

B- uppsats

Umeå Universitet

Institutionen för socialt arbete

Termin 3, Det sociala verksamhetsfältet. Socionomers arbetsuppgifter och professionsroll. 15hp

Handledare: Margaretha Uttjek

Dysmeli

- Som alla andra men ändå inte



Miranda Torndahl

Abstract

*This study is about a special congenital disorder – congenital amputation.
It was made to investigate what young people thought was the hardest
part and what had helped them the most to accept and deal with it.
Three young people have been interviewed and their answers have been
analyzed with a theory, the system theory.*

Innehållsförteckning

1 Inledning.....	1
1.1 Bakgrund och förförståelse.....	1
1.2 Problemformulering.....	3
1.3 Syfte.....	3
1.4 Frågeställningar.....	3
1.5 Avgränsningar.....	3
1.6 Precisering av begrepp.....	3
1.7 Redovisning av sökmotorer och sökord.....	3
2 Metod.....	3
2.1 Val av datainsamlingsmetoder.....	3
2.2 Urval.....	4
2.3 Bortfall.....	4
2.4 Tillvägagångssätt.....	4
2.5 Etiska reflektioner.....	4
2.6 Metodologiska reflektioner.....	5
3 Teori.....	5
3.1 Val av teori.....	5
3.2 Teori.....	5
3.3 Teorirefleksion.....	6
4 Empiri.....	6
4.1 Redovisning av intervjuer.....	6
5 Analys och slutsatser.....	8
6 Slutdiskussion.....	8
6.1 Avslutande resonemang.....	8
7 Referenslista.....	10
Bilaga 1.....	11
Intervjuguide	11

1 Inledning

1.1 Bakgrund och förförståelse

Jag har valt att skriva om ämnet dysmeli. Ordet dysmeli betyder avsaknad av arm eller ben eller del av. (www.dysmeli.se) Det är något man föds med och det är ungefär 60 barn om året som föds med det i Sverige. Jag är själv född med det så jag finner detta ämne väldigt intressant då jag själv har gått igenom både väldigt jobbiga samt roliga upplevelser på grund av detta. Det som intresserar mig mest är ungdomar då det är ungdomar jag vill jobba med i framtiden. Med ungdomar menar jag personer mellan 15 och 20 år. Anledningen till att jag väljer att fokusera på den åldersgruppen är för att då händer det mycket, både fysiskt och psykiskt och det var personligen väldigt påfrestande för mig själv att vara annorlunda. Jag skulle vilja veta mer om hur andra ungdomar har upplevt sin dysmeli i 15-20 års ålder. Då det inte finns så mycket forskning om dysmeli hade jag tänkt prata med andra unga om deras dysmeli och ta reda på vad som har hjälpt dem genom sin tonårsperiod, vad som har varit jobbigast och vad som har varit bäst med att vara annorlunda, att ha dysmeli.

"Ibland är det vi själva som förstör våra "komplex" och skyller på "de normala" som har fördomar, när det i själva verket är vi själva som tror att andra bryr sig så mycket."
(Gardsäter, 2004;12)

Detta skriver Gardsäter om att vara dysmelist i sin uppsats *Dysmeli – diagnos och identitet* (2004). Hon tar upp mycket normer för samhället och har fått in lite vi och de tänk i sin uppsats. Något som hon skriver mycket om är hur det var att hitta sig själv, ur sin egen synpunkt då hon skriver från sitt eget perspektiv. Hon berättar hur det var att växa upp utan en hand, eller med en "lillhand" som hon kallar den. Mot fördomar, med utanförskap och vänskap, stöttande föräldrar och nyfikna barn. Hon låter läsaren följa med på hennes resa mot den hon är idag. Hur det var att vara liten och inte tänka så mycket på lillhanden och hur det var att vara tonåring och dölja handen för att ingen skulle se. Hon berättar hur hon inte ville sätta sig i situationer där hon riskerade att hamna i centrum på grund av lillhanden, även hur hon lärde sig att manipulera med hjälp av den. Hon skriver om utanförskap, hur det var att vara annorlunda, vilket även Reid-Cunningham (2009) gör i sin studie. Dock skriver inte Reid-Cunningham ur ett eget perspektiv utan hon använder sig av teorier.

Reid-Cunningham har använt sig av ADA (The Americans with Disabilities act) och de beskriver funktionsnedsättningar som en fysisk eller psykisk försämring som försvårar viktiga aktiviteter i livet. Hon skriver även att andra definierar funktionsnedsättningar som en förlust eller en olikhet fysiskt eller psykiskt sett. Funktionsnedsatta kroppar har traditionellt blivit märkta som utomstående då de inte passar in i normen. Hon menar på att de "onormala" blir stigmatiserade då de tar del av eller gör aktiviteter som stödjer att de är "onormala", att det stärker deras utanförskap. Till exempel döva, de har ett " eget " språk. Det skrivs att de funktionshindrade bildar en egen subkultur då de som har ett funktionshinder ser sig själva som en minoritetsgrupp. Hon säger att det inte spelar så stor roll vilken grad av funktionshinder man har, att ett funktionshinder är ett funktionshinder, oavsett om det är ett ytterst lindrigt sådant. Reid-Cunningham nämner även andra faktorer som orsakar utanförskap, så som ursprung och religion. Även fast det är helt olika orsaker som påverkar "onormaliteten" så resulterar det i samma sak – utanförskap.

Till skillnad från Reid-Cunningham som beskriver vad utanförskap och vad funktionsnedsättningar är så skriver Konarska (2007), precis som Gardsäter, mer hur det är att vara en del av de "onormala", om bland annat stress och frustration. Konarska skriver att

frustrationen kan komma från misslyckanden men även att både stress och frustration kan komma ifrån situationer då man försöker tillgodose sitt välmående eller då man försöker lösa olika situationer. Det skrivs att dessa faktorer påverkar beteendet. Konarska skriver att personer med funktionshinder stöter på frustrerande situationer oftare än de utan funktionshinder även fast det inte finns något direkt sammanhang mellan funktionshinder och svåra situationer. Även fast ett funktionshinder kan vara ett hinder på vägen till att nå ett mål så är det inte funktionshindret i sig som avgör om situationen blir stressig eller de olika reaktionerna på situationen. Hon menar på att det är beroende på det psykiska välmåendet hos olika personer som avgör hur situationen och reaktionerna blir. Med andra ord om det är en självsäker person så blir situationen mildare än om det skulle vart en väldigt osäker person.

Konarska har gjort en undersökning i Polen om funktionsnedsatta ungdomars självförtroende, deras beteende i utmanande situationer samt deras emotionella svårigheter. Ungdomarna i hennes studie hade olika grader av synsvårigheter och var i åldrarna 13-14 och 18-19. Det var totalt 120 ungdomar som deltog i studien varav 80 stycken hade en funktionsnedsättning och 60 stycken hade inte det. Attityd gentemot föräldrar och personer av motsatt kön samt relationer till vänner, nära vänner, samhället och lärare undersöktes. Svaren blev sedan indelade i olika kategorier; aggressivitet, negativitet, undergivenhet och nederlag, passiv reträtt, dominerings samt övrigt.

Resultaten visade att det inte var någon skillnad mellan de ungdomar med ett funktionshinder samt de utan ett när det gällde deras självkänsla, att alla accepterar sig själva lika mycket. Resultaten visade även på att ungdomar i åldern 13-14 litade mindre på personer runt om kring dem än de resterande, att de var den grupp som var mest rädd för utmanande situationer. De hade en större känsla av hjälplöshet än de övriga grupperna, att de tvivlade på sina egna beslut samt att de hade lättare för att bli deprimerade, vilket kunde resultera i huvudvärk, mardrömmar, ätstörningar med mera. De ungdomar som var helt blinda och hade åldern 13-14 visade även att de hade svårare att kommunicera med samhället runt om kring dem, att de hade psykiska symptom samt att de kände sig ineffektiva jämfört med de utan funktionshinder. Bland ungdomarna i åldern 18-19 visade det sig att ungdomarna med funktionshinder hade svårare att lita på andra än de utan funktionshinder. I slutändan blev resultaten att de yngre ungdomarna med ett funktionshinder litade mindre på andra än vad de övriga grupperna gjorde.

Dessa tre informationskällor berör utanförskap, funktionsnedsättningar samt de känslor som kan uppkomma vid ett utanförskap, men ingen av dem går in närmre på familjen runt om kring en person med en funktionsnedsättning och vad en socialarbetare kan göra för att hjälpa familjen. Det gör däremot Kirk Bishop (1993) i sin artikel, hon visar upp ett exempel där en mamma fått en son med en funktionsnedsättning och Kirk Bishop skriver om hur denna mamma "gömt" sonen från omvärlden, att de slutat umgås med släkt och vänner, att de runt om kring inte visste att den tvååriga sonen inte hade lärt sig gå. Sonen har svårt med koordination och det tros bero på att mamman tagit medicin under graviditeten. Mamman verkade skämmas för sin son eller det faktum att det kan ha vart hennes "fel" att sonen var som han var. Vad socialarbetare kunde hjälpa familjen med var att låta medlings team jobba med familjen, för att ta reda på vad som verkligen behövde åtgärdas och kunna ge familjen rätt resurser. Genom detta kunde familjen erbjudas hjälp för att hantera känslor som ledsamhet och isolation samt förslag på stödgrupper där mamman kunde erbjudas samtal med föräldrar i liknande situationer. Familjen fick även hjälp till att hitta ekonomiska stöd då det tillkom oväntade utgifter för att kunna tillgodose sonens behov.

1.2 Problemformulering

Det jag vill veta mer om är vad som hjälper ungdomar bäst att hantera och acceptera sin dysmeli.

1.3 Syfte

Syftet med denna studie är att få ökad förståelse för hur ungdomar i åldrarna 15-20 år lärde sig att hantera och acceptera sin dysmeli bäst. Vad som var jobbigast med att vara annorlunda och vad de ansåg var den bästa hjälpen till att acceptera det.

1.4 Frågeställningar

Vad var det som var jobbigast enligt intervjupersonen med att vara ungdom och ha dysmeli?

Vad hjälpte till mest enligt intervjupersonen att hantera samt acceptera dysmelin?

1.5 Avgränsningar

Det jag inte kommer att fokusera eller lägga tid på är personer över 20 år samt personer under 15 år då det mest intressanta för mig och denna studie är personer mellan dessa åldrar. Jag kommer heller inte att lägga någon fokus på personer utan dysmeli.

1.6 Precisering av begrepp

Orden dysmeli, dysmelist och IP kommer att användas mycket i denna uppsats och här kommer dessa begrepp att förklaras.

Dysmeli betyder avsaknad av arm eller ben eller del av. Det är alltså en diagnos.

Dysmelist är en person med dysmeli som diagnos.

IP står för intervjuperson eller intervjupersonerna beroende på meningens uppbyggnad.

Det finns tre intervjupersoner och de kommer att benämnas som IP1, IP2 och IP3.

1.7 Redovisning av sökmotorer och sökord

Tre av artiklarna är funna via två av Umeå Universitetsbiblioteks sökmotorer, Social Services Abstracts och Sociological Abstracts, till dessa tre artiklar användes sökorden "congenital disorders" samt "youth". Uppsatsen som används, skriven av Gardsäter, hittades på dysmeliföreningens hemsida.

2. Metod

2.1 Val av datainsamlingsmetoder

Då syftet med denna uppsats är att ta reda på vad som var jobbigast samt vad som har gett ungdomar mest hjälp att hantera och acceptera sin dysmeli har forskningsmetoden induktiv ansats använts (Davidson, Patel 2003). Detta för att ha ett så öppet sinne som möjligt när det gäller att samla in data istället för att vara inställd på en teori om hur det egentligen är och sen fastna i fokuseringen på om man har rätt eller fel. Uppsatsen baseras på en kvalitativ metod (Bryman 2002) då man får en djupare blick i vad den individuella personen tycker och tänker än om man skulle använda sig av kvantitativ forskningsstrategi. Intervjuerna var semistrukturerade för att låta IP prata så fritt och öppet om det ämne som tagits upp. Även detta för att få en djupare förståelse av vad individen tänker.

2.2 Urval

För att få fram så mycket relevant fakta som möjligt för denna uppsats har ett bekvämlighetsurval tillämpats. (Bryman 2002) Detta för att försäkra sig om att det IP säger i intervjuerna är relevant för denna uppsats och för säkert veta att IP har gått igenom en jobbig process med att hantera och acceptera sin dysmeli samt att IP har fått någon slags hjälp med acceptansen och hanteringen.

2.3 Bortfall

Då bekvämlighetsurval har tillämpats har det inte förekommit några individbortfall. (Dahmström 2005) För att försöka få så hög validitet som möjligt bestämdes det att det skulle vara semistrukturerade intervjuer, ämnen som är relevanta för denna uppsats har tagits upp och sen har IP fått säga sitt om det utan att vara styrd av ledande frågor. Tillförlitligheten höjdes då IP och intervjuare har samma diagnos – dysmeli, och ämnet blev enklare att prata om. IP kunde känna att de inte hade något att dölja eller skämmas för och det blev en mer öppen konversation mellan IP och intervjuaren.

2.4 Tillvägagångssätt

Det första som gjordes var att bestämma målramen för denna undersökning, vilka avgränsningar, frågeställningar, syfte samt problemformulering. Sedan letades det fram artiklar som passade in i detta ämne, att de på något sätt skulle vara relaterade till dysmeli, ungdomar, utanförskap och funktionshinder. Detta för att få en förståelse till detta problem. När detta var klart letades det fram IP till studien, alla tre blev först tillfrågade om de hade upplevt en jobbig period och om de hade fått/funnit något slags hjälp för att må bättre. Detta för att få så relevanta svar som möjligt så att frågeställningarna skulle kunna besvaras, vilket beskrivs under punkten 2.2 Urval. En teori valdes också ut för att senare kunna analysera resultaten av intervjuerna.

Innan intervjuerna genomfördes gjordes en intervjuguide (Bryman 2002) för att få en struktur på intervjuerna. Intervjuerna gjordes via dator. Webbkamera och mikrofon användes då IP bodde i andra städer, samt ett inspelningsprogram så att man skulle kunna gå tillbaka senare och lyssna om det uppstod oklarheter. Intervjuerna transkriberades, även detta för att kunna gå tillbaka och kontrollera vad som sagts i grund och botten, med sammanhang för att undvika olika vinklingar av IPs åsikt.

När transkriberingarna var klara analyserades de utifrån teorin och slutsatser drogs och efter analysavsnittet följer en diskussion där egna tankar redogörs blandat med resultaten som framkommit.

2.5 Etiska reflektioner

De som intervjuades för denna undersökning fick veta att de skulle förbli anonyma och att ingen skulle kunna ta reda på vem de egentligen är, detta för att öka deras förtroende och försöka få dem att känna sig mer bekväma i situationen så de skulle kunna besvara frågorna utan att behöva oroa sig för att andra skulle kunna veta exakt vad de sagt. Det finns en förståelse om att detta ämne kan vara jobbigt att beröra då IP har gått igenom en jobbig period som har påverkat deras liv i olika skalor. Därför finns risken att IP kanske undviker att prata om vad som varit jobbigast med att ha dysmeli. Därav de semistrukturerade intervjuerna, för att inte inkräkta för mycket på känsliga områden, så att IP skulle ha en chans att kunna undvika att prata om något som denne upplever som känsligt. Alla individer är olika, vissa har

inga problem med att prata om jobbiga privata saker medan andra har stora problem med detta. Då denna undersökning dessutom handlar om en känslomässig jobbig period i livet, ungdomen, den perioden man höll på att hitta sig själv, är det förståeligt om någon av IP inte vill prata om de jobbiga delarna utan fokusera på det som hjälpte dem istället.

2.6 Metodologiska reflektioner

Då denna undersökning handlar om att försöka ta reda på vad IP tyckte var jobbigast samt vad som hjälpte dem att nå en förståelse och acceptans för sitt funktionshinder känns det som om att rätt sak har undersökts då intervjuguiden har baserats på de två frågeställningarna som fanns.

Intervjuerna var semistrukturerade för att kunna låta IP prata så fritt som möjligt om de två huvudämnena utan att bli styrda. Men det hade kanske gått att få fram ännu mer svar, mer specifika, om det funnits mer direkta frågor.

Självklart finns risken att resultaten som framkommit inte stämmer helt då det kan vara ett känsligt ämne att prata om. IP kan ha valt att bara berätta lite om det utan att gå in djupare, eller helt enkelt sagt något som inte stämmer över huvud taget för att göra det enklare för sig själv och för att slippa prata om något som har varit jobbigt.

3. Teori

3.1 Val av teori

Den teori som kommer att användas i denna studie är systemteorin (Öquist 2008). Detta för att systemteorin fokuserar mer på grundorsakerna till ett problem än lösningar på problemet, vilket passar bra in då en del av syftet med denna studie är att ta reda på vad som varit jobbigast med att vara ungdom med dysmeli. Man kan då gräva djupare och se vad som påverkat personen och orsakat problemen som denne har haft.

3.2 Teori

Systemteorin menar på att allt som händer, (handlingar och problem) sker i samband med andra personer och miljöer. Den menar på att inget sker på grund av en individs egna inneboende egenskaper. Systemteorin tittar även på de olika system som individen ingår i, vilka subsystem som finns, hur balansen ser ut mellan subsystemen. Teorin går inte ut på att hitta lösningar på problemen utan kollar på vad som orsakat dem. När man väl vet vad som orsakat något blir det då enklare att reda ut problemet i sig. Olika subsystem kan vara familjen, skolan, vänner, någon förening eller annan social kontakt. Man kollar på hur de samspelar tillsammans och hur de påverkar individen.

Om en person, med dysmeli i detta fall, är deprimerad och man ska använda sig av systemteorin tittar man på miljön och de runt om kring personen. Personen bor hemma, går i skolan och spelar fotboll på fritiden. Då blir familjen, skolan, kompisar och fotbollslaget olika subsystem. Finns det mycket press ifrån skolan som gör att personen mår dåligt? Eller är det kompisar som inte accepterar personen på grund av dennes dysmeli? Har föräldrarna svårt att hantera att de har ett barn med en avvikelse från normen? Finns det orosmoment inom fotbollslaget?

Man går alltså till grund med vad som orsakar depressionen istället för att fokusera på den enskilda personen för att komma fram till en lösning.

3.3 Teorirefleksion

Svagheter som finns att hitta i denna teori för denna undersökning är att den inte är lösningsfokuserad, vilket kunde ha vart till nytta då en av frågeställningarna handlar om vad som hjälpt IP mest till att må bättre. Denna teori passar dock väldigt bra in för den andra frågeställningen, vad som har vart jobbigast för IP, då systemteorin tittar på vad som kan ligga till grund för problemet. Den tittar också på de olika subsystemen, olika sociala kontakter, vilket är mer vidgat och ger en större förståelse för att något problem inte behöver bero på den enskilda individen utan att man påverkas av miljön och personer runt om kring.

4. Empiri

4.1 Redovisning av intervjuer

- Vad var det som var jobbigast?

Alla tre IP berättade om att de haft det jobbigt i de övre tonåren, att de stött på motgångar på grund av deras dysmeli. De kände att de behövde jobba ännu hårdare än sina kompisar för att passa in då de trodde att det skulle vara svårare för andra att acceptera dem då de inte såg ut som en "vanlig" tonåring, fysiskt sett. Två av IP berättade även att de hade gått igenom en depression som utlösts av deras dysmeli. De hade svårt att acceptera sig själva, sin egen kropp och sitt funktionshinder. Det var många frågor som cirkulerade i huvudet men både IP1 och IP3 kände att det var en fråga som stod centralt, som alltid återkom. – *Varför just jag?* Det var jobbigt att de hänt just dem när det är så få som drabbas av det.

"Det kändes som om man dragit en nitlott på livets lotteri" sa IP3.

Det som båda fann var det mest frustrerande var att det inte fanns något svar. De fick inga svar om varför just dem hade drabbats eller vad det berodde på.

Något som alla IP hade gemensamt var att de under en period hade försökt dölja sin dysmeli. IP1 hade vägrat att ha kortbyxor, korta kjolar och klänningar för att dölja sitt ben och sin protes. IP2 och 3 hade valt att alltid ha sin lilla hand i byx- eller jackfickan. IP3 berättade att han ett tag inte hade skakat hand med nya personer utan nöjt sig med att säga hej då han saknar sin högra hand.

"Det som inte syns finns inte" sa han.

"det som inte finns kan man inte döma"

fortsatte han sedan med när han berättade hur han hanterat sin dysmeli under depressionen.

De tre IP berättade att de under en period hade låtsats som om att de inte hade något fysiskt avvikande, att de var precis som alla andra, de berättade även att det hade hjälpt till en början men att de med tiden hade mått sämre och sämre.

– Vad hjälpte mest?

IP2 hade valt att ta tag i problemet med en gång och valt att gå och prata med en kurator om hans problem. Han hade sökt på internet efter folk i samma situation, han fick då reda på att dysmeliföreningen hade olika aktiviteter för personer med dysmeli. Han anmälde sig till dessa och insåg att han inte var ensam, han insåg också att allt inte behövde vara jobbigare eller

omöjligt för honom att göra bara för att han saknade nedre delen av ena armen. Det blev IP2s vändpunkt.

IP1 och 3 valde istället att fortsätta ignorera sin dysmeli och hoppas på att alla negativa känslor skulle försvinna och dö ut. Men det blev inte så. IP1 slutade gå i skolan de dagar gymnastik stod på schemat, slutade gå på stan och gå ut på klubbar då hon kände att det var enklast att stanna hemma och slippa frågor om sitt ben.

”Det var inte enkelt att försöka svara på frågor om en själv som man inte ens själv hade svar på” sa IP1.

Alltså valde hon istället att gömma sig och slippa svara på frågor än att umgås med kompisar och få en och annan fråga.

”det finns ett namn på det, som en sjukdom. Men man är ju inte sjuk, men det är svårt att förklara”, fortsatte hon.

IP1s vändpunkt kom efter att hennes föräldrar tagit kontakt med Dysmeliföreningen och anmält henne till ett ungdomsläger. IP3s familj hade varit medlemmar i dysmeliföreningen i flera år och han anmälde sig själv till lägret då han kände att det inte kunde skada.

”jag kände liksom att det inte kunde bli värre, så varför inte liksom?”

ett annat citat från IP3 om perioden under lägret lyder:

”jag var liksom inte udda längre, jag var precis som alla andra... det var typ... skönt”.

Han fortsatte ha kontakt med andra ungdomar från ungdomslägret och de är idag väldigt bra vänner.

”det var typ det som hjälpte mest... att ha någon annan, precis som jag... i livet. Att man inte var ensam liksom...”.

Något som både IP1 och 3 pratade om var ett ungdomsläger. Det var ett läger för ungdomar, lett av unga personer som själva hade dysmeli. Lägret pågick i en vecka och ungdomarna som deltog fick diskutera sin dysmeli, konfrontera sina negativa tankar och svårigheter. Lägret var inte lösningsfokuserat utan mer som en bas för ungdomar med dysmeli där de kunde prata om det som var jobbigt med dysmelin. De fick även göra helt vanliga saker, men med andra dysmelister så de kunde se att det funkar precis lika bra som ”vanliga” personer bara att det kan ta lite längre tid.

”det hjälpte när man fick prata med någon annan än familjen och de vänner man annars alltid pratade med. På lägret fick man prata med någon som faktiskt hade gått igenom samma sak...” – IP1.

”man fick typ en annan syn på allt när ledarna också hade dysmeli och de mådde ju bra.”
– IP3.

”man fick typ motfrågor... och blev utmanad att göra nåt åt problemet istället för att gnälla...”
– IP3.

”en av ledarna frågade mig varför det var så synd om just mig och jag kom inte på nåt bra svar... så det fick upp mina ögon, det kanske inte var så synd om mig ändå.” – IP1.

5. Analys och slutsatser

Slutsatsen man kan dra av intervjuerna är att alla tre IP kände sig mer positiva till sig själva och sin dysmeli efter att de fått kontakt med andra dysmelister, att det sociala stödet betydde mycket för dem. Enligt systemteorin skulle ”andra dysmelister” vara ett subsystem och i detta fall har det varit ett positivt subsystem för de IP som intervjuats för denna undersökning. Just detta system har gett IP stöttning och respons vilket ledde till att IP ifrågasatte sin egen situation som ”utsatt” och blivit säkrare i sig själv. Det ledde i sin tur sedan till att banden mellan andra subsystem blev bättre, som kompisystemet till exempel.

Något annat man märkte när man läste igenom transkriberingarna var att alla tre hade försökt dölja sin dysmeli, försökt vara som alla andra. Dock framgick det inte om de lyckades, om andra märkte att de dolde något, men det hjälpte IP till en början. Då alla tre även berättade att det inte hade hjälpt i det långa loppet och de hade mått dåligt av att låtsas som ingenting kan slutsatsen att man inte kan låtsas vara någon annan än den man är utan att acceptera ens riktiga jag först dras. Utifrån det material som framkommit kan man anta att en acceptans och förståelse för vem man egentligen är måste finnas innan man skapar ett ”andra” jag, att låtsas vara någon annan, utan de problem som det verkliga jaget har. Man måste alltså jobba med sitt riktiga jag först. Vilket de sedan gjorde, på olika sätt.

Då de mådde bättre efter att de slutat låtsas och jobbat med sig själva för att acceptera och hantera sin dysmeli dras slutsatsen att de lyckats, att hjälpmetoderna funkade. Det framgick att då de hade accepterat sig själva kände att de inte längre hade något behov av sitt ”andra” jag, att de mådde bra och var bekväma med den de egentligen var.

Dessa slutsatser kanske inte passar in på alla unga dysmelister utan de är enbart baserade på de tre IP som deltagit i just denna undersökning. Dock verkar de rimliga i detta sammanhang om man kollar på teorin och intervjuerna. Det kan även tänkas att det gäller ungdomar över lag, att man bör hitta den man egentligen är för att kunna gå vidare och utveckla något annat.

6. Slutdiskussion

6.1 Avslutande resonemang

Mina frågeställningar var att ta reda på vad som var jobbigast med att vara ungdom och ha dysmeli samt vad som hade hjälpt till mest när det kom till att hantera och acceptera sin dysmeli. Jag tycker att jag fått svar på frågeställningarna som verkar rimliga, att det jobbigaste med att vara ungdom och att ha dysmeli var att se annorlunda ut och att behöva kämpa extra hårt för att platsa in samt känna sig som en i gänget. Det som hjälpte mest var tydligt, att ha kontakt med någon i en liknande situation och någon att prata med. Som en försäkran att man inte är ensam utan att man alltid har någon med sig. Och jag tror det gäller över lag, oavsett man har något funktionshinder eller inte, att man vill passa in och vara en i gänget. Det är allmänt känt att människan trivs i sällskap med andra och då spelar det ingen roll om man har något slags handikapp, någon sjukdom eller om man är helt frisk.

Som tidigare nämnts i analysen så framgick det tydligt att de tre IP kände att det blev bättre när de hade någon att prata och relatera till. Detta pekar på behovet av att känna sig som en

del av något. Och i detta fall är ordet behov inte menat i någon negativ form, utan positiv. Eftersom det resulterade i att IP kände sig bättre, mer självsäker efter denna form av relation.

Det hade vart intressant att få en utomståendes åsikt när det gäller just detta funktionshinder, hur andra, icke-dysmelister, ser på personer med dysmeli. Inte för att få in ett slags vi och de tänkande utan helt enkelt för att undersöka om dysmelin syntes när IP försökte dölja det, om det faktiskt funkade att dölja det. Detta är mest av nyfikenhet då det skulle vara intressant att veta om det faktiskt funkade att dölja funktionshindret och därför har det inte fokuserats på just den aspekten i denna undersökning då målet har vart att undersöka dysmelistens åsikter.

Målet har vart att hela tiden försöka vara objektiv och inte låta mina egna erfarenheter och åsikter speglas i undersökningen. Det har varit svårt då jag har velat hålla med IP och prata mer om den jobbiga tiden då jag har känt samma sak när jag var yngre så på en nivå kände jag mig väldigt sammankopplad med IP, men jag har jobbat med att stryka undan personliga erfarenheter och åsikter för att få fram vad IP verkligen har sagt. Något positivt som kom fram under denna studie var att jag själv fick en slags bekräftelse på att själv inte vart helt ensam utan att det är fler som jag, med samma tankar och funderingar. Det negativa är självklart att det var fler än jag som gått igenom den jobbiga tiden, men dessa tre fall så har det resulterat i något bra till slut. Medvetenheten om att det finns de som inte har fått någon hjälp är en jobbig känsla, och det hade vart av yttersta intresse att få veta hur dessa personer tar sig igenom vardagen. Dock hade det inte gett denna undersökning något då en av frågeställningarna var att ta reda på vad som hade hjälpt IP mest att hantera samt acceptera sin dysmeli.

Hela undersökningen har vart väldigt intressant då jag har ett personligt bakomliggande intresse för just detta ämne då jag själv har dysmeli. Det var väldigt svårt att få fram bra artiklar till förståelsen och det tog länge tid än önskat. Samma sak angående teorin. Det jag hade väntat mig som svårast var att hitta intervjupersoner, men det visade sig vara det enklaste. Och det som dessa tre berättade för mig gav mig bra material att jobba vidare med. Men som jag nämnde tidigare så var det svårt att hålla sina egna känslor och tankar borta. Dock tror jag det gått ganska bra på den delen då det framgår tydligt vad IP har sagt under intervjuerna utan att mina egna tankar lyser igenom.

Jag nämnde tidigare andra intressanta infallsvinklar på detta problem, och det är framför allt två som jag skulle vilja undersöka vidare. Till exempel intervjua dysmelister som inte har fått någon slags hjälp, kanske till och med att de lever i okunnighet om sitt funktionshinder. Att de inte vet om att det kallas dysmeli eller att de lever gömda, gömda som i att de döljer sin dysmeli på olika sätt. Dock tror jag att det skulle vara väldigt svårt att få tag på personer som skulle vilja prata om det om de inte har kunnat nå någon slags förståelse eller acceptans för det. Att de inte skulle vilja prata med en socionomstudent om det de faktiskt försöker dölja varje dag. Sen tror jag att det är i stort sett omöjligt att få tag i någon om de inte vet om att de har dysmeli.

Den andra infallsvinkeln som skulle vara intressant att undersöka skulle vara personerna runt omkring en person med dysmeli, föräldrar, syskon, släkt och nära vänner. Denna idé väcktes när alla tre IP berättade att de försökt dölja dysmelin. Funkar det? Är det så att personer runt om kring inte märker något om funktionshindret döljs? Eller hur är det att stå någon nära som går igenom att vara osäker ungdom med ett funktionshinder, hur det känns att stå bredvid en person som kämpar för att antingen dölja funktionshindret eller för att finna en förståelse för det, att leta hjälpmedel för att kunna acceptera sig själv?

7. Referenslista

Davidson, Bo, Patel, Runa (2003). *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Stockholm: Studentlitteratur

ADA (Senast uppdaterad 2009:12:23) (Elektronisk) Tillgänglig: < <http://www.ada.gov/> > /Startsida. (2009:12:18)

Bryman, Alan (2002) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber

Dahmström, Karin (2005) *Från datainsamling till rapport*. Lund: Studentlitteratur

Dysmeliföreningen (Senast uppdaterad 2009:02:01) Vad är dysmeli (Elektronisk) Tillgänglig: < <http://www.dysmeli.se/Dysmeli-Vadardysmeli.htm?Show=all> > (2009:12:21)

Gardsäter, Maria (2004) *Dysmeli – diagnos och identitet*. Stockholms Universitet: Stockholm

Kirk Bishop, Kathleen (1993) Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services. *Psychosocial Aspects of Genetic Disorders; Implications for Practice*, vol.74: 4, ss. 207-212

Konarska, Joanna (2007) *Young people with visual impairments in difficult situations*. Pedagogical Academy: Krakow

Reid-Cunningham, Allison Ruby (2009) Journal of Human Behavior in the Social Environment. *Theories of Disability*, vol. 19, ss. 99–111

Öquist, Oscar (2008) *Systemteori i praktiken; konsten att lösa problem och nå resultat*. Stockholm: Gothia Förlag

Bilaga 1

Intervjuguide.

Vad har varit jobbigast med att ha dysmeli och att vara ung?

- Varför?

Vad/Vem/Vilka hjälpte mest till att hantera och acceptera dysmeli?

- Varför?