rörelsehinder rapporterade också att föräldrarna ofta vann de gräl som uppstod. En högre andel av tonåringarna sade sig aldrig vara osams med sina föräldrar och på det hela taget uttryckte de mer acceptans gentemot föräldrarnas regler och normer.

Risker och experimenterande

Som nämnts ovan vill tonåringar i allt högre grad fatta egna beslut. Barron (1997) menar att ungdomar med rörelsehinder tillägnar sig rätten och förmågan att fatta egna beslut senare än andra ungdomar, beroende på att de lyder under större föräldrakontroll. Föräldrarna har därmed också större möjlighet att skydda dem från att utsätta sig för risker. Coleman och Hendry (1999) påpekar att experimenterande är ett viktigt steg mot mognad och vuxenhet. Genom att experimentera lär man sig träffa självständiga val och fatta beslut. Det är viktigt att man får lära sig av egen erfarenhet.

*Självständighet och autonomi**– en central aspekt av tonårstiden för ungdomar med funktionshinder*

I vårt samhälle är vuxenrollen intimt förknippad med autonomi (Söder, 1989). Autonomi, i sin tur, betraktas vanligen som synonymt med fysiskt oberoende, det vill säga klara sig på egen hand utan andras hjälp (ibid.). Alla människor är beroende av andra på ett eller annat sätt, men personer med funktionshinder befinner sig ofta i en beroendeställning som påminner om barns beroende, eftersom man är i behov av praktisk hjälp i sin vardag (Barron, 1997). På samma sätt som barn inte tillåts vara autonoma i meningen självbestämmande, tenderar vi att begränsa självbestämmandet hos människor med funktionshinder (ibid.). Skälet är att begreppen oberoende och autonomi blandas ihop på så sätt att självbestämmande förutsätter oberoende, i betydelsen klara sig själv (Söder, 1989). Konsekvensen av en sådan föreställning blir att en person med funktionshinder måste bevisa att han/hon klarar sig själv innan man kan tänka sig att personen klarar av att leva ett självbestämmande liv, det vill säga ta ansvar för sina val och handlingar. Självständighet och oberoende har av det skälet framförts som den mest centrala aspekten av övergången mellan barndom och vuxenliv för unga med funktionshinder. Det är den period i livet då man förväntas att steg för steg göra sig oberoende för att så småningom uppnå vuxenstatus. För tonåringar med funktionshinder framstår detta som avsevärt mer problematiskt än för andra tonåringar. Personer med funktionshinder hålls i stället kvar i barndom, eftersom myten om den eviga barndomen lever kvar hos såväl familjemedlemmar som övriga samhället. Således utgår man från att personer med funktionshinder är i behov av samma beskydd och restriktioner som barn (ibid.).

En viktig aspekt av självständighet eller oberoende är att flytta hemifrån. Ungdomar med utvecklingsstörning och andra funktionshinder visar inte alltid att de kan och vill klara sig själva (Möller & Nyman, 2003). Ungdomarna behöver därför redan tidigt och såväl mentalt som praktiskt förberedas på att de en gång kommer att flytta hemifrån (ibid.).

Barron (1997) undersökte relationen mellan fysiskt beroende och autonomi, genom intervjuer med ungdomar som hade fysiska funktionshinder. Undersökningen utgick från ett socialkonstruktionistiskt synsätt, som bygger på antagandet att sociala objekt inte är givna, utan konstruerade av människor i deras strävan att förstå sin omvärld. Funktionshinder betraktas således som en social konstruktion, som uppkommer inom en specifik kulturell kontext i relationen människor emellan. Barron identifierade tre betydande hinder för autonomiutveckling för ungdomar med fysiska funktionshinder; professionell makt, diskriminering och påträngande stöd från föräldrar – överbeskydd.

Professionella definierar ofta funktionshindrade personers behov och fattar i sitt tycke lämpliga beslut åt personen i fråga. Enligt Barron grundar sig detta förhållningssätt i föreställningen att en människa med funktionshinder lider brist på något och behöver kompensation i form av hjälp och problemlösning. Vanligtvis bestrids inte de fattade besluten eftersom de funktionshindrade personerna betraktar besluten som definitiva. Barrons studie (1997) visade att de intervjuade tonåringarna med rörelsehinder ofta fick beslut rörande skolgång, arbete och så vidare fattade åt sig, vilket Barron hävdar är detsamma som infantilisering. Barron påpekar också att tonåringarna hade svårare att

besvara intervjufrågor kring beslut, vilket tolkades som att ungdomarna var ovana vid att hantera sådana frågor.

Att det finns stora brister i bemötandet av människor med funktionshinder, konstaterades i den bemötandeutredning som regeringen förordnade Bengt Lindqvist att göra (SOU, 1999:21). Lindqvist menar att det finns en otydlighet i det politiska budskapet om hur samhället ser på människor med funktionshinder och hur samhället behandlar och tillgodoser deras behov av stöd och service. I ett projekt inom handikappreformen om arbetsmarknaden framkommer åsikten att det saknas kunskap, bland såväl beslutsfattare som allmänheten, om vad ett funktionshinder innebär (HSO, 2003). En allmän attityd är att personer med funktionshinder inte klarar av att bedriva högre studier. Ändå skulle det i många fall räcka med smärre anpassningar från skolans sida för att möjliggöra högskolestudier, menar ungdomar med funktionshinder. Handläggare har vanligtvis inställningen att personer med funktionsnedsättningar inte kan ta ett arbete. Därför förtidspensioneras många mot sin vilja. Överhuvudtaget bidrar samhällets stödsystem oftare till att passivisera ungdomar med funktionshinder, än att bistå med stöd till ett delaktigt liv (ibid.).

Barron (2001) menar att 1994 års handikappreform, som genomdrevs i syfte att öka funktionshindrade människors inflytande över sin livssituation, inte lett till några som helst förbättringar. Makt och kontroll finns fortfarande hos den som ger hjälp och stöd, inte hos den som tar emot hjälpen.

Ytterligare ett hinder för autonomi är diskriminering (Barron, 1997). Diskriminering kan komma till uttryck i olika former. Att bli nekad tillträde till en restaurang trots att den inte är fullbokad, är en direkt form av diskriminering. En mer indirekt form uppstår som en följd av otillgänglighet, vilket kan innebära att tonåringar med rörelsehinder utestängs från dansställen och liknande. Tonåringarna i Barrons studie hade också blivit klappade på huvudet eller erbjudits godbitar av förbipasserande, vilket upplevts som oerhört förnedrande (ibid.). Intervjuer med föräldrar till barn med lindrig utvecklingsstörning, rörelsehinder och hjärnskador har visat att många föräldrar på olika sätt försöker skydda sina barn från en ofta fördomsfull, hänsynslös och diskriminerande omgivning (Read 2000; Gustavsson 1989). Föräldrar känner sig oroliga för hur barnen ska klara av att hantera sådana obehagliga erfarenheter på egen hand när de flyttar hemifrån, vilket också är ett viktigt skäl till att föräldrar fortsätter att vara mycket involverade i sina barns liv även efter att de uppnått vuxen ålder (Read, 2000).

Stigmabegreppet ger ytterligare ett perspektiv på hur samhället och allmänheten förhåller sig till personer med funktionshinder. Stigma kan beskrivas som någon form av avvikelse som gör att man inte får fullt socialt erkännande (Goffman, 2004). Coleman (1986) utvecklar resonemanget om stigma och menar att det är en social konstruktion, skapad av kulturer, sociala grupper och individer i syfte att ange vilka mänskliga skillnader som är ofördelaktiga. Små barn uttrycker intresse för olikheter, men söker likheter för att möjliggöra samspel. Rädsla och undvikande lärs däremot in, liksom vilka kategorier eller attribut som ska ogillas, undvikas eller stigmatiseras. Till detta kommer människans tendens att betona skillnader mellan grupper och bortse från skillnader inom den egna gruppen. Coleman menar att stigmatiseringsprocessen är ett kraftfullt och farligt vapen som bygger på under- och överordnade positioner (ibid.).

Föräldrastategier och föräldrabetenden

Det tredje av de hinder för autonomi som Barron (1997) identifierade var föräldrar som gav sina tonåringar med rörelsehinder för mycket hjälp, eller hjälpte på ett sådant sätt att tonåringen upplevde det som störande och påträngande. Föräldrabetenden som är påträngande och som på olika sätt hindrar barnet att utvecklas som en individ separat från föräldern benämns ofta psykologisk kontroll (Barber & Harmon, 2002). Parker, Tupling och Brown (1979) menar att psykologisk kontroll ingår som en del i begreppet överbeskydd, tillsammans med företeelser som infantilisering och förhindrande av självständigt beteende (refererad i Barber & Harmon, 2002). Forskning har visat att psykologisk kontroll kan leda till olika negativa följder för barnet, såsom depression och antisocialt beteende (Barber, 1992; 1996), låg självtillit (Barber & Buehler, 1996), samt sämre förmåga att fatta beslut och träffa självständiga val i vardagliga frågor (Kurdek, Fine & Sinclair, 1995).

Holmbeck, Shapera och Hommeyer (2002) gjorde en jämförande studie av psykologisk kontroll i familjer med barn (8-9 år) med ryggmärgsbräck respektive familjer med barn (8-9 år) utan funktionshinder. Resultaten visar att mammor till barn med ryggmärgsbräck utövade signifikant mer psykologisk kontroll än mammor till andra barn. Resultaten bekräftar tidigare studier som visat på olika negativa följder av psykologisk kontroll.

Winter och DeSimone (1985) diskuterar denna typ av hjälpbeteende och menar att tonåringen härigenom blir mer beroende av familjemedlemmar än nödvändigt och hindras från att utveckla förmågor som krävs i dagligt liv (refererad i Barron, 1997). Tonåringen med rörelsehinder behandlas inte likadant som syskon, utan betraktas som skör och omogen, en bild som tonåringen själv anammar (ibid.). Anderson och Clarke (1982) anser också de att attityder och lågt ställda förväntningar från föräldrar och omgivning hämmar utveckling av oberoende.

Beroende av hjälp och stöd från föräldrar kan upplevas som problematiskt av tonåringarna själva (Skär, 2003). Det kan vara svårt att bestämma över sitt eget liv när man är i beroendeställning och ungdomarna med rörelsehinder i Skärs studie uttryckte en rädsla för att hamna i konflikt med sina föräldrar om de inte visade sin uppskattning över den hjälp de fick. I Anderson och Clarke (1982) framkom att tonåringarna med rörelsehinder tyckte att föräldrarna gav för mycket hjälp och även de uppgav att detta kunde vara en källa till konflikt. Tonåringarna upplevde att föräldrarna behandlade dem som barn när de gjorde saker i deras ställe (ibid.). Anderson och Coyne (1993) menar att för mycket övervakning och hjälp från föräldrar kan leda till att ett barn med ryggmärgsbräck känner sig invaderat och berövat förmågan att fatta självständiga beslut (refererad i Holmbeck et. al., 2002).

Barron (2001) ger en bild av föräldrar som både strävar efter att utveckla sina barns autonomi och att ge beskydd när så behövs. Dessa föräldrar hade barn med såväl fysiska som kognitiva funktionshinder. I Anderson och Clarkes (1982) undersökning upplevde många föräldrar att de försökte få sina tonåringar med rörelsehinder mer självständiga, till exempel genom att överlåta ansvar för ekonomi eller få tonåringen att använda

kommunala färdmedel. Bland de intervjuade föräldrarna fanns också de som sade sig vilja bidra till självständighetsutvecklingen, men inte visste hur de skulle gå tillväga.

Det finns även exempel på föräldrar vars inblandning i sina barns liv är tämligen omfattande (Anderson & Coyne, 1993, refererad i Holmbeck et. al., 2002; Barron, 1997, 2001; Read, 2000; Anderson & Clarke, 1982). Undersökningar visar att vissa föräldrar behåller makt och kontroll genom att ha hand om barnens pengar eller neka dem att flytta (Barron, 2001). Andra kämpar för sina barns rättigheter, för deras talan i kontakten med myndigheter och andra samhällsinrättningar och försöker skydda dem från respektlöst bemötande (Read, 2000). Dessa föräldrar upplever att de är outhärliga för sina barn och undrar hur barnen skulle kunna klara sig utan dem (ibid.). En del föräldrar uppger att de gör många saker i sina barns ställe för att de är rädda att barnen annars ska komma till skada, eller för att de inte trott att barnen var i stånd att klara sig på egen hand (Anderson & Clarke, 1982). Andra fortsätter att övervaka olika former av funktionshinderrelaterade, medicinska göromål, eftersom överlåtande av ansvar i sådana frågor skulle kunna riskera barnens hälsa (Anderson & Coyne, 1993, refererad i Holmbeck et. al., 2002). En del föräldrar uppger att tonåringarna protesterar mot den hjälp föräldrarna ger (Anderson & Clarke, 1982).

Att diskutera överbeskydd har gett upphov till viss kritik. Anderson och Clarke (1982) anser att det är en förenklad och orättvis term som inte tar hänsyn till den svåra balansgång mellan att skydda och ge stöd som föräldrar ställs inför.

Assistenter

Relationen till assistenter kan upplevas som ett hinder för autonomiutvecklingen. Skär (2003) menar att möjligheten till oberoende och självständighet minskar när assistenterna tar på sig rollen som förälder och fattar beslut över huvudet på tonåringen. Ungdomar med rörelsehinder i en studie av Skär och Tamm (2001) uppskattade inte heller assistenter som tog deras plats i lek och aktiviteter tillsammans med skolkamrater. En bra assistent var en som visade respekt och tog hänsyn till tonåringens önskan om att bli lämnad i fred i vissa situationer. Väsentligt var också att bli sedd som den person man är snarare än som det funktionshinder man har, vilket gjorde att man kände sig mer som alla andra. Även assistenter som uppträdde som en kamrat och som tog initiativ till eller möjliggjorde deltagande i aktiviteter, upplevdes som bra.

Syfte och frågeställningar

Föreliggande undersökning fokuserar på en viss aspekt av vuxenblivande, nämligen den förändring, eller omdefiniering, av relationen mellan förälder och barn som sker under tonårstiden. Denna omdefiniering sker genom förhandling om autonomi och jämlikhet i relation till föräldrarna och likaså genom ökat utrymme för eget beslutsfattande och nya roller – vuxenorienterade aktiviteter utanför hemmet. Stor betydelse har också kamratrelationer och behovet av privatliv som ökar. Vår utgångspunkt är att den normativa forskning som finns inom detta område åtminstone på en övergripande nivå gäller för alla ungdomar, det vill säga alla relationer kan och bör förändras i något avseende. Den forskning kring barn och ungdomar med funktionshinder som vi tagit upp pekar dock på skilda förutsättningar inom några områden mellan ungdomar med och utan funktionshinder. Med vår syn på funktionshinder utgår vi från att en

beroendeställning till föräldrarna kan påverka utrymmet för omdefiniering av relationen mellan förälder och barn, detta oavsett vilket funktionshinder det rör sig om. Vidare tänker vi oss att olika individuella, sociala, samhällsliga och kulturella faktorer kan påverka beroendeställningen, alltså att beroendet i någon mån kan vara skapat. Den forskning om ungdomar med funktionshinder som vi tagit del av, har företrädesvis utgått från ett föräldra- eller expertperspektiv. Det finns mycket lite forskning som utgått från ungdomars egna upplevelser, och den forskning som finns har sällan gjorts utifrån ett psykologiskt perspektiv. Fokus i vår undersökning ligger inte på hur funktionshindret påverkar föräldrar och omgivning, utan istället på hur föräldrarnas och omgivningens förhållningssätt påverkar upplevelser och konsekvenser av funktionshindret. Detta i enlighet med vad Möller och Nyman (2003) efterfrågar.

Syftet är att undersöka möjligheter till förändring av relationen mellan ungdomar med funktionshinder och deras föräldrar, utifrån hur ungdomar och föräldrar beskriver tonårstiden.

Frågeställningar

- Hur beskrivs självständighet respektive beroende, nu och i framtiden?
- Vilka föräldrastrategier och föräldrabetenden beskrivs?
- Vilken betydelse har olika former av hjälpmedel och andra vuxna för tonåringarnas beroende och oberoende?
- Hur betraktas ungdomarna av allmänhet och andra människor i omgivningen?
- Hur ser kamratrelationer, fritid och andra aktiviteter utanför hemmet ut?
- Hur ser beslutsutrymmet ut och vilka konfliktområden finns?
- Hur beskrivs relationen mellan tonåring och förälder?

Metod

Urval

Inför urvalsprocessen bestämde vi oss för att endast inkludera deltagare med tillräckligt god kommunikativ förmåga. När det gäller ungdomsgruppen innebar informativitetskravet också att vi valde att begränsa urvalet till ungdomar mellan 15 och 20 år, eftersom vi antog att yngre ungdomar kunde ha svårt att bidra med så mycket information. Efter etiska överväganden beslutade vi att exkludera personer med måttlig eller grav utvecklingsstörning. På så sätt minskades risken att inkludera personer som själva kunde ha svårt att ta ställning till vad deltagande innebar. Antalet deltagare bestämdes inte i förväg. Istället fick tillgänglighet och mättnad i materialet bestämma slutgiltigt antal deltagare. Utöver ålder skulle ungdomarna ha ett funktionshinder samt bo i Stockholmstrakten. För föräldrarna gällde att de skulle ha en ungdom med funktionshinder i åldern 15 till 20 år samt bo i Stockholmstrakten.

För att få en så heterogen grupp som möjligt vad beträffar typ av funktionshinder söktes deltagare på flera olika sätt. I första hand söktes informanter genom olika handikapporganisationer och Handikapp & Habilitering i Stockholm. Handikapporganisationerna tillfrågades via telefon eller e-post om intresse att hjälpa till med sökandet efter deltagare. De organisationer som var intresserade delgavs ett utdrag

ur undersökningsplanen och fick därefter ta ställning till om de trodde det var möjligt att få kontakt med deltagare via dem. Till intresserade organisationer sändes därefter annonser ut för publicering på handikapporganisationernas hemsidor, e-postlistor eller i tidskrifter. Elva handikapporganisationer meddelade att annonserna publicerats på något av ovanstående sätt. Av dessa var tre organisationer för synskadade, tre för hörselskadade eller döva, tre för rörelsehindrade, en för dövblinda och en för neurologiskt handikappade. Ytterligare fyra organisationer och nätverk för döva, hörselskadade eller dövblinda var intresserade och fick vår annons, men huruvida någon publicering av annonsen ägde rum vet vi inte. Ett förbund för trafik- och polioskadade avböjde medverkan på grund av för få ungdomar.

Genom Britta Högberg, forskningsledare på Handikapp & Habilitering FoU-enheten, förmedlades kontakt med habiliteringscenter, skolenheter samt specialiserade verksamheter, såsom U.N.G (Ung, nätverk, grupp). Vår förfrågan gick ut via habiliteringschef och verksamhetschefer. När en tid hade förflutit tog vi själva, per telefon eller via e-post, kontakt med tretton habiliteringscenter. De habiliteringscenter som visade intresse delgavs annonsen som de ombads förmedla vidare till ungdomar och föräldrar som uppfyllde urvalskriterierna. Vi tog även kontakt med synteamet och Stockholms läns landstings två syncentraler som skickade ut vår förfrågan till ungdomar och föräldrar. Rekryteringen av deltagare påbörjades i januari 2005 och avslutades i april 2005 då materialet började uppnå mättnad och tidsramen inte heller medgav fortsatt rekrytering.

Undersökningsdeltagare

Undersökningen kom att omfatta totalt sjutton deltagare, varav tio ungdomar och sju föräldrar. Fyra deltagare tog själva kontakt med oss efter att ha läst vår annons. Fem personer godkände att personal på habiliteringscentret lämnade ut deras namn och telefonnummer varpå vi kontaktade dem. Sju personer kontaktades efter att vi fått deras namn och telefonnummer av någon handikapporganisation. En person kontaktade oss efter att ha hört talas om undersökningen av en som deltagit. På grund av begränsad tid för undersökningens genomförande tvingades vi tacka nej till ett par intresserade ungdomar och något fler föräldrar.

Ungdomsgruppen bestod av sex flickor och fyra pojkar i åldern 15 till 19 år. Medelåldern i gruppen var 16,7 år och medianen 17 år. Tre av ungdomarna hade någon form av synskada, tre rörelsehinder av något slag (varav en även hade synnedläggning), tre ungdomar hade olika former av lindrig utvecklingsstörning och en ungdom hade en autismspektrumstörning. Vi fick i flertalet fall information om ungdomens fullständiga diagnos, men tilläggsdiagnoser som vi inte har vetskap om kan eventuellt förekomma. Några ungdomar rapporterade till exempel kognitiva svårigheter av olika slag. Två av ungdomarna bodde under veckorna själva på annan ort för studier medan övriga åtta bodde med sin familj. Sex av ungdomarna hade föräldrar som separerat, samtliga av dessa ungdomar bodde mestadels hos sin mamma. Åtta av ungdomarna hade syskon. Tre var äldsta barnet medan fem var mellanbarn eller yngsta barnet i syskonskaran. Samtliga ungdomar studerade, fyra gick i grundskola varav tre med någon form av anpassad skolgång och sex på gymnasium varav två med anpassad skolgång. För att skydda deltagarnas identitet har vi valt den gemensamma benämningen anpassad skolgång. Med denna avses undervisning för barn med behov av särskilt stöd i både

grundskola och gymnasium, individuellt gymnasieprogram, särgymnasium och liknande. Ingen av ungdomarna uppgav att någon annan i deras familj hade ett funktionshinder. Fyra av ungdomarna hade en förälder som deltog i undersökningen.

Föräldragruppen bestod av sex kvinnor och en man. Föräldrarna hade ungdomar med synskada, rörelsehinder, lindrig utvecklingsstörning, ADHD/DAMP och autism. Några ungdomar hade fler än en av dessa diagnoser. Ungdomarna var i åldern 15 till 19 år, medelåldern var 16,6 år och medianen 17 år. Av föräldrarna var två ensamstående. Samtliga föräldrar hade fler än ett barn. I fem familjer var barnet med funktionshinder äldst, i övriga två mellanbarn eller yngsta barn. Fem föräldrar förvärvsarbetade, studerade eller hade eget företag, en var sjukskriven och en var hemmafru. Av föräldragruppens ungdomar gick tre i grundskola varav två med anpassad skolgång och fyra i gymnasium varav en med anpassad skolgång. Ingen av föräldrarna hade något funktionshinder. Fyra av föräldrarna hade ungdomar som deltog i undersökningen.

Datainsamling

Vår ansats var inspirerad av fenomenologin i det att vårt intresse var att få ta del av ungdomarnas och föräldrarnas subjektiva föreställningar (Wedin & Sandell, 1995). Data samlades in genom semistrukturerade djupintervjuer. Att intervjuerna var semistrukturerade innebar att ett antal på förhand bestämda frågeområden täcktes av med hjälp av på förhand bestämda frågor (Kvale, 1997). Två intervjuguides konstruerades, en för ungdomar och en för föräldrar (Bilaga 1 och 2). Guiderna bestod av åtta frågeområden; funktionshindret, självständighet och beroende, bemötande, relation, kompisar, vuxenorienterade aktiviteter, assistent och beslutsfattande. I stort ställdes samma frågor till såväl ungdomar som föräldrar. Konstruktionen av intervjuguiderna gjordes främst utifrån forskning om tonårstiden och funktionshinder som vi kommit i kontakt med under planerandet av undersökningen. Denna forskning var i huvudsak kvantitativ. Den kvalitativa forskning vi tog del av utgick främst från sociologiska och socialkonstruktivistiska tankegångar. Frågorna var inte helt styrande, utan intervjuerna hölls även öppna för annat som informanterna tog upp. Informanternas svar följdes upp, vilket innebar att vissa frågeområden gavs större utrymme än andra, samt att nya områden dök upp.

Procedur

Vid första telefonkontakten med ungdomar respektive föräldrar presenterades undersökningens syfte; att undersöka hur ungdomar med funktionshinder och deras föräldrar beskriver tonårstiden. Informanterna gavs exempel på frågeområden som skulle behandlas och fick veta att frågorna huvudsakligen var relativt konkreta. Informanterna upplystes om att deltagande var helt frivilligt och att man när som helst fick avböja vidare medverkan. Tidsåtgången som uppgavs var ungefär en och en halv timme. Informanterna fick även veta, och godkänna, att intervjuerna skulle spelas in på band. Redan i det första samtalet togs konfidentialiteten upp. Vi beskrev på vilket sätt intervjuerna skulle komma att redovisas i en uppsats, samt att inga namn eller andra uppgifter som gör att en utomstående kan identifiera personen skulle tas med. För informanter med anknytning till Handikapp & Habilitering påpekades att uppsatsen var fristående från dem och att vår tystnadsplikt även gällde gentemot habiliteringspersonal.

Tid bokades in och informanterna fick själva föreslå en lämplig, ostörd, plats för intervjuernas genomförande. I de fall informanten inte kunde föreslå plats, föreslog vi Stockholms universitet eller något habiliteringscenter. Intervjuerna genomfördes under mars och april 2005. Sju av intervjuerna med ungdomarna ägde rum i deras hem. Två valde att bli intervjuade på universitetet och en på föräldrarnas arbetsplats. Av föräldrarna intervjuades fem i deras hem och en hemma hos en släkting. En förälder valde att bli intervjuad på ett habiliteringscenter.

Vår avsikt var att genomföra hälften av intervjuerna var. På grund av ojämnt antal informanter kom den ena att göra en intervju mer. En av oss gjorde fyra intervjuer med ungdomar och fyra föräldrantervjuer, den andra sex ungdoms- respektive tre föräldrantervjuer. Varje intervju inleddes med en presentation av oss själva samt repetition av syfte, intervjuens uppläggning, informantens rättighet att avbryta och konfidentialitet. Dessutom berättade vi hur resultaten skulle användas, vilka som hade möjlighet att komma i kontakt med materialet samt att informanten hade rätt att få den färdiga uppsatsen via e-post. I de fallen både ungdom och förälder ingick i undersökningen poängterades att deras berättelser inte skulle jämföras eller på något annat sätt relateras till varandra. Att det trots detta finns en möjlighet att känna igen uttalanden från sin anhörige i den färdiga rapporten påpekades också. Denna del spelades inte in på band.

Samtliga informanter godkände att intervjuerna togs upp på band. En intervju pågick i 60 minuter, övriga mellan 90 och 130 minuter. Intervjuerna genomfördes i ostörd miljö. Trots detta förekom vissa störningsmoment. Vid något tillfälle avbröts intervjun tillfälligt av telefonsamtal eller av att en familjemedlem eller annan person kom in i rummet. Under en intervju ville informanten, en förälder, avbryta en stund på grund av nervositet och under en annan intervju tog ungdomen initiativ till en halvtimmes paus för fika. Under en intervju valde informanten att involvera en nära släkting, eftersom även denna kunde bidra med viktig information. I några fall var tiden som vi hade till vårt förfogande lite väl begränsad, vilket innebar att det sista frågeområdet kom att behandlas en aning styvmoderligt. Vid ett par intervjuer togs större avsteg från intervjuguiden. Till dessa informanter, som hade utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter, ställdes avsevärt mer konkreta frågor. Frågorna var också mer ledande, på så sätt att exempel gavs för att ungdomen skulle kunna förstå vad som avsågs med frågan. En av dessa informanter fick också en skriftlig sammanställning av frågeområdena för att kunna följa intervjuens uppläggning.

Databearbetning och analys

Intervjuerna transkriberades ordagrant av den som genomfört intervjun. En ungdomsintervju kunde dock endast till hälften transkriberas eftersom inspelningen slutat fungera efter halva intervjun. Återstoden av den intervjun sammanfattades istället ur minnet direkt efter intervjutillfället. Transkriberingarna gjordes vartefter intervjuerna var klara och lästes därefter av oss båda.

Databearbetningen gjordes utan avsikt att tolka informanternas berättelser. Avsikten var istället att skapa en deskriptiv sammanställning av informanternas utsagor kring de frågeområden vi var intresserade av att få belysta, samt av annat som informanterna relaterade till vuxenblivande. Eftersom teoretiskt förhandsstyrda och datastyrd teman

kombinerades kan den tematiska analys som gjordes, och som beskrivs nedan, sägas vara såväl induktiv som deduktiv.

Bearbetningen påbörjades genom att materialet förutsättningslöst lästes igenom av oss båda var för sig. Vi provade oss sedan fram på olika sätt för att hitta det tillvägagångssätt som bäst skulle kunna redogöra för vad som fanns i materialet. Det centrala var att såväl delar som helhet tydligt skulle framträda. Det tillvägagångssätt som befanns vara det bästa var att med stöd av frågeområdena gå igenom varandras intervjuer och markera allt som kunde inordnas i något område. Övrigt som kunde ha betydelse för vuxenblivande sammanställdes under andra lämpliga rubriker. På detta sätt reducerades det från början drygt fyrahundrasidiga materialet till 300 sidor. 12 teman erhöles; andra vuxna, bemötande, fritid, funktionshindret, kompisar, relation, självständighet/beroende, svårigheter vara förälder till ungdom med funktionshinder, vardagspåverkan, vuxenorienterade aktiviteter, samhällshinder och hjälpmedel. Dessa teman lästes därefter igenom ytterligare en gång och vi kunde då konstatera att somliga överlappade varandra eller hängde ihop på något sätt, medan andra innehöll fenomen som skiljde sig åt relativt mycket. De teman vi under denna genomläsning fann i materialet benämndes och definierades. Hela materialet gick sedan igenom och kodades utifrån dessa definitioner. Materialet koncentrerades också genom att meningsbärande enheter som var en upprepning av andra enheter togs bort. Materialet reducerades på så sätt till ungefär 150 sidor och följande åtta teman med definitioner återstod;

Egen självständighet: Ungdomars beskrivningar av sin självständighet och sitt beroende. Hur känns det att behöva hjälp? Vilken typ av självständighet skulle de vilja/försöker de utveckla mer? Hur föräldrarna försöker göra ungdomen mer självständig. Hjälpmedel, andra vuxna som del i självständighetsutveckling. Andra hinder för självständighetsutveckling. Hur självständiga/beroende kommer de att/vill de vara som vuxna?

Att bli vuxen: Föräldrarnas beskrivningar av ungdomens självständighet/beroende. Vilka krav kan man ställa? Hur underlättar/skyddar/tar man hand om och varför? Behöver man som förälder pusha eller visar barnet själv vägen? Hur försöker föräldrar göra sina barn mer självständiga? Hur ser man på ungdomens egna steg? Hjälpmedel och andra vuxna. Hur vill/tror föräldrarna att det kommer att se ut i framtiden?

Bemötande: Som hinder för tonårsidentitet (infantilisering)

Kompisar: Beskrivning av kompisar nu och tidigare. Kompisars betydelse. Svårigheter att få/ha kompisar (pga funktionshindret eller annat).

Fritid: Vad ungdomarna gör, vad aktiviteter ger. Finns det saker ungdomarna skulle vilja göra? Varför går inte det? Hur nöjda är föräldrarna med ungdomarnas fritid? Hur är föräldrarna inblandade i ungdomarnas fritidsaktiviteter och vad tycker föräldrar resp. ungdomar om det?

Vuxenorienterade aktiviteter: Hur förhåller sig föräldrar till de vuxenorienterade aktiviteter som deras barn ägnar/inte ägnar/vill ägna sig åt? Vad tänker de att sådana aktiviteter betyder? Vilka vuxenorienterade aktiviteter ägnar sig ungdomarna åt och vad betyder det för dem? Önskar de mer av sådana aktiviteter? Hur tycker de att föräldrarna förhåller sig till sådana här aktiviteter och vad anser de om det?

Förhandling: Hur nöjda ungdomarna är med hur mycket de får vara med och bestämma samt hur nöjda föräldrarna tror att ungdomarna är. Vad föräldrar resp. ungdomar vill bestämma om samt tankar kring detta. Konfliktområden. Beslutsutrymme.

Relation: Beskrivningar av hur relationen är, förändras, påverkas av olika saker. Hur man vill att den ska se ut i framtiden.

När sorteringen var klar strukturerades innehållet i varje tema så att liknande utsagor följde på varandra. Detta gjordes för att sammanfattningen i egna ord, som sedan följde, skulle bli så smidig som möjligt. Genom detta förfaringssätt framträdde delvis andra underrubriker till de ovannämnda temana. Utifrån dessa underrubriker bestämdes även nya temarubriker för tre av temana; egen självständighet, att bli vuxen och förhandling. Dessa fick istället rubrikerna: självständighet och beroende –ur ungdomarnas perspektiv, självständighet och beroende –ur föräldrarnas perspektiv samt konfliktområden och beslutsutrymme.

Förförståelse

De teoretiska perspektiv som undersökningen främst har influerats av är inlärningspsykologi respektive socialkonstruktionism. Det faktum att en av oss är tonårsförälder och en har en synskada har förmodligen också påverkat undersökningens olika delar.

Presentation av resultaten

Med hänsyn till den konfidentialitet som garanterades, har det redovisade materialet i så stor utsträckning som möjligt avidentifierats. I texten används antingen han/hon eller neutral form, med undantag för enstaka fall där kön är av betydelse för framställningen. I de citat som återfinns i texten används emellertid feminin form, för att skydda personernas identitet. Namn på personer, platser och så vidare har bytts ut eller tagits bort. Därtill har citaten redigerats för ökad läsbarhet, genom att upprepningar och icke-meningsbärande ljud tagits bort.

I de fall där typ av funktionshinder har betydelse för sammanhanget redovisas funktionshindret. Vi har dock valt att inte redogöra för vilken diagnos som åsyftas. Ett funktionshinder kan medföra många olika typer av svårigheter, varför vi ibland valt att referera till de i sammanhanget mest relevanta svårigheterna istället för funktionshindret. Exempelvis får ibland benämningen orienteringshandikapp ersätta begreppet synskada. I begreppen kognitivt funktionshinder/kognitiva svårigheter ingår såväl personer med lindrig utvecklingsstörning som personer med autismspektrumstörning eller ADHD/DAMP. Detta för att ytterligare skydda informanternas identitet.

Resultaten presenteras med utgångspunkt i de teman och underrubriker som slutligen erhöles under databearbetningen. Därpå följer en reflektion där vi utifrån tidigare forskning diskuterar de erhållna resultaten.

Resultat och Diskussion

Självständighet och beroende – ur ungdomarnas perspektiv

Självständighet verkar inte vara något statiskt begrepp, utan varierar från individ till individ. Förmågan att röra sig fritt och använda sig av kollektivtrafik utan assistent eller föräldrar, är något som tas upp av både ungdomar med synskada, rörelsehinder och kognitiva funktionshinder. Att kunna träffa vänner utan att ha assistenten med sig, är också något tonåringar med rörelsehinder värderar högt. Likaså att själv sköta toalettbesök, personlig hygien och påklädning. Särskilt toalettbesök tas upp som något man är väldigt nöjd och tacksam att man klarar själv. Det är något privat som man inte vill att föräldrar ska vara involverade i. Påklädning har krävt stor viljestyrka att lära sig, berättar en tonåring med rörelsehinder, men tvekar inte om att det har varit värt besväret.

Ungdomar med orienteringshandikapp känner sig självständiga när de klarar av att bege sig till platser de återkommande vistas på, såsom skola eller fritidsaktiviteter. Förmågan att hitta information via Internet är också värdefull, speciellt om man har en synskada. Hushållsbestyr såsom matlagning, städning och tvätt är något som både ungdomar med synskada och rörelsehinder tar upp. Även om städning tar oerhört mycket mer tid när man har ett rörelsehinder, är det viktigt att visa att man faktiskt klarar av detta, menar en av tonåringarna. Lika viktigt är det att kunna ta ett steg tillbaka och ordna städhjälp när man inser att det blir för tidskrävande att städa själv. Det är vuxet att medge att man behöver viss hjälp, menar ungdomen.

Tonåringar med synskada tar vidare upp förmågan att bedriva studier på egen hand som en form av självständighet. Om man har ett kognitivt funktionshinder och vanligtvis undervisas i en liten grupp, upplever man att man är självständig när man går ut i stor klass. Vetskapen att man skulle kunna vara ute sent på kvällarna om man så önskade, framförs också som ett tecken på självständighet av en tonåring med rörelsehinder. Har man ett kognitivt funktionshinder kan det vara svårt att precisera på vilka sätt man är självständig, men man kan ändå ha känslan att man klarar av en hel del saker. En tonåring hänvisar till exempel till sin förmåga att ordna mat på egen hand.

Jag kan laga mat/.../Allting. Jag brukar laga mat, kioskmat. Nej! Jag brukar laga hamburgare, köttbullar /.../och färdiga mat!

Andra ungdomar med kognitiva funktionshinder känner sig självständiga när de klarar av att vara ensamma hemma.

En tonåring med rörelsehinder har bevisat sitt oberoende genom att flytta hemifrån redan efter grundskolan. Att vara mentalt sett självständig, till exempel kunna tänka och fatta beslut själv, är en stor tillgång, påpekar en annan av tonåringarna. Har man slutligen minnesproblem kan fasta rutiner bidra till ökad självständighet. Rutiner kompenserar för en del av minnesproblemen och bidrar till att man kan sköta olika vardagliga göromål på egen hand.

Beroende anser man sig vara när föräldrar eller assistenter hela tiden behöver finnas till hands för en rad praktiska bestyr i vardagen. Det kan till exempel röra sig om uppstigning på mornarna, toalettbesök, viss personlig hygien och påklädning för ungdomar med rörelsehinder.

Så självständighet det är ju en väldig dröm för mig, att kunna klara sig bättre själv. Men samtidigt så är det väldigt svårt att...göra nåt...Jag tränar ju väldigt mycket för att liksom bli bättre i mitt handikapp liksom. Men, alltså...det är svårt och...bli mer självständig men...Alltså självständighet för mig, det är ju nån som inte är så himla beroende av andra, som jag alltid har varit.

Flera oavsett funktionshinder är beroende av att föräldrar lagar mat eller sköter tvätt. Det förekommer också att man behöver läs- och anteckningshjälp av föräldrar eller andra för att kunna göra skolarbete.

Har man ett orienteringshandikapp blir man beroende så snart man måste bege sig till, eller vistas på, okända platser. En tonåring berättar att man ibland behöver föräldrarnas hjälp med att lära sig nya sträckor och även att den goda orienteringsförmåga man har idag är ett resultat av att föräldrarna lagt ned mycket tid på att göra ungdomen förtrogen med staden. En annan ungdom med orienteringshandikapp upplever att det är komplett omöjligt att lära sig några som helst längre sträckor. Därtill oroar man sig för att man ska bli påkörd av något fordon när man är ute på egen hand. Således är man i behov av föräldrarnas assistans för att kunna ta sig dit man vill, till exempel affären.

Vidare kan oron för att det ska inträffa ”olyckor” vid urin- och avföringsinkontinens, göra att man som tonåring vill att en förälder ska finnas i närheten till exempel under fritidsaktiviteter. Detsamma gäller om man drabbats av komplikationer av en operation, vilket kan innebära obehag som till exempel läckage av urin. En tonåring berättar hur detta bidragit till att öka beroendet av föräldrarna jämfört med tidigare. Föräldrarnas närvaro gör att man känner sig trygg och man behöver inte oroa sig lika mycket för att något ska gå på tok. För ungdomar med synskada upplevs vidare oförmågan att på egen hand göra inköp i affärer som ett beroende. Affärer är det värsta som finns, säger en av dessa tonåringar. För ungdomar med minnesproblem eller problem med tidsuppfattning, innebär beroendet att man återkommande behöver påminnas om saker och ting samt få hjälp med att hålla ordning på tiden. En tonåring säger att det känns jobbigt att inte själv klara av att komma ihåg saker och speciellt jobbigt känns det när det man glömmer är sådant som andra tar för givet i socialt samspel, som till exempel artighetsfraser.

Vissa ungdomar med kognitiva funktionshinder uppger att de inte behöver någon hjälp i vardagen. Emellertid framkommer vid närmare utfrågning att det finns en del som de inte klarar av att utföra på egen hand, till exempel bädda sängen eller städa sitt rum. När föräldrarna utför dessa och andra göromål i deras ställe, verkar ungdomarna inte uppfatta detta som hjälp, utan snarare som sådant som föräldrar ska göra. Flera av tonåringarna, oavsett funktionshinder, påpekar att de skulle klara av att utföra mer än de gör och att deras föräldrar säkert är medvetna om detta. Skälet till att ungdomarna ändå inte gör mer är lättja.

En del av ungdomarna jämför sig med dem som har samma funktionshinder och känner sig självständiga eftersom de klarar fler saker än dessa personer gör. Åter andra känner

sig nöjda trots att de behöver en del hjälp från föräldrar. En del av tonåringarna känner sig nöjda med hur självständiga de är, även i jämförelse med ungdomar utan funktionshinder. En tonåring med rörelsehinder menar sig ha klarat enormt mycket mer än omgivningen, inklusive experter, har kunnat drömma om och har därför känslan att det i princip går att klara vad som helst. Upplevelsen att man klarar sig utan föräldrar är viktig, säger den här tonåringen. Andra är inte fullt så nöjda eftersom de fortfarande är i behov av föräldrars hjälp och eftersom de upplever att jämnåriga utan funktionshinder klarar mer än dem.

Reflektion

I många fall är den typ av självständighet som ungdomarna värderar högt sådant som tillhör den privata sfären. Det handlar om att vara ensam hemma utan föräldrar, eller åka kommunalt och träffa kompisar utan att ha någon annan vuxen med sig. Även toalettbesök och personlig hygien tas upp som något man inte vill ha föräldrar inblandade i, eftersom det upplevs som något privat. Ungdomarna verkar vidare ha en tydlig bild av vad de inte vill vara beroende av och vad de vill klara på egen hand. När de värderar sin grad av självständighet verkar färdigheter som inte är självklara med ett visst funktionshinder uppskattas särskilt mycket. I deras berättelser ligger fokus på förmågor och möjligheter, snarare än på hinder och svårigheter. Beroendeställningen betraktas i de allra flesta fall inte som statisk. Det är glädjande att ungdomarna framställer sig på det här sättet, men i sammanhanget är det förstås viktigt att komma ihåg att det här är den bild som ungdomarna väljer att förmedla och det kan eventuellt vara så att man inte är beredd att lämna ut alla tankar kring sitt beroende.

En del av tonåringarna tar mycket av föräldrarnas hjälp för given – det är helt enkelt meningen att föräldrar ska göra sådana saker. Skulle detta kunna tolkas som att dessa tonåringar har accepterat rollen som hjälpbehövande? Coleman (1986) menar att en del stigmatiserade människor blir beroende, passiva och som barn för att detta är vad som förväntas av dem. Även Söder (1989) menar att personer med funktionshinder hålls kvar i barndom, eftersom myten om den eviga barndomen lever kvar hos såväl familjemedlemmar som övriga samhället.

Hjälpssituationer

Att fortfarande behöva hjälp med sådant som andra utan funktionshinder lärde sig för flera år sedan känns inte bra, menar en tonåring med synskada. I många av de hjälpssituationer man vanligtvis hamnar, krävs dessutom att man först berättar vad för slags hjälp man behöver. Det tar tid och känns jobbigt. En annan ungdom menar att hjälp är något man alltid kommer att behöva och det måste man acceptera oavsett om det känns bra eller ej. Däremot är det svårt att acceptera hjälp på andras villkor. Föräldrar hjälper till när de har tid eller på det sätt som passar dem bäst, vilket inte alls känns bra. Man vill själv diktera villkoren för hur hjälpen ska ges och när. Hjälpssituationer känns ännu svårare om man inte mår bra av andra skäl, eller när man behöver hjälp med något man egentligen skulle kunna lära sig att göra på egen hand. Då händer det att man protesterar när föräldrar kommer för att ge den hjälp man bett om.

En tonåring med rörelsehinder berättar hur vardagen kan förändras drastiskt efter operationer. Under en period fick den här ungdomen inte lov att göra någonting själv, inte ens vända sig i sängen. Det kändes hemskt för tonåringen som i vanliga fall sätter

stort värde på att klara sig utan föräldrarna. I sådana lägen menar han/hon att det är viktigt att föräldrarna är lyhörda och respekterar ens gränser, till exempel genom att lämna en ensam om man så begär. En del ungdomar behöver mycket praktisk hjälp från såväl föräldrar som assistenter. Kunde man välja själv, skulle man emellertid föredra att ta emot hjälp av assistenterna. Att vara så beroende av föräldrarna känns inte bra.

I andra fall behöver tonåringar hjälp med att komma ihåg saker. I vissa situationer känns detta helt okej, men det händer att föräldrar påminner om sådant som tonåringen upplever som självklarheter såsom hur man bäst sköter sin hygien. Detta är kränkande, menar en tonåring med kognitivt funktionshinder. Att föräldrar påminner om vissa saker när andra hör på, upplevs också som både pinsamt och irriterande. Än mer frustrerad kan man känna sig när föräldrar påstår att glömskan beror på att man inte gör tillräckligt stora ansträngningar för att komma ihåg. Slutligen förekommer att ungdomar känner att deras behov av hjälp innebär en belastning för föräldrarna. Detta är också ett skäl till att man föredrar att få hjälp av andra när så är möjligt.

Självständighetsutveckling

Styrke- och rörelseträning kan vara ett sätt för tonåringar med rörelsehinder att successivt utveckla färdigheter. Tanken är att man framöver ska kunna utföra alltmer på egen hand, men trots att det är vad man själv önskar, kan man ibland känna sig omotiverad till träning. Det finns andra skäl än bristande motivation till att träning uteblir. En ungdom med orienteringshandikapp som vill kunna röra sig fritt utomhus utan hjälp, tränar ändå inte eftersom det känns alldeles för svårt och otryggt.

Jag skulle inte kunna gå och handla själv /.../. Jag skulle inte hitta vägen för det första /.../. Jag har väldigt dåligt lokalsinne när det gäller att hitta överallt /.../. Om folk lär mig en väg så kommer inte jag att komma ihåg den till nästa gång jag ska lära mig den och så, så att där är jag jätteberoende. /.../ Naturligtvis är jag inte nöjd med att ha det så här utan jag vill ju bli ännu mer självständig. /.../ Men jag tror ändå inte att jag kommer att göra någonting åt det. Jag tror inte att det går. Det är så.

Ytterligare någon avstår från att utföra praktiska sysslor eftersom han/hon tvivlar på sin förmåga.

Nej, jag kan inte bädda själv./.../ Jag provade en gång, det gick inte. /.../ Städa? Jag kan inte städa.

Studier kan vara en form av självständighet som man tycker det är viktigt att utveckla. En ungdom med kognitivt funktionshinder försöker lära sig att anteckna på egen hand under lektionerna. Målet är att klara sig utan assistenten när man är ute i stor klass. En annan av tonåringarna menar att universitetsstudier är en självklar fortsättning på framgångsrika gymnasiestudier.

Att på egen hand ringa telefonsamtal för att boka tider eller dylikt, är något som en tonåring med kognitiva svårigheter för närvarande håller på att lära sig. Det kan kännas nervöst i början, men fungerar ändå ganska bra, tycker den här tonåringen. Ytterligare en ungdom med kognitivt funktionshinder försöker för närvarande lära sig att hänga upp sina kläder på galge varje dag.

Vidare kan det kännas angeläget att lära sig resa med buss och tåg eller klara sig på egen hand i affärer och på apotek. Samhället är emellertid inte inrättat på ett sätt som möjliggör ett självständigt liv för personer med funktionshinder, menar en ungdom med synskada.

/.../Problemet är väl att samhället är inte byggt för att man ska klara sig själv så mycket som möjligt, utan att när man gör om platser och affärer och allt möjligt så tänker man ju inte på att jag som handikappad ska kunna klara mig själv. Jag kommer nog aldrig kunna klara mig att handla mer än mjölk och bröd och sånt, utan då behöver jag hjälp.

Om synskadan därtill inte syns, kan det också vara svårt att få rätt slags hjälp av både personal och allmänhet. De bedömer att man klarar mer än man gör, vilket kan skapa stor frustration. För att slippa hamna i sådana situationer, har ungdomen för avsikt att göra alla sina inköp i samma affär och samma apotek och lära sig utbudet utantill. När det gäller flygplatser måste man lära sig efter vilken princip flygplatser vanligen är organiserade, för att kunna klara sig på egen hand. Ett annat sätt att långsiktigt skapa utvecklingsmöjligheter för sig själv och andra med funktionshinder, är att ideligen påtala alla de brister som finns i systemen. Det finns en gräns för hur mycket man som funktionshindrad kan klara på egen hand och därför måste samhället förändras, menar den här tonåringen.

När ungdomarna beskriver på vilka sätt deras föräldrar försöker göra dem mer självständiga, visar det sig att föräldrarna har lite olika strategier. Precis som i vilka andra familjer som helst, förekommer tjat och förmaningar som ett sätt att få tonåringar att göra vissa saker. Det kan gälla det mesta från att försöka få ungdomen att inse vikten av att träna fysiskt, till att lägga smutsvätten i tvättkorgen i stället för att slänga den på golvet. En tonåring med kognitivt funktionshinder orkar inte bära kläderna till tvättkorgen varje dag. Ungdomen anser dessutom att det är mest rättvist om tonåring och förälder turas om att göra detta.

En tonåring med synskada menar att det inte alltid är så lätt att veta om föräldrarna verkligen tycker det är bra att man är självständig. När han/hon ska bege sig någonstans på egen hand, ligger det till exempel ofta nära till hands att föräldrarna argumenterar för nyttan med att de följer tonåringen den aktuella sträckan, argument som handlar om att det är för svårt för denne att på egen hand bege sig dit man planerat. Detta upplevs som jobbigt och han/hon känner sig kontrollerad. Ytterligare någon beskriver hur föräldern försöker få reda på vad det egentligen är man gör alla de där timmarna som man spenderar utanför hemmet, eller om alla de kontakter man tar med myndigheter i det ena och andra ärendet verkligen är nödvändiga. Tonåringen frågar sig om föräldern, som vanligtvis trycker på för att ungdomen ska klara det mesta på egen hand, upplever att han/hon blivit för självständig.

Det finns andra som också beskriver föräldrar med en mer ambivalent inställning. En förälder vill inte följa med tonåringen till den närbelägna affären, eftersom föräldern anser att denne borde klara detta själv. När tonåringen motiverar sitt hjälpbehov med att säga att han/hon faktiskt inte kan, framhärdat inte föräldern utan verkar i stället se det som sin uppgift att hjälpa. Föräldern anser alltså att den här typen av hjälp inte borde behövas, men ger den ändå.

En tonåring med synskada beskriver en förälder som gjort stora uppoffringar och till och med åsidosatt egna intressen i sina strävanden att göra denne självständig. Tonåringen menar att det är tack vare dessa ansträngningar han/hon idag är så pass självständig som han/hon upplever sig vara. Som barn kände sig tonåringen ofta rädd för att göra saker på egen hand, men föräldrarna har alltid tryckt på att han/hon skulle klara mer och mer. Rädslan finns fortfarande kvar, men den är lättare att hantera idag. Tonåringen har också fått mycket hjälp av föräldern med studier, eftersom föräldern ansett att tonåringen har förmågan att i framtiden bedriva högre studier, vilket denne också avser att göra. Den här tonåringen beklagar att så mycket av föräldrarnas tid gått åt till att hjälpa honom/henne att bli självständig, men menar att det inte skulle ha gått att lösa på annat sätt, för det är vad ett barn med funktionshinder kräver.

Stor målmedvetenhet utmärker även ett annat förhållningssätt som beskrivs, men även kreativitet. En tonåring med rörelsehinder, som anser sig vara ovanligt självständig i förhållande till de flesta andra ungdomar, anger att ett viktigt skäl till detta är att föräldrarna insåg att det tar tid att lära sig saker. Föräldrarna försökte därför redan från att tonåringen var riktigt liten få denne att klara saker på egen hand. Man måste ges möjligheten att få prova igen och igen tills man lärt sig, utan att föräldrarna ingriper, menar tonåringen. Ett exempel som ges är påklädning och tonåringen berättar att det tog tre kvart att klä på sig byxor själv första gången, men att det har varit värt alla ansträngningar. Föräldrarna uppfann också olika faciliteter för att tonåringen som förhållandevis ung skulle kunna gå på toaletten själv. Det här är ett förhållningssätt som har ifrågasatts av omgivningen, men tonåringen känner sig oerhört tacksam och menar att hela familjens inställning har varit avgörande för självständighetsutvecklingen. Ingenting är omöjligt – i stället för att se skog och mark som hinder för en person i rullstol körde föräldern rally med barnet genom terrängen.

En tonåring med kognitivt funktionshinder beskriver en förälder som inte driver på självständighetsutvecklingen, utan väntar tills tonåringen själv tar initiativ och vill tillägna sig nya färdigheter. Viljan att lära sig kommer sig ofta av att ungdomen upplever att jämnåriga redan har de här färdigheterna och därtill vetskapen att det inte dröjer så länge innan man ska flytta hemifrån. När ungdomen vill lära sig något nytt, reagerar föräldern positivt och ger det stöd och den hjälp som behövs. Föräldern verkar dock inte förstå den frustration som tonåringen ibland ger uttryck för när denne upplever att jämnåriga klarar så mycket mer och att man måste hinna i kapp. Föräldern tycker inte att tonåringen ska jämföra sig med andra, utan i stället se de framsteg han/hon gjort. Tonåringen funderar på om det har ställts högre krav på andra ungdomar och att de därigenom tidigare fått möjlighet att lära sig sådant som han/hon också kommer att klara, fast något senare än dem. Känslan av att det går framåt i lärandet är dock viktig, menar den här tonåringen.

Reflektion

Det faktum att en tonåring i undersökningen är beredd att göra stora ansträngningar och även uppoffringar för att undvika hjälpsituationer, visar att sådana situationer kan ge upphov till betydande obehag. Hjälpsituationer bygger på en maktrelation där den som tar emot hjälpen riskerar att hamna i underläge (Barron, 2001). Personer med funktionshinder är i behov av hjälp i varierande grad för att klara sin vardag eller leva

meningsfulla liv, varför det är av största vikt att det inte upplevs som obehagligt att be om eller ta emot hjälp.

Hjälpsituationer som involverar föräldrar kan upplevas som problematiska när hjälpen ges på fel sätt. Om man har omfattande behov av assistans i vardagen, har det också betydelse vem som ger hjälpen. Man vill helst att assistansen ska ges av andra än föräldrarna i så stor utsträckning som möjligt. Under tonåren bör man steg för steg ges möjlighet att klara sig utan föräldrar, vilket kräver utökad tillgång till assistans. När det gäller bedömning av enskildas behov av assistans, framgår av kommentaren till 9 § LSS (Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade) att man ska beakta vad som normalt kan anses falla inom ramen för alla vårdnadshavares föräldraansvar. Hänsyn ska bland annat tas till barnets ålder och utveckling. I en kommentar till 1 § LSS framgår vidare att stöd och service ska utgå från en sammanvägning av medicinska, sociala och psykologiska faktorer. Om en tonåring är beroende av sina föräldrar för att kunna vistas utanför hemmet, kan detta knappast främja dennes utveckling. Det kan heller inte anses falla inom alla vårdnadshavares ansvar att hjälpa nästan vuxna barn med personlig hygien och toalettbesök. Med hänsyn till psykologiska faktorer vore det kanske lämpligare om tonåringen i möjligaste mån slapp få sådan privat hjälp av föräldrar och istället i så stor utsträckning som möjligt fick denna typ av hjälp av assistenter. Det finns annars risk för att relationen mellan föräldern och tonåringen bibehåller karaktären av förälder-småbarnsrelation.

De ungdomar som upplever att föräldrarna är kontrollerande eller överbeskyddande på andra sätt är förhållandevis få i vår undersökning (jämför Anderson & Clarke, 1982; Barron, 1997; Skär, 2003). Ett viktigt skäl till detta kan vara det faktum att ungdomarna inte fick några frågor som specifikt berörde överbeskydd. De ungdomar som däremot själva tar upp sådana erfarenheter, kan jämföras med ungdomar i Anderson och Clarkes (1982) intervjuundersökning, där en del av tonåringarna hindrades av föräldrarna när de ville bli mer självständiga. Andra ungdomar i föreliggande studie beskriver beteenden som förefaller vara överbeskyddande och kontrollerande, beteenden som ungdomarna själva verkar ta för givna. Utifrån den tidigare diskussionen kring rollförväntningar kan man fråga sig om vissa av dessa ungdomar har anammat rollen som hjälpbehövande och sköra, vilket i så fall skulle kunna förklara varför de accepterar sådana föräldrabeteenden.

När det gäller ungdomarnas egna initiativ och försök att bli mer självständiga, förefaller dessa vara förhållandevis få. Det finns säkert flera olika skäl till detta, varav ett är att man för närvarande är nöjd med den grad av självständighet man uppnått. Områden som kvarstår har mer med samhällets otillgänglighet att göra än egna ansträngningar. Ett annat skäl tycks vara bristande självförtroende. Man tror inte att man har förmågan att utföra olika göromål lika bra som föräldrarna, eller man tror inte man är i stånd att lära sig orientera utomhus på egen hand. Bandura menar att motivation hänger samman med hur man bedömer sin förmåga (Crain, 2000). För att kunna lära sig behöver man motiveras och förses med positiva och negativa konsekvenser (ibid.).

När tonåringarna reflekterar kring sina föräldrars del i självständighetsutvecklingen, visar det sig att det uppstår frustration när föräldrarnas och tonåringens syn på självständighetsutveckling skiljer sig åt. Det inträffar när ungdomar som vill bli mer

självständiga upplever sina föräldrar som antingen hindrande eller icke pådrivande. De tonåringar som haft pådrivande föräldrar menar att detta är anledningen till att de idag är så självständiga som de är. Dessa resultat kan jämföras med Anderson och Clarkes (1982), där ungdomarna med rörelsehinder rapporterade att de var nöjda när de fick göra mycket på egen hand.

Andra vuxna och hjälpmedel som del i självständighetsutvecklingen

Att ha assistent i skolan är inte alltid så bra, menar vissa av ungdomarna. Det kan lätt bli så att man tar hjälp av assistenten även till sådant som man skulle klara själv och därigenom blir mer "handikappad" än nödvändigt. Det kan också vara så att assistenten hjälper till för mycket eller på ett sätt som gör att det känns alldeles för närgånget. Sådana erfarenheter har gjort att ungdomar inte längre har velat ha assistent, någon har slutat med assistent på mellanstadiet och någon annan redan på lågstadiet. I stället har man en resursperson av något slag som kan vara behjälplig vid skolutflykter eller som man vet hela tiden finns tillgänglig i skolan. Är man i behov av annan hjälp, till exempel i matservering eller liknande, kan klasskamraterna gott rycka in, anser man. Det här är en lösning som man känner sig mycket nöjd med.

Vidare betyder det mycket att assistenter har kunskap om vad funktionshindret innebär och givetvis också förmågan att möta den enskilda individen. En tonåring med kognitiva svårigheter kände sig otrygg med sin assistent, eftersom denna ofta skämtade på ett sätt som tonåringen inte förstod. En ungdom med synskada understryker fördelen med att få hjälp av en person med både kunskap och erfarenhet inom området. I det här fallet rörde det sig om en så kallad resurslärare som skulle bistå med såväl administrativ som praktisk hjälp. Resursläraren klarade av att förmedla till övriga lärare vilka behov tonåringen hade och hur de på bästa sätt kunde underlätta, vilket bidrog till att förenkla tonåringens skolgång. En annan synpunkt som framkommer är att en bra assistent är en som klarar av att markera eller ta en i försvar om lärare betar sig illa mot en.

Alla skolor tillhandahåller inte assistans under de former som man själv skulle önska. En tonåring med kognitiva svårigheter har blivit erbjuden att få assistans efter skoldagens slut i stället för under lektionerna, vilket inte känns som något bra alternativ. Med en sådan lösning inkräktar assistansbehovet på tonåringens fritid. Fritiden är inte något han/hon är beredd att offra, vilket kan göra att tonåringen känner sig tvingad att välja bort den skolan, trots att det program man helst av allt vill gå finns där.

I hemmet kan assistanstimmar som inte svarar mot behoven göra att man blir mer beroende än man skulle önska. Fler assistanstimmar innebär att man kan ge sig ut på fler aktiviteter och därigenom få större frihet. En förutsättning för att det ska fungera bra med en assistent i hemmet, är att man trivs tillsammans och kan umgås som kompisar. Vidare är det viktigt att assistenten uppmuntrar till studier, är aktiv och observant och påpekar sådant som man inte själv tänker på, som till exempel kroppshållning. Dåliga assistenter är sådana som inte hjälper till med det man vill att de ska hjälpa till med.

Personer med funktionshinder möter livet igenom ett antal olika specialister eller andra i auktoritetsposition, vilka delar med sig av sina omdömen i olika frågor, eller vars bistånd man som funktionshindrad är beroende av. Tyvärr är det inte alltid som de här människornas bidrag till självständighetsutvecklingen är så lysande, menar

tonåringarna. När man vill lära sig att hitta en ny väg, kan reaktionen från syncentralpersonal bli att vägen är lite svår. Det händer också att lärare avfärdar de planer man har vad gäller val av gymnasieprogram, planer som senare visar sig gå utmärkt att omsätta i praktiken. Har man ett rörelsehinder kan man få veta av läkare att en viss form av fysisk aktivitet inte är möjlig att klara med det funktionshindret, en aktivitet som man trots detta lär sig att klara galant. Vidare är man ibland tvungen att strida en hel del för att få hjälpmedel som man anser sig behöva just för att klara mer saker på egen hand. I stället för att till exempel bevilja en färgindikator, kan personalen komma med förslag på hur man kan klara sig utan en sådan. Att bara ha kläder i två färger är ett sådant förslag, som för tonåringen ter sig mer som ett vansinnigt skämt än en fungerande lösning.

Vidare kan ungdomar ibland uppleva att den hjälp de får av habiliteringspersonal är bristfällig. Om man vill tillägna sig konkreta färdigheter, som att lära sig att uttrycka egen åsikt, känner man sig inte hjälpt av att bara ha ett samtal kring detta – man behöver hjälp med att konkret lära sig. Dessutom kan personalen upplevas som alltför ”snäll” vilket gör att man inte får tillräckligt bra feedback under läroprocessen. En sådan erfarenhet kan göra att man tycker det känns lönlöst att be om liknande hjälp igen. Det förekommer också att man får alldeles för mycket hjälp till exempel av personal på kollo för barn med rörelsehinder. Personalen ”daltar” så mycket att man väljer att aldrig mer åka på kollo.

Det finns även positiva exempel på hur vuxna bidrar till att utveckla tonåringars självständighet. En lärare började till exempel ge en av ungdomarna i hemuppgift att uträtta telefonärenden, vilket resulterade i att tonåringen successivt började uträtta fler och fler sådana på egen hand. Detta har varit ett viktigt steg framåt, menar den här tonåringen. En annan tonåring berättar också att rädslan för att börja åka tunnelbana på egen hand, överbryggades av det faktum att syncentralpersonalen tog det lugnt och lät ungdomen få tid på sig. Ytterligare någon beskriver hur en ledsagare kan göra det möjligt att tillbringa mer tid utanför hemmet. Ledsgaren fungerar som en kompis och man träffas regelbundet, en lösning som ungdomen är mycket nöjd med.

Ledsagarservice tas upp som en förträfflig möjlighet om man ska resa på egen hand som synskadad. E-post är också något som underlättar oberoende om man har en synskada, eftersom man klarar att skicka brev helt på egen hand utan seende personers hjälp. Mobiltelefonen bidrar till att man som synskadad vågar röra sig ute på egen hand, eftersom man vet att man kan ringa efter hjälp om man skulle råka gå vilse eller om något annat skulle inträffa. Har man ett kognitivt funktionshinder som medför svårigheter med tidsuppfattning, kan föräldrar skicka påminnelser via mobilen så att man kommer hem vid rätt klockslag. När det gäller studier är det viktigt att man får samma tillgång till litteratur som andra studenter, vilket upplevs som lättare på universitetet menar en tonåring med synskada. Motsvarande service har framför allt i grundskolan varit bristfällig. Datorhjälpmedel för studier nämns också och en tonåring med synskada frågar sig varför man inte rekommenderades en bärbar dator långt tidigare i stället för den stationära dator som rutinmässigt föreslogs. En sådan dator kan man inte bära med sig från klassrum till klassrum, vilket gör att man behöver en assistent som tar anteckningar. Tonåringen skulle hellre ha antecknat på egen hand på en bärbar dator.

Brist på tillgänglighet är ett hinder för självständighet, anser flera ungdomar. Har man en synskada är det omöjligt att hitta rätt pendeltåg utan hjälp, likaså att klara sig själv i affärer, på apotek och så vidare. Dålig snöröjning kan göra att man väljer att inte förflytta sig utomhus på egen hand i rullstol. Rädslan för att fastna i snön och inte klara av att komma loss själv, gör att man vill ha någon med sig. Att komma in på caféer och restauranger fungerar inte heller alla gånger, vilket gör att man blir begränsad och beroende.

Färdtjänst är slutligen till ovärderlig hjälp när man som synskadad vill ta sig till platser man inte hittar till eller för tonåringar med rörelsehinder respektive kognitiva funktionshinder som vill bege sig någonstans utan inblandning av föräldrar. Men det finns ett problem som de flesta färdtjänstnyttjande ungdomar är ense om och det är att det inte går att lita på färdtjänsten. Kommer bilen överhuvudtaget att dyka upp, är den ständiga frågan. Om den kommer är den ofta för sen eller för tidig. Ungdomar kommer för sent till fritidsaktiviteter eller också kommer de dit en timme före alla andra och får sitta och vänta. De som kan, undviker färdtjänsten till varje pris, flera föredrar att föräldrar skjutsar, trots att det inte alltid är vad man egentligen vill.

Reflektion

Flera av ungdomarna upplever assistenter som ett hinder för självständighet, vilket överensstämmer med tidigare forskning (Skär, 2003). Dessutom kan assistentens hjälp ibland upplevas som alltför närgången, vilket kan jämföras med tidigare resonemang kring hjälp som inte ges på det sätt som ungdomen själv vill. Enligt lagen (LSS, kommentar till 7 §) ska insatser utformas så att de ökar den enskildes möjligheter att leva ett självständigt liv. Insatserna får vidare inte ges formen av ett beskyddande omhändertagande där den enskilde själv spelar en passiv roll.

Att ungdomarna önskar att en assistent ska vara som en kompis, framkommer även i andra undersökningar (Skär & Tamm, 2001; BR 2004:06). Ungdomarna i vår undersökning menar vidare att en assistent ska ha kunskap om funktionshindret, ha förmåga att möta den enskilda individen, kunna stå upp för en om så behövs samt uppmuntra till fysisk träning. I Skär och Tamm (2001) framkom att assistenter som såg ungdomen i första hand som individ, värdesattes högt. Väsentligt var också att assistenten visade respekt och lämnade ungdomen i fred när denne så önskade, vilket kanske kan jämföras med de resultat i föreliggande undersökning som visar att tonåringar som upplever assistentens närvaro som besvärande, helt enkelt föredrar att vara utan assistent.

Det finns andra vuxna som påverkar tonåringarnas möjlighet att leva ett självständigt liv. Det förekommer att "experter" problematiserar och menar att olika planer som ungdomen har inte är möjliga att förverkliga. Gustavsson (1998) antyder att sådana attityder visar på ett utifrånperspektiv, där den utomstående utgår från olikheter och begränsningar som funktionshindret medför. Personer med funktionshinder har ett inifrånperspektiv, där begränsningar sätts i relation till de förmågor man besitter. Man är därför inte beredd att avstå från livsprojekt hur omöjliga de än kan te sig för andra, projekt som dessutom inte sällan visar sig vara fullt möjliga att genomföra (ibid.).

Barron (1997) menar att professionellas benägenhet att ifrågasätta och problematisera funktionshindrade människors intentioner, är ett uttryck för infantilisering.

Man kan fråga sig vad det är som ligger bakom sådana här diskonfirande och hindrande inställningar. Är det ett försök att förhindra befarade misslyckanden? En sådan tanke härrör från den typ av utifrånperspektiv som Gustavsson (1998) beskriver och som utgår från att funktionshindret är en förlustsituation. Kanhända tänker man att en person som ständigt måste leva med denna förlust, bör skyddas från ytterligare nederlag. Säkerligen upplever också många sitt funktionshinder som en förlust, men funktionshindret är samtidigt något mer än så – det är helt enkelt det liv man har (jämför Watson, 2002; Gustavsson, 1998) och om man alltid blir påmind om att det är en förlust, blir det kanske inget liv. Möjligheten att misslyckas och att lyckas är således inte något som icke-funktionshindrade människor har ensamrätt till, utan den möjligheten bör finnas till för alla.

Det faktum att någon av ungdomarna har fått kämpa länge för att bli beviljad ett hjälpmedel som bidrar till att man klarar sig mer utan föräldrarnas hjälp, visar att de som tillhandahåller hjälpmedel inte i tillräckligt hög grad inser vikten av att tonåringar successivt uppnår större oberoende i relation till sina föräldrar. Att få konkret hjälp att utveckla sociala färdigheter efterfrågas också, en hjälp som vissa habiliteringscenter erbjuder (<http://www.lul.se/upload/1549/autism.pdf>). Positiva exempel på andra vuxnas del i ungdomarnas självständighetsutveckling som tas upp är ledsagarservice, spontana utvecklande initiativ från lärare och en stödjande hållning hos syncentralspersonal. Dessa bidrar alla på olika sätt till att ungdomen klarar sig mer utan föräldrarnas hjälp.

Framtiden

När ungdomarna delar med sig av sina tankar kring framtiden, står det klart att en majoritet har för avsikt att klara sig så långt det är möjligt på egen hand med det mesta. Föräldrar inkluderas inte i någon större utsträckning i framtidsplanerna. En tonåring med kognitivt funktionshinder inser att man inte kan utgå från att föräldrarna finns till hands - något skulle ju kunna hända dem. Någon tänker att man kan komma att behöva hjälp från föräldrar under en övergångsperiod efter det att man flyttat hemifrån. Någon annan tror att det finns risk för att föräldrarna kommer att vilja kontrollera och blanda sig i hur man ska ha det i sitt hem och att han/hon kommer att bli tvungen att markera var gränsen går. Det är man själv som ska sätta villkoren för föräldrarnas eventuella inblandning, menar tonåringen.

Sådant som man för närvarande inte hjälper till med eller klarar av att göra såsom vardagsbestyr, tror många att de kommer att kunna göra själva i framtiden. Man kommer att känna betydligt större ansvar för ett eget hem och därför kommer man på ett eller annat sätt att ordna allt som behöver ordnas, menar en tonåring med rörelsehinder. Få har emellertid funderat på exakt hur saker ska lösas. Det är framför allt de få ungdomar som planerar att flytta hemifrån inom överskådlig tid, som har tänkt igenom sådant mer noggrant. Räkningar, deklaration och liknande upplevs som svårhanterligt av ungdomar med synskada eller kognitiva svårigheter, men man tänker att detta kan lösas med hjälp av hemtjänst eller god man.

I huvudsak tänker sig ungdomarna att de kommer att ha eget boende. Att bilda familj tas upp som en självklarhet för vissa och mer som en önskan av andra. Någon planerar att flytta ihop med en nära vän i en handikappanpassad bostad och ser mycket fram emot detta. Tanken på att ta hand om ett eget hem kan dock för vissa te sig både oroande och överväldigande.

Tänk om jag ska flytta hemifrån, då ska jag hålla koll på ett helt, en hel lägenhet för mig själv. Jag undrar hur det kommer att gå./.../ Bra hoppas jag i alla fall.

Det blir mycket att hålla reda på i ett eget hem, men får man bara lite mer tid på sig att lära sig allt som man behöver kunna, kommer det säkert att fungera, tänker någon. En ungdom med kognitivt funktionshinder undrar hur man ska klara av olika tekniska installationer, men kommer efter lite resonering fram till att sådan hjälp går att få från yrkeskunniga personer. Ett annat sätt att hantera sådant man inte klarar själv, såsom städning och tvätt, är att flytta hem till partners föräldrar och hoppas att de kan vara behjälpliga.

En del av den hjälp man idag får av föräldrar och andra, kommer man även att vara i behov av som vuxen. Det kan till exempel handla om orienteringshjälp, minnesstöd eller hjälp med matinköp. Ingen tänker sig dock att föräldrar ska bistå med sådant i framtiden. En del vet idag inte hur detta ska lösas, andra har funderat ut möjliga alternativ. Att klara av att gå nya sträckor med hjälp av vägbeskrivning i stället för att enbart kunna gå inlärd sträckor, skulle till exempel bidra till större frihet för en tonåring med orienteringshandikapp. Att skapa kontakter med vissa särskilt utvalda affärer, apotek och så vidare, kan vara ett annat sätt att underlätta om man har en synskada. Barn är ju sjuka ibland, säger en tonåring och därför måste man hitta ett smidigt sätt att göra apoteksärenden på. En annan ungdom undrar hur man ska kunna följa med barn till dagis, när man i nuläget har sådana problem med orienteringen. Tonåringar som idag har behov av omfattande assistans i vardagen kommer även fortsättningsvis ha behov av detta, men med den väsentliga skillnaden att det bara är assistenter och inte föräldrar som kommer att ge hjälpen, samt att det är man själv som kommer att bestämma över assistenterna. Detta framförs som något väl värt att se fram emot, men det kan te sig nog så avlägset, även om man är i sena tonåren.

Samtliga är på det klara med vilket yrke de skulle vilja ha eller inom vilket område de skulle vilja arbeta. Det rör sig om arbeten inom områden såsom friskvård, juridik, journalistik, pedagogik, musik, ungdomsverksamhet, litteratur och service. Överlag bedömer man sina möjligheter att få något av de arbeten man är intresserad av som goda. Är man osäker är det endast i något enstaka fall som man ser funktionshindret i sig som ett hinder. Osäkerheten handlar i stället om generellt sett hårda antagningskrav eller tvivel om man verkligen orkar studera så många år som krävs. Att se så långt framåt kan också kännas jobbigt.

En del har inte funderat så noga på hur deras möjligheter ser ut att få arbetet de önskar sig, men uttrycker ändå optimism. Det ordnar sig liksom det mesta hittills gjort, menar en tonåring med rörelsehinder. Man kan givetvis inte välja vilket arbete som helst, men det känns inte som något problem. Någon ungdom tänker emellertid att funktionshindret gör det svårt att få ett av de eftertraktade arbetena. Arbetet förutsätter att man kan läsa

stora mängder text på papper, troligtvis även handskrivna text, vilket blir problematiskt om man har en synskada. En tonåring med kognitivt funktionshinder betonar att arbetsplatsen måste vara förhållandevis lugn och välstrukturerad för att det ska fungera att arbeta där.

Ett par ungdomar med kognitiva funktionshinder har svårt att bedöma sina möjligheter att få de arbeten de önskar sig. En tonåring vill till exempel gärna bli brandman eller ambulansförare och en annan funderar på att bli gladiator på TV. Även om man i något fall inser att antagningskraven kan vara hårda så hoppas man att det går att få ett sådant arbete.

Reflektion

Bilden man får av ungdomarna är att de överlag ser optimistiskt på framtiden. De avser att klara sig utan föräldrarnas inblandning när de blir vuxna. Även när det gäller framtida yrkesliv ges en optimistisk bild, vilket är glädjande med tanke på de dystra siffror som brukar presenteras angående personer med funktionshinder i arbetslivet. Färska statistik visar att andelen rörelsehindrade med jobb har sjunkit de senaste nio åren, från 42 procent till 39 procent (HANDU AB, <http://www.handu.se/>). När det gäller synskadade har knappt 50 procent jobb, och av dem är det endast 13 procent som har heltidsjobb.

Att större inflytande över sin assistans är något som man kopplar samman med framtiden, är värt att notera. Forskning visar att många tonåringar anser att de själva borde få välja en assistent i överensstämmelse med egna krav och önskemål (Skär & Tamm, 2001). I en kommentar till 7 § LSS sägs att ”det bör eftersträvas att den enskilde själv tar aktiv del i beslut om olika insatser”. En tonåring bör således ha stort inflytande över hur och av vem hjälpen ges. Barnombudsmannen (2002) föreslår dessutom att handläggare ska vara skyldiga att tala direkt med barnet eller ungdomen som den ansökta insatsen riktar sig till, innan beslut om beviljande eller avslag av ansökan fattas.

Självständighet och beroende – ur föräldrarnas perspektiv

När föräldrarna beskriver sina barns självständighet framträder en varierande bild av vad ungdomarna klarar av. En del föräldrar beskriver självständighet som ungdomens förmåga att själv kunna ta sig till platser, andra att ungdomen kan sköta sin personliga hygien, klä på sig, bädda sin säng, laga mat och liknande. Ytterligare andra tar upp sådant som att ungdomen kan skaffa fram information av olika slag som exempel på självständighet.

Vissa av ungdomarna klarar att göra saker, men gör det ändå inte av olika orsaker. En orsak som nämns är lättja. Att upptäcka att ungdomen klarar av att göra saker som är roliga, till exempel att på egen hand resa till kompisar i andra delar av landet trots rörelsehinder, samtidigt som ungdomen kräver hjälp för vardagliga bestyr som att duka, gör att man som förälder kan känna sig utnyttjad.

När föräldrarna beskriver på vilka sätt ungdomarna är beroende finns en gemensam uppfattning om att även om ungdomarna rent praktiskt kan klara av mycket, är de

beroende av olika former av stöd. Det kan handla om att föräldrar till ungdomar med kognitiva svårigheter måste hjälpa till att strukturera dagen så att ungdomen vet när saker och ting ska ske. Som förälder till ungdomar med kognitiva svårigheter får man också ofta fungera som bollplank och bemöta olika funderingar. Det kräver att man är tillgänglig, om så bara per telefon, vilket kan vara påfrestande. Att en förälder finns i närheten ifall något skulle inträffa, till exempel på grund av inkontinens, är ett stöd som vissa ungdomar med rörelsehinder behöver. Ungdomar som normalt inte är så beroende av sina föräldrar kan under och efter längre sjukdomsperioder bli mer beroende, såväl praktiskt som känslomässigt, berättar föräldrar till ungdomar med rörelsehinder.

Det finns även föräldrar som berättar om beroende av praktisk hjälp. Det kan handla om behov av hjälp med saker som påklädning, fysisk träning och tillsyn för ungdomar med rörelsehinder. Ett annat beroende som nämns är att tonåringen behöver sina föräldrar för att få lagad mat, eftersom ungdomen ännu inte lärt sig matlagning. Att ha koll på att förbrukningsartiklar som ungdomen behöver på grund av sitt funktionshinder finns hemma, beställa läkartider och skriva ansökningar är sådant man som förälder också måste göra. Även om det inte finns behov av praktisk hjälp så säger flera föräldrar att man måste påminna om saker för att dessa ska bli gjorda. Till exempel kan man behöva påminna ungdomen om att sköta sin hygien, men också påminna om saker som ungdomen måste ha med sig eller saker som måste ordnas.

När föräldrarna jämför sina ungdomar med jämnåriga utan funktionshinder, menar många att ungdomarna är mer självständiga när det gäller vissa områden, men mindre när det gäller andra. Ungdomar med synskada kan vara mer självständiga när det gäller att ta reda på fakta, men mindre när det handlar om att spontant bege sig iväg på saker. Andra ungdomar klarar mer praktiska göromål än jämnåriga, som till exempel matlagning, men kan istället ha svårt att strukturera sin vardag på ett fungerande sätt.

Föräldrarna utgår ofta från funktionshindret när de ställer krav på vad ungdomarna själva ska klara av. Man tar till exempel hänsyn till att ungdomar med vissa rörelsehinder har ansvarsområden som inte andra tonåringar har. De har ofta särskilda toalettbestyr som tar tid och måste oftare än andra uppsöka sjukvården för komplikationer eller operationer. Detta gör att föräldrarna inte tycker att de kan ställa så höga krav på ungdomen. Föräldrarna är rädda att det ska bli för mycket och att skolan ska bli lidande. När ungdomen har varit sjuk och kanske legat på sjukhus under en längre tid, är det lätt att känna att man måste vara lite extra snäll och då kan det vara svårt att veta hur höga krav man kan ställa. Risken finns att man är lite för snäll och ställer för låga krav, säger en förälder till en tonåring med rörelsehinder.

Det är på, var jag ska lägga ribban. Krav. Jag tycker det är svårt ibland veta, hon har haft så mycket problem /.../. Genom åren, det har varit stora bekymmer, jag tror hon har genomgått säkert mellan 40 och 50 operationer /.../. Och det gör att hon...jag tror det påverkat henne att hon orkar inte med för mycket stress, för mycket press. Och var ska jag då lägga ribban? /.../ Är jag för sträng? Är jag för snäll? Hur ska jag lägga, och nu har hon varit sjuk /.../ och nu måste jag va snäll mot henne. När hon har haft det så jobbigt. Vad ska jag kräva? /.../man har varit kanske lite för snäll ibland tänker jag. Och ställt upp lite för mycket och krävt lite för lite och hon är väldigt lat, alltså det...hon är väl lat i grunden

Många av föräldrarna berättar om hur och varför de underlättar för sina ungdomar och funderar över vilka konsekvenser detta kan få. Någon beskriver sig själv som en curlingförälder när denna ser till att ungdomens förbrukningsmaterial inte tar slut eller anmäler honom/henne till läger, med tanke på att detta är saker ungdomen egentligen skulle kunna göra själv. Samma förälder menar att man kanske sätter upp hinder för självständigheten genom att göra saker åt ungdomen, men har svårt att se hur man kunde göra på annat sätt med tanke på ungdomens glömska. Att dåligt minne och oförmåga att strukturera sin tillvaro skulle kunna vara relaterat till rörelsehindret, tror ytterligare en förälder, som förklarar sin äldre tonårings dåliga förmåga att passa tider och komma upp på morgonen på det sättet.

Det kan också vara svårt att avgöra vad ungdomen faktiskt kan klara och därmed vilka krav man kan ställa. Detta gäller speciellt när ungdomen själv inte tycker sig ha något funktionshinder och därmed inte heller vill medge några svårigheter. Det blir då upp till föräldern att från situation till situation avgöra hur mycket ungdomen kan klara av och när man måste hjälpa till eller sätta stopp. Att ungdomen ena stunden vill göra saker som andra tonåringar gör, för att i nästa stund vilja krypa upp i knäet eller leka, kan göra det svårt att veta hur man ska agera som förälder.

Sedan är det väl mycket det här med att...i och med att Louise inte ännu har accepterat sina begränsningar, så blir det ju någonstans att där har hon ju en stor bit att arbeta på och det gör ju också att det blir lite svårt att hantera och tolka och veta egentligen hur mycket fixar hon egentligen? Var ska man sätta gränsen? Hur mycket ska man hjälpa? Och det är någonting man bara hela tiden får känna av lite. /.../ Hon vill väldigt väldigt mycket och i och för sig, det är väl positivt, men ibland så blir det väldigt svårt att veta just det här, när ska man säga stopp? /.../ Och hon ska ju vara precis som alla andra då rå och ja, det är ju inte riktigt möjligt alltså.

Reflektion

Föräldrar upplever att det är svårt att veta om kraven de ställer på sina tonåringar är rimliga eller inte. Det finns föräldrar som frågar sig om de kanske varit väl eftergivna. Det kan vara svårt att hitta balansen mellan krav och stöd. Likaså är det fullt begripligt att föräldrar under barnens sjukdomsperioder blir extra omhändertagande och gör allt för att underlätta återhämtning. Således finns åtminstone periodvis goda skäl till att föräldrar ställer lägre krav på tonåringarna. Tidigare forskning har visat att ungdomar med rörelsehinder har färre ansvarsområden i hemmet än ungdomar utan funktionshinder (Anderson & Clarke, 1982). Lågt ställda förväntningar på tonåringarnas förmåga framfördes som en orsak till detta (ibid.). Kan lågt ställda krav hänga samman med en benägenhet att betrakta tonåringarna som funktionshindrade i första hand och tonåringar i andra hand? En sådan tendens kan finnas hos föräldrar, personal och nätverk i övrigt (Möller & Nyman, 2003). Dessa menar att följderna av en sådan tendens också kan bli att man kopplar samman reaktioner och beteenden med funktionshindret snarare än med den enskilda individen (ibid.). En förlängning av detta resonemang skulle alltså kunna innebära att även åldersadekvata beteenden eller ovanor relateras till funktionshindret.

Givetvis har funktionshindret i sig också betydelse för vilka krav man kan ställa. Kognitiva funktionshinder kan innebära oförmåga till abstrakt tänkande och därmed

också andra svårigheter såsom att förutse konsekvenser. Att föräldrar känner sig osäkra på vad dessa ungdomar klarar av, är därför inte svårt att förstå.

Skydda och hjälpa ungdomen

Ibland gör man som förälder sådant som ungdomen själv vill, eller skulle kunna göra, för att skydda tonåringen. Man vill inte att tonåringen ska behöva utsättas för risken att må dåligt på grund av misslyckanden och då tycker man som förälder att det är bättre att man hjälper till, även om man inser att det kan hindra ungdomens självständighetsutveckling. Det är svårt att se att tiden nu närmar sig när ungdomen själv måste överta ansvarsområden, såsom myndighetskontakter. Dessa upplevs som svårhanterliga och kränkande och är något man helst vill att tonåringen ska förskonas ifrån. Som förälder försöker man därför ordna så mycket som möjligt inför övergången. När ungdomen kräver att få göra saker där man som förälder vet att det finns en risk att misslyckas, kan det vara svårt att låta bli att ta upp funktionshindret som ett argument för varför man som förälder vill vara med och hjälpa. Man önskar att ungdomen kunde lyssna mer på föräldern som vet hur man ska göra för att undvika att gå på olika nitar.

Det finns också föräldrar som menar att man inte kan överlåta vissa åtaganden åt ungdomen, eftersom det finns risk för att ungdomen skadar sig eller blir sjuk. Att låta en tonåring med rörelsehinder vara ensam hemma när tonåringen så önskar, innebär att man som förälder måste stå ut med oron för att ungdomen ska ramla och slå sig. Att låta en ungdom med kognitivt funktionshinder vistas på korttidshem innebär att man måste lämna över ansvaret till andra vuxna, vilket även det kan väcka en hel del oro och leda till att man avstår. Även om man inser att man borde låta ungdomen få vara mer och mer självständig, kan oron göra att man ändå inte klarar av det. Det är också svårt att helt släppa ansvaret för att mediciner tas och toalettbestyr sköts, berättar föräldrar till ungdomar med rörelsehinder eftersom misskötsel kan leda till svåra fysiska komplikationer. Dessa föräldrar tycker att det verkar som att ungdomar med en särskild rörelserelaterad diagnos, saknar förmågan att se orsak - verkan, eftersom man har hört att många av dessa ungdomar struntar i att ta sina mediciner.

Det finns också annat än ansvar för mediciner som föräldrarna inte kan lita på att ungdomarna klarar på egen hand. En sådan sak är att veta vad som är bäst för ungdomens utveckling, till exempel vilken träning han/hon behöver och vilka färdigheter som måste förbättras. Att inse att det ansvaret snart kommer att lämnas över till ungdomen känns svårt och är något man helst skjuter fram på obestämd tid.

Även om tonåringen inte har något motoriskt handikapp så hjälper några av föräldrarna till med att exempelvis borsta tänderna eller knyta skorna, eftersom det inte blir bra gjort om tonåringen själv gör detta. Trots att man förstår att orsaken till att det inte blir så bra, är att man inte har lärt barnet, fortsätter man att hjälpa för att det ska bli ordentligt gjort.

Knyta skor./.../ Det är väl i stort sett det enda, men det ligger i mig också, jag har aldrig lärt henne och sedan har man knutit en dubbelknut redan så får hon på sig skorna ändå, det är liksom så där, men hjälp, självklart laga mat, som vi var inne på förut men hon behöver inte hjälp att borsta tänderna... jag gör ju det på kvällen, hjälper henne för att det ska bli ordentligt gjort, för det slarvas annars.

Att hjälpa sin tonåring att strukturera sin tid är ett sätt att underlätta, inte bara för ungdomen som blir lugnare, utan också för föräldern som kan lägga mindre tid på påminnelser och tjat. För att kunna bistå sin ungdom med struktur är det bra om kommunikationen mellan hem och fritids fungerar, berättar en förälder vars tonåring ofta ringer och vill gå hem efter skolan istället för till särfritids. Om föräldern fått information om vad man ska ägna sig åt på fritids under eftermiddagen, kan detta förmedlas till ungdomen som då lättare kan övertygas om fördelen med att gå till fritids.

Reflektion

Även tidigare forskning har visat att föräldrar försöker skydda sina ungdomar från kränkande kontakter med myndigheter och liknande (Read 2000; Gustavsson 1989). Likaså att man skyddar för att ungdomen inte ska komma till skada (Anderson & Clarke, 1982). Vidare vill man skydda ungdomen från att råka ut för misslyckanden. Detta har redan diskuterats som en föreställning om att funktionshindret betraktas som en skörhet och att personer med funktionshinder därför antas vara känsligare för misslyckanden. Även andra forskare har tagit upp synen på ungdomar med funktionshinder som sköra och menar att detta kan leda till att ungdomen blir mer beroende av familjen än nödvändigt och hindras från att utveckla förmågor som krävs i dagligt liv (Winter & DeSimone, 1985, refererad i Barron, 1997). Det finns också risk för att ungdomen börjar betrakta sig själv som skör och omogen (ibid.).

Vidare förekommer att föräldrar ogärna lämnar ungdomarna ensamma hemma av rädsla för att någon olycka ska ske. Liknande har även framkommit i tidigare forskning (Anderson & Clarke, 1982) där en betydande del av föräldrarna inte ville lämna ungdomar med rörelsehinder ensamma hemma på kvällarna. Det finns även andra exempel i vår undersökning där föräldrarnas egen oro bidrar till att begränsa ungdomens livsrum.

En annan anledning till att skydda är att det finns risk för medicinska problem om man inte gör det. Det kan därför vara svårt att släppa ansvar för medicinering och toalettbestyr. Anderson och Coyne (1993) menar att det finns en risk för så kallad missriktad hjälp ("miscarried helping") i familjer med barn med ryggmärgsbråck (refererad i Holmbeck et. al., 2002). Missriktad hjälp uppkommer när föräldrars ansträngningar att vara stödjande och åstadkomma bästa möjliga medicinska utfall, leder till en föräldrar - barn relation som blir mer och mer tvingande och till sist skadlig för barnets välmående och möjlighet att fungera självständigt. Utvecklingen av ett sådant missriktat hjälpbeteende kan börja redan före adolescensen och man bör därför tidigt låta barnen bli mer delaktiga i olika medicinska procedurer (ibid.).

I studien finns även exempel på andra former av överbeskydd eller psykologisk kontroll. Föräldrar uppger att de har gett eller ger tonåringen hjälp som denne, enligt föräldrarna, inte behöver. En anledning som nämns är att det blir bättre om föräldern gör det i ungdomens ställe. Att ge hjälp som inte efterfrågas eller är nödvändig bidrar till att personen hålls kvar i barndom (se Söder, 1989). Därmed minskar också personens möjlighet att utveckla autonomi (t ex Kurdek, Fine & Sinclair, 1995; Anderson & Coyne, 1993, refererad i Holmbeck et.al., 2002).

Självständighetsutveckling

Bland de intervjuade föräldrarna finns lite olika tankar om självständighetsutveckling. Några av föräldrarna menar att barnet självt visar när det är moget för att ta nästa steg i utvecklingen och att man som förälder inte behöver ställa några sådana krav på sitt barn.

Så det är väl självständighet, att klara sig utan mig helt enkelt och det tycker jag... och det har jag känt liksom ända sedan från hon var liten och trott på att... jag tror att saker och ting ordnar sig. /.../ Och så tycker jag det har blivit också, den ena grejen har givit det andra och nu har hon blivit mogen för det och nu har det steget kommit, så det är inget som jag har behövt trycka på eller göra och jag vill inte det heller, utan jag vill att det ska komma och jag har märkt att det gör det.

Initiativen att vilja bli mer självständig ska komma från ungdomen själv och som förälder blir uppgiften att ta ställning till om initiativen kan accepteras eller inte. Föräldrar med det här sättet att tänka om självständighetsutveckling, försöker vanligen inte aktivt få sina barn mer självständiga. De ställer inte krav på att ungdomarna ska klara saker på egen hand, även om det finns exempel på någon förälder som ibland försöker få sin ungdom att klara mer praktiska saker. Detta kan ske genom tjat eller genom att föräldern helt enkelt lämnar platsen så att hjälp inte finns tillhands. När någon utomstående uppmuntrar ungdomen till att försöka lära sig saker, visar det sig oftast att det går alldeles utmärkt och att de nyvunna färdigheterna värderas högt av ungdomen själv.

Nackdelarna med att inte aktivt försöka få ungdomen att bli mer självständig, är att samhället förväntar sig självständiga medborgare. Det är svårt att komma ut i ett sådant samhälle om man levt i en skyddad verkstad, säger en förälder. En förälder till en ungdom med kognitivt funktionshinder funderar kring hur det faktum att ungdomen har haft 24-timmars passning kan ha påverkat självständigheten. När föräldern jämför med andra med samma diagnos, vars föräldrar förvärvsarbetat, och ser hur mycket mer självständiga dessa ungdomar är, funderar föräldern på hur pass mycket av beroendet som har skapats av föräldern själv. Men även om föräldern kan se att möjligheten att leva ett självständigt vuxet liv kanske har försvårats genom att denne alltid har funnits nära och haft fullständig kontroll, menar föräldern att detta har varit det enda tänkbara sättet för just deras familj och att det också har gjort ungdomen mycket trygg.

En förälder som gjorde allt åt sin ungdom när denne var yngre, agerade utifrån övertygelsen att ungdomen, på grund av funktionshindret, aldrig skulle klara av sådant som han/hon idag klarar utan problem. Därför tog föräldern över mycket. Den här tonåringen har tydligt visat sin vilja till självständighet och ofta vägrat att ta emot hjälp under tonårstiden. Den enda nackdelen föräldern kan se med att inte längre få hjälpa till, är att det skulle gå mycket snabbare om det tilläts.

Det har vart jättemycket bråk och skrik. Jag har velat hjälpa henne mycket och hon blir skitförbannad och tycker inte att det är nån hjälp, att jag tar över väldigt mycket. Att jag tar från hennes färdigheter, hon vill lära sig själv och det går mycket snabbare om jag gör det. Och jag ser att, jag hade svårt med det här att hon skulle lära sig och göra det själv, jag vill göra det åt henne. Idag går det inte, idag gör hon allt själv./.../ Hon har ett funktionshinder, det går sn... det gör att man måste hjälpa, ta över och hjälpa väldigt

mycket./.../En del är tidsmässigt, sen det här, nånstans så tror jag att jag trodde hon kommer aldrig att klara av det.

Om man menar att initiativen till självständighet ska komma från ungdomen själv, hur reagerar man då när ungdomarna visar att de vill ta egna steg och klara sig mer och mer på egen hand? Även om föräldrarna menar att det är ungdomen som ska bana väg och visa när denne är mogen för nästa steg i utvecklingen, är det inte alldeles enkelt att hantera de egna initiativen, visar det sig. En förälder till en ungdom som ljuger för att på egen hand kunna vara ute på stan, känner stolthet över dessa bedrifter, samtidigt som föräldern försöker få ungdomen att förstå riskerna med att ta för stora steg. Denna förälder ger en bild av en ungdom som vill vara mer självständig än vad som tillåts och som på olika sätt tvingar föräldern att släppa taget. Föräldern tycker det är mycket svårt att släppa taget på grund av rädslan för att något ska hända.

Fast hon är så självständighetssträvande så hon försöker knoppa av mig och alla andra.
/.../ Ja, det är skitjobbigt, det är förfärligt./.../Ja det är den här ångesten för att det ska hända nånting alltså, det är ju det./.../Men hon tränar mig för fullt att jag ska släppa det så att det... det är väl så./.../Jo men hon har ju tränat mig alltså hela livet, det har hon ju varit tvungen... alltså hon banar ju vägen för mig, hon tvingar mig till det och det är väl jädrigt bra det då.

Det finns flera föräldrar som upplever stor oro för att något ska hända när deras ungdomar börjar kräva att få göra saker på egen hand. En förälder menar att det ändå är viktigt att försöka låta bli att visa sin oro, eftersom ungdomen förmodligen klarar sig bättre själv om denne inte vet att föräldern sitter hemma och är orolig.

Även om man tycker att det är bra att ungdomen vill göra mer själv, kan det vara svårt att avgöra vilka initiativ som är rimliga. Som förälder kan man behöva vara med och försöka se till att ungdomen bara gör så mycket som är möjligt att klara av. Detta gäller särskilt om ungdomen själv inte medger några svårigheter och gärna vill göra saker som jämnåriga gör, saker som man som förälder tänker inte är möjliga. En förälder till en ungdom med kognitivt funktionshinder, tycker att det är svårt att bemöta ungdomens önskan om ett mer självständigt liv. Föräldern tror att ungdomen kommer med initiativ utan att egentligen förstå innebörden av dessa. Det ligger då nära till hands att man som förälder väljer att ignorera initiativen.

Det andra sättet att tänka kring ungdomarnas självständighetsutveckling, är att det behövs pådrivning utifrån och att man som förälder därför har stor möjlighet att påverka hur självständig ens ungdom kan bli. En del av föräldrarna menar att de alltid har strävat efter att försöka göra sina ungdomar så självständiga som möjligt, medan andra har börjat kräva mer av sina ungdomar först under senare tonår. Föräldrarna tycker att det är viktigt att förbereda ungdomarna inför vuxenlivet och på olika sätt försöka göra dem mindre begränsade i framtiden. Man uppmuntrar sina tonåringar att träna så att de ska kunna röra sig så obegränsat som möjligt i samhället, kunna ta sig till platser utan hjälp eller så försöker man förbereda dem inför eget hushåll med allt vad det innebär. Många försöker också så smått lägga över ansvar för saker som är relaterade till funktionshindret, till exempel att ta ansvar för att tarmsköljningar och dylikt görs när det ska. När ungdomen tar egna steg är det viktigt att uppmuntra och berömma menar en förälder till en tonåring med kognitivt funktionshinder.

Att det kan vara svårt att sent under tonårstiden börja lägga över ansvar på ungdomen, berättar en förälder om. Denna förälder har funnits till hands under ungdomens uppväxt och har anpassat sina arbetstider för att kunna vara hemma med sina barn, men har det senaste året börjat säga ifrån när tonåringen vill ha hjälp med olika saker. Så mycket av föräldrarnas tid och kraft gick åt till att sköta ungdomens liv, att föräldern kände att den egna hälsan riskerades. Dessutom måste ungdomen börja ta ansvar själv för att snart kunna klara sig i eget boende. Eftersom den här tonåringen har varit van vid att föräldrarna gjort allt, är det väldigt svårt att acceptera att föräldrarna nu vägrar. Även om tonåringen drömmer om att snart få flytta hemifrån, kan det vara svårt att förstå varför föräldrarna helt plötsligt kräver att han/hon ska bädda sängen, städa, ta hand om papper och läkarbesök. Ungdomen försöker lämna tillbaka ansvaret och som förälder känner man sig då utnyttjad. Och även om man står på sig och kräver att ungdomen ska ta hand om saker själv, finns det en gräns för hur länge man kan låta bli att ingripa. När det stinker av smuts eller när ungdomen blir sjuk på grund av att medicinering inte sköts, måste man som förälder träda in, vare sig man vill eller inte.

Reflektion

Resultaten visar att det finns två olika synsätt hos föräldrarna när det gäller hur självständighet utvecklas. Dessa synsätt kommer även fram i intervjuerna med tonåringarna och är inte relaterade till något specifikt funktionshinder. Det första synsättet är att viljan att utvecklas kommer inifrån, genom individens mognad och medför att man som förälder inte behöver/ska driva på utvecklingen. Liknande resultat har framkommit i annan forskning (Anderson & Clarke, 1982). Flera föräldrar i föreliggande studie menar att barnet själv kommer att visa när det är moget att ta nästa steg. Trots detta visar resultaten att det kan vara svårt att hantera dessa steg när de väl kommer. Även om tonåringen säger sig vara mogen att göra saker på egen hand, så kan man som förälder av olika anledningar, som diskuterats ovan, känna att det är svårt att låta ungdomen ta dessa steg. Andra anledningar som nämns är att det går snabbare eller att man inte trott att ungdomen skulle klara det på egen hand. Att man gör saker i tonåringens ställe på grund av att det går fortare, har även visat sig i tidigare forskning (Anderson & Clarke, 1982). Där framkom även att föräldrar gav hjälp för att de inte trodde på ungdomens förmåga (ibid.). När ungdomarna hindras att göra saker på egen hand reagerar de på lite olika sätt. Någon har under flera år högljutt protesterat och har på så sätt fått föräldern att minska sin hjälp och kontroll. Någon annan ungdom ser till att göra saker i smyg och kommer efteråt hem och berättar om sina nya framsteg. Det händer att tonåringar ljuger när de inte får fatta beslut i frågor som de anser är deras egen angelägenhet (Arnett Jensen et. al., 2004). Ytterligare andra tycks ha funnit sig i att det är föräldrarna som bestämmer vad man får och inte får göra. Dessa olika strategier kan diskuteras utifrån det som tagits upp tidigare kring rollförväntningar och stigma. De ungdomar som på olika sätt protesterar mot överdriven hjälp och kontroll eller som med list försöker uppnå större frihet, vägrar anpassa sig till rollen som passiv och hjälpbehövande (se Coleman, 1986). Andra kan, som tidigare nämnts, ha anammat denna roll. Rollförväntningarna kvarstår dock ofta även om de stigmatiserade personerna avvisar dessa (ibid.).

Ett synsätt som utgår från att individen först måste mogna innan man kan lägga över ansvar på denne, kan möjligen spåras till en slentrianmässig tillämpning av de

psykologiska utvecklingsteorier som länge varit dominerande i vår kultur. Dessa teorier bygger på tidigare tankegångar om att utvecklingen är förutbestämd, kommer inifrån och sker i olika faser (se t ex Wrangsjö, 1993; Crain, 2000). Det kan finnas en risk att en sådan syn bidrar till att utvecklingen försenas.

De föräldrar som menar att de bör delta aktivt i tonåringens självständighetsutveckling, har ett synsätt som mer liknar det som olika inlärningsteorier bygger på, nämligen att utvecklingen påverkas av omgivningen (se Crain, 2000). Föräldrar med en sådan uppfattning försöker på olika sätt få sina tonåringar att bli så självständiga som möjligt. De ställer krav och förstärker ungdomens egna initiativ. I Anderson och Clarkes (1982) undersökning hade ungefär hälften av mammorna till ungdomarna med rörelsehinder ett sådant synsätt. De flesta hade haft målet att göra barnet så självständigt som möjligt ända från att det var litet (ibid.). I föreliggande studie finns exempel på hur svårt det kan vara att börja lägga över ansvar och ställa krav först under tonåren. Bandura menar att alltför höga målsättningar ofta leder till upplevd oförmåga och känsla av att vara misslyckad (Crain, 2000). Bandura föreslår därför en metod med små steg samt realistiska och uppnåeliga delmål (ibid.). Ett förhållningssätt där man som förälder deltar aktivt i självständighetsutvecklingen är således inte heller helt oproblematiskt. Kraven som ställs måste anpassas till såväl ålder som funktionsnivå. Vidare finns en risk att alltför stor fokusering vid att utveckla en viss typ av självständighet kan leda till att man som barn uppfattar det som om föräldrarna strävar efter normalitet och att det i värsta fall kan signalera att man inte duger som man är.

Andra vuxna och hjälpmedel som del i självständighetsutvecklingen

Flera av ungdomarna har eller har haft assistent i skolan. De flesta har emellertid slutat med assistans, vilket har skett mellan årskurs sex och årskurs nio. En tonåring fattade själv beslutet att sluta med assistans, eftersom han/hon ville klara sig själv. Denna ungdom avskydde sin assistent för att hon var för mammig och styrde för mycket, har föräldern senare fått veta. Det faktum att assistenten var omvårdande och till exempel såg till att barnet inte gick ut om det var för kallt, tyckte föräldern då bara var bra, men idag tänker föräldern att omvårdnaden kanske hindrade barnet utvecklingsmässigt och från att komma med i kamratskap. Liknande tankegångar om att assistenten kanske blev ett hinder för att komma in i kamratgruppen, kommer från ytterligare en förälder. Även denna assistent tog över väldigt mycket, vilket också den här föräldern upplevde som positivt, eftersom barnet genomgick flera operationer och hade det jobbigt. Föräldern har stor förståelse för assistentens svåra situation och menar att det inte är lätt att leva upp till de krav som ställs. Att hjälpa till med barnens självständighetsutveckling är inte lätt om man saknar utbildning och inte har tillgång till handledning. En annan förälder berättar att beslutet att upphöra med assistans, var ett medvetet steg från föräldrarnas sida för att göra ungdomen mer självständig. Tonåringen, som ändå mest kände sig irriterad på sin assistent, ställde sig bakom beslutet.

Assistenterna ska hjälpa ungdomen att vara som andra ungdomar, tycker någon förälder - vill ungdomen skolka så ska han eller hon få göra det och då ska assistenten hjälpa till att göra det möjligt. Det är också viktigt att assistenten tränar ungdomen så att han/hon kan utveckla sin självständighet. Assistenten får dock inte uppträda som en förälder.

Flera av föräldrarna till ungdomar med olika typer av kognitiva funktionshinder, efterfrågar olika former av vuxenstöd på fritiden. En förälder skulle vilja att ungdomen fick tillgång till någon vuxen som kunde finnas med och vägleda under aktiviteter, men har fått veta att det inte finns någon sådan hjälp att få via kommunen. Det här innebär att föräldern måste neka sin tonåring att delta i en ungdomsaktivitet som han/hon sett fram emot. Föräldern uttrycker stor frustration över att en önskan om att vilja hjälpa ungdomen att utvecklas som tonåring, ska stoppas på det här sättet.

Att ha kontaktperson kan vara ett sätt för tonåringen att komma ut och få något att göra på fritiden. När ens ungdom, som inte vill kännas vid något funktionshinder, plötsligt kommer hem och vill ha kontaktperson, känns det som ett stort steg framåt. Att då få veta att ungdomen måste bli mer handikappmedveten innan det kan bli aktuellt med kontaktperson, upplevs som ett slag i ansiktet. Föräldern menar att det är perioden fram tills man är medveten om sina svårigheter som är den jobbigaste och den period då en kontaktperson kanske skulle kunna vara till störst nytta. Föräldrar berättar att det över huvud taget kan vara svårt att hitta kontaktpersoner.

Medan en kontaktperson ska fungera som en vuxenkompis så finns det även någon förälder som är nöjd med att ungdomen har tillgång till "extramammor", såsom personal på fritidsgårdar. För denna förälder är olika former av omsorg det viktigaste.

Mobiltelefonen är ett hjälpmedel som kan öka ungdomens möjlighet att få tillbringa mer tid utanför familjen, berättar en förälder till en tonåring med kognitivt funktionshinder. Föräldern menar att det är en enorm trygghet att kunna ringa och höra vad ungdomen gör. Tillgång till färdtjänst ökar också möjligheten för många av ungdomarna att leva ett mer självständigt liv. Ett problem kan dock vara om man inte tycker sig ha något funktionshinder, varför ska man då åka färdtjänst? Ett annat problem är att det inte riktigt går att förlita sig på färdtjänsten. Taxin kommer inte i tid eller också resulterar samplanering i långa omvägar, vilket gör att ungdomen känner sig otrygg. Som förälder kan det kännas frustrerande att behöva återgå till skjutsande, om man som ett led i självständighetsutvecklingen har försökt gå över till färdtjänst.

Bristen på tillgänglighet i samhället kan också vara ett hinder för ett självständigt liv. Som rullstolsburen kan man inte lita på att hissar fungerar på tunnelbanestationer, inte heller är det särskilt lätt att själv köpa kläder. Kläderna hänger högt upp, det är trångt och provrummen är inte anpassade för rullstol. Handla i matvarubutiker utan hjälp är också näst intill omöjligt eftersom många varor är oåtkomliga från sitthöjd.

Reflektion

Omvårdande assistenter upplevdes som bra då barnet var litet, men idag funderar föräldrarna på om denna typ av hjälp hindrade självständighetsutveckling och möjlighet att komma in i kamratgruppen. Föräldrarna efterfrågar utbildning och handledning för att assistenterna på ett bättre sätt ska kunna främja självständighetsutvecklingen. Barnombudsmannen (2002) menar att alla personliga assistenter bör ges en passande utbildning och fortbildning för att kunna möta de särskilda behov som barn och ungdomar med funktionshinder har. För att undvika att skillnader som inte finns skapas, borde förmodligen en bra utbildning även förmedla att behoven till stor del är desamma som hos vilka barn och ungdomar som helst.

Föräldrar tycker det är viktigt att assistenten hjälper ungdomen att vara som andra ungdomar. Begränsad tillgång till assistans i hemmet gör att man blir mer beroende av sina föräldrar. Med fler timmar skulle tiden utanför hemmet kunna utökas. LSS föreskriver att insatserna ska anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lättillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv (7 §). Det borde vara givet att tonåringar har stor tillgång till assistans. I tonåren är det meningen att man successivt ska börja klara sig utan föräldrar. Detta är den viktigaste dimensionen av självständighet under denna livsperiod.

Framtiden

När föräldrarna funderar kring sina ungdomars framtid så dyker det upp en del orosmoln. Ett par av föräldrarna ger uttryck för stor oro och ser en framtida flytt hemifrån mer som ett mål eller en dröm, än något som är genomförbart inom en överskådlig framtid. Det känns som om det är så många steg som måste klaras av innan, men man hoppas att det ska gå framåt under kommande år. Några av föräldrarna utgår från att de kommer att behövas även när ungdomarna har flyttat hemifrån. En förälder till en ungdom i övre tonåren känner att han/hon kommer att behöva vara med och styra så att det fungerar även om ungdomen bor i anpassat boende. Som förälder vet man bäst vad ungdomen behöver och vill förmedla detta till de personer som ska hjälpa denne. Denna förälder har svårt att tänka sig att ungdomen ska kunna vara utan tillsyn med tanke på att det kan hända olyckor, även om han/hon nog kommer att kunna klara mycket på egen hand. En förälder till en ungdom med kognitivt funktionshinder i övre tonåren, är på det klara med att denne kommer att flytta hemifrån så småningom, men säger att man först måste hitta ett gruppboende med personal som man känner att det går att lämna över ansvaret till. Även om man inser att det kommer att finnas andra vuxna i ungdomens närhet, kan det kännas jobbigt när man tänker på hur det kommer att fungera med ekonomi, matlagning och andra hushållsgöromål.

En anledning till att föräldrarna tror att de kommer att vara fortsatt inblandade i den unga vuxnas vardag, är att ungdomen inte klarar praktiska göromål av olika anledningar. I en del fall handlar det om att tonåringen inte har fått lära sig. Detta kan väcka en del oro över hur det kommer att gå när han/hon snart ska flytta hemifrån. Man antar att det innebär att ungdomen kommer att vara beroende av någon form av hemtjänst för att kunna bo helt ensam. Ett alternativ är att dela boende med någon kompis till att börja med. I andra fall tänker föräldrar att ett rörelsehinder gör det omöjligt att klara vissa hushållsbestyr. Det bästa vore om tonåringen kunde få sådan hjälp från samhället, men med tanke på alla indragningar inom handikappomsorgen så är föräldern rädd för att det kommer att vara de som får träda in med den hjälpen.

Undervisning om vuxenlivet, om hur det är att flytta hemifrån är något som en förälder efterlyser. Föräldern tycker att steget från barn- och tonårsstadiet till att bli vuxen, är för stort för ungdomar med rörelsehinder. Tonåringarna har blivit så mycket mer omhändertagna än ungdomar utan funktionshinder, vilket gör att man får större svårigheter när man ska börja klara sig själv. Därför vore det bra om ungdomarna fick lära sig lite av någon som redan har tagit det steget. Att få veta vilka blanketter man ska använda för olika ansökningar och vilka problem man kan stöta på skulle kunna

underlätta övergången, menar föräldern. De ungdomar som går i särgymnasium kan få lära sig en del om hur man sköter ett hem, vilket någon förälder tycker är bra.

Vilka boendeformer föräldrarna tänker sig beror bara delvis på vilket funktionshinder tonåringen har. Gruppboende eller servicehem är boendeformer som såväl föräldrar till ungdomar med rörelsehinder som kognitiva funktionshinder tänker sig kommer att bli aktuella. Andra föräldrar till ungdomar med kognitiva funktionshinder hoppas på eget boende med någon form av boendestöd och menar att tanken på att ungdomen kan tvingas bo i gruppboende inte alls känns bra. Att eget boende med stöd av hemtjänst kommer att fungera, tror ett par föräldrar till ungdomar med rörelsehinder respektive synskada. Endast en förälder tror att ungdomen kommer att klara sig helt självständigt i eget boende, utan något stöd varken av föräldrar eller av samhället.

Hur det ska bli med det sociala umgänget är ytterligare ett orosmoln som ett par av föräldrarna tar upp. Man är orolig för att den unga kommer att bli väldigt ensam och man hoppas då på någon form av kontaktperson.

När det gäller arbete så är flera föräldrar optimistiska. De berättar att deras ungdomar är mycket duktiga inom vissa områden och föräldrarna tror inte att det kommer att vara några problem för dem att få arbete. Andra föräldrar tror att ungdomen kommer att få jobb, men att vissa villkor måste vara uppfyllda. Det gäller att skaffa sig en bra utbildning, menar såväl föräldrar till ungdomar med kognitiva svårigheter som till ungdomar med rörelsehinder. Sedan finns det förstås arbeten som är omöjliga att ta om man är rullstolsburen. Det är också viktigt att hitta arbetsgivare som har förståelse för de särskilda svårigheter som funktionshindret kan medföra, säger en förälder till en ungdom med kognitiva svårigheter, och menar vidare att detta kan vara svårt på en arbetsmarknad som kräver stresståliga medarbetare. Någon form av anpassat arbete ser en annan förälder till en tonåring med kognitivt funktionshinder som en möjlighet för sin ungdom.

Att ha ett funktionshinder kan i sig försvåra möjligheten att få jobb och det är därför viktigt att inte uppge att man har ett funktionshinder när man söker arbete, menar en förälder. Om man dessutom har ett funktionshinder som innebär ständigt återkommande och ofta långa sjukperioder, kan möjligheten att få jobb försvåras ytterligare. Även om man som förälder ser mörkt på framtiden, försöker man ändå ingjuta hopp hos sin ungdom.

Reflektion

Föräldrarna ser mindre optimistiskt på framtiden än ungdomarna. De ser fler problem och dessa verkar i ganska hög grad hänga ihop med att ungdomen saknar färdigheter som behövs för att klara eget hushåll. I en del fall handlar det om att ungdomen inte har fått möjlighet att lära sig. Det tycks alltså finnas en tendens till lågt ställda krav på delaktighet i vardagliga göromål. Överläkare Berg-Kelly menar i en reflektion till BO: s rapport (2002) att det är viktigt att ställa realistiska och rimliga krav och att man på det sättet visar att man räknar med sina ungdomar. Förutom att det ger självkänsla och självförtroende underlättar det förstås övergången till vuxenlivet.

Bemötande - som hinder för tonårsidentitet

Att bli bemött som ett barn av allmänheten är något som många av ungdomarna brukar råka ut för.

Grejen är ju att den här fördomen du vet, stackars lilla du grejen liksom i...Den finns väldigt mycket hos...alltså...inte hos äldre som man...Inte bara hos äldre som många tror utan det liksom den finns hos...gemene man, de mesta i alla fall. Liksom att, att de tror att man är lite efter liksom./.../ ja men de talar ju lite nedlåtande och så där, som om man vore liksom ett barn. Alltså lite efterbliven kanske.

Det är vanligt att människor pratar över huvudet på tonåringar med rörelsehinder eller synskada. I stället för att vända sig direkt till ungdomen frågar man föräldrar eller kompisar. Frågorna kan handla om allt från om tonåringarna vill ha sås till köttbullarna på restaurang, till varför de sitter i rullstol. När folk pratar över huvudet på ungdomarna, blir en del av dem ledsna eller arga. De hanterar situationen lite olika beroende på humör och vilka de har med sig. Är man på gott humör kan man strunta i det inträffade, men annars försöker många säga till på olika sätt. Är föräldrarna med så händer det ofta att dessa hänvisar vidare till tonåringen, detsamma gäller kompisar. Det tycker ungdomarna är skönt.

Ett par av tonåringarna försöker hitta en förklaring till allmänhetens nedlåtande bemötande. Man menar att det rör sig om okunskap eller rädsla. Folk kanske är rädda för vad de kommer att få höra, att man har varit med om något mycket traumatiskt och därför är väldigt skör. Av det skälet vänder de sig inte direkt till ungdomen. Många människor är dessutom okunniga om vad ett rörelsehinder innebär och kanske tror att man inte förstår eller kan prata. Det är svårt att bli arg på någon som agerar utifrån okunskap och uppgiften blir istället att försöka bilda människorna.

När det gäller frågor om funktionshindret som i vissa fall ställs över huvudet på tonåringen och i andra fall riktas direkt till denne, så blir vissa av tonåringarna arga när sådant händer. Man har ingen lust att informera allmänheten om hur länge man har varit blind och det förekommer att man upplyser allmänheten om att de inte har med det att göra. En tonåring med rörelsehinder tycker dock att det är bättre att människor kommer fram och frågar än att de bara står och stirrar, så länge frågorna håller sig inom rimliga gränser.

Flera av ungdomarna tycker att de blir behandlade som barn även av släktingar. De har en känsla av att släktingarna tycker synd om dem och att de därför tar hand om dem som om de vore små barn. En ungdom med synskada berättar att denne inte får hjälpa till med sådant som dukning, disk och så vidare, trots att han/hon ber om att få göra det. En annan tonåring med synskada berättar att slakten gör precis allting i dennes ställe. Att slippa hjälpa till kändes bra när ungdomarna var yngre, men nu känner de sig kränkta. De protesterar, men tyvärr hjälper det oftast inte. Släktingar eller vänner till familjen kan också bli förvånade när tonåringarna deltar i diskussioner eller visar sig vara allmänbildade, något som ungdomarna tolkar som att dessa tänker på dem som barn.

Även i skolan finns det en känsla av att vissa lärare tycker synd om ungdomarna. Därför får man ibland fördelar, vilket inte känns bra. Man vill bli behandlad som vilken annan elev som helst. Att lärare ifrågasätter ungdomens förmåga att klara sig på egen hand förekommer också. Likaså att bli behandlad som om man vore obegåvad, när man i själva verket bara har en synskada. En av tonåringarna berättar att han/hon har valt att anmäla lärare som har haft en sådan attityd, trots att anmälningarna har gjort det svårare att gå kvar i den skolan.

Även föräldrar upplever att ungdomarna blir dåligt bemötta av allmänheten och berättar hur de själva brukar hantera sådana situationer. En förälder vars barn har rörelsehinder, försöker vid tillfällen när folk pratar över huvudet på tonåringen, demonstrativt låta bli att svara för att personen ska tvingas vända sig direkt till ungdomen. Ett annat sätt är att helt enkelt säga att ungdomen kan prata själv, menar ett par föräldrar till ungdomar med synskada respektive rörelsehinder. Det händer dock att man glömmer bort sig och svarar i sitt barns ställe, men då får man genast en putt i sidan som en påminnelse. Ett par av föräldrarna önskar att deras tonåringar skulle våga säga ifrån lite mer själva. En förälder hamnar ofta i situationer där ungdomen drar sig tillbaka och låter föräldern föra talan. Då ser ju samhället att man som förälder hjälper till för mycket, tänker föräldern. Ett sätt att undvika detta är att försöka se till att ungdomen utträttar mer ärenden själv eller tillsammans med kompisar.

Reflektion

Tidigare forskning har visat på infantiliserande beteende mot ungdomar med rörelsehinder (Barron, 1997). I en intervjuundersökning med mödrar till ungdomar med olika funktionshinder visade det sig att dåligt bemötande från omgivningen upplevdes som så jobbigt att man försökte undvika att vistas på vissa platser, vilket begränsade familjens livsutrymme (Read 2000). Likaså ökade mödrarnas benägenhet att skydda sina barn (ibid.).

Goffman (1963) menar att i mötet mellan personer med och utan funktionshinder måste båda parter förhålla sig till den funktionshindrades stigma. Detta kan ta sig uttryck på flera olika sätt. Det kan till exempel vara så att utomstående tycker sig ha rätt att komma fram och ställa personliga frågor eller konversera kring funktionshindret, vilket även framkommer i förevarande studie. Goffman menar vidare att mötena leder till ångest och osäkerhet hos båda parter, vilket försvårar dessa möten (ibid.). Hur vi har lärt oss att betrakta människor som avviker påverkar vårt sätt att förhålla oss (se Coleman, 1986).

När det gäller det beteende som ungdomarna utsätts för av släktingar skulle det kunna förstås utifrån föreställningen om personer med funktionshinder som barn. Detta kan även gälla för de lärare som ungdomarna upplever medverkar till positiv särbehandling. Självklart är det viktigt att underlätta, men det bör ske på ett sådant sätt att elever med funktionshinder får lika förutsättningar som andra elever, men inte mer än så. Överdriven hjälp signalerar såväl till eleven med funktionshinder som till övriga att denne saknar vissa förmågor. Dessutom bidrar ett sådant förhållningssätt till en onödig fokusering på olikheter.

För att kunna förändra våra värderingar måste vi konfronteras med de tankar och föreställningar vi har kring funktionshinder. Detta sker i mötet med personer som har

funktionshinder och det största hindret i förändringsprocessen är således att personer med funktionshinder inte i tillräckligt stor utsträckning deltar i samhället. De utgör en minoritet på högskolor, i arbetslivet och på högre positioner i samhället där de knappast finns alls. Gustavsson (1996) påpekar dock att den fysiska närheten till icke-funktionshindrade som integrering i skolor, bostadsområden och på arbetsplatser medför, inte nödvändigtvis innebär utökade sociala kontakter mellan de integrerade och de icke-funktionshindrade.

Kamrater

Få upplever att kamratrelationer har varit ett problemfritt kapitel. Påfallande många är berättelserna om mobbning och utanförskap. Vanligen har detta pågått under många år, det vill säga under större delen av ungdomarnas grundskoletid. Förutom direkt mobbning kan en form av utanförskap uppstå när man inte riktigt vet hur man går tillväga för att ta kontakt med jämnåriga eller få nya kompisar. En tonåring har av det skälet inte haft särskilt mycket kontakt med sina klasskamrater, varken i storklass eller i mindre grupper. Andra tonåringar beskriver att de varit helt osynliga för sina klasskamrater. Ungdomarna betraktades som luft – de fanns inte till och ingen räknade med dem. När de behövde hjälp var det ingen som erbjöd sig. Alla bara gick förbi. Hur hanterar man sådant? Någon beskriver hur man försökte göra sig ännu mer osynlig för att man skämdes så mycket över att vara ensam. Någon annan orkade inte längre gå till skolan efter många år av tyst förtryck. Ungdomarna upplever det stöd man fick som bristfälligt. Ingen förändring skedde. En tonåring berättar att det de vuxna återkommande sa var: bit ihop, det är bara två år kvar, bit ihop, det är bara ett år kvar. Att berätta för sina föräldrar har inte heller varit en självklarhet för alla.

Det förekommer att man bytt skola ett flertal gånger för att undkomma mobbningen. Att komma till en ny skola efter långvarigt ofredande, kan bli en riktig aha-upplevelse. Det känns ovant att bara få vara och byta några ord med klasskamraterna när man så önskar, utan några obehagliga konsekvenser. I andra fall förändras tyvärr inte situationen av skolbyte. Man kan till och med bli utsatt för mobbning i en liten specialklass bestående av bara sex elever. Den ungdom som gjort denna erfarenhet, frågar sig hur detta är möjligt. Hur kommer det sig att lärarna inte ser någonting och om de ser, varför gör de ingenting?

Ett par av ungdomarna har under perioderna av mobbning och utanförskap i skolan haft andra att umgås med på fritiden. Flera har fått vänner inom ramen för handikappförbundens verksamhet. Det finns emellertid de som inte haft någon kompis alls och de som endast har haft det ibland.

Mobbning och utanförskap är ett tema som även återfinns i föräldrarnas berättelser. En förälder upplever att svårigheterna med kamrater började på högstadiet. De få kompisar som ungdomen haft, har främst varit av motsatt kön. En annan förälder berättar hur tonåringen under många år gråtit sig till sömns på grund av längtan efter kompisar. Ungdomen har ett kognitivt funktionshinder som gör socialt samspel mycket komplicerat. Att ungdomen inte har accepterat sitt funktionshinder, och därmed inte

heller vill umgås med kamraterna i klassen, ser föräldern som ytterligare en försvårande omständighet.

Föräldrar vars ungdomar blivit utsatta för mobbning och utfrysning i skolan, upplever detta som väldigt tungt. En förälder menar emellertid att det har varit en tröst att ungdomen åtminstone haft vänner på fritiden. Handikappförbundets verksamhet för barn och ungdomar har bidragit till ett rikt socialt liv trots utanförskap i skolan. Föräldern har själv medverkat till att ungdomen kommit i kontakt med sådan verksamhet. En annan förälder, vars ungdom har ett rörelsehinder, upplever inte att kamrater på fritiden kunnat kompensera för tonåringens svåra skolsituation. Bristen på kamrater har varit den här föräldrarnas största sorg. Det är svårt att se hur ens barn själv hela tiden försökt få kompisar – ringt och ringt till dem utan att någon ringt tillbaka. När ungdomen tillfälligtvis fått en kamrat, har denne slukats med hull och hår, vilket konsekvent lett till att kamraten dragit sig ur. När det gäller skolsituationen anser föräldern att det funnits tillfällen då andra borde ha reagerat på den behandling som ungdomen utsattes för. En sådan situation var då föräldrarna hämtade sina barn efter att klassen varit på läger och ingen ville åka med i ungdomens bil. Föräldern berättar om sitt barns förtvivlan över att klasskamraterna valde att åka i andras överfulla bilar, utan att någon av de andra föräldrarna reagerade.

När en ungdom haft ett utanförskap under hela grundskolan, kan man som förälder reagera med både häpnad och glädje den dagen då ungdomen plötsligt börjar följa med sina klasskamrater ut. Till skillnad från många andra tonårsföräldrar är den här föräldern gladare ju senare tonåringen kommer hem på natten.

Och det är så man, på jobbet också, de som har tonåringar som kommer hem halv fyra: ”och jag är så orolig! Och jag har ringt och mobilen och hon inte svarar” Och jag, jag är skitglad om hon kommer hem halv fyra i morse. Men jag ser det precis tvärtom, just med henne. /.../ Den där frigörelsen, när hon började ha kompisar och va ute och jag var så jädra lycklig! Jag kunde sitta ute på altan på sommaren ibland när hon kom hem och... Ja, jag såg hur lycklig hon var och glad att hon hade fått va med.

En majoritet av ungdomarna uppger att de nu är nöjda med hur deras kamratrelationer ser ut. Flera har kompisar såväl i skolan som på fritiden. Ett par tycker att det har hänt mycket på kompisfronten under senare tid och nu har man så mycket kamrater att man knappt hinner med dem alla. Flera tillbringar mer tid med kompisar nu än tidigare och gör fler saker utanför hemmet med dem.

/.../ För det har hänt ganska mycket på bara ett år här för nu, nu är jag mycket så här...mycket mer med kompisar än vad jag var innan och jag liksom är mer så här på fritidsgården och är med...alltså klasskompisar och vi är till stan och vi går på bio och vi så här... Förut var det mycket mer sitta hemma och kolla på TV /.../Alltså jag tycker det har hänt mycket det senaste halvåret.

Några ungdomar har begränsad eller ingen kontakt med klasskamrater och ett par av dessa känner sig också utanför i klassen. Om man har andra att vara med utanför skolan och åtminstone är respekterad av sina klasskamrater för de kunskaper man besitter, besväras man inte av utanförskapet, anser någon. En tonåring som tycker det är svårt att ta kontakt och skapa nya relationer menar att det känns tråkigt att stå utanför klassen,

men har accepterat situationen. Han/hon känner sig väldigt olik klasskamraterna. De röker och tycker om att festa, intressen som ungdomen inte delar. Vidare finns ungdomar som ser sina assistenter som kompisar, speciellt assistenter som inte är så många år äldre än man själv. Att ungdomar betraktar sina assistenter som kompisar, kan upplevas som problematiskt av föräldrarna. Dels är assistenterna äldre och dels är samvaron med ungdomen först och främst ett arbete. Således blir också relationen väl tillrättalagd. Om tonåringen betraktar assistenterna som kompisar, finns också en risk att ungdomen slår sig till ro och inte aktivt försöker få andra kamrater, menar föräldern.

Bland de tonåringar som upplever sig ha gott om kamrater, finns också de som har sina kompisar främst i skolan. Det är svårt att träffa dem på fritiden, eftersom de bor långt bort. Någon har i viss utsträckning andra kompisar på fritiden, andra har det inte. Man är dock nöjd med situationen som den är och vill inte ha fler kompisar. En förälder till en tonåring som aldrig har haft någon bästa kompis, tror inte att detta, eller bristen på jämnåriga kamrater att umgås med på fritiden, någonsin plågat ungdomen. Tonåringen, som har ett kognitivt funktionshinder, är väldigt social och betraktar de flesta som sina kompisar, ung som gammal. I skolan, som ligger långt borta, finns kompisarna, men på fritiden har ungdomen ändå ett rikt socialt liv både med personer i närmiljön och på ungdomsgården.

En annan anledning till att man inte träffar sina klasskamrater på fritiden, kan vara behovet av fasta rutiner. Om man ska träffas, krävs att detta planeras in i förväg, vilket får till följd att rutinerna rubbas. Däremot kan man ha chattkontakt med klasskamraterna utanför skolan, men den kontakten försvåras om föräldrarna bestämt att tiden framför datorn ska begränsas.

Några ungdomar är missnöjda med hur deras kamratrelationer ser ut. Man har få eller inga kamrater på fritiden och ingen nära vän som alltid finns där. Man känner sig ensam.

Jag kan ju säga att just nu har jag det inte, just nu har jag ingen... som jag känner: nu mår jag dåligt, nu kan jag vända mig till henne. /.../ Och då så funderade jag på att ha en middag...Och då började jag tänka: vilka skulle jag bjuda? Svar: ingen...För det finns inga som skulle komma på... på en fest som jag skulle anordna.

Via Internet och MSN kan man få chatt- och telefonkompisar. Dessa kontakter upplevs dock av en ungdom som ytliga och utan betydelse. Det är bara tidsfördriv. Ett par tonåringar har kommit underfund med att det känns bäst att umgås med kamrater som är äldre. Jämnåriga upplevs som omogna och ytliga. En av ungdomarna försöker aktivt få nya kamrater genom att engagera sig i olika verksamheter. Ungdomen har kommit ifrån sina tidigare kompisar eftersom man inte längre har något gemensamt och söker nu nya vänner med samma intressen.

En förälder, som önskar att tonåringen hade fler jämnåriga vänner, funderar på om det kan vara så att ungdomens brist på jämnåriga vänner bakåt i tiden, har bidragit till att ungdomen blivit mindre kompetent på det området, det vill säga att vara med jämnåriga. Andra föräldrar menar att bristen på kamrater mycket väl kan bero på att ungdomarna på grund av kognitiva funktionshinder har svårt att veta hur man ska umgås. En ungdom kan enligt föräldern vara ganska krävande att vara med eftersom han/hon ställer mycket

ingående frågor. Den andra ungdomen har det senaste året börjat umgås med en skolkompis, men samvaron är mycket trevande. Tonåringen har svårt att ta initiativ och vet heller inte hur man ska vara mot sin kamrat. Ena sekunden blir kamraten avsnäst och i nästa sekund vill ungdomen att allt ska vara som vanligt igen. Att ibland ställa upp och göra sådant som kompisen vill göra, är heller ingen självklarhet. Ibland fungerar det någorlunda bra, men som förälder behöver man finnas till hands för att vägleda, medla och komma med förslag när initiativen tryter.

Vad beträffar vänner med funktionshinder, säger en ungdom att man behöver någon att prata om funktionshinderrelaterade saker med. Kompisar med samma funktionshinder har alla samma problem och därför kan man vara mer öppen tillsammans med dem. Man behöver inte smyga. Också föräldrarna tänker att ungdomen behöver någon att diskutera sina funktionshinderrelaterade saker med, eftersom varken föräldrar eller kompisar utan funktionshinder har den erfarenheten. Det handlar både om att känna igen sig och att jämföra sig med andra i samma situation.

En helt annan synpunkt som framkommer är att jämnåriga med funktionshinder ofta har dåligt självförtroende eller mår dåligt och att det därför kan vara jobbigt att umgås med dem. Flera har haft vänner med funktionshinder tidigare, men tycker nu att man saknar gemensamma intressen. Man har umgåtts så mycket med dem och vill nu i stället vara med icke funktionshindrade och göra saker som de gör. Att man vill ersätta en intensiv funktionshinderperiod med annat, där funktionshindret inte längre står i centrum, tycker någon förälder är fullt begripligt. Att fungera som en förebild för andra med funktionshinder genom att visa vad som är möjligt i livet, gör någon ungdom däremot gärna. Ytterligare någon har inte haft något behov av kompisar med funktionshinder. Det känns svårt att umgås med andra funktionshindrade – ungdomen vet dock inte riktigt varför.

Vissa föräldrar vars tonåringar inte har vänner med funktionshinder beklagar detta. Föräldrar till tonåringar med kognitiva funktionshinder berättar att deras ungdomar inte accepterar sina funktionshinder och därmed heller inte känner någon tillhörighet med sina klasskamrater i särskolan. En tonåring skäms över att synas tillsammans med klasskamraterna. Någon annan är mycket koncentrerad vid att funktionshindret inte får synas på något sätt.

Det finns en del andra faktorer som kan försvåra kamratkontakter än de som framkommit så här långt. Otillgänglighet är en sådan försvårande omständighet. En ungdom med rörelsehinder kan inte hänga med kompisarna på vad som helst. Man kommer inte in i alla byggnader och det är inte så enkelt att följa med på picknick och liknande. En förälder till en tonåring med rörelsehinder påpekar att dennes kontakt med klasskamraterna försvårades av det faktum att skolgården bestod av berg och skog. Ett par föräldrar tar också upp idrottslektionerna i skolan som en bidragande orsak till att ungdomen ställs utanför kamratgruppen. Om idrottslärarna vore lite mer kreativa, skulle ungdomen kunna delta i idrotten i avsevärt större utsträckning, anser man. En assistent kan också vara ett hinder för kompiskontakter i skolan, menar en förälder. Assistenten ska ombesörja att ungdomen snabbt kommer ut på rasten och underlätta kamratkontakt. Om assistenten inte klarar av detta, utan betraktar sig själv som den funktionshindrades extramamma och ägnar halva rasten åt omsorgsfull påklädning, främjar detta givetvis

inte kamratrelationerna, menar en förälder. Om klasskamraterna därtill ogillar assistenten, förvärrar det ytterligare situationen.

Operationer och långvariga efterverkningar av dessa, är också en försvårande faktor som både ungdomar och föräldrar tar upp. Det händer att man har sjukdomsperioder som varar många månader. När kompisarna har lov och kan göra roliga saker, kanske tonåringen är inneliggande på sjukhus. Oförutsedda och svårartade komplikationer av operationer är också ofrånkomligen en erfarenhet som lämnar spår. En ungdom beskriver till exempel att man efter en sådan erfarenhet kände att man hade förändrats och man tyckte inte längre att man hade något utbyte av sina jämnåriga vänner. I stället började tonåringen föredra äldre kamrater.

Vad man gör med sina kompisar varierar. För många av ungdomarna handlar det mycket om att göra saker utanför hemmet. Man åker till stan med kompisar, går i affärer, fikar, går på bio eller disco, styrketränar, idrottar, går på restaurang eller deltar i kroglivet. Man gör saker utan föräldrar. Man kan plugga tillsammans eller bara vara - sitta och prata om allt och inget. Ett par ungdomar med kognitiva funktionshinder beskriver att de leker med sina kompisar. En kramar och pussar också sina vänner.

Flera av ungdomarna säger att det är viktigt att ha kompisar att prata med. Någon som kan ge råd, någon som man vet alltid finns där. Man träffas, sms: ar eller ringer till varandra. Med sina kompisar pratar man också om det motsatta könet. Det är också kamraterna som håller en underrättad om saker – och man har någon att skvallra med.

Föräldrarnas berättelser om vad ungdomarna gör med sina kompisar är i stort desamma som ungdomarnas egna. Det handlar mycket om att komma hemifrån och göra saker utan föräldrar. Det är viktigt att få känna att man är en i gänget. Att ha kul, åka utomlands och börja dricka alkohol är saker som några av de äldre ungdomarna gör. I något fall har ungdomen gett sig iväg ut på strapatsar med kamrater efter att ha blivit osams med föräldrarna. Ett par föräldrar säger att deras tonåringar leker med sina kompisar, de cyklar, gungar eller tittar på klisterbilder. Även föräldrarna menar att det är med kompisarna ungdomarna pratar, om sex och relationer. Man delar även svåra erfarenheter med sina kompisar.

De ungdomar som saknar kompisar skulle vilja ha kompisar att dela sina intressen med - prata om politik eller litteratur. Man vill ha någon som tar en med ut på roliga saker eller någon att testa nya fritidsaktiviteter tillsammans med. Man saknar någon att gå på krogen med eller någon att bjuda på middag. Man skulle vilja ha någon att ringa när man mår dåligt. Kompisar ger en grupptillhörighet och det är mindre risk att bli mobbad om man har vänner. Blir man ändå mobbad är det lättare att uthärda det om man har kompisar, menar en ungdom. Föräldrar till ungdomar som saknar kompisar tror att ungdomen saknar någon att spontant springa ut med eller åka på fritidsaktiviteter med.

Avsaknad av kamrater kan göra att man känner sig annorlunda. Man har en önskan att vara som alla andra och man tänker att alla andra har kamrater. Både föräldrar och ungdomar anser att det är viktigt att ha vänner utan funktionshinder. Någon förälder menar att det är då ungdomen har chans att känna sig som vem som helst – som en helt vanlig tonåring.

Reflektion

De flesta av de intervjuade ungdomarna säger att de är nöjda med sina nuvarande kamratrelationer. Detta trots att flera av dem endast träffar kompisar sporadiskt och inte har någon bästa vän. Någon säger att det har ljusnat på kamratfronten under den senaste tiden. Flera av de tonåringar som tidigare haft kamrater med funktionshinder är nu i färd med att byta ut dem. Detta kan förstås utifrån forskning som visat att kamratrelationerna får en annan innebörd under tonåren (t ex Youniss & Smollar, 1985; Larson et. al., 1996), en innebörd som dessa kontakter kanske saknar.

En del ungdomar känner sig dock ensamma. De känner sig dessutom annorlunda i relation till jämnåriga eller tycker att jämnåriga är omogna, vilket vi inte funnit i tidigare undersökningar. Däremot finns mycket forskning som visar på bristande kamratkontakter för barn och ungdomar med funktionshinder (t ex Skär, 2003; BO, 2002; Möller & Nyman, 2003). Barnombudsmannen (2002) menar att mobbning är vanligare bland barn och ungdomar med funktionshinder än bland andra barn och ungdomar. Mobbning eller utfrysning har förekommit i vår grupp oavsett typ av funktionshinder. Brister i tillgänglighet och geografiskt avstånd kan vara orsaker till bristande kamratkontakter (Skär, 2003). Endast någon enstaka ungdom nämner dock bristande tillgänglighet som orsak till avsaknaden av kompisar. Däremot finns det flera ungdomar som inte kan träffa sina skolkamrater så ofta på fritiden på grund av stora geografiska avstånd. Umgänget måste planeras i förväg och kan inte ske spontant. Detsamma gäller för ungdomar som har behov av fasta rutiner. Det finns ungdomar och föräldrar som tar upp oförmåga till socialt samspel som en tänkbar orsak till utanförskap. Svårigheter att skapa och bibehålla kamratrelationer kan vara en del av funktionshindret (Möller & Nyman, 2003), men också uppkomma som en följd av många år i utanförskap (Coleman & Hendry, 1999). Om svårigheterna är relaterade till funktionshindret kanske någon form av social färdighetsträning kan öka förmågan att relatera till andra. Det finns också ungdomar som ser negativa attityder till funktionshinder som orsak till problemen. Även ungdomarna i Skärs (2002) undersökning såg negativa attityder som en orsak till varför man uteslöts ur kamratgrupper.

Föräldrar tar upp ytterligare tänkbara orsaker till svårigheterna med kamratkontakter. Några funderar över hur assistenten kan ha försvårat för barnet att komma in i kamratgruppen. Det finns förstås en förhöjd stigmatiseringsrisk om assistansen innebär att fokuseringen på olikheter mellan den funktionshindrade och de icke-funktionshindrade eleverna ökar, vilket tycks vara en realitet i flera fall. Frågan är om sådana negativa följder av att ha en assistent skulle kunna elimineras genom bättre utbildning för assistenter. Föräldrar tar även upp ett annat område där risken för utanförskap ökar, nämligen att barnet inte får delta i alla lektioner, till exempel gymnastiklektioner. Detta framgår även i BO: s rapport (2002). I föreliggande studie gäller detta för såväl ungdomar med rörelsehinder som med synskada. Barnombudsmannen menar att skolan, med stöd av specialpedagogisk kompetens med inriktning på motorik, borde kunna se till att undervisningen lades upp så att den passar varje barn (ibid.). Genom att minska antalet tillfällen där man fokuserar på skillnader minskar risken för stigmatisering, varför det är viktigt att försöka hitta aktiviteter som kan utövas av så många som möjligt.

Ett par föräldrar menar att ungdomens bristande acceptans av sitt funktionshinder försvårar kamratkontakter. Ungdomarna tar avstånd från andra med liknande funktionshinder. Skulle detta avståndstagande kunna handla om att ungdomarna inte vill bli socialt kategoriserade och intvingade i en grupp som de inte själva anser sig tillhöra? I en intervjuundersökning med personer med lindrig utvecklingsstörning, framkom liknande resultat (Gustavsson, 1998). Författaren menar att avståndstagandet skulle kunna bero på att kategoriseringen uppfattas som stigmatiserande och nedvärderande. Det kan också vara så att man anser att kategoriseringen inte ger någon rättvisande bild av vem man själv är (ibid.). Kanske ser man sig i första hand som en tonåring, inte som en funktionshindrad. Tidigare forskning har visat att det är så ungdomar med rörelsehinder betraktar sig själva – som vilken tonåring som helst (Skär, 2003).

Acceptans är ett komplext begrepp. Vad är det man ska acceptera? Ett funktionshinder medför olika typer av begränsningar, fysiska och/eller kognitiva. Givetvis gagnar det inte individen att förneka sina begränsningar, men det finns en risk att man förväntas acceptera begränsningar som andra med ett utifrånperspektiv tänker att funktionshindret innebär. Acceptansbegreppet verkar också rymma en förväntan om att man ska söka sin tillhörighet hos människor som är av samma ”sort” som man själv. Det är viktigt att komma ihåg att personer med liknande funktionshinder eller till och med samma diagnos, kan vara oerhört olika både vad gäller individuella egenskaper och funktionsnivå. Ett avståndstagande kan således ha mer att göra med att man inte känner igen sig.

Det kan vara svårt att bryta ett mönster av utanförskap, det hjälper inte att byta skola eller be föräldrarna om hjälp. I en återkommande drogvaneinventering, den så kallade Stockholmsenkäten (FoU 2005:8), framkom att en majoritet av de elever som blivit mobbade inte tyckte sig ha fått något stöd av skolan. Likaså framkom att mobbningen minskade från årskurs nio till gymnasiet årskurs två. Detta liknar resultaten i förevarande studie, där några av de tidigare mobbade ungdomarna upplever att det är lättare att komma in i kamratgrupper när man börjar gymnasiet.

Några föräldrar berättar hur de på olika sätt försökt hjälpa barnet/ungdomen att få eller behålla kamrater. Forskning har visat att föräldrastrategier som syftar till att underlätta för ungdomar i tidiga tonåren att skapa och bibehålla kamratkontakter, kan vara gynnsamma (Vernberg, Beery, Ewell & Abwender, 1993). Strategier som uppmuntrar till aktiviteter utan föräldrar, till exempel bio eller vara ensam hemma en helg, visade sig vara mest fördelaktiga. Under åren med mobbning har flera av ungdomarna i föreliggande studie haft kompisar att vara med på fritiden tack vare handikapporganisationernas barn och ungdomsverksamhet. Sådan verksamhet kan fylla ett viktigt syfte och motverka utveckling av dåligt självförtroende och bristande sociala färdigheter.

Ungdomarna vill ha kamrater att göra saker utanför hemmet med, det vill säga för att utöka den privata sfären. Dessa resultat liknar alltså tidigare forskning, som visat att man tillbringar mer tid utanför hemmet tillsammans med kamrater under tonåren (Larson et. al., 1996; Youniss & Smollar, 1985). Ungdomar i Stockholm tillbringar i genomsnitt endast tre kvällar i veckan hemma, övrig tid är man ute på stan tillsammans

med kamrater eller omväxlande hemma respektive hemma hos kamrater (FoU 2005:8). Merparten av ungdomarna i föreliggande studie verkar tillbringa betydligt mindre tid med kamrater, både i och utanför hemmet.

Ungdomarna vill ha kamrater som är nära, som man kan prata om allt och dela intressen med. Detta överensstämmer med forskning som indikerar att kamratrelationer får en annan innebörd under tonårstiden (t ex Youniss & Smollar, 1985; Larson et. al., 1996). Ett par ungdomar med kognitivt funktionshinder säger att man har kompisar till lek. Även ett par föräldrar uppger att ungdomarna leker med sina kamrater. Att man i åldern 15-19 år använder ordet leka är anmärkningsvärt. I Barnombudsmannens (2002) rapport reagerar överläkare Berg-Kelly på att barnen och inte minst föräldrarna till ungdomar mellan 10 och 15 år ofta talar om att de leker, vilket hon menar att andra 10-15 åringar inte gör. Berg-Kelly menar att lågt ställda krav och förväntningar från föräldrarna kan ligga bakom detta.

Fritiden

När ungdomarna berättar om sin fritid framkommer två mer framträdande mönster. Ett där fritiden mest består av ensamaktiviteter, oftast i hemmet, och ett av en fritid bestående av organiserade aktiviteter tillsammans med andra tonåringar. Någon av ungdomarna saknar helt fritidsaktiviteter utanför hemmet. De flesta har dock både aktiviteter i och utanför hemmet. Vanliga fritidssysselsättningar i hemmet är att läsa, lyssna på musik, titta på TV, spela dataspel och chatta. Många spelar själva musikinstrument eller sjunger. Organiserade aktiviteter utanför hemmet som förekommer är främst olika typer av idrotter, men även samtalsgrupper och politiska sammankomster.

Flera av tonåringarna som har fritidsaktiviteter utanför hemmet, berättar att de går på dessa tillsammans med någon kompis. Socialt umgänge är viktigt för samtliga. De som inte har någon att gå på aktiviteter med eller vara hemma med berättar att de får kontakt med andra genom att till exempel chatta.

När föräldrarna beskriver sina ungdomars fritid framträder en liknande bild av vad ungdomarna gör. Hemma tittar ungdomarna på TV, chattar, spelar TV-spel, läser, skriver och lyssnar på musik. Idrott är den vanligaste aktiviteten utanför hemmet, men även teater, politik och aktiviteter inom kyrka eller försvar förekommer. Även föräldrarna ser sociala relationer som det mest väsentliga - att man ska få träffa jämnåriga. Organiserade aktiviteter kan hjälpa ungdomen att få kamrater. Aktiviteter kan också ge mental styrka och stärka självförtroendet. Att få träffa andra ungdomar med funktionshinder tycker man också är viktigt.

Det finns både ungdomar som är nöjda med den fritid de har och ungdomar som är missnöjda. Funktionshindret nämns endast av ett fåtal som orsak till varför man inte kan göra saker som man skulle vilja göra. Att ha ett rörelsehinder kan omöjliggöra aktiviteter som kompisarna ägnar sig åt, vilket kan kännas tråkigt trots att man kan vara med på det mesta. En tonåring med synskada menar att det inte känns bra att vara hänvisad till typiska handikappsporter om man vill utöva någon idrott på sin fritid,

därför avstår man hellre. En annan anledning till varför man inte kan göra saker som man skulle vilja göra är ensamhet, man har ingen att gå med. En tonåring skulle till exempel vilja gå på café, men det är inte roligt att gå ensam. Att behöva ha med sig en förälder på organiserade aktiviteter för att slippa gå helt ensam, känns inte heller bra längre, menar en tonåring med kognitivt funktionshinder, som då hellre väljer att låta bli att gå.

Också en anledning till att jag inte... att det inte har blivit av, har varit också att jag inte haft några vänner på de fritidsaktiviteterna och då är det inget kul. Och det är inte så himla kul att gå med mamma./.../ jag tror huvudsakliga anledningen har varit just att jag inte haft några kompisar./.../ Ja, om jag skulle... om jag skulle lyckas få med mig nån av mina två kompisar, så skulle det vara jättekul.

Föräldrarna kan också upplevas som hinder för möjligheten att göra vad man vill på fritiden. Om detta berättar en ungdom vars föräldrar har bestämt att tiden framför datorn måste begränsas. Att sitta vid datorn är den enda fritidssysselsättning som ungdomen uppger. Flera av ungdomarna berättar att deras föräldrar har tyckt eller tycker att de ägnar sig åt för lite fritidsaktiviteter. Vissa menar att föräldrarna inte har med det att göra - vill man kasta bort sitt liv genom att bara slappa så måste det få vara ens ensak. Det finns också föräldrar som emellanåt har tyckt att tonåringen har för mycket aktiviteter. Att föräldrarna påtalar detta är däremot okej, anser ungdomarna.

När det gäller föräldrarna ser dessa oftare funktionshindret i sig som ett hinder för en aktiv fritid. En förälder till en ungdom med kognitiva svårigheter, berättar att det är svårt att få fritidsaktiviteter att fungera, eftersom tonåringen skulle behöva vägledning av någon vuxen för att kunna delta. Detta finns inte att tillgå, vilket gör att man som förälder måste neka sin ungdom att vara med, trots att denne vill göra samma saker som jämnåriga. Det får heller inte bli för mycket aktiviteter, eftersom ungdomen blir stressad och mår dåligt av för mycket intryck. En annan förälder tror att tonåringen mer spontant skulle vilja delta i olika kulturella evenemang. Tonåringen, som har ett orienteringshandikapp, måste alltid planera aktiviteter som äger rum på ställen dit han/hon inte lärt sig hitta. Föräldern tror att ungdomen skulle vara mer aktiv om det inte vore för svårigheterna att hitta.

Flera av föräldrarna har någon gång haft synpunkter på hur mycket aktiviteter deras tonåringar ägnar sig åt. De som tycker att ungdomarna har för lite aktiviteter vill, som redan nämnts, att ungdomarna ska komma ut och träffa jämnåriga och försöker på olika sätt få dem att bli mer aktiva. Föräldrar vars ungdomar har aktiviteter utanför hemmet är i stort sett nöjda med hur tonåringarnas fritid ser ut. Bara det finns tid över till läxor och annat är det bra.

Föräldrarna är sällan involverade i sina ungdomars aktiviteter på annat sätt än att några skjutsar sina tonåringar. En anledning till att man får skjuts är att det inte riktigt går att lita på färdtjänsten, det har hänt att man fått vänta på taxin i flera timmar. En ungdom menar att det på grund av problemen med färdtjänsten är bekvämast om föräldern skjutsar, trots att det är jobbigt att känna att man ligger någon till last. Det kan också kännas tryggt att ha en förälder med sig på aktiviteter ifall det händer något oväntat. Om man har en synskada kan det vara svårt att hitta och då kan det ibland vara så att

föräldern får skjutsa, även om man helst skulle vilja klara sig själv. Ett par av tonåringarna tycker att det är helt okej om föräldrarna skjutsar ibland.

Att som förälder behöva vara med och vägleda i ungdomens fritidsaktiviteter, upplevs som mindre lämpligt. Man tycker det naturliga är att man som tonårsförälder ska vara så lite involverad i ungdomens fritid som möjligt.

Ja men det ju självklart alltså att, ja, visst skulle jag kunna gå dit och vara med henne i så fall för hennes skull, men någonstans så känns det inte riktigt rätt att vara liksom /.../ och det blir inte rätt för Jennifer själv att mamma finns i hasorna.

Någon har noterat att tonåringen nu markerar en ovilja att ha med sig föräldern på aktiviteter. Detta upplevs av föräldern som helt naturligt, men i jämförelse med andra ungdomar som mycket försenat. Det finns också föräldrar som på grund av egen oro väljer att hämta tonåringen på aktiviteter, trots att föräldern vet att ungdomen klarar sig bra på egen hand.

Reflektion

När det gäller fritidsaktiviteter, som är ytterligare ett sätt att utöka den privata sfären och ett sätt att etablera kamratkontakter, visar resultaten att det finns ungdomar som har en aktiv fritid och som är nöjda med hur deras fritid ser ut. Endast ett fåtal av ungdomarna saknar helt aktiviteter utanför hemmet. Detta liknar de resultat som framkommer i Stockholmsenkäten (FoU 2005:8) där drygt sju av tio elever deltog i någon form av regelbunden fritidsaktivitet. De ungdomar som saknar aktiviteter utanför hemmet anger bristen på kamrater som främsta orsaken till detta. Man har ingen att gå med och man vill inte längre ha med sig föräldrar på aktiviteter. Andra säger att man är hänvisad till aktiviteter tillsammans med andra med samma funktionshinder, vilket man inte är nöjd med och därför hellre avstår. I Barnombudsmannens rapport (2002) fanns föräldrar som efterlyste anpassning av befintliga aktiviteter så att även barn och ungdomar med funktionshinder kunde känna sig välkomna. Tillgänglighet är annars inget som ungdomarna tar upp som ett avgörande problem, inte heller ser man funktionshindret i sig som ett problem.

Föräldrarna anser att fritidsaktiviteter är viktiga och många av föräldrarna har på olika sätt försökt hjälpa ungdomarna att hitta aktiviteter. Föräldrarna skiljer sig från ungdomarna i det att de oftare tar upp själva funktionshindret som orsak till varför det är svårt med fritidsaktiviteter. En förälder efterlyser vuxenstöd för att ungdomen som har ett kognitivt funktionshinder ska kunna delta i olika aktiviteter. Som det är nu måste föräldern vara med, vilket inte upplevs som något bra alternativ. Även i Barnombudsmannens (2002) rapport fanns föräldrar som efterlyste stöd i form av ledsagning eller dylikt. Att som tonåring behöva ha med sig sina föräldrar på aktiviteter är något som kan hindra utvecklingen av autonomi och försvåra en omdefiniering av relationen. Flera av ungdomarna blir skjutsade till aktiviteter av sina föräldrar. Anledningen är ofta att färdtjänsten är opålitlig. Även Barnombudsmannen (2004) tar upp problem med färdtjänst samt brist på nödvändig ledsagare och menar att detta försvårar fritidsaktiviteter.

Vuxenorienterade aktiviteter

Sommarjobb

De få ungdomar som haft sommarjobb, har fått detta genom kommunen. Samtliga har värdesatt att få sommarjobba, dels för pengarna men också för att få göra det som alla andra gör. Man skulle gärna ha arbetat mer – sommarjobb som fördelas genom kommunen varar endast i tre veckor. Man vill gärna sommarjobba igen, men tror att det är svårt att få på annat sätt än genom kommunen.

Bland övriga ungdomar finns någon som har försökt få sommarjobb men inte lyckats, ett par som kan tänka sig ha sommarjobb men inte försökt få och en majoritet som inte vill ha sommarjobb. De föredrar att vara lediga. En synpunkt som framkommer är att ett sommarjobb skulle kunna vara intressant mer som ett tillfälle till socialt umgänge än för pengarna. Flera tror att arbetsmarknadsläget gör det svårt att få sommarjobb och den person som försökt få sommarjobb men inte fått, anser att det är i princip omöjligt att få ett sommarjobb när man har ett funktionshinder. Så länge det finns sökande utan funktionshinder, kommer man inte att bli vald.

Föräldrar ser också de sommarjobb som fördelas via kommunen som en möjlighet för ungdomen. En del föräldrar har genom att kontakta kommunen medverkat till att ungdomen fått sommarjobb, detta både med och utan ungdomens vetskap. Man upplever att det har varit betydelsefullt för ungdomen att ha sommarjobb – det har stärkt dem. Någon förälder har försökt få ungdomen att intressera sig för sommarjobb, men utan resultat. En förälder till en tonåring med kognitivt funktionshinder, berättar att denne själv börjat söka sommarjobb via tidigare praokontakter, vilket föräldern ser som positivt. Andra föräldrar till ungdomar med kognitiva funktionshinder anser att det inte varit aktuellt med sommarjobb på grund av funktionshindret. En av ungdomarna har själv börjat intressera sig för sommarjobb, vilket väcker en del oro hos föräldern. Tonåringen tycker sig inte ha något funktionshinder och kan således inte heller informera en arbetsgivare om vare sig begränsningar eller särskilda behov. Hur ska man som förälder göra då? Ska man avstyra det hela eller låta arbetsgivaren själv upptäcka att det inte är genomförbart? Samtidigt vill föräldern att ungdomen som andra ska få möjlighet att sommarjobba och anser att någon form av anpassade jobb för ungdomar med särskilda svårigheter borde tillhandahållas.

Föreningsuppdrag/medverkan i nätverk

En del av ungdomarna har engagerat sig i föreningar eller nätverk. Det kan röra sig om styrelseuppdrag i en partipolitisk förening, en studentförening eller inom handikapprörelsen. Det kan också vara ett nätverk som driver en specifik politisk fråga. Sådant här engagemang tycker man är roligt och viktigt. Det handlar om att vara med och påverka, att bidra med sin kompetens och även om att få tillhörighet. Vidare ger engagemanget nya vänner och det kan också vara ett av skälen till att man engagerar sig.

Föräldrar tänker att föreningsuppdrag och liknande betyder jättemycket för ungdomen. Det är ett förtroende och andra intresserar sig för tonåringens idéer, vilket stärker självkänslan. Dessutom ökar förståelsen för funktionshindrades situation ju mer de

deltar ute i samhället. Engagemang i ett handikappförbund tror man också är viktigt, inte minst för att träffa andra med funktionshinder, men man förstår också om ungdomen tröttnar på funktionshinderfrågor och i stället vill gå vidare till annat där funktionshindret inte står i centrum.

Reflektion

Endast ett fåtal av ungdomarna har haft eller sökt sommarjobb, vilket kan jämföras med statistik som säger att drygt hälften av Sveriges ungdomar i 16-17 års ålder sommarjobbar (Barnombudsmannen, 2004). Att ungdomar med funktionshinder har möjlighet att få förtur till sommarjobb som fördelas via kommunen, gör att ungdomarna får en chans att få de viktiga erfarenheter som ett sommarjobb kan ge.

Ungdomarna menar att det är viktigt att vara med och påverka och att få bidra med sin kompetens, men deltagande i olika föreningar och dylikt kan också vara ett sätt att få en känsla av tillhörighet och få nya vänner. Dessa resultat liknar dem som Roker, Player och Coleman (1998) fann, nämligen att olika former av frivilligt och politiskt engagemang bidrar till ökat självförtroende, större tilltro till den egna förmågan och utökat socialt nätverk.

Dricka alkohol och gå på krogen

Ett fåtal av ungdomarna uttrycker intresse för drickande och krogliv. Någon har druckit lite tillsammans med kompisar på privata fester, en annan går på krogen med kompisar och dricker lite cider. Om man inte har åldern inne än, kan man se fram emot att få börja gå på krogen. Det kan också vara så att man har åldern inne och skulle vilja delta i kroglivet, men inte har någon att göra det med. Assistenten kan upplevas som ett hinder, eftersom de ofta har moraliska betänkligheter och inte vill medverka till att ungdomen dricker. Vidare kan ett orienteringshandikapp vara ett skäl till att man avstår från att dricka mycket alkohol. Att bli berusad och förlora kontrollen upplevs som obehagligt, då kontroll är en förutsättning för att man ska kunna klara sin orientering. Ett alternativ kan då vara att man väljer en dryck med låg alkoholhalt, för att därigenom både behålla sin kontroll och samtidigt ändå vara med i gruppen och göra det kompisarna gör.

Vanligare i den här gruppen av ungdomar verkar emellertid vara ett ointresse för krogliv och drickande. Man uttrycker att man inte har behov av det, att man inte håller på med "sånt" och man önskar sig ingen alkohol på sina födelsedagar. Att föräldrar trycker på och uppmuntrar tonåringen att gå ut på krogen eller dricka alkohol, upplevs som positivt av ungdomar som har intresse, medan ungdomar som saknar intresse tycker att det känns jobbigt.

Ja, visst, jag gör inget sånt där, jag är ingen sån där vild som springer så hära på fester och ravepartyn och skit. /.../ Och det är nästan så att min mamma liksom föreslår att vi ska gå liksom på som krogen eller restaurang nu när jag har fyllt liksom 18 och såna där grejer. /.../ För, ja det är liksom det är nästan så där tvärtom. /.../ Det är väl lite så här ja, hon vill ju det bästa liksom, det vet jag. Så det är ju inget så här, fast det är ju kanske lite så hära, jamen vad då, jag har ju inget liksom behov av och rädda runt, utan jag... Så låt mig va!

Flera föräldrar har noterat att ungdomen börjat intressera sig för alkohol eller krogliv. Det gäller både föräldrar till ungdomar i tidiga och senare tonåren. De känner också till att tonåringen vid något eller flera tillfällen druckit alkohol med sina kompisar, ute eller på privat fest. Hur föräldrar förhåller sig till intresset för alkohol och krogliv varierar. Ett par föräldrar har bjudit ungdomen på ett glas vin till maten hemma och ser det inte alls som något problem att tonåringen dricker ute med sina kompisar. Man har inte sett ungdomen berusad någon gång och känner sig ganska säker på att ungdomen dricker måttligt. Att tonåringen ger sig ut och firar sin 18-årsdag genom att beställa in sin första cider, är också det helt i sin ordning. Är man däremot förälder till en ungdom i tidigare tonåren, kanske man försöker bromsa. Det förekommer även att föräldrar uppmuntrar ungdomen att dricka alkohol och bidrar till att göra det möjligt genom att förse ungdomen med alkohol. Skälet till detta är att ungdomen ska få chans att göra samma saker som jämnåriga utan funktionshinder, det vill säga testa alkohol innan åldern så tillåter. Om assistenter finns med i bilden, ska de inte hindra tonåringen från att dricka alkohol om det är vad ungdomen själv vill. En inställning som enligt föräldern uppskattas av ungdomen.

Ett rörelsehinder kan göra det svårare för en ungdom att börja vara ute och dricka alkohol. Som förälder känner man vanligtvis väl till var ungdomen befinner sig och med vem, vilket givetvis gör det svårare för ungdomen att smyga omkring i buskarna och dricka sprit. Detta kan av föräldern upplevas som en trygghet, men samtidigt är man väl medveten om att ett tillfälle att dricka alkohol ändå förr eller senare kommer att infinna sig och att ungdomen då troligtvis kommer att utnyttja detta. I något fall känner föräldern inte till om ungdomen dricker, men anser att drickande rent allmänt är ett problem bland ungdomar.

Reflektion

Enligt Stockholmsenkäten (FoU 2005:8) hade hälften av eleverna i årskurs nio respektive tre fjärdedelar av eleverna i gymnasiets årskurs 2 varit berusade. Trots att föreliggande studie är kvalitativ och inte kan jämföras med ovanstående undersökning, verkar det ändå vara betydligt färre som har druckit alkohol. Varför man så tydligt tar avstånd från alkohol är dock svårt att ge något svar på, eftersom frågorna till ungdomarna på det här området inte var tillräckligt djupgående. Bristen på kamrater kan dock säkert vara en viktig orsak. Att dricka alkohol är ett riskbeteende som vanligen börjar praktiseras i en kamratgrupp. Experimenterande med riskbeteenden kan ske på grund av grupptryck, även om grupptryck lika ofta kan utövas mot sådana aktiviteter (Coleman & Hendry, 1999). För ungdomar som står utanför kamratgemenskap och därmed också "möjligheten" att dricka alkohol, skulle det därför kunna vara så att man hellre nedvärderar fenomenet i fråga och istället uttrycker hur nöjd man är med att man inte sysslar med "sådant".

Ytterligare en anledning till ungdomarnas förhållandevis utbredda ointresse för alkohol, skulle kunna ha att göra med föräldrars förväntningar. Barn vars föräldrar tydligt visar att de inte vill att barnen ska dricka alkohol, dricker också mindre alkohol (Hawkins, Catalano & Arthur, 2002, refererad i FoU 2005:8). Kanske skulle det kunna förhålla sig så att föräldrar till ungdomar med funktionshinder inte i samma utsträckning som andra föräldrar förväntar sig att deras barn ska dricka alkohol. Som tidigare diskuterats finns hos vissa föräldrar i undersökningen en tendens att emellanåt betrakta sina tonåringar

som yngre än de i själva verket är. På samma sätt som man inte förväntar sig att barn ska dricka alkohol, kanske vissa föräldrar inte heller förväntar sig att deras tonåringar med funktionshinder ska göra det. I materialet framträder dock även en önskan hos ett par föräldrar om att ungdomen ska vara som alla andra, vilket får föräldrarna att driva på sin ungdom att dricka alkohol, ibland mot dennes vilja. Dessa föräldrar tycks istället utgå från att alkoholdrickande ingår som en naturlig del av tonårstiden.

Romantiska erfarenheter

En minoritet av ungdomarna har fast förhållande och gemensamt för dessa är att relationen är mindre än ett år gammal. Ingen av dem har haft partner tidigare. Vanligast är att man träffat sin partner under senare delen av tonåren. Man har fått kontakt via bekanta, i verksamhet för funktionshindrade eller inom ramen för anpassad skolgång. Ungdomarna uttrycker att relationen till partnern betyder mycket. Det är en trygghet att ha någon annan där och det är en vän. Man har längtat mycket efter att få en partner och det finns också de som tidigare tvivlat på att någon skulle vilja ha en som partner. Ett par av ungdomarna är redan nu fast beslutna att dela sin framtid med partnern. Man upplever att föräldrarna reagerat positivt på att man träffat en partner, men de har i något fall haft synpunkter på att man satsar för mycket på relationen.

De ungdomar som saknar partner, har till övervägande del inte heller tidigare haft något förhållande. Så gott som alla vill ha en partner. Man vill inte prata särskilt mycket om vad man tänker kring sin avsaknad av partner, utan säger att det nog kommer att ordna sig. Någon uttrycker att man i sina mörkaste stunder undrar hur det kommer att bli i framtiden – om man ska få sitta där ensam eller om man kommer att ha familj. Andra har inte tänkt så mycket eller försöker låta bli att tänka på sin avsaknad av partner. Ett par medger att de varit intresserade av någon, men att de aldrig vågat visa det. Någon har flera i sin umgängeskrets som gärna skulle vilja vara dennes partner, men tonårningen själv föredrar att vara kompis eftersom en partner medför så många måsten. Att hitta en partner utan funktionshinder i samma ålder, menar både ungdomar med synskada och rörelsehinder är svårt på grund av fördomar och utseendefixering i samhället. För ungdomar som inte ser en partner med funktionshinder som något alternativ, kan personer som lyckats med konststycket att hitta en partner utan funktionshinder betraktas som viktiga förebilder.

Vill ungdomarna prata med sina föräldrar om sex- och kärlekslivet? Nej, de tonåringar som får den frågan tvekar inte – de vill inte prata med sina föräldrar om sådant. Någon pratar med sina kompisar, men vanligast verkar vara att man håller det för sig själv. Någon tycker det är pinsamt när föräldrar tar upp sådant och någon annan menar att föräldrarna bara ställer frågor om kärlekslivet på skämt, eftersom de begriper vad de inte har med att göra.

Sexualitet och sexuella relationer visar sig vara något som föräldrar har mycket tankar kring. Hos flera finns en sorg över att ungdomen ännu inte haft någon partner eller sexuell relation. Samma sorg har också tidigare funnits hos dem vars ungdomar nu gjort en sådan erfarenhet. En förälder, vars ungdom inte själv berört avsaknaden av partner eller sexuella relationer, tror ändå att detta är något som sysselsätter tonåringens tankar. En förälder till en tonåring med kognitivt funktionshinder, berättar att denne ofta återkommer till sin längtan efter en partner och uttrycker att det är på grund av

funktionshindret som han/hon inte har någon partner. ”Varför har jag blivit så här?” ”Alla andra har en partner,” är reaktioner som föräldern ställs inför.

Flera föräldrar tycker det är viktigt att diskutera sex med sina ungdomar. Det kan till exempel handla om att nyansera den bild som ungdomen får sig förmedlad genom pornografi, eller prata om vad ett nej står för. Den dagen då ungdomen får sexuella erfarenheter, tror man emellertid inte att man kommer att få veta något om det. Någon annan förälder berättar tvärtom att ungdomen, som har ett kognitivt funktionshinder, gett viss inblick i det intima umgänget med sin partner. När tonåringen har ett kognitivt funktionshinder, kan man känna sig osäker på hur mycket ungdomen förstår och tar till sig av det man försöker förmedla. På vilken nivå ska man lägga samtalet? En dotter är extra utsatt och man oroar sig kanske för att hon löper risk att bli utnyttjad. Samtidigt vill man inte att den oron ska få dottern att känna att sex är något negativt. Det handlar om att hon å ena sidan ska klara av att sätta gränser och våga säga nej till sex och å den andra sidan faktiskt våga ha sex. Ett annat dilemma kan uppkomma när ungdomen väl fått en partner. Hur ska man som förälder till en ungdom med kognitivt funktionshinder förhålla sig då? Ska man lita till att han/hon minns tidigare diskussioner kring sex eller ska man ta upp det igen? Kan man avvakta och låta ungdomen själv komma på hur man rent praktiskt går tillväga med sin partner? En förälder väljer det senare för att inte riskera att skynda på sexdebuten, vilket föräldern tycker känns onödigt.

Andra föräldrar har inte pratat speciellt mycket med tonåringen om sex. Någon har tagit upp det till diskussion i samband med att ungdomen träffat en partner. Övriga tycker inte att man har med det att göra och anser att det är bättre att ungdomen har sådana samtal med dem som befinner sig i samma situation, med andra vuxna som ungdomen har tillgång till, eller inom ramen för verksamhet där frågor kring funktionshinder och sexualitet specifikt berörs. Då kan man i stället visa på det kursutbud som finns i ämnet och sedan får tonåringen själv ta initiativet om han/hon är intresserad.

Föräldrar till ungdomar med rörelsehinder, har mycket tankar om det rent praktiska kring ungdomens sexdebut. Om funktionshindret medför komplikationer såsom avförings- eller urininkontinens, måste sexdebuten vara väl genomtänkt. Man är ense om att här krävs en förstående och väl insatt partner, samt stor öppenhet från tonåringens sida. Sex kan således inte bli riktigt detsamma för de här ungdomarna som för andra. Det finns inte utrymme för samma spontanitet, utan snarare kanske man måste lägga band på sig och vara mer på sin vakt. Detta är något som de här ungdomarnas föräldrar beklagar.

Alltså jag är ganska övertygad, det här måste va en genomtänkt sak, för hon har så mycket som hon måste ta i. Hon måste beakta så väldigt många saker innan hon, innan hon har sex. Hon måste, den som hon gör det med måste ha en otrolig förståelse för saker och ting. Och se Johanna för den hon är, som man säger, utan måste verkligen tycka om henne. Hoppas jag att det blir så. Annars kommer hon bli väldigt sårad./.../ Jag har svårt att tänka mig att hon skulle ge sig in i nånting utan att den personen var medveten om vad som väntar.

Föräldrar vars ungdom inte har partner, har förhoppningar om att tonåringen ska få romantiska erfarenheter inom ramen för någon av de organiserade verksamheter som han/hon deltar i. Mest hoppas man på sådan verksamhet som specifikt vänder sig till

ungdomar med funktionshinder. Där finns större möjligheter för tonåringen att bli betraktad som en potentiell partner. Bland icke funktionshindrade, där ungdomen vanligtvis är den enda med funktionshinder, riskerar man i stället att bli sedd just som "den funktionshindrade". Att chatta kan vara ett annat sätt att göra romantiska erfarenheter eller få kontakt med potentiella partners. När tonåringen börjar chatta, kan det upplevas som en kontrollförlust och det kan finnas oro för att ungdomen ska stöta på obehagliga typer. I övrigt är föräldrar positiva till Internet som mötesplats, för där har ungdomarna chans att bli bedömda utifrån de människor de är och funktionshindret kan för ovanlighetens skull få en underordnad betydelse. Har tonåringen däremot ett kognitivt funktionshinder, kan saken hamna i ett annat läge. Det kan till exempel vara svårt att veta hur många eller vilka slags frågor man egentligen kan ställa till sin chattpartner. I sådana här lägen kan man som förälder känna att man behöver vara med och vägleda lite, så att ungdomen inte tröttnar ut och förlorar chattpartnern.

/.../ Hon chattar med en kille nere i Malmö och där liksom fick jag då vara med och styra...ja styra och styra men liksom...hon kom med en massa frågor och jag sa det: om nu den här, Robin hette han, om nu Robin/.../svarar på din fråga, då får du nöja dig med det svaret och inte liksom gå in i frågan för mycket som: varför det? Varför det? Eller sedan kan hon då efter fråga nummer tre...handlar om samma fråga men i andra ord. Och det är klart att den killen liksom tänker: fan är hon knäpp och blir arg liksom.

De föräldrar vars tonåring har eller har haft partner, upplever detta som mycket positivt. En kärleksrelation är en oerhört viktig erfarenhet. Det stärker ungdomen att bli älskad för den man är. Några av ungdomarna har ett fast förhållande och någon enstaka har haft ett par kortare förbindelser. Vanligt är att man har sin första partner först under senare delen av tonåren. Vanligast är att partnern också har ett funktionshinder. En förälder berättar emellertid hur hela familjen häpnade den dagen då ungdomen i sena tonåren kom hem och triumferande visade upp sin första partner – en gående partner.

Reflektion

Romantiska erfarenheter var det område som ungdomarna tycktes bli mest illa berörda av under intervjuerna. Ungdomarna har haft förhållandevis få sådana erfarenheter och man värjer sig lite mot att diskutera orsaker till varför man inte har en partner. Det som dock framkommer är attityder och utseendefixering som gör det svårt att bli ihop med en icke-funktionshindrad partner, något som flera ungdomar direkt eller indirekt uttrycker en önskan om. Dåligt självförtroende eller blyghet framkommer också som en orsak, något som kan höra samman med känslan av att inte vara eftertraktad. Dessa förklaringar stämmer väl överens med resultaten i en undersökning av Rousso (1988), där attityder, låg självkänsla och lågt självförtroende framfördes som skäl till senare erfarenheter av dejting och sex. Undersökningen inkluderade rörelsehindrade, synskadade, döva, neurologiskt funktionshindrade samt personer med hjärnskada. Någon tonåring i föreliggande studie värjer sig mot de måsten som denne tänker sig finns i rollen som partner. Tonåringen tycks inte vara beredd att inta den rollen. Det är fullt begripligt att man känner sig osäker inför det obekanta som en helt ny roll innebär. Vad just denna ungdom tänker sig att man måste leva upp till som kärlekspartner framgår dock inte. Utseende är en egenskap som värderas mycket högt i vårt samhälle och kanske allra mest under tonåren. Frågan är om den bild som vi matas med av vad som förväntas av oss i rollen som kärlekspartner, kan kännas ännu svårare att leva upp till för ungdomar med vissa funktionshinder?

Bland dem som har eller har haft romantiska erfarenheter under tonåren är det vanligt att man haft detta först under senare delen av tonåren, vilket överensstämmer med tidigare forskning (Rouso, 1988). Som framgått har flera fått kontakt med sin partner i verksamhet för personer med funktionshinder, vilket än en gång bekräftar värdet av sådan verksamhet.

Föräldrarna värderar betydelsen av tonåringarnas romantiska erfarenheter högt, vilket kan jämföras med resultat som visat att föräldrar värderar tonåringars erfarenheter av dejting lägre än tonåringarna själva (Dowdy & Kliewer, 1998). När det gäller ungdomens sexualitet framkommer ett par intressanta fenomen. Det förekommer att föräldrar har svårt att tänka sig att sexdebuten är nära förestående, trots att tonåringen har fast förhållande och trots att denne på olika sätt visar att sex är något som finns i hans/hennes tankar. Folkesson och Kollberg (1996) menar att det fortfarande finns en tendens att unga eller vuxna människor med intellektuella funktionsnedsättningar betraktas som barn. Med en sådan attityd begränsar omgivningen dessa människors möjligheter att utnyttja sin sexualitet (ibid.). Stereotypiseringar av det här slaget leder till att man inte kan ta till sig information som inte passar in i befintliga föreställningar (Aronson, 1999). Möjligen kan detta vara en förklaring till varför man tänker att tonåringen inte har sex med sin partner, trots att man har tillgång till information som skulle kunna tyda på motsatsen.

Föräldrar till ungdomar med kognitiva funktionshinder tycker vidare att det är svårt att veta hur mycket av informationen om sex som ungdomen tillgodogör sig. Om tonåringen blir arg eller upprörd när ämnet tas upp, tolkas detta som att han/hon inte är mogen för ämnet ännu. Forskning har visat att sex och kärlek är något som tonåringar inte vill prata med sina föräldrar om (Youniss & Smollar, 1985), vilket också skulle kunna vara en förklaring till den ilska som tonåringen visar när föräldern försöker föra sådant på tal. För föräldern ligger det dock närmare till hands att förklara ilskan med bristande mognad på grund av funktionshindret.

Att föräldrar häpnar när ungdomen har träffat en partner utan funktionshinder visar vad som finns i vår kulturs stereotypisering av funktionshinder. Att träffa en partner utan funktionshinder är tydligen inget man kan förvänta sig. Asch och Fine (1988) menar att det är ännu svårare för kvinnor med funktionshinder att hitta en partner än för män med funktionshinder. Kvinnorna betraktas i ännu högre grad som beroende och ömkansvärda än männen (Hanna & Rogovsky, 1986, refererad i Asch & Fine, 1988), vilket kan ligga till grund för varför vi inte i första hand betraktar en kvinna med funktionshinder som en potentiell partner. Kanske kan det också handla om att många män vill ha kvinnor som är omhändertagande och att man inte tror att kvinnor med funktionshinder kan leva upp till den rollen.

Konfliktområden och beslutsutrymme

Ungdomarna uppger att de är relativt nöjda med hur mycket de får vara med och bestämma om hemma. Trots det framkommer det områden som det uppstår konflikter kring. Flera berättar att föräldrarna har synpunkter på ungdomarnas utseende. Det kan

gälla klädsel eller hur man sminkar sig. Många av ungdomarna handlar numera kläder på egen hand eller med kompisar, men en del handlar kläder tillsammans med föräldrar. Det förekommer också att föräldrarna själva gör klädinköpen. Någon skulle vilja följa med föräldrarna och handla kläder eftersom det är lättare att se vad som finns, medan ytterligare någon är nöjd med att slippa klädinköpen. Att man inte längre är nöjd med kläder som föräldrarna har köpt kan skapa konflikter, berättar en tonåring som vid något tillfälle rensade ut en massa kläder ur sin garderob.

Flera av flickorna säger att deras föräldrar ofta har synpunkter på hur de sminkar sig. En flicka får kommentarer om att hon sminkar sig för mycket. Andra föräldrar ger sina döttrar med synskada tips om hur de kan sminka sig lite mer eller finare. Att föräldrar kommer med synpunkter kan kännas jobbigt och gör att man blir sur, även om man i slutändan ändå bestämmer själv. Det kan emellertid vara bra att få tips och smakråd om man känner sig osäker, men då vill man själv be om råden.

Att inte förstå varför man måste göra saker kan också kännas jobbigt. En tonåring kan inte förstå varför föräldern tjar om att ungdomen ska tvätta sig och tycker att det är en sak man borde få bestämma om själv. Men även om man förstår varför man inte får bestämma vissa saker själv så kan det uppstå oenighet kring sådana områden. Ett exempel är en ungdom med kognitiva svårigheter som förstår varför man måste sköta sovtiderna och därför tycker det är bra med regler för när man ska lägga sig. Trots detta brukar tonåringen ändå försöka strunta i de reglerna.

Det egna rummet kan också skapa konflikter. Att föräldrarna lägger sig i hur man ska ha det på sitt rum och går in och städar utan att man bitt om hjälp, känns för en ungdom som mycket kränkande. Det kan för en tonåring med synskada dessutom innebära att man själv inte hittar saker i sitt rum. En tonåring med kognitivt funktionshinder skulle vilja ha rätt att bestämma att ingen fick komma in på rummet utan tillåtelse.

En annan sak som man kan bli arg på är regler för hur länge man får sitta vid datorn. Sådana regler ställer till problem om man ska spela spel mot en kompis och måste avbryta när man precis har kommit igång. Att bli tvungen att åka på aktiviteter som man själv inte har valt kan också leda till stora dispyter, berättar en ungdom vars förälder bestämde om vistelse på korttidshem en helg i månaden. En annan tonåring uttrycker sin besvikelse över att inte få åka på skolresa med sin klass och förstår inte varför föräldrarna bestämde att han/hon inte fick följa med.

Viljan att klara sig på egen hand kan göra att det blir konflikter om föräldrarna anser att man inte klarar sig och därför vill hjälpa. Ibland kan det också vara så att viljan att klara sig själv är så stark att man vägrar ta emot hjälp av föräldrarna, trots att man egentligen vill ha hjälp. Innerst inne hoppas då tonåringen att föräldrarna ska "vinna" konflikten så att man får hjälpen.

Flertalet föräldrar tror att deras ungdomar skulle vilja bestämma mer. När det gäller konfliktområden finns det förutom vanliga områden som TV-tittande och pengar, även konfliktområden som mera handlar om ungdomens förmåga att sköta sig själv. Det kan vara svårt att låta bli att lägga sig i hur det ska vara på tonåringens rum, trots att man förstår att ungdomen vill ha sina gränser. En förälder till en ungdom med rörelsehinder

förstår att tonåringen upplever att den personliga integritetsgränsen överträds vid påminnelser om att hygien måste skötas, och att det därför uppstår konflikter.

Konflikter kan också uppkomma när ungdomen tycker sig vara i stånd att ta sig till platser själv, medan föräldrarna anser att tonåringen behöver hjälp. Ofta slutar sådana diskussioner med att ungdomen åker själv och föräldrarna sitter hemma och är oroliga. En annan ungdom markerar sin självständighet genom att numera helt enkelt bara tala om att färdtjänst är beställd till en viss plats, utan att diskutera saken med föräldern först. Vid sådana tillfällen är det bara för föräldern att acceptera ungdomens önskan om att klara sig mer och mer på egen hand.

Önskan om att vara som vem som helst kan göra att man inte vill bli förknippad med andra som har funktionshinder. Om man tvingas till detta kan konflikter uppstå. En förälder till en ungdom med kognitivt funktionshinder berättar hur svårt det är att förklara varför tonåringen måste gå på särfrutids, när de jämnåriga kompisarna går hem eller till centrum efter skolan.

När det gäller utseende är flera föräldrar till flickor, oavsett funktionshinder, oroliga för att döttrarna ska sminka sig utmanande och att de därmed ska utsätta sig för risker. Det kan vara svårt att på ett bra sätt förklara varför man inte vill att ungdomen ska sminka sig så mycket. Huruvida ungdomen ska få pierca eller tatuera sig är något föräldrar vill bestämma om. Ett par föräldrar vill också vara med och bestämma hur ungdomarna klär sig. De tvivlar på att ungdomarna själva är kapabla att klä sig på ett för årstiden lämpligt sätt, men är också rädda att färgkombinationerna blir väl iögonfallande om ungdomen bestämmer själv. En annan förälder säger att ungdomen är totalt ointresserad av utseende och att föräldern därför har bestämt allt. Denna ungdom börjar nu komma med egna åsikter om utseendet, vilket föräldern välkomnar –även om det är svårt att låta bli att ha synpunkter.

Det finns olika sätt att fatta beslut hemma hos de intervjuade ungdomarna. I flera familjer bestämmer man tillsammans, till exempel om tider. Ofta slutar dessa förhandlingar med en kompromiss. En ungdom med kognitivt funktionshinder berättar att ett bra sätt att få föräldrarna att gå med på en senare tid för hemkomst, är att först ringa till kompisarna och fråga när de ska vara hemma.

Bland ungdomarna med rörelsehinder finns de som berättar att föräldrarna är så bra på att argumentera att man går med på det de säger, trots att man till en början tyckte det var helt fel. De menar att om föräldern kan argumentera för sin sak så kan det få en att ändra åsikt och till slut hålla med. En tonåring med kognitiva svårigheter säger att föräldrarnas övertalningsförmåga leder till att föräldern alltid får sista ordet.

Hon försöker... och hon har ju en bra sån där övertygningsförmåga, hon får mig att tycka det är en bra deal, nåt som jag egentligen tycker är dåligt. /.../ Det är ingen idé att gråla, hon har liksom alltid sett till att få sista ordet, hur man än försöker. Det är omöjligt att vinna. /.../ Jag tjarar inte heller, det är också samma anledning, hon ger aldrig efter.

Att det inte är någon idé att gråla med föräldrarna, upplever flera av ungdomarna med kognitiva svårigheter. Föräldrarna bestämmer ändå. Någon har försökt att strunta i

föräldrarnas uppmaningar, men när denne blir sur känner man sig tvingad att lyda. En annan tonåring verkar helt uppgiven och konstaterar helt enkelt att föräldrarna är sådana som man inte tjarar på.

Det finns också exempel på ungdomar som har föräldrar som går med på det mesta och där det alltså inte behövs någon förhandling alls. Ibland när tonåringen får bestämma själv kan det leda till oväntade och oönskade konsekvenser. Men som ung vill man lära av sina egna misstag, så det är ändå bra att få bestämma själv, menar en tonåring med synskada. De ungdomar som bor på annan ort under veckorna, bestämmer allt själva och tycker att det fungerar bra. Det händer dock att skolarbetet blir lite eftersatt på grund av att man går och lägger sig väldigt sent.

Enligt föräldrarna fattas besluten i de flesta familjer efter diskussioner och förhandlingar. Ibland kräver föräldrarna motprestationer, för att få pengar måste ungdomen till exempel utföra något hushållsarbete. Hur man ser på ungdomens önskan att få vara med och bestämma varierar. En förälder säger att det är stimulerande att ungdomen kan argumentera. Att veta hur man ska ställa sig till ungdomens önskan om att få bjuda något äldre kamrater på alkoholhaltiga drycker, är inte helt okomplicerat. Även om man egentligen tycker det är fel så kan det hända att man efter åtskilligt förhandlande ger med sig. En förälder till en ungdom med kognitiva svårigheter, säger att ungdomen sällan lyssnar på rationella argument och att man av det skälet ibland får ge med sig, trots att man vet att det kommer att få negativa konsekvenser senare. Om ungdomen vid ett tillfälle tillåts bestämma tid för sänggående, vill ungdomen gärna göra detta även i fortsättningen. Följden av att låta ungdomen få bestämma blir att dygnsrytmen rubbas och ungdomen blir trött. En annan förälder beskriver att det oftast är tonåringen som får ge sig vid diskussionerna.

I ett par av familjerna bestämmer ungdomarna numera det mesta själva. De är så pass mogna att de kan ta ansvar för tider, pengar och läsläsning. Även om man som förälder kommer med åsikter om när läxor bör göras, är det inget som ungdomen tar någon notis om längre. Andra föräldrar bestämmer allting. När man är förälder till en tonåring med kognitivt funktionshinder, kan det vara så att man tänker att han/hon nog inte har något större behov av att få bestämma. Föräldern beskriver det som ett slags samförstånd - ungdomen föreslår inte saker som denne vet att föräldern kommer att säga nej till.

/.../ Alltså hon är så van också att jag styr så att liksom, det är inga kontroverser, så hon säger inte helt plötsligt mamma jag sticker till "city" för hon vet ju det att det funkar ju inte, det kanske skulle funka men hon vet väl att liksom det skulle inte jag tillåta så det är väl något sådant där samförstånd antagligen, att det där säger inte jag för det vet jag att det säger mamma nej till.

När tonåringen någon gång nämner egna önskningar uppstår heller inga konflikter och därför är det lätt att säga nej. Föräldern funderar dock på om det kanske börjar bli dags att låta ungdomen få igenom vissa av sina önskemål. Ungdomens önskemål handlar i det här fallet om att få utvidga sitt utrymme utanför hemmet - åka på kollo eller komma hem en timme senare.

Reflektion

Överlag är vårt intryck att konflikterna hemma hos den studerade gruppen av ungdomar är anmärkningsvärt få. Ungdomarna är, oavsett funktionshinder, nöjda och uttrycker att föräldrarna kommer med bra argument om oenighet uppstår. Detta liknar Anderson och Clarkes (1982) resultat där ungdomar med rörelsehinder hade betydligt färre gräl med sina föräldrar och uttryckte mer acceptans gentemot föräldrarnas regler och normer än ungdomar utan funktionshinder. Ungdomarna i Skärs (2003) studie uttryckte en rädsla för att hamna i konflikt med sina föräldrar om de inte visade sin uppskattning över den hjälp de fick. Eventuellt skulle en sådan outtalad rädsla även kunna finnas hos ungdomarna i denna undersökning.

I den mån konflikter ändå förekommer visar resultaten, precis som tidigare forskning, att konflikter uppstår kring vardagliga ting såsom ordning och tider för sänggående (Anderson & Clarke, 1982; Bosma et al., 1996; Smetana & Asquith, 1994). Framför allt är det tider för sänggående som ger upphov till konflikter, precis som i Anderson och Clarkes (1982) undersökning. Det faktum att tider för hemkomst inte tas upp som en anledning till konflikt, kan ha att göra med att ungdomar med funktionshinder inte vistas utanför hemmet i lika hög grad som ungdomar utan funktionshinder, vilket även Anderson och Clarke diskuterar.

Likaså uppstår konflikter kring sådant som brukar räknas till den personliga domänen såsom kläder, utseende och hygien, vilket överensstämmer med tidigare forskning som gjorts om ungdomar utan funktionshinder (Bosma et al., 1996; Smetana & Asquith, 1994). Ytterligare få undersökningar kring beslutsfattande har inkluderat ungdomar med funktionshinder, men en undersökning där ungdomar med rörelsehinder deltog, visade att konflikter kring den personliga domänen inte var vanligt förekommande (Anderson & Clarke, 1982). Föreliggande undersökning ger således inte samma bild. Det står klart att en stor del av ungdomarna själva vill bestämma om utseende och hur hygien ska skötas. Det faktum att resultaten inte överensstämmer med tidigare forskning när det gäller att värna om den personliga domänen måste ses som positivt.

Vidare framkommer att det egna rummet kan vara en källa till konflikt och frustration, något som inte framkommit i annan forskning. Ungdomarna tycks betrakta det egna rummet som en del av den personliga domänen, vilket skulle förklara den frustration som flera ger uttryck för i detta ämne. En annan möjlig förklaring är att ungdomarnas privata sfär är förhållandevis begränsad, varför det egna rummet får en helt annan betydelse än för andra ungdomar. Om man tillbringar mycket tid i hemmet, kommer ens privata sfär i huvudsak att utgöras av det egna rummet. Det är där man kan dra sig tillbaka, stänga in sig och vara utan föräldrar. Detsamma gäller kamratkontakter som sker via datorn, som också tas upp som ett konfliktområde. Kamratkontakt är som redan nämnts ett sätt att utöka sin privata sfär. Har man begränsat kamratumgänge eller få aktiviteter att ägna sig åt på sin fritid, kan umgänge med kamrater via datorn fylla detta tomrum och ge tonåringen tillfälle att utöka sin privata sfär.

En anledning till konflikt som tas upp i vår undersökning är då föräldrarna bestämt att ungdomarna ska vistas på korttidshem eller särfritids. Vernberg (1990) menar att många tonåringar, till skillnad från yngre barn som är mer flexibla och mindre osäkra, tycker det känns pinsamt och obehagligt att gå in i befintliga grupper (refererad i Coleman &

Hendry, 1999). Coleman och Hendry (1999) menar vidare att det faktum att alla grupper har olika normer och kräver olika roller, kan göra att det känns svårt för vissa tonåringar att komma in som ny i en grupp, vars medlemmar sedan länge är bekanta med normer och rollförväntningar. Kanske är det därför lättare att introducera umgänge med andra som har funktionshinder innan barnet blir tonåring?

När det gäller hur beslutsfattandet går till så framkommer att tider är något man till stor del förhandlar om. Detta överensstämmer med forskning (FoU 2005:8) som visar att drygt fyra av tio grundskolefamiljer i Stockholm gemensamt bestämmer vilken tid ungdomarna ska vara hemma på kvällarna. Samma undersökning visar att ungdomar med stigande ålder får bestämma allt mer om tider för hemkomst. Mer än hälften av gymnasieeleverna bestämmer själva när de ska komma hem på helgkvällarna. I föreliggande undersökning tycks åldern inte vara avgörande för hur mycket man har att säga till om när det gäller tider. De ungdomar som bor borta i veckorna bestämmer själva om det mesta, så även tider, oavsett ålder. Flera av gymnasieungdomarna har även de stort beslutsutrymme i de flesta frågor, men det finns även exempel på ungdomar i sena tonåren som inte har något inflytande alls, inte heller vad gäller tider. De tonåringar i undersökningen som har minst att säga till om har kognitiva funktionshinder, men det finns även yngre ungdomar med samma funktionshinder som har mer inflytande.

Det faktum att några föräldrar upplever att tonåringen inte har något behov av att bestämma är värt att notera. Också vi fick en motstridig bild - även om ungdomarna sade sig vara nöjda med sitt beslutsutrymme visade närmare utfrågning att det fanns ett missnöje. Flera tonåringar skulle vilja ha mer att säga till om, men känner sig rent av uppgivna. Kan det förhålla sig så att tonåringen inte riktigt vet hur han/hon ska göra för att uttrycka egen åsikt/vilja i relation till föräldern? Detta är särskilt sannolikt i de fall då det rör sig om ungdomar med kognitiva funktionshinder. Om man inte vet hur man ska göra för att markera sin vilja, kan man heller inte framhärda utan ger i stället med sig. Föräldern tolkar detta som att tonåringen är överens med föräldern eller åtminstone accepterar dennes beslut. Det är därför förståeligt om föräldern upplever att ungdomen inte har något behov av att bestämma. Att få delta i beslutsfattande är dock viktigt för självkänslan och utvecklar den sociala förmågan (Baumrind, 1991). Det är också ett viktigt steg mot vuxenlivet eftersom det handlar om att uppnå mer jämlikhet i relation till föräldrarna (Smetana, 1988; Smetana & Asquith, 1994). En förutsättning för att tonåringen ska kunna ta detta steg är att föräldrarna emellanåt är beredda att ta ett steg tillbaka eller att de aktivt inkluderar tonåringen i beslutsprocesser. Risken att drabbas av att professionella och andra fattar beslut i ungdomarnas ställe, vilket ungdomarna i Barrons (1997) undersökning hade erfarenhet av, torde annars öka.

De tonåringar som upplever sig ha stort beslutsutrymme är nöjda med detta. De medger att deras beslut ibland leder till mindre positiva konsekvenser, men anser att det ändå är viktigt att få bestämma själv. Detta diskuteras även av Coleman och Hendry (1999) samt Aronson (1999), som hävdar att man lär bäst av egen erfarenhet och experimenterande.

Relationen

De allra flesta ungdomar är nöjda med hur relationen till föräldrarna ser ut. Hur en bra relation ska vara har man dock lite olika åsikter om. En bra relation kan vara en relation där man kan prata om allt och inte behöver dölja någonting. I en bra relation kan man ta upp problem som inte går att lösa på egen hand och få föräldrarnas stöd. Föräldrar som också anses bra är de som uppmuntrar ungdomen att fysiskt träna och stöttar honom/henne på olika sätt.

Relationen beskrivs av flera ungdomar som väldigt nära och vissa umgås mycket med sina föräldrar.

Ja vi står varandra väldigt nära, vi pratar väldigt mycket om...så att jag brukar prata med mamma om sånt som kanske inte...ja vissa pratar ju. Vissa föredrar ju att prata med kompisar om saker istället för föräldrar så här och har en massa hemligheter för föräldrarna så här. Men det har inte jag utan jag pratar med mamma om nästan allting. Så vi står varandra väldigt nära. Så att vi umgås ju väldigt mycket, här hemma och så.

I något fall ser man sin förälder som en vän. Även om det känns bra vill tonåringen nu att föräldern ska skaffa sig andra vänner. Ungdomen vill inte att föräldern ska bli ensam den dag det är dags att flytta hemifrån och försöker därför hjälpa föräldern att återuppta bekantskapen med gamla vänner. Föräldern har förlorat kontakten med sina vänner eftersom omsorgen om ungdomen har tagit så mycket tid.

Negativa sidor hos föräldrarna som beskrivs är att de inte lyssnar. Det kan vara saker som har hänt i skolan, som man behöver hjälp av föräldrarna för att kunna reda ut. Att känna att man då inte blir tagen på allvar upplevs som väldigt frustrerande. Att ha föräldrar som det inte går att gräla med kan också vara jobbigt. I synnerhet om man är oense med dem om viktiga saker, som till exempel vad man vill använda sin fritid till. Höga krav kan också upplevas som något som påverkar relationen i negativ riktning. Att föräldern kräver att man ska klara av i princip vad som helst, trots ett funktionshinder, kan göra att man väljer att inte vara så mycket hos den föräldern. Ytterligare någon förälder har ställt högre krav på ungdomen med funktionshinder än på syskon utan funktionshinder. Kraven har framförallt gällt skolprestationer, men har minskat ju äldre ungdomen blivit. Kanske med tanke på att föräldrarna ser att det går bra ändå.

En bra relation kan också påverkas negativt av beroende. Det är jobbigt att vara beroende av sina föräldrar och det medför slitningar och bråk.

Den [relationen] är väl ändå bra fast jag vet inte, den kan ändå va... jag är ju ändå rätt beroende av dem ju/.../ Det kan va rätt jobbigt, jag kan bli väldigt arg, många gånger. Men jag tycker ändå att den är bra på det stora hela egentligen./.../ Rätt mycket bråk och så där i perioder när jag har mått dåligt och så, det har det varit.

Att föräldrar inte respekterar ungdomens gränser och inte ens ber om ursäkt efter att gränserna överträtts, är något annat som gör att en i grunden bra relation känns mindre bra.

När man är tonåring kan det upplevas som irriterande att föräldrar oroar sig när man vill gå ut och göra saker på egen hand. Man vill inte längre att föräldrarna ska följa med till olika platser. Det känns pinsamt. Om de ändå gör det så vill man att de snabbt ska avlägsna sig, innan någon ser. Särskilt pinsamt är det om man ska träffa människor som man inte känner så väl.

När relationen till föräldrarna förändras kan detta märkas på olika sätt. En tonåring med kognitivt funktionshinder beskriver det som att det har blivit mera jämvikt sedan man oftare började umgås med kompisar. Tonåringen tycker att det är bra och tror att föräldern tidigare, då ungdomen inte hade så många kompisar, ansåg att de umgicks lite väl mycket. Idag umgås tonåringen nästan lika mycket med kompisar som med föräldern. När man reser bort och märker att föräldern har mer separationsångest än man själv, ligger det vidare nära till hands att dra slutsatsen att föräldern har blivit mer beroende än man själv. Ytterligare ett tecken på att relationen förändras kan vara att tråkiga saker såsom klädinköp, helt plötsligt kan bli roliga bara man slipper göra dem tillsammans med föräldrarna.

När man bor på annan ort och endast träffar sina föräldrar sporadiskt förändras relationen radikalt. Man relaterar till varandra som vuxna när man träffas och det känns bra att bara kunna vara, äta middag ihop och umgås.

Föräldrarna upplever ofta relationen som präglad av beroendet. När man hela tiden måste gå över ungdomens integritetsgräns och hjälpa till med personlig hygien, skapas en väldigt nära och speciell relation. Någon förälder beskriver relationen som en navelsträng som aldrig klipps av. Är man dessutom ensamstående blir relationen extremt nära och ungdomen kan betraktas som utlämnad åt föräldern.

Som förälder till en ungdom med fysiskt funktionshinder, är det lätt att känna att rollen som vårdare överskuggar en vanlig förälder – tonåring relation. Det känns inte bra att så stor del av tiden man har tillsammans ska gå åt till tjat om funktionshinderrelaterade saker eller till hjälp av olika slag. Att mot sin vilja tvingas bli omhändertagande och överbeskyddande känns inte heller bra. Tonåringen blir trött på tjtatet om att vara försiktig och relationen påverkas. Flera föräldrar berättar om hur relationen försämras när ungdomarna inte vill ha den hjälp som föräldrarna erbjuder. En tonåring har upplevt att föräldern tagit över för mycket, vilket resulterat i stora motsättningar. När föräldern i stället har tagit ett steg tillbaka och försöker låta bli att lägga sig i ungdomens liv så mycket, har relationen återigen blivit bättre. Tonåringen får idag fråga efter hjälp och själv bestämma hur hjälpen ska ges.

Ungdomar med vissa kognitiva funktionshinder kan pendla mellan att vara på barn- respektive ungdomsnivå. Det kan göra det svårt att veta hur man ska kommunicera med sin tonåring. Ungdomar med kognitiva funktionshinder kan kräva mycket närkontakt. Dessa tonåringar söker också kontakt med sina föräldrar genom att ringa. Man vill ha koll på var föräldern är eller man vill fråga om saker som föräldern kan uppleva som bagatellartade. Kan jag äta den här? Får jag göra det här? Bundenheten blir stor och barnets beroende känns som en belastning. När tonåringen tillbringar mer och mer tid utanför hemmet känns det därför skönt. Man får lite lugn och ro.

Även om man upplever att man har en bra relation, med utbyte av varandras olikheter, kan det kännas som om man sliter extra på varandra på grund av funktionshindret. Ungdomen kan emellanåt kännas som en belastning och man får dåligt samvete för att man känner så. Det upplevs som förbjudet att bli trött och irriterad på någon som har ett funktionshinder. En tonåring är inte heller alltid lika lätt att tycka om som ett mindre barn - det är mycket protester och man kommer inte överens lika lätt med en tonåring. Man upplever också att ungdomen själv ibland känner sig som en belastning och man kan märka hur han/hon försöker kompensera detta genom att verka glad och nöjd eller ge föräldern mycket bekräftelse.

Flera av föräldrarna lägger märke till att relationen nu förändras. En förälder till en ungdom med kognitivt funktionshinder har noterat att ungdomen söker mindre närkontakt. Föräldern tror att tonåringen har börjat tycka att det är lite för mycket av föräldrakontakt och att den förändringen hänger samman med att tonåringen skaffat partner. Om ungdomen får en kram eller puss av föräldern, påminner han/hon föräldern om sin partner. Samtidigt som det är positivt kan det också kännas svårt att se att man snart måste släppa taget. Föräldern hoppas att det ska dröja innan ungdomen flyttar hemifrån och anmärker att man själv nog är den som är mest beroende. Ytterligare en förälder berättar hur relationen till ungdomen förändras när en partner kommer in i bilden. Tonåringen tillbringar mycket av sin tid med partnern och föräldern får därigenom inte samma insyn i ungdomens liv. Även utökade kompiskontakter kan göra att man upplever att tonåringen kommer längre och längre ifrån en för varje dag. Man får inte längre några förtroenden - ungdomen har nu andra att ge sina förtroenden till.

Vidare är det mycket positivt att ungdomen börjar vilja göra saker på egen hand, som man tidigare gjorde tillsammans. En sådan sak kan vara att shoppa. Resa tillsammans är något man helst inte gör längre. Det är inte roligt, varken för ungdomen eller för föräldern. Att man som förälder inte längre anses vara allvetande, blir tydligt när ungdomen numera ifrågasätter det föräldern säger. Tonåringen tar reda på om det som sagts verkligen stämmer och litar inte kompromisslöst på föräldern. Att relationen förändrats märks också genom att ungdomen numera informerar föräldern om vad som är på gång, istället för att fråga om lov.

Även om relationen har börjat förändras kan sjukdomsperioder göra att den återigen blir mer intensiv och återfår karaktären av en omvårdnadsrelation. Relationer som präglas av omfattande behov av hjälp och omvårdnad kan bli så intima och nära att det kan upplevas som oerhört svårt att släppa taget, säger en förälder till en tonåring med rörelsehinder.

Reflektion

Många av ungdomarna uppger att de har en mycket nära relation till sina föräldrar, vilket uppskattas av de flesta. En ungdom använder sig av vi-form när denne beskriver hur han/hon skulle vilja utveckla sin självständighet, ett fenomen som även andra forskare noterat (Barron, 1997). Detta antyder en extremt nära relation. Det finns ytterligare forskning som visar på nära relationer mellan föräldrar och barn/ungdomar med olika funktionshinder (t ex Read, 2000). I annan forskning ges en motsägande bild av relationen till föräldrarna (Skär, 2003). Relationerna beskrivs ofta som nära och ömsesidiga, samtidigt som de i andra avseenden beskrivs varken som nära eller

ömsesidiga. Den senare beskrivningen berodde på att ungdomarna med rörelsehinder kände sig övervakade. Även om majoriteten av ungdomarna var nöjda med den hjälp de fick av föräldrarna, upplevde de att hjälpen ledde till en ojämlig relation (ibid.). Ett par ungdomar i föreliggande studie tar upp beroendet som jobbigt och något som påverkar relationen i negativ riktning.

Att vara förälder till barn med funktionshinder kan innebära en stor arbetsbörda. Det kan handla om tillsyn, fysisk eller mental träning samt kontakter med sjukvårdsinrättningar och myndigheter (Andersson & Lawenius, 1996). Många föräldrar ger en bild av hur slitsamt det kan kännas att ständigt vara tillgänglig och hur ungdomens beroende påverkar relationen negativt. Möller och Nyman (2003) beskriver hur föräldrar till barn med funktionshinder lätt utvecklar dubbla roller – både en vanlig föräldraroll och en omvårdnadsroll, aspekter som kan komma i konflikt med varandra. Författarna tar även upp svårigheten att reglera närhet och distans utifrån barnets fysiska behov av hjälp och utifrån det emotionella behovet av utökat livsrum (ibid.). Med tanke på sådana svårigheter är det viktigt att man får tillgång till assistans och annat stöd. Detta inte minst utifrån föräldrarnas behov av distans och dennes önskan om en åldersadekvat relation till sitt barn. Den fysiska och mentala närhet som ett funktionshinder kan kräva, är adekvat under barnåren, men inte under tonåren.

De allra flesta föräldrar och ungdomar tycks önska en omdefiniering av relationen. I undersökningsgruppen finns exempel på relationer som har förändrats drastiskt, andra där förändringen har kommit en bit på väg samt sådana där en omdefiniering precis har inletts. Till viss del kan man se att åldern spelar in - bland de yngre tonåringarna återfinns relationer där man bara kan se en liten förändring. Sådana relationer förekommer dock även bland ungdomar i övre tonåren. Det finns anledning att misstänka att vissa av de relationer som utifrån tonåringens ålder borde ha kommit längre i förändringsprocessen än vad som är fallet, i högre grad präglas av överbeskydd i någon form.

Metoddiskussion

Eftersom syftet med studien var att uppnå en djupare förståelse av informanternas upplevelser, var den kvalitativa metoden ett givet metodval. Intervjuer var också en för ändamålet väl lämpad datainsamlingsmetod, men det skulle ha varit en fördel om vi kunnat träffa informanterna vid två tillfällen i stället för det enda tillfälle som den snäva tidsramen tillät. Dels gick en del av intervjutiden åt till relationsskapande och i de fall informanterna hade kognitiva svårigheter, tog det också en del tid att komma underfund med hur frågorna skulle formuleras på bästa sätt. Intervjufrågorna var mycket konkreta till sin natur, men ändå fick vi i ett par fall göra stora avsteg från intervjuguiden för att möta informanten. Tidsåtgången för att täcka de områden vi ville belysa blev också större än vi hade förväntat oss. Detta fick till följd att möjliga följdfrågor inte alltid ställdes. Istället valde vi att inom den tidsram vi hade till förfogande försöka hinna med samtliga frågeområden. Vissa ämnen, till exempel sex och alkohol, undersöktes inte tillräckligt väl. Överhuvudtaget skulle mer tid tillsammans med informanterna ha kunnat ge mer data och ytterligare fördjupad förståelse.

Rekryteringsförfarandet kan, i de fall där informanterna själva kontaktade oss eller när namngivna personer rekommenderades av handikappförbund, ha medfört en risk för att resultaten blivit påverkade. Eventuellt har dessa personer ett engagemang som innebar att de kom med ett särskilt budskap som de ville förmedla. Vi träffade dock även informanter som inte trodde sig ha så mycket att bidra med, men som ändå gick med på att delta. Detta faktum hoppas vi har uppvägt den ovannämnda risken.

Under rekryteringsfasen möttes vi av synpunkter från handikappförbund och habilitering på vald åldersgrupp. Man trodde att det kunde bli svårt att få frågorna besvarade, antingen på grund av att de var för svåra – man menade då att ungdomar med funktionshinder är senare i utvecklingen, eller för att ungdomarna inte skulle vilja vara öppna med sina problem. Nackdelarna med att göra en retrospektiv undersökning är avsevärda och vår uppfattning är att de problem som befarades inte alls uppstod. Att vi fick en åldersmässig spridning inom gruppen visade sig vara bra, eftersom ålder kanske kan ses som den mest avgörande faktorn för hur långt man har kommit i en omdefinieringsprocess. Vi hade däremot gärna sett att fler pappor hade velat delta i vår undersökning. Kanske skulle det ha kunnat tillföra ytterligare aspekter.

Valet av en deskriptiv, icke-tolkande analysmetod gjorde att vi kunde förhålla oss öppna till de data som erhöles. Vi var dessutom mycket försiktiga med att ta bort data som på något sätt kunde relateras till syftet. Först sedan resultaten sammanställts formulerades de färdiga frågeställningarna. Vi anser därför att den empiriska förankringen är god (Langemar, 2005). En möjlig konsekvens av det faktum att vi inte valde att tolka informanternas svar, är att den som har velat dölja svårigheter har kunnat göra det. Vi har dock ingen anledning att misstänka att detta har varit något vanligt förekommande problem i denna undersökning.

När det handlar om hur väl data svarar mot undersökningens syfte, är vi medvetna om att det mycket väl kan finnas andra aspekter som påverkar en förändring eller omdefiniering av relationen mellan tonåring och förälder än de vi valde att undersöka. Vi valde just de här områdena eftersom det finns gott empiriskt stöd för varje områdes påverkan på relationen mellan tonåring och förälder. När det gäller självständighet/beroende kan vi dock konstatera att det var en brist att vi inte hade specifika frågor om eventuellt överbeskydd med i intervjuguiden. Detta gjorde att vi saknade möjlighet att få en tillräckligt heltäckande bild av förekomst och upplevelse av sådana föräldrabeteenden. Bakomliggande faktorer, alltså faktorer som kan påverka de områden som vi undersökt, skulle kunna vara sådant som klasstillhörighet och etniskt ursprung. Sådana faktorer har vi inte tagit hänsyn till i vår undersökning. Det faktum att så många olika områden undersöktes parallellt, anser vi har gett en bredd som inte kan uppnås på samma sätt i undersökningar där man fokuserar på något enstaka område. Så här i efterhand kan vi dock konstatera att den breda deskriptiva ansatsen hade den nackdelen att bredden åstadkoms på bekostnad av djup. För den som vill söka djupare förståelse av något av de fenomen som vår undersökning har givit finns goda förutsättningar för detta utifrån resultaten.

Våra personliga erfarenheter som tonårsförälder respektive synskadad, har säkert påverkat oss i våra möten med informanterna. Det kan till exempel ha inträffat att vi ibland inte kommit med följdfrågor, eftersom vi utifrån vår egen erfarenhet trott oss

förstå vad informanterna velat förmedla. Det kan också ha uppstått samförstånd kring vissa områden som bidragit till att vi inte kunnat förhålla oss objektivt. Emellertid är vi övertygade om att det inifrånperspektiv som ett funktionshinder medför, även har gagnat oss i mötet med informanterna, särskilt när det gäller tonåringarna själva. Vi har inte blivit betraktade som om vi kommit från en främmande akademisk värld för att undersöka något obekant fenomen. Istället har vi förutsatts tillhöra den värld vi undersöker, vilket vi tror beror på att samtliga informanter känt till att den ena av oss har ett funktionshinder. Kanske har de därför utgått från att den av oss som saknar ett funktionshinder också har ett inifrånperspektiv. I de fall då vi tänkt att funktionshindret skulle kunna försvåra kontakten med informanter, har dock den icke funktionshindrade undersökningsledaren genomfört intervjun.

Sammanfattande diskussion

Tidigare forskning i detta ämne har i huvudsak låtit experter och föräldrar göra sina röster hörda, varför en viktig avsikt med denna studie har varit att företrädesvis utgå från ungdomarnas perspektiv. Detta kan komma att bli än mer tydligt i denna slutdiskussion, där ungdomarnas rätt till utökat livsrum och självbestämmande står i centrum. Av det skälet innehåller framställningen en del konkreta förslag till åtgärder som föräldrar och andra kan vidta för att underlätta ungdomarnas vuxenblivande. Förslagen kan förhoppningsvis också vara till hjälp för föräldrarna själva, som i många situationer känner sig osäkra på hur de ska förhålla sig till ungdomens strävan efter ökat oberoende och inflytande.

Resultaten visar att ungdomarna förutsätter att relationen till föräldrarna ska förändras. Detta framgår tydligt när tonåringarna reflekterar kring framtiden. Utrymmet för omdefiniering av relationen till föräldrarna varierar dock. Ungdomarna har således olika möjligheter att gå mot en vuxenrelation till sina föräldrar. Relationen förväntas under tonårstiden bli mer symmetrisk och ömsesidig (Larson et. al., 1996). Samspelet brukar i allt större utsträckning ledas av tonåringen (ibid.). I föreliggande studie har hänsyn tagits till varje individs egna förutsättningar till en omdefiniering och den förändring som kan noteras har satts i relation till dessa förutsättningar. Hos några av ungdomarna har en genomgripande förändring av relationen redan ägt rum. Ett par av dessa ungdomar bor även på annan ort. Andra har goda förutsättningar för en omdefiniering av relationen, eftersom deras utrymme för förändring inom flera av de viktiga områden som tagits upp, är tämligen stort. Åter andra har små möjligheter att etablera en vuxenrelation till föräldrarna, eftersom utrymmet inom flertalet områden är begränsat.

Merparten av föräldrarna strävar efter att ungdomarna ska bli självständiga. De är inställda på att relationen ska förändras och stegvis få mer och mer av vuxenkaraktär. Emellertid finns en del hinder i vägen för en omdefiniering av relationen. Hinder som kan göra att beroendeställningen till föräldrarna bibehålls eller ökar, vilket innebär att den till viss del kan anses vara skapad av samhälleliga, kulturella, sociala och individuella faktorer.

Samhälleliga faktorer som tas upp är otillgänglighet i samhället, som kan försvåra för ungdomarna att tillbringa tid utanför hemmet, samt problem med färdtjänst som medför

att föräldrar tvingas fortsätta skjutsa mot sin och ungdomens vilja. Föräldrar som på olika sätt försöker få sina ungdomar mer självständiga, upplever att de hindras av att det inte finns nödvändigt vuxenstöd att tillgå. Ungdomar och föräldrar får också kämpa mot myndigheter för att få hjälpmedel eller annat stöd som skulle göra att tonåringarna klarar sig mer utan sina föräldrars hjälp.

Ett betydande hinder utgörs av *vår kulturs syn* på personer med funktionshinder, som mer eller mindre finns hos alla oss som samhället består av. En syn som yttrar sig i antaganden om att personer med funktionshinder är sköra, hjälplösa och behöver skyddas. Föräldrars benägenhet att skydda ungdomarna skulle kunna härröra från sådana antaganden, likaså det faktum att ungdomar upplever att livsplaner och egna initiativ till oberoende diskonfireras av experter. Av resultaten framgår också att ungdomar med fysiska funktionshinder möter infantiliserande attityder bland allmänhet, lärare och släkt.

Inför denna studie har vi stött på uppfattningen att ungdomar med funktionshinder är sena i utvecklingen. Denna inställning har funnits hos såväl handikappförbund som habiliteringspersonal. Vi har fått intrycket att man anser att funktionshindret är orsaken till en sådan försening. Man kan ifrågasätta den oproblematiserade inställning som fortfarande tycks finnas i vårt samhälle och som bygger på antagandet att personer med funktionshinder, oavsett vilket, är senare i utvecklingen.

Hur vi människor kommunicerar är av stor betydelse. Under arbetets gång har vi noterat att det finns en tydlig tendens till generaliserande kring personer med funktionshinder. Detta kommer till uttryck i ordval, stereotypiseringar och liknande. Ett sådant generaliserande uttalande är att ungdomar är sena. Det generaliseras också kring olika funktionshinder - uttalanden om hur utvecklingsstörda eller rörelsehindrade är, vilka problem de har och så vidare. Dessa kategoriseringar anknyter i huvudsak till funktionshindret på ett eller annat sätt. Den kategorisering som man knappast alls använder sig av, är den som ungdomar utan funktionshinder desto oftare får sig tilldelade, nämligen hur tonåringar är. Familjens kommunikation påverkas av de allmänna antaganden som vi människor har om olika sociala grupper (Williams, 2003). Tonåringen i familjen är inte bara en individ utan även en tonåring, det vill säga medlem av en viss social grupp. Detsamma gäller förstås för tonåringar med funktionshinder – man är inte bara ”en funktionshindrad” utan man är i minst lika hög grad en tonåring. En tonåring som har ett funktionshinder.

Att kategoriseringen av dessa ungdomar sker främst utifrån funktionshinder och inte utifrån ålder, kan illustreras med att många av våra informanter under intervjuerna reagerade med kommentarer som ”men det där är ju inget som är speciellt för funktionshindret”. Detta gällde såväl föräldrar som ungdomarna själva. Vår utgångspunkt var likhet, medan många av informanterna istället tycktes utgå från att vi var intresserade av skillnader. Av resultaten framgår också att åldersadekvata beteenden kopplas samman med funktionshindret. Ungdomarna bör stärkas i rollen som tonåringar, vilket enligt ungdomarna sker på ett bra sätt i samtalsgrupper såsom U.N.G.

Det framkommer också att det finns *sociala hinder* för en omdefiniering av relationen till föräldrarna. Kamrat- och kärleksrelationer är exempel på sådana områden, som kan vara svåra att påverka både för tonåringen själv och för föräldrarna. Svårigheterna kan uppkomma till följd av begränsande attityder, men kan också hänga samman med brister i sociala färdigheter som vissa kognitiva funktionshinder medför. Oavsett vilken orsaken till bristfälliga kamratrelationer är, kanske man som förälder kan hjälpa till att skapa andra utrymmen för privat sfär. Datorn kan till exempel betraktas som en verklig tillgång när det gäller att underlätta en omdefiniering av relationen till föräldrarna för de ungdomar som tillbringar mycket tid på egen hand i hemmet. Att låta tonåringen bestämma över sitt eget rum är en annan enkel åtgärd. Social färdighetsträning är vidare ett stöd som kan öka ungdomens förmåga att hantera de krav som ställs på dem i sociala situationer (Johansson, 1987).

I föreliggande studie finns även exempel på *individuella faktorer* som bidrar till att beroendeställningen till föräldrarna bibehålls och en omdefiniering av relationen försvåras. Hur stort beslutsutrymme tonåringen ges är ett sådant exempel. Ett annat är hur mycket ansvar tonåringen tilldelas. I studien framkommer att en del föräldrar avvaktar individens mognad innan de fördelar ansvar och ställer krav. Inställningen förekommer oavsett funktionshinder, det vill säga både hos föräldrar till ungdomar med synskada, rörelsehinder och kognitiva funktionshinder. Dessa föräldrar skyddar sina ungdomar på olika sätt och tycker det är svårt att hantera ungdomens självständighetssträvan. Därför drar vi slutsatsen att det inte alltid är funktionshindret i sig som avgör behovet av skydd eller bidrar till förseningar. Överdrivet skydd kan ses som ett skapat beroende, vilket kan bromsa den utveckling som är möjlig med ett specifikt funktionshinder.

Funktionshindret i sig är inte något som bör avgöra hur mycket beslutsutrymme man får i hemmet. Resultaten visar att relationen mellan tonåring och förälder kan påverkas negativt om beslutsfattandet i familjen är odemokratiskt. Tidigare forskning visar också att föräldrar i sådana familjer kan upplevas som hinder för utvecklandet av självständighet (Skär, 2003). Barron (1997) fann bland annat att professionell makt och överbeskydd hindrade autonomiutvecklingen för ungdomar med fysiska funktionshinder. Annan forskning visar att unga vuxna med utvecklingsstörning hindras från självbestämmande av personal i serviceboende (Olin, 2003). Möller och Nyman (2003) menar att familj och skola har ett stort ansvar för att ge ungdomar med utvecklingsstörning tillfälle att öva valsituationer och få tonåringarna att engagera sig för ökad självständighet. Arbete med självbild, social problemlösning och eget beslutsfattande i syfte att förbereda vuxenansvar, eget boende, sysselsättning och delaktighet i samhället måste påbörjas långt innan ungdomen lämnar skolan (ibid.).

Även våra resultat visar att vissa av ungdomarna behöver stärkas i sitt självbestämmande. Dels skulle detta kunna ske med enkla medel inom ramen för verksamhet som riktar sig till ungdomar med funktionshinder. Dels kan föräldrarna själva göra mycket genom att bjuda in till beslutsfattande, ta in tonåringen i familjens diskussioner och visa att dennes åsikter är värdefulla. När tonåringen uttrycker egen åsikt eller vilja kan detta beteende lätt förstärkas – oavsett om man delar åsikten eller ej kan man ändå låta tonåringen veta att det är bra att han/hon har en egen åsikt. Därigenom stärks tonåringens autonomi.

Ett annat sätt att visa att man räknar med ungdomen, kan vara att ställa krav på delaktighet i familjens vardagliga göromål. Inte heller här borde funktionshindret vara ett hinder, såtillvida funktionshindret inte är av mycket grav art. Rimliga krav utifrån ålder och funktionsnivå kan ge tonåringen tillit till sin egen förmåga och stärka självförtroendet. Många föräldrars oro ökar när barnen kommer i tonåren och vill spendera mer tid utanför hemmet. En ungdom med synskada, rörelsehinder eller kognitivt funktionshinder kan, precis som andra ungdomar, råka illa ut utanför hemmet. Som för vilka andra föräldrar som helst handlar det om att väga riskerna mot tonåringens behov av utökad livsrum. Ett visst risktagande måste troligen ingå i förändringsprocessen från barn till vuxen. Genom att ta vissa risker och experimentera lär man sig träffa självständiga val och fatta beslut (Coleman & Hendry, 1999).

Resultaten visar att föräldrarnas oro på flera olika sätt bidrar till att begränsa tonåringarnas livsrum, något som föräldrarna själva är väl medvetna om. Många situationer väcker så pass mycket oro hos föräldrarna att de helst ser att ungdomen inte försätts i sådana situationer. Med ett kognitivt/inlärningspsykologiskt synsätt är det inte situationen i sig som är problemet, utan hur vi uppfattar och tolkar den (se Beck, 1995). Oro uppkommer till följd av tänkta konsekvenser, exempelvis vad som skulle kunna hända om man lämnar tonåringen ensam hemma eller låter denne delta i en viss aktivitet utanför hemmet. Dessa föreställningar om vad som kan komma att hända ger upphov till oro eller ångest. Ett naturligt, men dock endast kortsiktigt effektivt sätt att bli av med ångest är att undvika det som ger upphov till ångesten. Utifrån detta resonemang kan man alltså betrakta vissa av de åtgärder som föräldrar vidtar i syfte att skydda tonåringen som ångestreducerande beteenden, vilka på kort sikt medför en känslomässig lättnad för föräldrarna själva. Om föräldrarna avstod från att undvika och därmed exponerade sig för sin oro, skulle de märka att den gradvis sjunker för att till slut kanske helt upphöra.

Även när det gäller annan omvårdnad, till exempel ansvar för medicinska göromål, kan man betrakta föräldrarnas förhållningssätt inlärningspsykologiskt. Om man redan tidigt gör barnen delaktiga genom att tilldela dem ansvarsområden som inte riskerar hälsan och sedan stegvis introducerar nya områden, torde procedurerna bli en naturlig del av individens dagliga liv. Likaså blir också steget mellan föräldrahemmet och vuxenlivet mindre. För att de tänkta konsekvenserna inte ska bli verklighet, nämligen att barnen blir sjuka på grund av att de inte behärskar de medicinska procedurerna, bör ett sådant ansvarsskifte ske successivt. Om man däremot behåller kontrollen och först under tonåren försöker lägga över hela ansvaret på ungdomen, finns risk för att denne värjer sig mot det utökade ansvaret och struntar i vissa delar av de medicinska procedurerna. Föräldrarna upplever att detta är vanligt förekommande och frågar sig om oförmåga att se orsak-verkan kan vara något som hör till diagnosen. Det skulle dock lika gärna kunna bero på att föräldrar inte har lagt över ansvar på ungdomen i tid.

Resultaten visar att en omdefiniering av relationen kan ske när ungdomen själv tar tag i förändringsprocessen, till exempel genom att protestera mot föräldrars hjälp. Emellertid kan man inte utgå från att alla ungdomar klarar av detta. Kognitiva funktionshinder eller omfattande hjälpbehov av olika slag, kan försvåra eller omöjliggöra sådana initiativ. Oavsett funktionshinder och hjälpbehov är en omdefiniering av relationen något som

förälder och tonåring tillsammans bör medverka till. Föräldern underlättar tonåringens vuxenblivande genom att delta aktivt i förändringsprocessen.

Att föräldraberöendet blir mindre, på de sätt som är möjliga med det funktionshinder ungdomen har, bör ge fördelar för alla. Risken för en dålig relation minskar, arbetsbördan för föräldrarna nedbringas och tonåringen förbereds för ett vuxet autonomt liv. Föräldrar kan emellertid behöva stöd. Stödet skulle med fördel kunna ges utifrån ett kognitivt/inlärningspsykologiskt synsätt, till exempel genom samtalsgrupper där föräldrar får utbyta erfarenheter, lära sig att handskas med oro samt conceptualisera och utmana antaganden om funktionshinder. Detta skulle kunna vara ett sätt att hjälpa föräldrar att minska sin kontroll och benägenhet att skydda. Även tidigare forskning har efterlyst olika former av stöd till föräldrar för att komma tillrätta med överbeskydd (OECD, 1986, refererad i Barron, 1997).

Framtida forskning

Vi efterlyser forskning som utgår från ett inlärningspsykologiskt perspektiv, eftersom detta perspektiv tycks vara underrepresenterat i forskning kring funktionshinder. Vidare behövs mer av sådan forskning som Möller och Nyman (2003) efterfrågar och som föreliggande undersökning är ett exempel på. Denna forskning syftar till att undersöka hur omgivningens beteende påverkar upplevelser och konsekvenser av funktionshindret. Mer forskning kring överbeskydd är också angeläget. Det finns redan en hel del forskning om psykologiska konsekvenser av överbeskydd. Däremot saknas forskning om sociala konsekvenser samt forskning som utvärderar åtgärder som syftar till att underlätta vuxenblivande.

Referenser

- Anderson, E. M. och Clarke, L. (1982). *Disability in Adolescence*. London och New York: Methuen.
- Andersson, E. och Lawenius, M. (1996). Hur påverkas familjen av ett barn med funktionshinder? I Tideman, M. (red.). (1996). *Perspektiv på Funktionshinder & Handikapp*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag AB.
- Arnett Jensen, L., Jensen Arnett, J., Feldman, S. S. och Cauffman, E. (2004). The Right to Do Wrong: Lying to Parents Among Adolescents and Emerging Adults. *Journal of Youth and Adolescence*, 33, (2), 101–112.
- Aronson, E. (1999). *The Social Animal* (8: th edn.). New York: Worth Publishers.
- Asch, A. och Fine, M. (1988). Nurturance, Sexuality and Women With Disabilities: The Example of Women and Literature. I Davis, L. J. (red.). (1997). *The Disability Studies Reader*. New York och London: Routledge.
- Barnombudsmannen. (2002). *Många syns inte men finns ändå: BO: s rapport till regeringen*. Stockholm: Barnombudsmannen.
- Barnombudsmannen. (BR:2004). *Upp till 18 – fakta om barn och ungdom*. Stockholm: Barnombudsmannen och Statistiska centralbyrån.
- Barber, B. K. (1992). Family, Personality, and Adolescent Problem Behaviors. *Journal of Marriage and the Family*, 54, (1), 69-79.
- Barber, B. K. (1996). Parental Psychological Control: Revisiting a Neglected Construct. *Child Development*, 67, 3296-3319.
- Barber, B. K. och Buehler, C. (1996). Family Cohesion and Enmeshment: Different Constructs, Different Effects. *Journal of Marriage and the Family*, 58, (2), 433-441.
- Barber, B. K. och Harmon, E. L. (2002). Violating the Self: Parental Psychological Control of Children and Adolescents. I Barber, B. K. (red.) *Intrusive Parenting: How psychological Control Affects Children and Adolescents*. Washington: American Psychological Association.
- Barron, K. (2001). Autonomy in Everyday Life, for Whom? *Disability & Society*, 16, (3), 431–447.
- Barron, K. (1997). *Disability and Gender: Autonomy as an indication of adulthood*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Barron, K. (1996). Ung och funktionshindrad i ett föränderligt samhälle. I Tideman, M. (red.). (1996). *Perspektiv på Funktionshinder & Handikapp*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag AB.
- Baumrind, D. (1991). The Influence of Parenting Style on Adolescent Competence and Substance Use. *Journal of Early Adolescence*, 11, (1), 56-95.
- Beck, J. S. (1995). *Cognitive Therapy: Basics and Beyond*. New York och London: Guilford Press.

- Bosma, H. A., Jackson, S. E., Djurre, H. Z., Zani, B., Cicognani, E., Xerri, M. L., Honess, T. M. och Charman, L. (1996). Who has the final say? Decisions on adolescent behaviour within the family. *Journal of Adolescence*, 19, 277-291.
- Coleman, J. C. och Hendry, L. B. (1999). *The Nature of Adolescence* (3: rd edn.). London och New York: Routledge.
- Coleman, L. M. (1986). Stigma: An Enigma Demystified. I Davis, L. J. (red.). (1997). *The Disability Studies Reader*. New York och London: Routledge.
- Crain, W. (2000). *Theories of Development: Concepts and Applications* (4: th edn.). New Jersey: Prentice-Hall Inc.
- Dowdy, B. B. och Kliwer, W. (1998). Dating, Parent-Adolescent Conflict, and Behavioral Autonomy. *Journal of Youth and Adolescence*, 27, (4), 473-492.
- Folkesson, Y. och Kollberg, E. (1996). Utvecklingsstörning, psykosexuell utveckling och eventuellt föräldraskap. I Tideman, M. (red.). (1996). *Perspektiv på Funktionshinder & Handikapp*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag AB.
- FoU-rapport 2005:8. El-Khoury, B. M. och Sundell, K. Elevers normbrytande beteenden. Resultat från 2004 års Stockholmsenkät med elever i grundskolans år 9 och gymnasiet år 2. Stockholm: Socialtjänstförvaltningen Forsknings- och Utvecklingsenheten.
- Goffman, E. (1963). Selections from *Stigma*. I Davis, L. J. (red.). (1997). *The Disability Studies Reader*. New York och London: Routledge.
- Goffman, E. (2004). *Stigma – Den avvikandes roll och identitet*. Originaltitel: *Stigma, Notes on the management of spoiled identity* (1963); översättning av Matz. R.
- Gustavsson, A. (1989). *Samhällsideal och Föräldraansvar: Om föräldrar till förståndshandikappade barn*. Stockholm: Liber Utbildning AB.
- Gustavsson, A. (1996). Utvecklingsstörning i dagens och gårdagens samhälle – får integreringsgenerationen plats i välfärdssamhället? I Tideman, M. (red.). (1996). *Perspektiv på Funktionshinder & Handikapp*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag AB.
- Gustavsson, A. (1998). *Inifrån utanförskapet: Om att vara annorlunda och delaktig*. Stockholm: Johansson & Skyttmo förlag.
- Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med autism. Information från Barn- och ungdomshabiliteringen. Landstinget Uppsala län. <http://www.lul.se/upload/1549/autism.pdf> (nedladdad 04 Oktober, 2005).
- Hartup, W. W. (1996). The Company They Keep: Friendships and Their Developmental Significance. *Child Development*, 67, 1-13.
- Hasebe, Y., Nucci, L. och Nucci, M. S. (2004). Parental Control of the Personal Domain and Adolescent Symptoms of Psychopathology: A Cross-National Study in the United States and Japan. *Child Development*, 75, (3), 815-828.

- Havnesköld, L. och Risholm Mothander, P. (1995). *Utvecklingspsykologi: Psykodynamisk teori i nya perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Hawton, K., Salkovskis, P. M., Kirk, J. och Clark, D. M. (1989). *Cognitive Behaviour Therapy for Psychiatric Problems: A practical Guide*. Oxford: Oxford University Press.
- Holmbeck, G. N., Shapera, W. E. och Hommeyer, J. S. (2002). Observed and Perceived Parenting Behaviors and Psychosocial Adjustment in Preadolescents With Spina Bifida. I Barber, B. K. (red.). *Intrusive Parenting: How psychological Control Affects Children and Adolescents*. Washington: American Psychological Association.
- HSO -Handikappförbundens samarbetsorgan. (2003). *Arbetsmarknadspolitik och funktionshinder: översikt*. (nedladdad 08 Januari, 2005) www.hso.se/fileserver/Arbmarkpolofunkhinder.pdf
- Högberg, B. (1996). *Det handikappade barnet i vuxenvärlden. En reflektion över möjligheten att mötas*. Stockholms universitet: Pedagogiska institutionen.
- Johansson, J. (1987). Sociala färdighetsbrister. I Öst, L-G. (red.). *Beteendeterapi inom psykiatri*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Kurdek, L. A., Fine, M. A. och Sinclair, R. J. (1995). School Adjustment in Sixth Graders: Parenting Transitions, Family Climate, and Peer Norm Effects. *Child Development*, 66, 430-445.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lamborn, S. D., Mounts, N. S., Steinberg, L. och Dornbusch, S. M. (1991). Patterns of Competence and Adjustment among Adolescents from Authoritative, Authoritarian, Indulgent, and Neglectful Families. *Child Development*, 62, 1049-1065.
- Langemar, P. (2005). *Att låta en värld öppna sig. Introduktion till kvalitativ metod i psykologi: kompendium för fortsättningskurs och påbyggnadskurs i psykologi samt psykologprogrammet*. Stockholms universitet: Psykologiska institutionen.
- Larson, R. W. och Verma, S. (1999). How Children and Adolescents Spend Time Across the World: Work, Play, and Developmental Opportunities. *Psychological Bulletin* 125, (6), 703-736.
- Larson, R. W., Richards, M. H., Moneta, G., Holmbeck, G. och Duckett, E. (1996). Changes in Adolescents' Daily Interactions With Their Families From Ages 10 to 18: Disengagement and Transformation. *Developmental Psychology*, 32, (4), 744-754.
- Möller, A. och Nyman, E. (2003). *Barn, familj och funktionshinder: Utveckling och habilitering*. Stockholm: Liber AB.
- Norström, C. och Thunved, A. (2003). *Nya sociallagarna: med kommentarer, lagar och författningar som de lyder den 1 januari 2003* (16:e uppl.). Stockholm: Norstedts Juridik.
- Olin, E. (2003). *Uppbrott och förändring – när ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. Göteborgs universitet: Institutionen för socialt arbete.

- Priestley, M. (1998). Childhood disability and disabled childhoods. Agendas for research. *Childhood*, 5, (2), 207-223.
- Pryor, K. (2002). *Don't Shoot the Dog! The new art of teaching and training (revised edition)*. Gloucestershire: Ringpress Books.
- Read, J. (2000). *Disability, the Family and Society: Listening to mothers*. Buckingham: Open University Press.
- Roker, D., Player, K. och Coleman, J. (1998). Challenging the Image: the involvement of young people with disabilities in volunteering and campaigning. *Disability & Society*, 13, (5), 725-741.
- Rousso, H. (1988). Daughters with Disabilities: Defective Women or Minority Women? I Fine, M. och Asch, A. (red.) *Women with Disabilities*. Philadelphia: Temple University Press.
- Skär, L. (2002). *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter*. Luleå tekniska universitet.
- Skär, L. (2003). Peer and adult relationships of adolescents with disabilities. *Journal of Adolescence*, 26, 635-649.
- Skär, L. och Tamm, M. (2001). My Assistent and I: disabled children's and adolescents' roles and relationships to their assistants. *Disability & Society*, 16, (7), 917-931.
- Smetana, J. G. (1988). Adolescents' and Parents' Conceptions of Parental Authority. *Child Development*, 59, 321-335.
- Smetana, J. G., och Asquith, P. (1994). Adolescents' and Parents' Conceptions of Parental Authority and Personal Autonomy. *Child Development*, 65, 1147-1162.
- Smetana, J. G., Campione-Barr, N. och Daddis, C. (2004). Longitudinal Development of Family Decision Making: Defining Healthy Behavioral Autonomy for Middle-Class African American Adolescents. *Child Development*, 75, (5), 1418-1434.
- SOU 1999:21. *Lindqvists nia - nio vägar att utveckla bemötandet: Betänkande från utredningen om bemötande av personer med funktionshinder*. <http://www.regeringen.se/content/1/c6/02/26/14/9a4dd644.pdf> (nedladdad 10 Januari, 2005).
- Söder, M. (1989). Oberoende och autonomi – Om vuxenblivande för ungdomar med funktionsnedsättningar. *Socialmedicinsk tidskrift*, 4, 154-160.
- Utredningsinstitutet HANDU AB: s hemsida. <http://www.handu.se/> (07 September, 2005).
- Vernberg, E. M., Beery, S. H., Ewell, K. K. och Abwender, D. A. (1993). Parents' Use of Friendship Facilitation Strategies and the Formation of Friendships in Early Adolescence: A Prospective Study. *Journal of Family Psychology*, 7 (3), 356-369.
- Watson, N. (2002). Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to You, but I Don't See Myself as a Disabled Person: identity and disability. *Disability & Society*, 17, (5), 509-527.

- Wedin, L. och Sandell, R. (1995). *Psykologiska undersökningsmetoder*. Lund: Studentlitteratur.
- Williams, A. (2003). Adolescents' Relationships with Parents. *Journal of Language and Social Psychology*, 22, (1), 58-65.
- Wrangsjö, B. (1993). *Ungdomsutveckling och ungdomsterapi i ljuset av Daniel Sterns självteori*. Stockholm: Svenska Föreningen för Psykisk Hälsa.
- Youniss, J. och Smollar, J. (1985). *Adolescent Relations with Mothers, Fathers, and Friends*. Chicago and London: The University of Chicago Press.

Bilaga 1

Intervjuplan individuella intervjuer ungdomar

Inledning

- presentation
- intervjuens syfte
- uppläggning (bandspelare osv)
- tid (ca 1-2 timme)
- konfidentialitet (vad man kan identifiera och inte)
- rätten att när som helst avbryta
- hur resultaten ska användas
- hur länge materialet kommer att dokumenteras
- vilka som kommer att ta del av materialet
- hur man kommer att få ta del av resultaten

Intervjun

Frågor om respondentens person

- Kan du berätta lite om dig själv?
- ålder, kön
- sysselsättning
- familj

Frågor om funktionshindret

- Är det något du vill säga som har med ditt funktionshinder (synskada, rörelsehinder etc) att göra så här i början av intervjun?
- Finns det andra med funktionshinder i familjen?

Frågeområde självständighet/beroende

- När du hör ordet självständighet, vad tänker du på då? (Vad innebär självständighet för dig? Vad tycker du att självständighet är?)
- När du hör ordet beroende, vad tänker du på då?
- Kan du beskriva på vilka sätt du är självständig och på vilka sätt du är beroende?
- Är du nöjd med det?
- Om nej, hur skulle du vilja förändra det? Försöker du bli mer självständig? Hur?
- Hur vill du ha det när du blir vuxen?
- Vad tror du dina föräldrar tycker - tycker de att du borde bli mer självständig/är för självständig?
Vad händer om ni tycker olika?
- Om du jämför med andra som du känner som inte har något funktionshinder, är du mer eller mindre självständig än dem? På vilket sätt?

Frågeområde bemötande

- Hur tycker du att din omgivning är mot dig? Behandlar de dig som vem som helst eller tycker du att de behandlar dig annorlunda pga ditt funktionshinder? (*Släktingar, bekanta till familjen, lärare, klass/skolkamrater, allmänheten, sjukvård*). Kan du ge något exempel?
- Har du själv kontakt med myndigheter som försäkringskassa, färdtjänsten osv eller har dina föräldrar de kontakterna? *Om har kontakt själv, hur tycker du att de är mot dig?*
- Vad brukar du göra om/när du blir dåligt behandlad?
Hur känner du dig?
- Om dina föräldrar är med, vad brukar de göra när --- behandlar dig dåligt?
Vad tycker du om det? Brukar du säga det till dem? Vad händer då?

Frågeområde relation till föräldrar

- Hur är din relation till dina föräldrar?
Har det alltid varit så? Har det skett någon förändring? När?
- Hur mycket umgås du med dina föräldrar?
- Vad gör ni tillsammans?
- Kan du beskriva hur det brukar vara en vanlig dag hemma hos er?
- Finns det sånt du inte berättar om för dina föräldrar?
Vad kan det vara till exempel? Med vem pratar du om det?
Försöker dina föräldrar ändå få dig att prata med dig om de här sakerna? Hur reagerar du på det?
- Behöver du särskild hjälp/stöd av dina föräldrar pga ditt funktionshinder?
Vilken slags hjälp? Hur känns det?
- Hur vill du att er relation ska vara när du inte längre bor hemma?
Hur tror du att det kommer att bli?

Frågeområde kompisar

- Har du kompisar?
Om nej: Har det alltid varit så? Saknar du det? Vad tänker du kring det?
- Om ja, vad betyder det för dig att ha kompisar?
- kompisar i skolan? På fritiden? Samma i skolan och på fritiden?
- Har du kompisar både med och utan funktionshinder?
Om inte – skulle du vilja ha det? Varför?
- Vad gör du med dina kompisar?
Olika med olika kompisar?
- (Finns det saker som du inte pratar med dina föräldrar om som du kan prata med dina kompisar om? *Vad kan det till exempel handla om*)
- Finns det saker som dina kompisar gör som inte du kan vara med på?
Vad? Vad beror det på?
- Vet dina föräldrar vad du och dina kompisar gör? Berättar du det för dem?

Frågeområde vuxenaktiviteter

- Har du någon kille/tjej? (Är du ihop med någon?)
Om ja – hur länge har ni varit ihop? Hur träffades ni? Funktionshinder eller inte? Vad betyder det för dig? Hur reagerade dina föräldrar på att du blev ihop med någon? Om inte kille/tjej – skulle du vilja ha det?
- Är det lätt eller svårt att bli ihop med killar/tjejer?
Om svårt, vad beror det på?
- Vad gör du på fritiden?
Vad gör du nu som du inte gjorde när du var yngre?
- Finns det saker du skulle vilja göra som du inte kan göra?
Om ja, vad och vad beror det på?
- Hur tar du dig till dina aktiviteter?
- Brukar dina föräldrar följa med dig på aktiviteter?
Vad tycker du om det?
- Vad tror du dina föräldrar tycker - tycker de att du ägnar dig åt för mycket/för lite/fel aktiviteter på fritiden?
Vad händer om ni tycker olika?
- Är du med i någon förening eller liknande?
Har du något uppdrag etc? Vad betyder det för dig?
- Har du haft något sommarjobb?
- Skulle du vilja ha sommarjobb?
Är det svårt för dig att få det? Vad beror det på tror du?

- *Om ja. Hur var det? Om bra - på vilket sätt var det bra för dig? Om inte bra - vad var det som inte fungerade?*
- Vad skulle du vilja arbeta med när du blir vuxen?
- Hur ser dina möjligheter ut tror du?

Assistent

- Har du assistent? Till vad?
- Hur ser er relation ut?
- Hur ska en bra assistent vara?
- *Är dina assistenter så/är du nöjd med?*
- Kan det vara jobbigt att ha assistent ibland? När?
- När är det bra att ha assistent?

Frågeområde beslutsfattande

- Vad får du bestämma om hemma?
- *Vad får du inte bestämma om? Exempel: tider, kompisar, läxor, aktiviteter, pengar, kläder, utseende.*
- Om du jämför med jämnåriga kamrater – tror du att du får bestämma lika mycket/mindre/mer hemma? (Med eller utan funktionshinder?)
- *Om du jämför med syskon?*
- Hur nöjd är du med vad och hur mycket du får vara med och bestämma hemma? *Skulle du vilja vara med och bestämma mer/fatta mer beslut hemma än du får/gör?*
- *Om ja. Vad gör du för att visa att du vill vara med och bestämma mer?*
- Vad händer om du och dina föräldrar tycker olika?

Avslutning

- Är det något du tycker vi har missat när det gäller hur det är att vara tonåring?
- Om det är något du kommer på som du skulle vilja lägga till, kan du ringa eller maila...
- När uppsatsen är klar kan du få den om du vill. Vill du att vi ska kontakta dig då och i så fall hur?
- Tack så mycket för din hjälp!

Bilaga 2

Intervjuplan individuella intervjuer föräldrar

Inledning

- presentation
- intervjuens syfte
- uppläggning (bandspelare osv)
- tid (ca 1-2 timme)
- konfidentialitet (vad man kan identifiera och inte)
- rätten att när som helst avbryta
- hur resultaten ska användas
- hur länge materialet kommer att dokumenteras (hur länge?)
- vilka som kommer att ta del av materialet (opponent, handledare, mer?)
- hur man kommer att få ta del av resultaten

Intervjun**Frågor om respondentens person**

- Kan du berätta lite om dig själv?
- ålder, kön
- sysselsättning
- familj
- barnets namn och ålder

Frågor om funktionshindret

- Vilket/vilka funktionshinder har X?
- Hur länge har han/hon haft det? Förvärvat eller medfött?
- Hur påverkar det er vardag?
- Kan du beskriva hur en vanlig dag ser ut hemma hos er?
- På vilket sätt påverkar funktionshindret din relation med X? Berätta!
- Finns det andra med funktionshinder i familjen?
- *Egna funktionshinder?*
- Finns det några särskilda svårigheter med att vara förälder till en tonåring med funktionshinder?
- *I så fall –vilka?*

Frågeområde självständighet/beroende

- När du hör ordet självständighet, vad tänker du på då?
- När du hör ordet beroende, vad tänker du på då?
- Om du tänker på din son/dotter i termer av självständighet/beroende. Hur skulle du då beskriva honom/henne?
- Vad tänker du kring det?
- På vilka sätt försöker du underlätta vardagen för X?
- *För- och nackdelar med det?*
- Om du tänker framåt några år. Hur skulle du vilja att det ser ut då? Vad är möjligt?
- På vilka sätt tror du att X kommer att vara beroende även som vuxen?
- Hur tror du att X själv skulle beskriva sig när det gäller självständighet/beroende?
- Har du lagt märke till om X försöker bli mer självständig?
- *Hur? Hur fungerar det/hur reagerar du?*
- Försöker du på något sätt få X att bli mer självständig?
- *Hur? Hur fungerar det/tas det emot?*
- Om du jämför med dina andra barn och jämnåriga kompisar till X. Hur skulle du då beskriva X:s självständighet/beroende?

Frågeområde bemötande

- Hur tycker du att X blir bemött?
Av släktingar, bekanta till familjen, lärare, klass/skolkamrater, allmänheten och myndigheter?
- Hur hanterar du bemötandet?
- Hur påverkas X av bemötandet?

Frågeområde relation till barnet

- Hur är din relation till X?
Har det alltid varit så? Har det skett någon förändring?
- Hur mycket umgås du med X?
- Vad gör ni tillsammans?
- Vad pratar ni om?
- Finns det områden som du märker att X inte vill prata med dig om?
Kan du ge exempel?
- Försöker du få X att prata med dig om det? *Hur reagerar X på det?*
- Vem pratar X med om sådant?
- Behöver X särskild hjälp/stöd av dig pga sitt funktionshinder?
Vilket slags hjälp? Hur upplever X det? Hur upplever du det?

Frågeområde kompisar

- Hur ser X: s kamratrelationer ut?
Tror du att X är nöjd med det? Vad tänker du kring det?
- *Om inte kompisar* – Hur tänker du kring det? Hur känns det för dig?
Försöker du förändra den situationen på något sätt? Hur?
- Har X samma kompisar i skolan och på fritiden?
- Har X kompisar både med och utan funktionshinder?
Om inte – skulle du vilja att X hade det? Varför?
- Vad gör X med sina kompisar?
Olika med olika kompisar?
- Finns det saker som X: s kompisar gör som han/hon inte kan vara med på?
Vad? Vad beror det på?

Frågeområde vuxenaktiviteter

- Är X ihop med någon?
Om ja – hur upplever du det? Vad tror du att det betyder för X? Har X dejtat länge? Hur reagerade du när X började dejta?
- *Hur ser du på X: s sexualitet och sexuella relationer?*
När tycker du att det är okej att börja ha sex? Ser du några särskilda svårigheter som har med funktionshindret att göra?
- Vad gör X på fritiden?
Vad gör X nu som han/hon inte gjorde när X var yngre?
- Finns det saker X skulle vilja göra som X inte kan göra?
Om ja, vad och vad beror det på?
- Hur tar sig X till sina aktiviteter?
- Brukar du följa med X på aktiviteter?
Varför? Vad tycker X om det? Vad tycker du om det?
- Tycker du att X ägnar sig åt för mycket/för lite/fel aktiviteter på fritiden?
Vad händer om ni tycker olika?
- Är X med i någon förening eller liknande?
Har X något uppdrag etc? Vad tror du att det innebär för X?
- Har X haft något sommarjobb?
Är det svårt för X att få det? Vad beror det på tror du?

- Hur tänker du om X: s möjlighet att få arbete i framtiden?
Hur känns det för dig?

Assistent

- Har X assistent? Till vad?
- Vilken roll vill du att assistenten ska ha?
Är det så X: s assistenter är?
- Hur påverkar assistentens närvaro er vardag?

Frågeområde beslutsfattande

- Hur går beslutsfattandet till hemma hos er? *Vad bestämmer ni vuxna om och vad bestämmer X själv om? Exempel: tider, kompisar, läxor, aktiviteter, pengar, kläder, utseende.*
- Om du jämför med X: s jämnåriga kompisar – tror du att X får bestämma lika mycket/mindre/mer hemma? (Med eller utan funktionshinder?)
Om du jämför med syskon?
- Är ni överens om vad och hur mycket X får bestämma?
- *Om inte – kan du beskriva hur en sådan situation kan se ut? Hur löser ni det?*

Avslutning

- Är det något du tycker vi har missat när det gäller hur det är att vara tonårsförälder?
- Om det är något du kommer på som du skulle vilja lägga till, kan du ringa eller maila...
- När uppsatsen är klar kan du få den om du vill. Vill du att vi ska kontakta dig då och i så fall hur?
- Tack så mycket för din hjälp!