



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”I will achieve my goals where I wanna go”

- En kvalitativ etnografisk studie om
delaktighet och hopp för personer med funktionshinder i Sydafrika.

C-uppsats Vårterminen 2009
Socionomprogrammet

Författare:
Veronica Schnitzer
Maria Thyr

Handledare:
Per-Olof Larsson

ABSTRACT

Title: "I will achieve my goals where I wanna go"

Authors: Veronica Schnitzer, Maria Thyr

Keyword: disability, hope, participation, day-care, South Africa

The aim of the study has been to explore what participation and hope means for persons with disabilities living in an institution called Horizon House, in Stellenbosch South Africa. The aim has also been to discover the South African approach to disability and how Horizon House fits into this approach. Horizon House is an institution and a protective workplace in Stellenbosch for adults whose main impairment is of an intellectual nature but there are also physical and emotional disabilities. Another aim has been to explore the perspectives of the residents. The research questions of the study are:

- What does participation imply for the residents of Horizon House?
- What does Hope represent for the residents of Horizon House?
- What importance can hope have for people with disabilities, in their approach towards increased participation?

We travelled to South Africa during a two week period in March 2009, where we participated at the protective workplace of Horizon House. The study was carried out as a semi structural qualitative interview together with participant observations and photography. The theoretical framework of the study has been based on the concepts of hope and participation.

The study shows that social fellowship and activity have an important role in the meaning of participation for the residents. They described friends, love and caring for each other as important aspects in their everyday life. The study also shows the challenges and the complexity it can mean to be living in a context with other people and working together. The protective workplace is compulsory for all the residents, although the study has also shown aspects of self-determining and residents being proud over their work.

One of Horizon House's missions are to provide hope to the residents and to make training and provision of work opportunities available. The study shows that hope for the residents revolves around goals and future visions, acceptance, faith and dreams. The study also shows that there are some parallels found between hope and participation but the study can not demonstrate that hope has a significant meaning in the approach towards increased participation.

TACK!!

Att skriva den här uppsatsen har för oss varit en mycket rolig och samtidigt lärorik upplevelse även om det stundtals har känts oövervinnligt och svårt. Vi har många personer att tacka som följt oss i skrivprocessen, och för att det har gått så bra som det har gjort.

Vi vill börja med att rikta ett stort tack till er respondenter som har valt att ställa upp i studien. Er öppenhet, generositet och ert mod över att ha låtit oss ta del av era berättelser har lämnat ett stort intryck i våra liv.

Vi vill även tacka alla boende och personal på Horizon House för att ni välkomnat oss och för att ni varit positivt inställda till vår närvaro.

Ett tack vi vill tillägna Professor Sulina Green på Stellenbosch Universitet. Hon har hjälpt oss att komma iordning på Stellenbosch Universitet och att ordna de kontakter vi har behövt.

Ett stort tack vill vi ge till vår handledare Per-Olof Larsson som med ett stort engagemang uppmuntrat oss under arbetets gång.

Till sist vill vi rikta ett stort tack till varandra!

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. Inledning	1
1.2. Bakgrund	2
1.3 Horizon House	3
2. Problemformulering och syfte	3
2.1 Problemformulering	3
2.2 Syfte	3
2.3 Frågeställning	4
2.4 Undersökningsgrupp	4
2.4.1 Definition av funktionshinder och dagverksamhet	4
2.5 Förförståelse	4
2.6 Relevans för socialt arbete	5
3. Teoretiska perspektiv	5
3.1 Delaktighet	5
3.2 Hopp	7
4. Tidigare forskning	8
4.1 Inledning	8
4.2 Artiklar	9
4.3 Sammanfattande diskussion	10
5. Metod	11
5.1 Val av metod	11
5.1.1 Semistrukturerad intervju	11
5.1.2 Deltagande observation	12
5.1.3 Fotografering	13
5.2 Urval	13
5.3 Konstruerande av intervjuguide	14
5.4 Datainsamling	14
5.4.1 Genomförande av intervjuer	14
5.4.2 Genomförande av observationer	15
5.4.3 Genomförande av fotografering	15
5.5 Etik och etiska dilemman	15
5.6 Analys av materialet	17
5.6.1 Intervjuer	17

5.6.2 <i>Observationer</i>	17
5.7 Metoddiskussion	17
6. Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet	18
6.1 Validitet	18
6.2 Reliabilitet	18
6.3 Generaliserbarhet	19
7. Analys av resultat	19
7.1 Analysens disposition	19
7.2 Inledning	20
7.3 Presentation av respondenterna	21
7.4 Delaktighet	23
7.4.1 <i>Social gemenskap</i>	23
7.4.2 <i>Aktivitet</i>	26
7.5 Hopp	31
7.5.1 <i>Mål och framtidsvisioner</i>	31
7.5.2 <i>Acceptans</i>	33
7.5.3 <i>Drömmar</i>	34
7.5.4 <i>Religion och tro på Horizon House</i>	35
7.6 Är hopp en möjlig väg till delaktighet?	37
7.7 Sammanfattning	38
7.8 Slutdiskussion	39
7.9 Förslag till vidare forskning	41
8. Summary	41
Referenser	
Bilagor	
Bilaga 1. Informed consent	
Bilaga 2. Intervjuguide	
Bilaga 3. Information Horizon House	

1. INLEDNING

”Skynda dig Greg, Nu åker vi!”

Vi tittar hastigt upp och ser ut genom fönstret. Den varma morgonsolen bländar ögonen och kisande ser vi en gestalt komma springande ute på gården, skrattande och med ena handen vinkande mot bussens publik. Det är en varm sommarmorgon på Horizon House, en institution för funktionshindrade vi kommit i kontakt med för vår studie, och som är beläget i Stellenbosch Sydafrika. Staden ligger i hjärtat av Sydafrikas vindistriktsområde och är omgärdad av vacker natur och berg. Gregs ankomst får gehör i bussen och han möts med applåder och busvisslingar från de boende.

Vi lutar oss tillbaka, något nervösa och spända på vad som skall ske. Det är oerhört varmt i bussen samtidigt som klockan knappt hunnit bli tio på morgonen. Dofterna är blandade av damm och gammalt läder från stolarna. Det är en förväntansfull stämning i bussen, alla är i full färd med att slå sig tillrätta på sina platser. Det skrattas och tjoas och någon ropar, är alla med?

Idag är den stora dagen. Idag skall alla boende på Horizon House få besöka en vingård i södra stellenbosch för att få lära sig hur druvor produceras till vin och vi har blivit medbjudna.

Den gamla bussen startar med ett vrål och sekunderna efter sätts CD spelaren igång på högsta volym. Genom de brusiga högtalarna strömmar sydafrikansk popmusik som genast får sällskap av glada sjungande röster i bussen. Vi kör ut från parkeringen och efter några ryckiga växlingar och glada tillrop är vi äntligen på väg!

1.2 BAKGRUND

Sydafrika är idag ett land under förändring (Langa/Öhrn, 2004). 15 år har passerat sedan apartheid avsattes och landet kämpar för att tillrättställa de orättvisor som apartheid efterlämnade samtidigt som de ställts inför nya problem såsom AIDS-epidemin, arbetslöshet och fattigdom. Apartheid innebar att Sydafrika mellan åren 1948 till 1994 styrdes av den vita minoriteten och den svarta majoriteten av befolkningen var svårt förtryckt, till stor del helt utan rättigheter. 1994 trädde African Nation Congress (ANC) till makten med Nelson Mandela som ledare, efter det första demokratiska valet någonsin i landet. Sedan 1994 är Sydafrika en demokratisk republik och inom politiken präglas arbetet av att demokratisera samhället samt att utjämna de klyftor mellan folkgrupperna som apartheid medförde (ibid.).

En stor del av Sydafrikas svarta eller färgade befolkning har under apartheidregimen levt sitt liv under förtryck och diskriminering (Sjöberg, 2003). På liknande sätt har funktionshindrade i Sydafrikas varit en mycket marginaliserad och stigmatiserad grupp till stor del utan rättigheter. Under 1970-talet startade funktionshindrade en kamp för att kräva sina rättigheter genom att de bildade självhjälpgrupper vilka många av dem fortfarande finns kvar idag. Självhjälpgrupperna gick samman i början av 1980-talet och bildade tillsammans Disabled People South Africa (DPSA) som har haft en framträdande roll i kampen för den sydafrikanska frihetsrörelsen (ibid.)

Det är ANC: s förtjänst att frågorna för personer med funktionshinder idag är integrerade i konstitutionen och att beslutet mot diskriminering infördes. Att African Nation Congress (ANC) vann valet 1994 och bildade regering har för de funktionshindrade medfört att de blivit en av de grupper som är prioriterade i arbetet med att bygga upp det nya Sydafrika. 1996 trädde Konstitutionen, den nya grundlagen i kraft, och i den förbjuds diskriminering av människor utifrån kön, ålder, hudfärg, religion, härkomst eller något annat som skiljer människor åt. Sydafrika är ett av de få länder i världen som har detta inskrivet i grundlagen (ibid.)

Delaktighet och integrering av funktionshindrade är nu en del av politiken som drivs. Kvotering används kontinuerligt för att få in kvinnor, svarta samt funktionshindrade på arbetsmarknaden. Integrated National Disability Strategy (INDS)¹ är ett dokument som är både en policy som förklarar hur politiken för funktionshindrade ska genomföras i landet samt en strategi för hur arbetet ska gå till. Men hur har det nu gått för detta arbete de senaste 15 åren? Det har framkommit att den största förändringen skett på nationell nivå, politiken för funktionshindrade är integrerad på de flesta politiska nivåer, men den minsta påverkan har skett på lokal nivå. Ett minskat intresse för handikapprörelsen har märkts och enligt Sjöberg (2003) kan en förklaring vara att under 90-talet var människor mer engagerade, alla hade höga förväntningar efter den nya regeringen tillsattes och folket kände hopp för framtiden efter apartheid. Sjöberg (2003) menar vidare att, en annan orsak kan vara att handikapprörelsens arbete varit så

¹ INDS antogs av den Sydafrikanska regeringen 1997, och i dokumenten finns de demokratiska och mänskliga rättigheterna för människor med funktionsnedsättning i Sydafrika fastlagda. För att bevaka att denna följs och förverkligas inrättades OSDP – Office on the Status of Disabled Persons – vilka har sin placering direkt i presidentens kansli.

framgångsrikt att många inte anser sig behöva dem längre. Trots detta har inte INDS översatts från engelska till något av de övriga tio erkända språken i Sydafrika. Ett annat hinder är att de flesta fattiga eller funktionshindrade inte är läskunniga (ibid.)

1.3 HORIZON HOUSE-A FLAME OF HOPE

Den här studien utgår från Horizon House vilken är en institution i Stellenbosch för vuxna med intellektuella, fysiska och psykiska funktionshinder (Bilaga 3). Organisationen etablerades 1974 och har idag 89 personer som bor permanent på Horizon House's boende och 14 personer utifrån som under dagtid deltar på Horizon House dagverksamhet. Majoriteten av de som bor och arbetar på Horizon House tillhör den vita minoritetsbefolkningen. Deras organisation finansieras delvis av staten och även genom fasta månadsavgifter från de boendes anhöriga. Andra tillskott kommer från frivilliga hjälporganisationer samt fundraisingprojekt ledda av personal på Horizon House, samt övriga sponsorer. Arbetsuppgifterna på dagverksamheten innefattar exempelvis; snickeriverkstad och diverse verkstadsarbete, syverkstad och återvinningsprojekt. Den dagliga verksamheten innefattar även hushåll, tvätterier, samt trädgårdsarbete och utförs under tillsyn av de boende själva. Horizon House målsättning är att bidra till utvecklande och meningsfulla aktiviteter för de boende under arbetstid samt på deras fritid. Då Horizon House organisation vilar på en kristen värdegrund erbjuder de även de boende känslomässigt och andligt stöd. Deras mål är att tillföra hopp åt personer med intellektuellt, fysiskt samt psykiskt funktionshinder och att erbjuda dessa personer ett boende som kan bidra till deras personliga utveckling (bilaga 3). Verksamheten har i år funnits i 35 år och då verksamheten i första hand är beroende av fasta månadsavgifter från anhöriga, sponsorer samt intäkter från dagverksamheten har mycket arbete fokuserats på att ha verksamheten bestående och mindre fokus har legat på framtidens utmaningar. Kommande år kommer verksamheten att starta en fond för att tillföra de boendes framtida behov. (Horizon House's tidning 2009).

2. PROBLEMFORMULERING OCH SYFTE

2.1 PROBLEMFORMULERING

De funktionshindrades situation i Sydafrika har det senaste decenniet fångat intresse på den politiska agendan. Utgångspunkten har varit att åstadkomma delaktighet och mänskliga rättigheter för människor med funktionshinder på nationell nivå (Sjöberg, 2003). Men hur har arbetet med delaktighet förverkligats på lokal nivå, i det här fallet Horizon house? Vilken roll spelar hopp i vägen till delaktighet?

2.2 SYFTE

I Horizon House stadgar är ett av deras egna huvudmål att tillföra hopp åt de boende på institutionen genom att bland annat erbjuda de boende ett utvecklande arbete och meningsfulla aktiviteter.

Studien syftar till att undersöka och beskriva vad som finns i Horizon House dagverksamhet och om det finns något utmärkande i verksamheten som bidrar till

att de boendes känsla av hopp och delaktighet utvecklas. Studien söker att utgå från de boendes perspektiv genom att ta del av deras egna berättelser och upplevelser av Horizon House. Syftet med studien är således att genom strukturerade intervjuer samt deltagande observationer undersöka vilken betydelse verksamheten har för de boende utifrån hopp och delaktighet. Studien har även som avsikt att informera om funktionshindrades villkor i Sydafrika samt om verksamheten Horizon House.

2.3 FRÅGESTÄLLNINGAR

- Vad innebär delaktighet på Horizon House's dagverksamhet?
- Vad betyder hopp för de boende?
- Vilken betydelse kan hopp ha för de boende i vägen mot ökad delaktighet?

2.4 UNDERSÖKNINGSGRUPP

2.4.1 DEFINITION AV FUNKTIONSHINDER SAMT DAGVERKSAMHET

Horizon House är en arbetsplats för vuxna personer med intellektuella, fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar. Världshälsoorganisationen (WHO) använder sig av klassifikationen International Classification of Functioning (ICF) för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. I ICF fungerar begreppet funktionshinder som en samlingsterm för funktionsnedsättningar, strukturavvikelse, aktivitetsbegränsningar eller delaktighetsinskränkningar (www.sos.se).

Urvalsgruppen kommer att bestå av personer som har olika former av funktionshinder av intellektuell, fysisk och/eller psykisk karaktär. Begreppet funktionshinder har valts som definition och avser att ligga till grund för att inkludera undersökningsgruppen. I Horizon House's stadgar använder de begreppet "Residents" som avser både individer som bor på Horizon House samt de som bor utanför men deltar i dagverksamheten. Fortsättningsvis kommer begreppet *boende* att användas istället för *residents* men kommer att inkludera ovanstående båda grupper.

DAGVERKSAMHET

Horizon House beskriver sig själva som en "protective workplace in Stellenbosch for adults whose primary impairment is of an intellectual nature, but there are also physical and emotional disabilities" (bilaga 3.) Fortsättningsvis i studien kommer begreppet dagverksamhet att användas.

2.5 FÖRFÖRSTÅELSE

Enligt Fangen (2005) är förförståelse något som alltid finns närvarande och den utvecklas gradvis under tiden som du tillägnar dig kunskap. Idealet i en studie är ifall forskaren kan gå in i fältet med ett öppet sinne men med tillräckligt mycket kunskap för att kunna utföra studien på ett funktionellt sätt. En fördel med förförståelse är att det kan säkerställa att ingen innan har gjort en liknande studie, att man sett över forskningsfältet innan man påbörjar studien. Detta kan försäkra att studien blir aktuell och att det finns ett intresse för den (Fangen, 2004). Inför vår studie har vi sökt tidigare forskning inom ämnet, vi har läst relevant litteratur, både böcker och artiklar, som har gett oss en förståelse för ämnet innan vi åkte till Sydafrika. Vi har även gått nu tre år på socionomprogrammet vilket innebär att vi

har tillgodogjort oss kunskap inom ämnet. Detta kan vara till stor fördel att ha en förkunskap dels om ämnet som ska studeras samt i vilken kontext det handlar om. Då vi förlade insamlandet av empirin i Sydafrika har vi även fått läsa in oss på deras samhälle och kultur vilket kan ha förenklat studien. Veronica utförde sin handledda studiepraktik vid Horizon House i 20 veckor under vårterminen 2008 där arbetet omfattades av individuellt klientarbete samt arbete på gruppnivå. Hon har delat arbetsvardagen med de boende samt personalgruppen. Det har påverkat studien på ett positivt sätt att Veronica har utfört sin praktik på Horizon House då det förenklade för oss att det redan fanns etablerade kontakter där. Även i kontakt med de boende under observationsdagarna samt i intervjuerna har det förenklat för oss då ett flertal kände Veronica sedan tidigare vilket ledde till ökad trygghet i dessa situationer. Det kan ha inneburit att de har haft lättare att dela med sig av sina tankar till oss.

Maria har arbetat på en rättspsykiatrisk låst avdelning i Göteborg under några år. Det innebär att hon har en viss bild av institutioner så som de är konstruerade här. Den bilden har visat sig vara mycket olik hur det såg ut i Sydafrika. Arbetet på avdelningen i Göteborg innebär att man arbetar nära patienterna med kontaktmannaskap och mycket av arbetet går ut på att arbeta rehabiliterande. Vi har en tilltro till att våra olika infallsvinklar till studien och ämnet har påverkat studien på ett positivt sätt. Då båda har erfarenhet av arbete med funktionshindrade och dess kontext har det lett till att vi hade en kunskap om vilken slags studie som kunde vara genomförbar, samt under konstruerandet av intervjuguiden har vi kunnat ställa mer relevanta frågor. Det kan finnas en risk att den erfarenhet och kunskap vi har, har inneburit att vi gått in i studien med förutfattade meningar. Vi har dock en förhoppning om att den kulturförståelse som finns har legat till gagn för undersökningen.

2.6 RELEVANS FÖR SOCIALT ARBETE

Socionomutbildningen vid Göteborgs Universitet är i stor omfattning koncentrerad på socialt arbete i Sverige medan kunskaper i internationellt socialt arbete har saknats. Det är angeläget att få en bredd i utbildningen och att få en ökad förståelse över hur socialt arbete kan utformas i andra länder. Det är även angeläget att belysa situationen för funktionshindrade som är en marginaliserad grupp i samhället. Historiskt sett har funktionshindrade i Sydafrikas varit en mycket marginaliserad och stigmatiserad grupp till stor del utan rättigheter. De senaste 15 åren har det arbetats för att öka delaktigheten för funktionshindrade på en politisk nivå, men det kan vara av vikt att följa upp hur arbetet har förverkligats på lokal nivå. Vår studie kan på detta vis vara av betydelse för att ge ett exempel på hur det kan se ut för personer med funktionshinder i Sydafrika.

3. TEORETISKA PERSPEKTIV

I studien har begreppen delaktighet och hopp valt som teoretisk utgångspunkt.

3.1 DELAKTIGHET

Inom socialpedagogiken har olika centrala begrepp avlöst varandra. Delaktighet är ett av de begrepp som vuxit fram som en motvikt till utanförskap och underordning. Begreppet har blivit ett svar på de nya sociala problem som konstruerats.

Delaktighet sammankopplas med lösningen på de utanförskaps- och underordningsproblem som uppkommit de senaste fyrtio åren, med koppling till bland annat etnicitet, genus och funktionshinder (Molin/Gustavsson/Hermansson, 2008). Delaktighetsbegreppet har haft en central del i diskussionerna kring politiken för funktionshindrade senare åren och kan förstås på många olika sätt. Ett sätt är att se det som att vara delaktig är att vara en del i ett sammanhang eller känna samhörighet med andra. Det har blivit mer självklart och accepterat att människor med funktionshinder har rätt till ett vanligt liv i det vanliga samhället. Att vara delaktig är beroende på vilket sammanhang individen befinner sig i, för att bedöma graden av delaktighet behöver man se sammanhanget (Gustavsson (red) 2004). Martin Molin ställer sig frågan: ”Vad är utmärkande för delaktighetsbegreppets omfattning och innebörd”? (Gustavsson (red) 2004) Han redogör att det finns två internationella förslag där delaktighet för människor med funktionshinder ger en framträdande plats. Dessa är FN’s standardregler och världshälsoorganisationens (WHO) nya klassifikationssystem som går under förkortningen ICF. ICF använder begreppet delaktighet med innebörden som:

”En individs engagemang i livssituationer i förhållande till hälsoförhållanden, kroppsfunktioner och kroppens struktur, aktiviteter och faktorer i omgivningen” (Gustavsson (red) s.79).

I november antog FN: s generalförsamling ett förslag för internationella regler för personer med funktionshinder. (Molin, 2008). Framträdande i detta förslag är att den delaktighet som eftersträvas ska ske på lika villkor. Med detta menas att personerna ska få tillgång till att delta i samhället och ta plats. För att detta ska kunna ske förutsätts att personerna får möjlighet att skaffa sig den kunskap, självkänsla och mod som behövs för att möjliggöra detta (ibid.). Molin gör en jämförelse mellan dessa och skriver att FN ställer delaktighet och jämlikhet i centrum som mänskliga rättigheter (Gustavsson (red), 2004). Medborgarperspektivet genomsyras i dokumentet där man ser att delaktighet för personer med funktionshinder skapas bäst genom att göra olika miljöer tillgängliga. ICF dokumentet framhåller delaktighet i aspekter som handlar om individens engagemang och sysselsättning i relation till kroppsliga funktioner samt omgivningsfaktorerna. Brist på delaktighet kan här ses som att en persons hälsotillstånd kan leda till avvikelser i kroppsliga funktioner. De personliga faktorer som hindrar eller försvårar personen att delta i aktiviteter som krävs för delaktighet (ibid.).

Sjöberg (2004) menar på att för att uppnå delaktighet krävs först att de basala behoven uppfylls, såsom att få äta sig mätt, att få rent vatten att dricka, ha tak över huvudet samt att få kläder att ta på sig. När detta är uppfyllt kan man inrikta sig på att tillgodose behovet av kunskap, att få lära sig läsa och skriva, personlig utveckling, att få arbeta och få känna egenvärde

För att hitta vår definition av delaktighet har vi utgått från ovanstående författare. Vi har urskiljt det som vi anser är relevant för vår studie och därefter valt ut sex stycken nyckelbegrepp som varit vanligt förekommande i litteraturen. Dessa nyckelbegrepp ligger till grund för intervju-guiden och observationerna. De är;

Basala behov, Kunskap, Sysselsättning, Självkänsla, Hälsförhållanden och Gemenskap.

3.2 HOPP

Hopp är ett vanligt förekommande ord i det vardagliga språket och är ett mångsidigt begrepp som anses ha en svårförklarad innebörd (Simpson, 2004). Nationalencyklopedin definierar hopp som:

”Hopp - Grundad tro på (och önskan om) gynnsam utveckling av visst slag; särskilt om känslomässigt grundad tro.” (www.ne.se).

Hopp kan ses som kulturellt konstruerat och antas ha specifika värdesystem. Personliga beskrivningar av hopp tenderar att förtydliga faktorer såsom tro, individualism, utförande, ett positivt resultat, succé och framtid. Definitioner av hopp förefaller variera mellan olika kulturer (Snyder, 2000). Hopp kan ses som en tröst för människor. Snyder (2000) väljer att definiera hopp som: ”A positive motivational state that is based on an interactively derived sense of successful goal-directed energy and planning to meet goals” (Snyder, 2000 sid. 8) Hopp ses som en aktiv ingrediens för att försvara bilden av en positiv självbild och framtid, för dem som blivit utsatt för en traumatisk funktionsnedsättning. Snyder (2000) menar vidare att hopp medför ett sinne av ett målmedvetet beslut av att bevara självet och ens mål i mötet med negativa händelser. Detta ger en psykologisk bärkraft och bevarar en känsla av välmående trots smärtan och förlusten som ett funktionshinder kan ge. Hopp omger även ett sinne av så kallad *pathways* som Snyder beskriver som individens förståelseförmåga att planera sätt att uppnå och förverkliga personliga mål (Snyder, 2000).

Hopp kan beskrivas fungera som en positiv skillnad i individers liv, det ger en vilja att fortsätta leva (Simpson, 2004). Hopp kan även ses som en känsla av frid (Kylmä & Vehviläinen-Julkunen, 1997). Miller (2007) skriver att hoppfullhet ger en känsla av sammanlänkning med andra, vilket leder till gemenskap och upplevelsen av att vara behövd (Miller, 2007). Det medverkar till att bevara en förnuftig eller medveten attityd till svar på svåra livserfarenheter. Känslan av hoppfullhet betyder att uppleva ändamål och mening med livet.

Kylmä & Vehviläinen-Julkunen skriver att existentiella tankar är förekommande hos alla människor vid olika tidpunkter i livet. Hopp framställs vara sammanflätat med tankar kring livets mening, där den ena förutsättningen inte kan finnas till utan den andra (Kylmä & Vehviläinen-Julkunen, 1997). Miller (2007) skriver kring hopp som: Att känna samhörighet med en högre makt betraktas vara en av förutsättningarna för att kunna känna hopp, och vid tvivel på andlighet hotas den förmågan (Miller, 2007).

Snyder (2000) skriver vidare att ha förmågan att kunna fantisera positivt kring framtiden skildras som en förmåga att kunna föreställa sig önskade framtidsscenario (Snyder, 2000). En verkan av hopp är att kunna drömma och föreställa sig sätt att utföra och åstadkomma det man hoppats på. Positiva drömmar kan hjälpa människor att skapa skapande möjligheter, och kan även vara brukbara i skapandet av nya tankemönster (Simpson, 2004). Genom optimism är

det lättare att se fram emot en ljusare framtid och känslan av att allt är möjligt (Miller, 2007),

Wright (1983) beskriver hopp som: ” Hope appears to be energizing, hopelessness de- energizing” (s. 371, Wright 1983). In this statement hope is seen as a sustaining force, giving vitality to the will to live and cope”

Att fylla tillvaron med hopp innebär inte att man lever i en orealistisk tillvaro. Att acceptera ett funktionshinder innebär inte att man förvisar hopp. Till och med när någon har accepterat och anpassat sig till sitt funktionshinder är inte hoppet omöjliggjort. Wright (1983) skriver, att chockera en person med verklighetens utsikter har ett tvivelaktigt värde. När personen kämpar att anpassa sig till förlusten, formas verkligheten. Men personen behöver tid och erfarenhet med funktionshindret för att möta det. Men ingen kan eller bör inte leva med hopp ensam och hoppet kan bli en kraft som stärker någons börda (ibid.).

Vi har valt att utgå från nyckelorden *Tröst, mening med livet, drömmar, samhörighet med en högre makt, känslan av att allt är möjligt* samt *förmåga att fantisera positivt kring framtiden* för att fånga in begreppet hopp. Dessa begrepp har varit vanligt förekommande i de vetenskapliga artiklarna. De kommer att utgör vår definition av hopp som kommer att ligga till grund för studien.

4. TIDIGARE FORSKNING

4.1 INLEDNING

Den litteratur som används i studien har främst anträffats via Göteborgs universitetsbibliotek. I början av studien bokades ett personligt möte med en bibliotekarie på Göteborgs centralbibliotek. Sökmotorerna som användes där var Gunda och Libris. Vi även använt böcker som tidigare nyttjats under utbildningen samt tagit emot tips från vår handledare på relevant litteratur. Vi har även spenderat några timmar i källaren på Centralbiblioteket på avdelningen för samhällsvetenskap i jakten på böcker och skrifter

Tidigare forskning har sökts i databaserna Social Science Citation Index – Web of science (SSCI) samt Social services abstracts. Via universitetsbiblioteket i Stellenbosch gjordes en sökning på databaserna Science Direct (Elsevier) samt Academic search elite (EBESCO). Sökorden som använts är *empowerment, participation, South Africa, disability/disabled, community work/job training, daycare*, samt *hope*. I början av studien valdes empowerment som teoretisk referensram men avgränsades sedan till hopp och delaktighet. Istället nyanserades och utvecklades begreppen hopp och delaktighet för att fånga in frågeställningarna. Artiklarna om empowerment har dock bevarats då vi anser att begreppet empowerment ligger nära delaktighetsbegreppet och kan därmed ha relevans för studien. Empowerment anses även ha en relevans i förhållande till verksamheten Horizon House vars arbete bygger på att individerna skall få arbeta självständigt för sin egen försörjning samt för att verksamheten skall bestå.

Olika kombinationer har använts för att försöka fånga in de artiklar som kan vara relevanta för studien. Många träffar gavs som behandlar ämnet funktionshindrade och empowerment i Europa samt Sydafrika och andra U-länder. Någon liknande studie om hopp och delaktighet som vi haft för avsikt att göra har inte blivit funna, men det betyder inte att det inte finns. Med sikte på de studier som behandlar delaktighet och funktionshindrade har bland annat L. Naudie (2004) "*The integration of disabled people into the labour market. A social work perspective*" hittats. Studien behandlar hur arbetssituationen ser ut i Sydafrika för personer med funktionshinder. R. Uys (1992) skriver i sin artikel "*Preparation for labour market*" om hur situationen på arbetsmarknaden ser ut för funktionshindrade. Han visar på att endast 0.258 procent av alla sydafrikanska arbetare har ett funktionshinder. Hans fokus ligger på att undersöka vikten av hur skolor och *special training centers* förbereder dessa människor för arbetslivet.

Antal träffar på sökorden *empowerment* och *disability* och *South Africa* var många i databasen Social Services Abstract. Bland annat artiklarna "*Power to People with disabilities: empowerment issues in employment programming*" av Neath & Schreiner (1998) och Maren Baks "*Can developmental social welfare change an unfair world*": The South African experience (2004) En sökning i SSCI gjordes med sökorden *Disability*, *empowerment* och *participation* vilket gav en träff på artikeln "*A real life- a real community: The empowerment and full participation of people with an intellectual disability in their community*"(2006) Artikeln som är skriven av Robert Martin som ger ett inifrånperspektiv hur det är att ha ett intellektuellt funktionshinder och att leva på en institution.

4.2 ARTIKLAR

Promoting group empowerment and self-reliance through participatory research: a case study of people with physical disability

Författarna Stewart och Bhagwanjeeoe (1998) har skrivit denna artikeln som handlar om att främja självförtroende och empowerment till människor med fysiska funktionshinder. Artikeln beskriver och analyserar empowermentprocessen bland personer med ryggmärgsskador i en självhjälpgrupp. Denna självhjälpgrupp blev upprättad mot bakgrund av de politiska tvingande riktlinjerna för funktionshindrade som inrättades efter apartheids fall i Sydafrika. Resultatet i studien visade att gruppen gick från att ha varit ledd av en professionell till att blivit en studentledd självhjälpgrupp. Gruppmedlemmarna förändrades på så sätt att från att de gett ömsesidigt stöd till varandra till att inrikta sig på samhällsutbildning och stödaktiviteter. Den professionellas roll ändrades från att vara gruppstödare till att ta rollen som en inbjuden konsult. Författarnas slutsatser är att studien visar på hur gruppdeltagare i en socialt marginaliserad grupp kan bli främjad av en utbildad terapeut genom att denne hjälper gruppmedlemmarna att ta fram sin inneboende potential av självförtroende och empowerment. Studien, menar författarna, ger viktiga insikter i avseende till gruppprocesser, deltagande forskning och den professionellas roll i skapande av möjligheter för empowerment och självförtroende hos personer med funktionshinder

Spirituality matters: Creating a time and place for hope

Revheim och Greenberg (2007) har skrivit den här artikeln, utifrån en studie om personer med allvarliga psykiska funktionshinder som deltar i gruppen "spirituality matters group" (SMG). Gruppen erbjuder tröst och hopp genom strukturerade och innovativa övningar som fokuserar på andlighet och coping. Aktiviteter och teman från valda gruppssessioner diskuteras utifrån emotionell fokuserad coping. Studien, menar författarna, överensstämmer med aktuell forskning som behandlar andlighetens betydelse för rehabilitering och dess integration till standard terapeutisk praxis. Studien visar på att gruppaktiviteter som använder andliga teman tillåter individer med psykiska funktionshinder att utforska positiva emotionella copingstrategier på ett positivt sätt.

People with mobility impairments: physical activity and quality of participation.

Crawford m.fl. (2008) har skrivit den här artikeln om personer med rörelsehinder och de sökte att beskriva de karakteristiska nivåerna av fysisk aktivitet, hälsa, samhälls- integrering samt socialt deltagande. Studien visar att personer med rörelsehinder, som identifierades ha en hög nivå av fysisk aktivitet, visade sig vara mer deltagande/delaktiga, hade bättre hälsa och en högre grad av återintegration till samhället jämfört med respondenter som beskrevs ha lägre fysisk aktivitet eller ingen aktivitet. Författarna drar slutsatsen om att bra hälsa och samhällsdeltagande hittades i en hög- fysisk aktiv grupp jämför med en låg eller inaktiv grupp med personer som har rörelsehinder.

Men, sport, spinal cord injury and narratives of hope

Smith och Sparkes (2005) har gjort en studie kring män som i samband med sportutövande fått funktionsnedsättningar i form av ryggmärgsskador, samt en narrativ studie om hoppets betydelse i männens liv. Författarna kommer fram till att det finns fram tre förekommande former av hopp bland undersökningsgruppen. Dessa är: konkret hopp, transcendent hopp, samt förtröstan och brist på, eller helt avsaknad av hopp.

4.3 SAMMANFATTANDE DISKUSSION

Sammanfattningsvis kan sägas att tidigare forskning visar på betydelsen av grupprocesser och den professionellas roll i formandet av möjligheter för empowerment samt självtillit hos personer med funktionshinder. En av artiklarna visar även på att gruppaktiviteter som använder andliga teman främjar individer med psykiska funktionshinder att utforska positiva emotionella copingstrategier. Forskningen visar även på att bra hälsa och samhällsdeltagande är mer förekommande bland personer med rörelsehinder i en så kallad hög- fysisk aktiv grupp jämfört med en låg eller inaktiv grupp. Forskningen kring hoppets betydelse visar avslutningsvis på olika former av hopp var förekommande bland män som i samband med sportutövande fått ryggmärgsskador.

Även om inga av artiklarna vi funnit har varit överensstämmande med vår studie kan man ändå hitta vissa delar som kan vara av relevans för studien. Empowerment sammankopplas oftast med grupper som anses svaga i samhället, och ordet för ofta tankarna vidare till delaktighet, stolthet och självtillit. Även om detta inte är uttalat går det att se influenser av empowermentarbete i Horizon House's verksamhet. Artikeln om hopp visar på hoppets betydelse för fysiskt

funktionshindrade män. Trots att deras undersökningsgrupp skiljer sig från vår anser vi ändå att artikeln bidragit med ett relevant resonemang kring hoppets betydelse samt komplexitet.

5. METOD

5.1 VAL AV METOD

Till denna studie har en kvalitativ metod i form av metodtriangulering använts. Vår tanke med en kvalitativ ansats var att vi ville i den mån det går, ta del av personernas egna upplevelser och berättelser. En kvalitativ ansats passar till detta då den i motsats till den kvantitativa metoden försöker nå ett helhetsperspektiv samt att utgå från personernas egna subjektiva upplevelser, beskrivna med egna ord och uttryck. Målet är att se världen ur den andres ögon (Larsson, 2005). Syftet är att i den grad det går, kunna generera förklaringar grundade på förståelse (Aspers, 2007).

Vi har valt att bygga vår kvalitativa metod, bestående av deltagande observationer och intervjuer på en etnografisk inriktning. Direkt översatt betyder etnografi att *skriva om folk* (Fangen, 2005). Etnografisk metod användes i början vanligtvis av forskare som åkte utomlands för att studera främmande folkslag och kulturer. Metoden används av antropologer, sociologer samt kriminologer och skiljer sig delvis åt mellan de olika områdena, men det som likställer dem är att i grund och botten är fältet som studeras (ibid.). Den etnografiska metoden är en mellanmänsklig metod då det krävs att forskaren ger sig ut på fältet och interagerar med de som ska studeras och grunden i detta är social interaktion. Metoden kan ses som paraplybegrepp för undersökningar som strävar efter att vara ”naturalistiska” dvs. som syftar på att söka vetskap om människor och sociala grupper i deras naturliga kontext (Aspers, 2007).

Vi har kombinerat intervjuer med deltagande observationer samt fotografering. Denna typ av tillvägagångssätt kallas metodtriangulering vilket innebär att flera olika metoder används för datainsamlingen (Svenning, 2003). I sin fulla bredd består metodtriangulering av data, observationer, teori och metoder, i vår studie har vi valt att inrikta oss på den triangulering som rör sig mellan olika metoder. De fördelar som finns med detta är att det ökar tillförlitligheten på det insamlade materialet genom att frågeställningen belyses från fler än ett håll, detta kan leda till en ökad grad av tillförlitlighet (ibid.).

5.1.1 SEMISTRUKTURERADE INTERVJUER

” Om man vill veta hur människor uppfattar sin värld och sitt liv, varför inte prata med dom? ” (Kvale 1997, sid 9).

Den variant av intervju som valts till studien är en semistrukturerad intervju. En intervjuguide skapades med fasta frågor, men vid intervjutillfället lämnades utrymme till att följa upp svar i de fall det kändes relevant (Aspers, 2007). Vid en intervjusituation finns en tanke om att jag vill åtkomma personens syn på sin situation. Att personen med egna ord får sätta ord på händelser och berättelser. Detta görs med hjälp genom den intervjuguide som konstruerats innan intervjun,

En intervju är aldrig ett jämställt samtal utan forskaren har alltid ett syfte med intervjun och är således den person som kontrollerar samtalet. Det som ses som det positiva med intervjuer är dess öppenhet (Kvale, 1997). Det som skiljer olika intervjuer åt är den varierande graden av struktur (Aspers 2007). En semistrukturerad variant valdes då vi ville ha vissa frågor att utgå från då det finns vissa saker som vi ville ha svar på. Men vi ville inte utelämna möjligheten att kunna följa upp de svar som kommer.

5.1.2 DELTAGANDE OBSERVATIONER

Vi valde att använda oss av deltagande observationer som fokuserar på forskarens närvaro i fältet. Deltagande observationer härrör ifrån den etnografiska forskningen (Aspers, 2007). Detta är en mellanmännisklig metod där forskaren ger sig ut på fältet, i detta fall det område som vi studerat. Forskaren kommer att interagera med dem som studeras och det kan krävas att man till viss del lämnar sin roll som forskare för att framgångsrikt komma i kontakt med fältet. Det kan innebära stora påfrestningar då man ofta hamnar i en miljö som inte är bekant, ett annat land, en annan kultur och med ett språk som kanske inte förstås. Men fördelarna väger tyngre i och med att fältarbete faktiskt innehåller mycket spänning och det kan leda till en stor personlig utveckling, en positiv bieffekt (ibid.). Observationer handlar enkelt uttryckt om att forskaren befinner sig på plats och iakttar vad som händer (Esaiasson m.fl., 2004). Howard Becker (1958) definierar deltagande observation såhär:

” The participant observer gathers data by participating in the daily life of the group or organization he studies. He watches the people he is studying to see what situations they ordinarily meet and how they behave in them. He enters into conversations with some or all of the participants in these situations and discovers their interpretation of the events he has observed” (Becker 1958, sid 652).

Esaiasson (2004) skriver att direkta observationer är användbara då man vill skaffa sig kunskaper i processer eller strukturer som kan vara svåra att sätta ord på för involverade parter. Det framträdande för observationer är tonvikten på icke-verbala data (som folk gör) som står i fokus vid exempelvis intervjuer (ibid.) Aspers (2007) skriver att observationerna fungerar bäst om omgivningen man vill studera är avgränsad, exempelvis en arbetsplats. Detta passar även vår studie där vi fått möjligheten att studera de boende och deras interaktion i deras egen boende- och arbetsmiljö.

Enligt Aspers (2007) är just det första intrycket det viktigaste. Den första dagen ser man mer än vad man kommer att se någon annan dag, och det är här viktigt att anteckna allt från vad jag observerar till mina intryck, känslor, lukter och smaker. Fangen (2005) menar vidare på att det finns några frågor som är bra att se till att få besvarade i sina fältanteckningar. Dessa är; Vad sker?, När det sker?, Var det sker?, Med vem det sker?, Hur det sker?, samt Varför det sker?. Dessa kan ses som en miniminivå för fältanteckningar och har dessa besvarats har man kommit en bra bit på vägen.

5.1.3 FOTOGRAFERING

Som ett komplement till deltagande observation samt semistrukturerade intervjuer hade vi använt oss av fotografering. Tanken bakom det här var dels att underlätta vårt arbete i observationsprocessen samtidigt som vi eftersträvade att ge läsaren en så detaljerad bild av verksamheten som möjligt. För att referera till ett äldre visdomsord ”En bild säger mer än tusen ord” Jörgensen (1989) säger:

”Still photography is an outstanding way to note observations when a literal record is necessary or desirable.” (Jörgensen 1989, sid 102).

5.2 URVAL

Processen med att hitta ett urval av respondenter började under hösten 2008 då vi kom i kontakt med Professor Sulina Green² Via Sulina har vi sedan kommit i kontakt med Elize Le Roux, verksam socionom vid Horizon House³. Då Kvale skriver att vid intervjustudier är det vanligt förekommande att använda sig av 15 +/- 10 respondenter, bad vi om att få 10-12 respondenter till intervjuerna. (Kvale, 1997) Elize le Roux utförde ett selektivt urval av tio respondenter utifrån de totalt 103 personer som deltar i Horizon House dagverksamhet. Vi är medvetna om att då urvalet skett via Elize kan urvalet ha påverkats av hennes egna värdepremisser. Svenning (2003) redogör att i kvalitativa studier används alltid ett selektivt urval av undersökningsobjekt. Svenning (2003) menar vidare att det inte finns några särskilda regler vid urvalskriterier i kvalitativa studier.

I vår e-post korrespondens under hösten 2008 med Elize Le Roux förklarade vi syftet med uppsatsen och efterfrågade respondenter utifrån våra kriterier. Jämn könsfördelning eftersträvades samt variation i åldrarna på de boende för att se om kön/och eller ålder på de boende samspelar med vad som är viktigt i betydelsen av delaktighet och hopp för att få in eventuella skillnader och likheter. Vi har varit tvungna att ta hänsyn till både språkmässiga och kognitiva hinder då vi var i behov av att respondenterna behärskar engelska samt har kognitiva möjligheter att genomgå en intervju. Ytterligare ett kriterium har varit att respondenterna skall ha erfarenheter av att ha deltagit i den dagliga verksamheten i minst sex månader. Vi är medvetna om att detta kan komma att påverka studiens resultat i en viss riktning och därmed graden av generaliserbarhet.

Till intervjuerna hade tio personer valts ut varav fem var kvinnor och fem män. Aldern på respondenterna varierade mellan 22 år och 55 år. Vissa av respondenterna har bott på Horizon House en längre tid medan andra har flyttat dit senare åren. Ingen av respondenterna hade varit där kortare än sex månader såsom vi önskat. Två av respondenterna bor ej på Horizon House utan kommer dagligen till dagverksamheten. Då Horizon House själva ej skiljer på dem på dagverksamheten har vi inte sett någon anledning till att göra detta heller. Vi anser att Elise har utfört urvalet utifrån våra kriterier som vi önskat.

² Professor Sulina Green är ansvarig kontaktperson för internationella studenter vid Department of social work, University of Stellenbosch.

³ Elize le Roux arbetar som socionom på Horizon House och är även praktiksamordnare för både nationella och även internationella studenter.

5.3 KONSTRUERANDE AV INTERVJUGUIDE

Konstruktionen av intervjuguiden inleddes med att vi valde ut nyckelord från de teoretiska begreppen delaktighet och hopp. Från begreppet delaktighet har vi använt oss av nyckelorden: *Basala behov, Kunskap, Sysselsättning, Självkänsla, Hälsöförhållanden* och *Gemenskap*. De nyckelord som använts utifrån Hopp är: *tröst, mening med livet, känna samhörighet med en högre makt, kunna drömma, känslan av att allt är möjligt* och *förmåga att fantisera positivt kring framtiden*. Utifrån nyckelorden utvecklades frågeställningar som efterlyste att fånga in respondenternas tankar och upplevelser kring dessa. Diskussionen om vad hopp innebär har förts och vi är medvetna att en begränsning i studien är att valen av nyckelord kommer att präglade respondenternas svar och därmed uppsatsens material. Eftersom det inte finns några fastsatta begrepp inom hopp har vi själva fått plocka dem ur texten. Vi är medvetna om att detta är en begränsning i sig. Nyckelorden från hopp är tagna från bland annat vårdvetenskapliga studier och Wrights bok om fysiska funktionshinder utifrån ett psykosocialt perspektiv för att på så sätt eftersträva en mer nyanserad bild av hopp. Vi anser att de nyckelord vi valt har relevans för vår studie.

Innan intervjuerna genomfördes gick vi igenom intervjuguiden med Sulina Green samt Elise Le Roux för att få deras synpunkter på frågorna. Inga större ändringar behövdes göra efter detta utan båda godkände frågorna. En pilotintervju gjordes till att börja med. Då vi märkte att intervjuguiden fungerade och inga frågor behövdes skrivas om valde vi att ta med denna intervju i resultat- och analysdelen.

5.4 DATAINSAMLING

Det empiriska materialet samlades in i ett varmt och soligt Sydafrika, en tvåveckors vistelse under mars månad 2009, på Horizon House i Stellenbosch.

5.4.1 GENOMFÖRANDE AV INTERVJUER

Vi började att via e-post skicka ett informationsbrev (se bilaga 1) till Elize le Roux, med tanken att hon skulle vidarebefordra detta till respondenterna, vilket inte skedde. Vi har därför fått vara ytterst noggranna att innan intervjuerna informera respondenterna om vårt syfte samt de etiska riktlinjerna. I informationsbrevet presenterades syftet med uppsatsen samt de forskningsetiska riktlinjerna inför studien. I början av varje intervju informerades informanterna muntligt om vilka vi var, syftet med studien samt de forskningsetiska principerna och vad de innebar för dem. I de enskilda intervjuerna användes en semistrukturerad intervjuform som utgick från en intervjuguide. Båda två var närvarande under alla intervjuer, Veronica ställde frågorna och Maria observerade intervjun och förde anteckningar. Vi valde att göra på det här sättet då Veronica träffat de flesta respondenterna innan och att detta kan ha fått dem att känna sig tryggare. Vi är dock medvetna om att det kan finnas en risk att respondenternas svar i intervjuerna kan ha påverkats av att de känner Veronica. Samma person ställde frågorna under alla tio intervjuerna. Tanken med detta var att undvika att frågorna ställdes på olika sätt som därmed skulle kunna påverka respondenternas svar i frågorna. Alla intervjuer utom en genomfördes i samma rum. Rummet som användes låg på avdelningen och används både av dagpersonal och av de boende. Vi ansåg det vara viktigt att inte använda oss av personalens kontor eller rum, utan ville ha en mer enskild och neutral plats. En av intervjuerna genomfördes i ett uppehållsrum, beläget vid de boendes korridor med anledning till att respondenten

satt i rullstol och att det därmed skulle underlätta för denne om vi satt i närheten av hans arbetsplats.

Intervjuerna spelades in på en diktafon. Längden på de tio intervjuerna varierade mellan 9 minuter till 33 minuter. Alla respondenter accepterade att delta i intervjuerna. Vissa av dem var mycket noga med att påpeka att de inte ville att någon på Horizon House skulle få reda på vad de sagt. Här fick vi vara särskilt tydliga med att förklara vad anonymitetskravet innebär. En av respondenterna önskade efter intervjun att få lyssna igenom den. Efteråt klargjorde hon att hon inte ville att någon på Horizon House skulle få ta del kring hennes personliga skildringar, vilket vi bekräftade och åter förtydligade med anonymitetskravet. Alla intervjuer har även avslutats med att vi förklarat vilka dagar vi kommer att vara tillgängliga på Horizon House ifall några frågor skulle dyka upp efteråt.

5.4.2 GENOMFÖRANDE AV OBSERVATIONER

Observationerna skedde under sex heldagar på Horizon House. Vi gick runt på de olika arbetsplatserna och pratade med de boende och satt med dem under deras arbetstid. Under observationstillfällena utgick vi från samma nyckelbegrepp som använts i intervjuguiden. Då det kändes onaturligt att sitta med ett anteckningsblock i handen förde vi endast enklare stödanteckningar för att på kvällarna skriva utförligare fältanteckningar. Vid ett och annat tillfälle hände det att vi smet ut från arbetsrummet med ursäkten om ett ärende, och skrev ner citat från de boende. Fältanteckningarna består av våra observationer om vad som hände på fältet, vem som sa vad, i vilka situationer som skedde och i vilka miljöer, samt våra intryck.

Esaiasson (2004) skriver om vikten av ett första besök och att skapa sig en allmän uppfattning om arbetsplatsen. Han betonar värdet av att fika, äta lunch och sitta i rökrum Under sådana situationer som man kanske inte från början planerar att vara närvarande i, kan viktig information yppa sig (ibid.). Första dagen på Horizon House intog vi in neutral position och vandrade mest runt och försökte smälta alla intryck, deltog i deras fikaraster på gården och tog det mest lugnt. Att utföra deltagande observationer visade sig vara ett bra tillvägagångssätt i studien då vi fick möjlighet att direkt på plats studera hur de boende upplever sin situation på den dagliga verksamheten och därmed fånga upp händelseförlopp som annars kan vara svåra att sätta ord på.

5.4.3 GENOMFÖRANDE AV FOTOGRAFERING

Vi bad om tillåtelse från de boende om att få fotografera. Vi undersökte även ifall Horizon house hade några generella regler gällande fotografering, vilket de inte hade. Aspers skriver att det är forskningsetiskt känsligare att använda sig av fotografier (Aspers, 2007). Vi hade detta i åtanke och tog ta hänsyn till detta. Vi var noga med att alltid fråga om lov innan fotografier togs på de boende. Vi fotograferade en del vilket har kompletterat våra fältanteckningar på ett bra sätt och har fungerat som visuell evidens.

5.5 ETIK OCH ETISKA DILEMMAN

Etiska dilemman i en intervjuundersökning bör betänkas under hela processen i uppsatsskrivandet (Kvale, 1997). En viktig del att överväga i början av en undersökning är ifall den potentiella skada som kan komma att åsamkas

informanterna uppvägs av de fördelar som kommer av studien. Vi tog detta till beaktande och har kommit fram till att det är viktigt att lyfta fram problematiken i Sydafrika och även den positiva inflytelsen en dagverksamhet kan ha för de medverkande

Vi har sökt efter internationella forskningsetiska principer för socialt arbete men ej funnit några generella riktlinjer. Det innebär inte att de inte finns. Då uppsatsen skall examineras i Sverige har vi valt att utgå från vetenskapsrådets forskningsetiska principer gällande humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning (www.vr.se). Grinell (2005) skriver att etiska ställningstaganden är kontextbunden, om forskaren avser att bo i ett särskilt samhälle är det av stor fördel om denne är medveten om vad som anses vara etiskt och oetiskt i den kontexten (ibid.). Vi har kontaktat Elize Le Roux och efterlyst om verksamheten Horizon House har några etiska principer vi skall ta hänsyn till. Frågan har även ställts till Professor Sulina Green vid Stellenbosch University.

De forskningsetiska principerna gällande humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning innefattar följande metoder, tillvägagångssätt och materialinsamling (www.vr.se). Vi har uppfyllt *Informationskravet* genom att vi delgivit respondenterna om vilka vi är samt deltagarnas uppgift i projektet och vilka villkor som gäller för deras medverkan. De har blivit informerade att deltagandet är av fri vilja och att de har rätt att avbryta sin medverkan när som helst under processen. *Samtyckeskravet* har utförts på så sätt att vi inhämtat undersökningsdeltagarnas samtycke och upplyst dem att de har rätt att på egen hand besluta om, hur länge och under vilka förutsättningar de skall medverka utan att detta kommer att ha en negativ påverkan på dem. Vi har fullgjort *Konfidentialitetskravet* genom att det material vi kommer att samla in om identifierbara personer skall antecknas, förvaras och avrapporteras på ett sätt att individuella personer inte kan identifieras av utomstående. *Nyttjandekravet* har blivit uppfyllt genom att vi redogjort för deltagarna att uppsatsen endast kommer att användas i vetenskapligt syfte (ibid.)

Ett etiskt dilemma Kvale (1997) lyfter fram är att vi utger oss för att återge informanternas egna perspektiv på sin situation, men att vi sedan i analysen tar oss rätten att tolka det som dom har sagt (Kvale, 1997). Ett sätt som kan användas för att undvika detta dilemma är att intervjupersonerna ordagrant får läsa igenom de transkriberade intervjuerna för att se ifall de anser att vi på ett korrekt sätt har återgett deras berättelse. Detta kommer inte att kunna utföras då vi på grund av tidsbrist inte kommer vara kvar i Stellenbosch tillräckligt länge för att detta ska kunna genomföras. Vi är medvetna om detta etiska dilemma och kommer att försöka vara extra tydliga gentemot informanterna.

Deltagande observationer kan anses vara mer känsligt än andra metoder då personerna kan uppleva att man som forskare tar sig in på deras privata rum. När man observerar kan det inkomma mer intima upplysningar än i jämförelse med exempelvis intervjuer. Här ställer det höga krav på forskaren att hantera all information med ytterst varsamhet så att personerna inte känner sig kränkta eller utlämnade (Fangen, 2005).

Vi har även tagit upp frågan om etiska överväganden med både Sulina Green samt Elise Le Roux. De hade inget mer att tillföra förutom detta vi redan tagit hänsyn.

De har även läst igenom intervju-guiden innan genomförandet för att säkerhetsställa att frågorna inte är etiskt inkorrekta.

5.6 ANALYS AV MATERIAL

5.6.1 INTERVJUER

Intervjuerna har spelats in på en diktafon och sedan transkriberats ordagrant. Båda två har varit med under transkriberingarna för att kunna hjälpas åt ifall det dyker upp oklarheter. Vi har inte ändrat någonting i texten förutom namn på personer samt namn på städer, detta för att försvåra identifiering av respondenterna. I analyskedet har vi sedan läst igenom intervjuerna ett flertal gånger för att verkligen kunna förstå vad intervjupersonerna har sagt, samt att kunna urskilja teman och nyanser i materialet. Utifrån detta material har vi sedan urskiljt centrala teman som vi anser vara viktiga och utifrån dessa analysera texten via de begrepp och teori vi har valt för vår studie. För att styrka analysen har vi använt citat från både begreppen/teorin samt från informanterna. I analysen kommer citat från alla informanter att vara representerade i ungefär samma utsträckning.

5.6.2 OBSERVATIONER

Här har de fältanteckningar vi skrivit legat till grund för tolkningen och analysen. När man arbetar med en metod såsom deltagande observationer sker en stor del av analysen under hela processen. Under tiden som man genomför observationer och kontinuerligt för fältanteckningar skrivs de händelser som sker ner på papper. Den processen med att anteckna det som hänt för att sedan lägga det åt sidan ett tag för att återigen läsa igenom det har en stor betydelse för analysen. Även om fältanteckningar förts under hela tiden representerar de ändå en liten del av det som minns av händelsen, mycket kan återkomma i minnet i och med att man arbetar med texten efteråt (Fangen, 2005). Det är även här som vi har upptäckt att fotografierna har haft stor betydelse för att kunna återminnas stämningar och känslor.

5.7 METODDISKUSSION

En sak vi vill lyfta fram är det positiva och det negativa med att skriva en uppsats i en annan del av världen. Det har mest varit positivt då vi har haft en underbar tid i Sydafrika och fått tagit del av socialt arbete i ett helt annorlunda sammanhang. De svårigheter som har varit är kommunikationen med de nyckelpersoner vi har haft dels på Stellenbosch universitet samt Horizon House. Det informationsbrev vi skrev till respondenterna nådde aldrig fram och detta framkom först vid ankomsten till Horizon House.

Att vi har använt oss av metodtriangulering har inneburit att vi har kunnat belysa våra frågeställningar från flera håll. Det har varit bra då vi har fått mer information än om vi bara hade valt en metod. Just att få ta del i vardagen på Horizon House under observationerna har gett oss information som vi annars skulle ha gått miste om. Även fotograferingar har varit mycket underhållande och har lett till många roliga situationer då vi kommit de boende nära. Innan studien påbörjades hade vi tanken att kontinuerligt föra anteckningar under observationerna, detta upptäckte vi inte var så lyckat då det blev en tydlig markering att vi var forskare och det kändes inte riktigt bra. Vi valde istället att

sammanfatta vad som skett under dagen när vi kommit hem på kvällen. En risk med detta kan vara att vi missat viss information då det gick en tid mellan observationerna tills de skrevs ner.

Vissa problem uppkom under intervjuerna då vi fick svar vi inte hade väntat oss, det ledde till att i ett fåtal intervjuer blev vissa frågor inte ställda. Annars anser vi att vår intervjuguide fungerade bra och vi har inte upplevt några språksvårigheter. En fara med intervjuer är det som Svenning (2003) tar upp med intervjuareffekt. Vi har försökt att motverka detta genom att sträva efter att vara neutrala under intervjuerna och inte påverka svaren med kroppsspråk eller ledande frågor.

Till studien valde vi att utgå från två teoretiska begrepp istället för en färdig teori. Det har varit kul och intressant att arbeta på detta viset men har även inneburit vissa svårigheter dels att hitta litteratur samt att hitta en egen definition av begreppen. Speciellt hopp hade vi svårt med i början och vi vände oss till sist till vårdvetenskapen för att hitta relevant litteratur. Detta har inneburit att den delen av teorin till stor del bygger på vetenskapliga artiklar.

6. VALIDITET, RELIABILITET OCH GENERALISERBARHET

Widerberg (2002) skriver i sin bok om att det finns svårigheter med applicera validitets- och reliabilitetsbegreppen på kvalitativa studier Hon menar dock att det är viktigt att den kvalitativa studien ska vara tillförlitlig men att dessa begrepp är svåra att använda på just denna typ av studie.

6.1 VALIDITET

Med validitet menas kort sagt att man undersökt det som var avsett att undersöka (Svenning, 2003) Resultaten som framkommer i studien ska vara överens med det syfte och frågeställningar som använts, och det ska gå att följa processen. Fangen (2007) menar på att det är av stor vikt att tydligt beskriva hur arbetet gått till, varifrån informationen kommer samt i vilket sammanhang den framkommit. Genom att vi visar på hur kunskapen kom till ska läsaren själv kunna validera resultatet. Ett flertal andra forskare använder istället för validitet ordet trovärdighet i kvalitativa studier. Att man som forskare ska ställa sig frågan, är vår studie trovärdig? Det ligger stor vikt att redogöra och argumentera för hur tolkningarna har gått till (Fangen, 2007). Avsikten i studien är att redovisa allt klart och tydligt i undersökningsprocessen så att läsaren ska kunna följa tankegången. En annan avsikt är tydligt beskriva syftet med undersökningen och att det ska vara enkelt att följa arbetets gång från början till slut så att resultatet som presenteras blir trovärdigt för läsaren

6.2 RELIABILITET

Begreppet reliabilitet beskrivs som att resultaten i en studie ska vara tillförlitliga (Svenning, 2003). Det ska gå att göra två undersökningar med samma syfte och samma metod och utfallet ska bli detsamma. I kvalitativa undersökningar gäller inte dessa resonemang om tillförlitlighet i samma utsträckning då de oftast är mer exemplifierande än vad kvantitativa är. För att höja reliabiliteten i en studie ska klara och tydliga definitioner användas så att informanterna är på det klara med

vad vi menar (ibid.) I studien har reliabiliteten stärkts genom att intervjuguiden har utformats så klart som möjligt och att tydliga och lättförståeliga begrepp har använts. Då engelska inte är alla informanternas modersmål har även extra vikt lagts vid att vara extra tydliga gällande språket så att alla respondenter ska kunna förstå alla frågor. Metodtriangulering är en väg mot högre reliabilitet då frågeställningen angrips från flera håll. Ledande frågor har försökt att undvikas under intervjuerna, vilket enligt Kvale kan vara en risk i kvalitativa studier (Kvale, 1997). Frågorna har försökt att hållas så öppna som möjligt, men med möjlighet för följdfrågor. Det kan finnas en risk för att kroppsspråk eller liknande kan ha påverkat respondenternas svar i vissa frågor, men detta har försökt att undvikas genom att ha detta i åtanke under intervjuerna. Alla tio intervjuerna har spelats in på en diktafon för att efteråt noggrant har lyssnats igenom samt transkriberat dem. Det har även förts anteckningar under intervjuerna som har varit till hjälp under transkriberingarna.

6.3 GENERALISERBARHET

Kvale (1997) menar att i kvalitativa studier är det en viktig fråga att ställa sig ifall det går att generalisera studiens resultat. Med generalisering menas här i vilken grad det går att förutse resultatet i liknande studier eller i studier med liknande urval. Genom att forskaren diskuterar och argumenterar för hur studien gått till gör denne det möjligt för läsaren att själv bedöma ifall det går att generalisera. Det finns tre mål för generaliseringen, det första är att studera *det som är*, att studien försöker fastställa det som är typiskt och vanligt i situationen. Det andra målet är *det som kanske kommer att finnas*. Det tredje och sista målet är *det som kan finnas*. Det gäller att försöka påträffa situationer som vi tror är ideala och exceptionella och studera dem (ibid.). Fangen (2007) skriver att i kvalitativa studier som till stor del bygger på observationer är det bättre att använda begreppet överförbarhet istället. Med meningen att se ifall de tolkningar jag gjort utifrån observationerna går att överföra till liknande sammanhang.

Målet med studien har snarare varit att exemplifiera än att generalisera. Undersökningen har varit fokuserad på en liten grupp funktionshindrade, utifrån deras dagverksamhet, för att se hur de uppfattar hopp och delaktighet. Resultatet som framkommer önskar vi kan ge en bild av hur det kan se ut, snarare än att försöka generalisera.

7. ANALYS AV RESULTAT

Analysen bygger på det resultat som framkommit under intervjuerna, observationerna samt under samtal med respondenterna.

7.1 ANALYSENS DISPOSITION

Detta kapitel påbörjas med en inledning för att sedan fortsätta med en presentation av respondenterna. Resultatet presenteras sedan under de teoretiska begreppen Delaktighet och Hopp. Delaktighet är därefter uppdelat i kategorierna *social gemenskap* samt *aktivitet*. Under dessa ligger sedan underrubriker som sedan avslutas med en sammanfattning av delaktighet. Hopp har delats upp i kategorierna *mål och framtidsvisioner*, *acceptans* samt *drömmar*. Även detta kapitel avslutas med en sammanfattning av Hopp. Slutligen kommer en

sammanfattning där det huvudsakliga resultatet presenteras utifrån frågeställningarna, samt en avslutande diskussion.

7.2 INLEDNING

Tidigt på morgonen gick vi, något spända och nervösa, upp för att ta oss iväg till vår första dag på Horizon House. Efter två koppar kaffe och kollat igenom väskan en tredje gång kände vi oss redo att bege oss iväg. Horizon House ligger lite utanför Stellenbosch, ungefär tio minuters bilväg och vi hade tillgång till universitetets bilar. Efter att ha hämtat upp bilen, uppstod en mindre diskussion om vem som skulle få äran att köra i vänstertrafiken. Maria blev den lyckliga vinnaren och vi körde förväntansfulla iväg, med vindrutetorkarna på i morgonsolen, mot Horizon House.

Vi kommer fram till Horizon House och går till receptionen. Det är en varm morgon och fläkten surrar i taket. Receptionisten tittar hastigt upp när vi kommer in genom dörren och nickar kort. Telefonen ringer i ett, folk passerar förbi, tittar lite nyfiket och några hälsar. Mitt i vimlet lyckas vi förmedla att vi söker vår kontaktperson Elize le Roux. Efter en kort tids väntan möts vi upp av Elize, och vi sätter oss ned och samtalar lite om vad som skall ske de närmsta veckorna. Vi bestämde att de första dagarna skulle ägnas åt att bekanta oss med de boende och Horizon House, samt bilda oss en uppfattning om verksamheten. Namnen på respondenterna skulle hon ge oss dagen efter. Efter mötet tog Veronica med Maria på en guidad tur genom Horizon House. Vi går igenom köket, tvätteriet samt de övriga arbetsplatserna. Överallt möter vi personer som känner igen Veronica sedan tidigare och det känns som ett glatt återseende från båda sidor. Det känns nästan i luften att de är medvetna om att vi är där, det är någonting som bryter av dagen och många är förväntansfulla för att träffa Veronica.

En av de största skillnaderna vi möter på direkt är skillnaden mot vad vi har för bild av institutioner i Sverige, en tanke om långa vita korridorer, stängda dörrar, rätt opersonligt och stelt. En helt annan struktur och ordning. Här är det liv och rörelse. Folk går runt lite överallt och sysslar med sitt. Vid första anblicken märks inte riktigt någon tydlig hierarki av som kan märkas av i Sverige, här har vi inte riktigt koll på vem som är boende eller vem som är anställd personal. Stället i sig är helt olika vad vi kanske tänkt oss innan, saker ligger lite utspridda här och där, och de långa vita korridorerna känns väldigt långt borta just nu.

Vårt första intryck av Horizon house är att det finns en varm gemenskap som genomsyrar arbetet här och skillnaderna med institutioner hemma är stora. Vi vet inte om det kan ha något att göra med klimatet och värmen som gör att människorna är mer avslappnade och öppna eller om det beror på något annat. Men vi lämnar i alla fall Horizon House första dagen med en mycket positiv bild både av organisationen samt människorna där. Vi ser fram emot att återkomma igen, och det känns som att vi har ett kul och intressant projekt framför oss!

7.3 PRESENTATION AV RESPONDENTERNA⁴

BERNARD

Bernard är en 24 årig man som har bott på Horizon House i cirka 7 år. Han har en medfödd hjärnskada. Han har avslutat sina High School studier och kan läsa och skriva på afrikaans. Han har en flickvän sedan två år tillbaka och även hon arbetar på Horizon House. Han har arbetat på olika arbetsplatser, och de senaste två åren arbetar han i återvinningsprojektet. Han beskriver sig som en glad och öppen person som tycker att det bästa med att få gå till arbetet är att få träffa sina vänner. Han berättar att hans vänner är en viktig del i hans liv, och han har även kontinuerlig kontakt med sin mor, som han träffar varannan helg.

ISABELLA

Isabella är 24 år och har bott på Horizon House i tre år. Hon har tillsammans med sin familj bott i olika länder runt om i världen, men har själv valt att stanna på Horizon House när föräldrarna valde att åter igen flytta utomlands. Hon har Downs syndrom. Hon har gått ut High School och kan läsa och skriva på både engelska och afrikaans. För tillfället arbetar hon i tvätteriet vilket innefattar tvättning och strykning av plagg. Hon har även provat på andra arbetsplatser. Hon har ett förhållande sedan ett år med en av de boende och de är förlovade. Hon har ett stort intresse för musik och familj och vänner har en stor del i hennes liv.

ALETE

Alete blir 55 i år och har bott på Horizon House i 20 år. Hon arbetar hårt och har tills nyligen varit involverad i tre arbetsplatser samtidigt. Från och med nu är hon endast placerad i återvinningsprojektet. Vid förfrågan om hon har en partner svarar hon att hon inte vill ha någon där, hon föredrar att prata med alla. Hon har gått ur grundskolan och kan läsa och skriva på engelska. Hon har ett intellektuellt funktionshinder och tvångssyndrom. Hon ger intrycket av att vara en hårt arbetande person, som håller sig lite för sig själv men tycker om att delta i olika aktiviteter.

PETRA

Petra är 40 år och har bott på Horizon House de senaste 5 åren. Hon har provat på olika arbetsplatser och är numera på avdelningen med Handarbete/Arts and Crafts. Hon har diagnosen borderline samt inlärningssvårigheter. Hon har gått ut High School och kan läsa och skriva på Afrikaans och engelska. Hon är singel och har sin familj boende i närheten. Petra upplevs som en reserverad person som gärna håller sig för sig själv.

GREG

Greg är 25 år och har bott på Horizon House i 3 år. Han arbetar inom återvinningsprojektet. Han har även provat på andra arbetsplatser. Han har ett intellektuellt funktionshinder och kan inte läsa och skriva. Han är singel men säger att han vill vara i en relation och han har ett gott öga till en av de andra boende. Han beskriver sig som en glad person som älskar att delta i olika aktiviteter och han har många drömmar om framtiden. Vänner är ett viktigt inslag i hans liv och han har en stor familj som bor i närheten.

⁴ Namnen på respondenterna är vanligt förekommande namn bland den afrikaanstalande befolkningen.

DANIEL

Daniel är 21 år, fyller snart 22 och har bott varit på Horizon House i 8 månader, varav de senaste 5 månaderna arbetar han i återvinningsprojektet. Han har tidigare även arbetat i snickeriverkstan. Han har gått i skolan och kan läsa och skriva lite grann på afrikaans och engelska. Daniel har en medfödd hjärnskada, och han sitter även i en rullstol efter en olycka i skolan då han bröt båda sina ben. Han har ett förhållande. Daniel ger ett vänligt intryck, klär sig trendigt och har några tatueringar på armarna. Hans föräldrar är separerade men båda bor i närheten.

MARNA

Marna är 26 år och varit uppvuxen på en vingård lite utanför Stellenbosch. När hon var 20 år flyttade hon till Horizon House och har sedan dess bott där. Hon arbetar på avdelningen för handarbete sedan 6 år tillbaka. Hon är singel och hennes familj bor i närområdet. Hon uppger att hon inte har gått i skolan men att hon kan läsa och skriva på engelska. Hon har diagnosen Williams syndrom. Hon ger intrycket av att vara en glad och skämtsam ung kvinna som har en stor umgängeskrets. Hon är väldigt nöjd med sin nuvarande arbetsplats och säger att det bästa med arbetet är att hon får träffa sina vänner.

BO-OLOF

Bo-Olof är en man på 50 år och har bott på Horizon House så länge han kan minnas. Hans mor är död och han har ingen kontakt med sin far längre. Han gick i skolan tills han var 11 år. Han kan inte läsa och skriva. Han är singel men uttrycker att han gillar att ha sällskap. Han arbetar på återvinningsprojektet med att sortera papper. Även han har provat på andra arbetsplatser. Han ger ett intryck av att vilja hålla sig för sig själv och han säger att han vill ha tyst och lugnt omkring sig när han arbetar. Han har några vänner som han träffar varje dag innan middagen.

TRUTOR

Trutor är 25 år och har bott på Horizon House i 3 år. Han arbetar i trädgårdsgruppen med diverse uppdrag. Han har provat på olika arbetsplatser och trivs väldigt bra på sin nuvarande arbetsplats. Han berättar för oss att han gått på en internatskola för personer med funktionshinder, fram tills han fyllde 18 år. Han har koncentrationssvårigheter. Han kan läsa och skriva lite grann på engelska samt afrikaans och håller just nu på att ta sitt körkort. Trutor har ett förhållande med en av de boende. Han beskriver sig som en väldigt aktiv och framåt person som tycker om fysiskt arbete och att arbeta utomhus. Trutor uppger att hans vänner och familj är viktiga i hans liv.

MAJ-BRITT

Maj-Britt är en öppen och social kvinna som fyller 65 år i år. Hon har en hjärnskada orsakad av för tidig födsel och hon har växt upp på diverse olika institutioner. Maj-Britt bodde 13 år på en skola som drevs av nunnor, där hon lärde sig att läsa och skriva på engelska samt handarbete. Hon har bott på Horizon House i 29 år och har provat på de flesta arbetsplatserna. De senaste tre åren har hon varit på avdelningen för handarbete samt hushållsarbete. Hon har ett förhållande med en av de boende och de har varit tillsammans i två år. Hennes far är död och hon har kontinuerlig kontakt med sin mor och syster.

EN VANLIG ARBETSDAG PÅ HORIZON HOUSE

Dagen på horizon house börjar med frukost klockan 8.00 på morgonen. Vid niotiden är det dags att infinna sig på arbetsplatsen, där första arbetspasset börjar. När klockan slagit 10.15 är det dags för förmiddagsfika och alla samlas på innegården. Detta är ofta en mycket livlig och trevlig stund på dagen. När rasten är slut ringer en klocka för att meddela att det är dags att återgå till arbete. Lunchrasten infinner sig klockan 12.30 efterföljs av ett par timmars vila. Eftermiddagspasset startar klockan 14.00 följt av en liten fruktpaus senare på dagen, och arbetspasset slutar 16.30. Frukost, lunch och middag serveras i den gemensamma matsalen. Tiden efter arbetsdagen får man ägna sig lite åt vad man önskar, men Horizon House erbjuder aktiviteter såsom bibelstudier, boule eller karaokekvällar.

7.4 DELAKTIGHET

Studien har utgått från att undersöka hur de boende upplever delaktighet utifrån Horizon House's dagverksamhet och har strävat efter att finna deras egen upplevelse av vad delaktighet betyder för dem, och i vilken grad de känner sig delaktiga. I studien har framkommit vissa teman som har varit återkommande och som här kommer att presenteras under rubrikerna *Social gemenskap* och *Aktivitet*. Under dessa övergripande teman ligger sedan kategorier.

7.4.1 SOCIAL GEMENSKAP

VÄNSKAP/VÄNNER

Horizon House är en institution för funktionshindrade där 89 av de totalt 103 som arbetar på dagverksamheten även bor. Det finns tre så kallade Hostels, som vardera innefattar cirka 30 rum. Alla boende har ett eget rum, vissa får dela toalett och dusch med varandra. Kvinnor och män bor på separata avdelningar. Alla måltider intas gemensamt i matsalen där även de 14 som bor utanför institutionen deltar. Resultatet visar på att vänskap och gemenskap var viktigt för praktiskt taget alla på Horizon house, och att vännerna på dagverksamheten har en stor betydelse för dem. Såsom Gustavsson (red)(2004) beskriver det kan delaktighet innebära att vara del i ett sammanhang eller känna samhörighet med andra. Delaktighet kan ses som en motvikt till utanförskap. Observationerna visade på att det är en familjär och livlig stämning på arbetsplatserna där de boende sitter grupperade och samtalar samtidigt som de arbetar. Det är sällan tyst i arbetsrummen utan i bakgrunden hörs hela tiden skratt och prat. Under intervjuerna har frågan ställts om vad som är det bästa med att gå till arbetet. Daniel sitter tyst en stund och funderar, han tittar sig omkring, skruvar lite på sig och säger sedan med ett leende "*The best part is... (lång paus)...to see your friends*". Detta citat är talande för en stor grupp av respondenterna som uttryckt samma sak.

Det finns även boende på Horizon house som själva har valt att inte ta lika stor del i den sociala gemenskapen, utan har valt att ställa sig utanför. Petra uttrycker det såhär: "*Well, I don't really like to mix that much with the residents*". Petra citat visar på de svårigheter och den komplexitet som finns i att bo och arbeta på en institution som Horizon House. Sammanhanget är inte självvalt för alla, inte heller

de personer som de umgås med varje dag. Det är inte lätt för vissa av personerna att identifiera sig med de andra på institutionen. Bo-Olofs citat nedanför kan representera den lilla gruppen som uppmärksammas, de som inte självvalt ställt sig utanför den övriga gemenskapen. Han har några vänner, men han lyfter även fram svårigheterna med att skaffa fler.

Bo-Olof: ” *Well i got a few friends that are nice to me, and some are not nice to me. I greet them and they just don't answer me back*”.

Som Gustavsson (red)(2004) skriver behöver forskaren se till sammanhanget en person befinner sig i för att kunna bedöma graden av delaktighet. I detta fall är det Horizon House som studien utgår från och vi behöver se till vad delaktigheten betyder för dem utifrån den kontext de befinner sig i. Här har det framkommit att gemenskap är en viktig del i deras känsla av delaktighet och det är något som många av respondenterna berättat under intervjuerna. Att vara en del i ett socialt sammanhang i det här fallet Horizon House, har lett till att många kan uttrycka att de känner sig delaktiga. En annan iakttagelse som gjordes var att en del av de äldre respondenterna verkar mer selektiva när det gäller umgänge och vilka vänner de vill vara med. Alete säger under intervjun: ”*I go my own way, and they go...the old ones all go their own way. You see the young ones need company*”, och suckar litegrann. Detta citat får styrka vad fler av de äldre delade med sig. De drar sig också undan från gemenskapen mer än vad många av de yngre gör. Under observationsdagarna märktes det tydligt under fikarasterna, där de yngre höll sig mer i centrum och skrattade och pratade med varandra och de äldre höll sig mer i bakgrunden, ensamma eller i grupp

KÄRLEK/RELATIONER

Kärlek och relationer var ett återkommande populärt tema bland respondenterna, både vid diskussioner under arbetspassen, fikarasterna samt vid intervjuerna. Horizon House uppmuntrar och stöder långvariga relationer mellan de på institutionen och det finns många som är i förhållanden. I deras stadgar står skrivet följande:

”*Mentally disabled persons have the same need for relationships, love, the touch of another persons and expressing their sexual needs as normal people. The difference is that their ability to understand and control these needs is often limited*”. Horizon House's Policy: Sexually related matters.

Alla som flyttar in eller arbetar på Horizon är skyldiga att del av deras stadgar gällande relationer och sex, och de arbetar för att stötta de boende i dessa frågor. I de fall ett par har ett långvarigt förhållande uppmuntrar de dem till att ingå äktenskap. Det framkom att kärlek och relationer spelar en stor roll i många liv och hälften av våra respondenter uppgav att de var i ett förhållande. Av de som ej hade förhållande framkom olika åsikter. Det går att urskilja två grupperingar av dem. Den ena är de som inte har förhållande men vill. Under intervjun med Greg kommer vi in på ämnet om kärlek, han lyser upp och skrattar när han får frågan om han är i ett förhållande och säger följande: ”*I'm single but i want to be in a*

relationship. And there is a person here....". Marna, En annan respondent, svarar på samma fråga med: *"Single (fniss) I hope that i one day get a proper boyfriend."* Båda dessa citat visar på en önskan att hitta någon. Den andra gruppen är de som är nöjda med att vara singlar, detta var den minsta gruppen.

I: Are you single or in a relationship?

Alete: *"Oh no! No one here. I dont want anyone here. I talk to everybody, lets put it that way"*.

Detta var något som de lyfte fram. De vill inte träffa någon på Horizon House utan vill träffa någon utanför institutionen istället. Här finns även de som uttrycker att de är nöjda som det är och inte strävar efter ett förhållande.

OMTANKE OM VARANDRA

På Horizon House uppmärksammades, trots de grupperingar som märktes av, ändå en känsla av närvaro och omtanke om varandra. Vid ett tillfälle under arbetsdagen satt vi utanför arbetsrummet och talade med några av de boende. En liten bit längre bort stod två andra boende och samtalar. Plötsligt stormar en av de boende iväg från sitt arbete följt av att en av personalen kom ut för att se vad som hände. Hon möttes av några av de boende som genast, i mun på varandra började redogöra om vad som inträffat. Detta är endast ett exempel men liknande händelser inträffade ett flertal gånger. När någonting har hänt, någon har skadat sig eller mår dåligt är de andra där och stöttar och hjälper till. Som Bernard uttrycker det:

" And I'm also a person who cares for the other residents. Immediately, before you came in there I saw my best friends was in tears and I said to myself: Bernard, you can either be quiet or report it and I said to myself: Just go and report it."

Detta citat är talande för många av de personer som bor och arbetar på Horizon House. Men även gemenskapen kan ha sina nackdelar. Att bo och arbeta på samma plats kan innebära stora påfrestningar på varandra. Såsom många uttrycker att de söker sig till varandra när de är ledsna och vill ha tröst, lyfter de även fram att det förekommer mycket skvaller och förtal.

Bernard: *"Some people here that makes a big issue of small things around here and that makes me very crossed. But luckily I got my friends around here"*.

Isabella: *"I get sad if people don't leave me alone. Saying stuff about me. And go behind my back and do stuff"*.

Bernards citat visar på svårigheterna med att hålla saker hemliga från de andra och att det ibland kan vara svårt att lita på de andra. Han drar paralleller med en såpopera som går på Sydafrikansk tv där skvaller är väldigt vanligt. Isabellas citat visar på en allvarligare aspekt av gemenskapen, här handlar det mer om förtal och elakheter. Det visar på att det är svårt att bo så pass många personer på ett och samma ställe samt att arbeta ihop. Det är svårt att få tid för sig själv. På Horizon

House finns det begränsade möjligheter till att kunna dra sig undan och få vara i fred eftersom de alla bor tätt ihop på samma Hostels samt arbetar tillsammans. Det är inte heller alla som har en familj som de kan besöka utanför institutionen utan de spenderar all tid på Horizon House. Det kan ses som gemenskapens avigsidor. Å ena sidan finns det en trygghet med gemenskapen men det finns också avigsidor med detta.

SAMMANFATTNING AV AVSNITTET SOCIAL GEMENSKAP

Delaktighet har visat sig ha många olika innebörder för de boende där social gemenskap visat sig vara betydelsefullt. Något som många av respondenterna lyfter fram är att vänskap är ett väsentligt inslag i deras liv. Det kan härledas till att vara del i ett sammanhang, då alla bor och arbetar tillsammans gör vännerna att det blir roligare. De pratar och skrattar tillsammans under arbetspassen och det gör att det blir roligare under dagen. En grupp har lyft fram den andra sidan, de som valt att ställa sig lite utanför gemenskapen och är mer selektiva i sitt val av vänner. Här framkommer svårigheterna med att skaffa vänner och att det inte alltid är så lätt då de inte befinner sig i ett självvalt sammanhang. Kärlek och relationer har också lyfts upp som ett relevant tema för dem. Majoriteten är i förhållanden och det finns de som är singlar men längtar efter ett förhållande. Här finns även den grupp som är singlar och är nöjda med hur situationen ser ut för dem. Några uttrycker det att de inte vill träffa någon på Horizon House. Till sist har omtanke om varandra varit ett ämne som återkommit. Även om tillvaron kan vara påfrestande finns det en omtanke om varandra som genomsyrar atmosfären på Horizon House. När någon mår dåligt eller har skadat sig är de andra framme och stöttar och hjälper till. Men det har också framkommit baksidor med gemenskapen. Skvaller och förtal är något som några lyfter fram.

7.4.2 AKTIVITET

ARBETE/PRODUKTION

En av förutsättningarna för att få bo på Horizon House är att man deltar i dagverksamheten. Alla arbetar vardagar mellan vissa klockslag med avsatta tider för fikaraster samt måltider. De får inte lämna dagverksamheten under arbetstid såvida det inte finns särskilda skäl. De måste rapportera till ledsagarna om när de går samt när de kommer tillbaka och om någon smiter iväg möts det ofta av irritation och avundsjuka från övriga De som bor och arbetar här gör det av anledning av någon form av funktionshinder och det är inte alltid ett självvalt sammanhang. Vissa av de boende har blivit placerade här av sina släktingar, medan det finns vissa som har valt det själv.

Isabella: *"My life has changed, because I cant see my family that much. It was my decision, im staying here and my family up in Paris"*.

Isabella berättade att hennes familj tidigare bodde i närheten av Horizon House, men de bestämde sig för att flytta utomlands då fadern fått ett jobb i Frankrike. Hon tog då valet att istället för att följa med familjen valde hon att stanna kvar på Horizon House.

Självbestämmande och självständiga val existerar ej gällande att gå till arbetet eller inte. Då dagverksamheten är ett obligatorium för att få bo på Horizon House är det kanske inte så uppseendeväckande att majoriteten uppger att de deltar i dagverksamheten för att de måste. Detta var något som framkom under intervjuerna och större delen av respondenterna uppgav liknande svar, Trutor's citat här är talande för de respondenterna: *"We all have to be in there"*. Detta är ett konstaterande sagt utan varken glädje eller sorg, det bara är så, de vet att de måste arbeta.

Det som är intressant att diskutera här är att det framkommit att trots att största delen av respondenterna uppger att det är ett tvång att gå till arbetet, uppger de samtidigt att de får bestämma arbetsuppgifter själva samt att de trivs med arbetet, de har roligt och de känner ansvar för att arbetet ska bli gjort. Självbestämmande och autonomi kan ses som två inslag inom delaktighetsbegreppet. Dessa handlar om personers möjligheter att utföra självständiga val och själv bestämma över sin livssituation (Gustavsson, 2004). I den kontext som studien rör har det stor betydelse för de boendes känsla av delaktighet att de känner att de har ett visst utrymme att själva kunna bestämma vad de vill arbeta med. I studien framkom det på olika sätt att dagverksamheten har en viktig betydelse för de boende för känslan av att vara delaktig. Såsom Greg säger:

"The thing with my workplace, it makes me feel better. Not always but it helps to keep me occupied".

Horizon House arbetar efter att erbjuda arbetsuppgifter som är anpassade till individens kapacitet. Bland annat så görs det arbetsförmågebedömningar på de som börjar på avdelningen för handarbete. Personalen arbetar med att dokumentera styrkor och hur väl de boende utfört sitt arbete samt försöker hitta nya utvecklande arbetsuppgifter och detta uppföljs kontinuerligt. De har ett formulär där de boende får fylla i när de startar ett nytt arbete och när det är slutfört. Under observationerna uppmärksammades att detta var något som var populärt och när ett arbete är klart så ska formuläret fyllas i, gärna så att de runt omkring kan se detta. De försöker även att anpassa arbetsuppgifterna till individens funktionshinder och förmåga till att utföra arbetet.

Bernard: *"They know what im capable of doing and what I am not capable of. So I cant just say, I wanna work on a computer, cause maybe im good at computers and tings like that, but maybe they think that the work they do on the computer its not up to my standard. Maybe they think, no, (skakar på huvudet) Bernard won't be able to do that. So I think, they give me the job they think I can do"*.

Det som Horizon House brister i när det gäller tillhandhållande av resurser är specifikt brist på personal. Utifrån observationerna skulle ett flertal av de boende säkerligen kunna utföra fler avancerade arbetsuppgifter ifall det fanns mer personal till att instruera samt övervaka. Det finns olika faktorer som påverkar delaktighet såsom personliga funktioner, omgivningen, samt den fysiska och sociala miljön omkring. Problem i delaktighet kan bero på kroppsliga funktioner men även omgivningens brist på tillhandahållande av resurser (Gustavsson, 2004)

I och med att vissa av de boende nekas vissa arbeten kan det påverka deras känsla av delaktighet, att de känner att de inte får vara med och bestämma vad de vill arbeta med.

Att arbeta på Horizon House är en kamp för överlevnad för vissa. En reflektion över detta är att Sydafrika är ett fattigt land där det inte finns mycket resurser för funktionshindrade. Även om mycket har hänt för funktionshindrades situation de senaste 15 åren är det en lång väg kvar att gå. Det finns exempelvis inget utbyggt välfärdssystem som exempelvis i många länder i Europa utan funktionshindrade står oftast utanför samhället. Många funktionshindrade är tvungna att förlita sig på sina familjer för sin överlevnad. Verkligheten för dem kan antagligen vara såsom Bo-Olof lite uppgivet säger under intervjun: *"Cause we have to work for the food and the money"*.

Han beskriver att han måste arbeta för att få mat och pengar, för att klara sig. Det finns en tanke hos några respondenter gällande tvång som framkommit under intervjuerna. De ser dagverksamheten som någonting de måste göra för att få mat, pengar och för att inte bli straffade. Som Maj-britt uttrycker sig.

Maj-Britt: *"Well they got the list written, our names are written on the list, if we dont do the work we get punished, we have to do it, cause its down on the list"*.

Då kriterierna för att få bo på Horizon House är att du ska kunna arbeta kan detta innebära en stress för de som börjar bli äldre. Alete hade fram tills nyligen tre olika arbeten och hon uttrycker ofta att hon gillar att arbeta. Samtidigt uttrycker hon en viss oro över vad som kommer att hända med henne i framtiden:

"Jaa, cause I'm getting older now and if you are not well here, you have to go. The other girl she couldn't stay, she had to go. She had an operation in her stomach and they said No, couldn't take her back. So I don't know what will happen to me. I'm 55 now and my other friend is going to be 70, so if you can't work you either go home or to a elderly home. Uff, no thanks!"

Alete's citat visar på en problematik som är aktuell för flera av de äldre. Hon använder en annan boende på Horizon House som exempel, att när denne blev sjuk fick hon inte stanna kvar. Det är ett orosmoment för henne då Horizon House är en institution som bygger på att de som är där arbetar. Horizon House har själva lyft fram problematiken med hur framtiden ser ut för dem, och vad som kommer att hända med dem som inte kan arbeta längre. I dagsläget finns inget svar på hur det kommer att se ut i framtiden för de äldre på Horizon House

Individualisering är ett viktigt begrepp när det handlar om delaktighet, det gäller att se varje individ i sin unika situation samt vad för behov personen har. Utifrån detta bör insatser och stöd anpassas efter de faktiska behoven som finns. Speciellt i den västerländska debatten framkommer att varje enskild individ har rätt till att vara individuell samt att få fatta egna beslut gällande sitt eget liv (Gustavsson (red) 2004). Det är svårt att överföra de västerländska idealen på ett land som

Sydafrika utan man måste se till hur samhället ser ut här istället. Det kan ses som att de boende har en låg grad av självbestämmande. Visst stämmer det i att det till stor del de boende som får anpassa sig efter verksamheten, men de gör ändå det bästa de kan efter sina förutsättningar.

FRITID

Horizon House är främst en institution där personerna bor och arbetar. Men de erbjuder även aktiviteter utanför arbetstiden. På kvällarna har de exempelvis bibelstudier eller danskurser som vem som vill kan delta i. En gång om året har de en stor karaoketävling som är mycket populär att delta i, vem som vill får delta och det är personalen till stor del som agerar domare. Under tidsperioden som observationerna utfördes på Horizon House var många i full träning inför Paralympics, vilken är en friidrottstävling för funktionshindrade. Detta är en årlig tillställelse där Horizon House deltar i och tävlar mot andra organisationer för funktionshindrade. Det är ett flertal som ligger i träning inför detta nu och de berättar gärna om deras tider på 60 meter och hur långt de kan hoppa längd. Det märks att det är en tillställning de ser fram emot men det finns också ett allvar i det hela, det är viktigt att vinna och åtminstone få åka hem med en medalj runt halsen. Det är många som uttrycker att de vill ta del i all den aktivitet som Horizon House erbjuder, såsom Marna säger i ett samtal om delaktighet. *"Is to take part in all activities that there is."* Hennes citat kan ses som representativt för en stor del av respondenterna. Många talar väl om alla de aktiviteter som sker utanför arbetstid och vi har fått höra många roliga historier och sett bilder från bland annat karaokekvällar eller danslektioner. Det märks att dessa aktiviteter är ett uppskattat inslag i deras tillvaro.

STOLTHET/UTVECKLING

Sjöberg (2004) för en diskussion om att för att uppnå delaktighet krävs först att de basala behoven uppfylls. Först när dessa är uppfyllda kan man fokusera på behovet av kunskap, att få lära sig läsa och skriva, personlig utveckling, att få arbeta och få känna egenvärde. Horizon House uppfyller de primära behoven för de som bor där, personerna bor i egna rum på området, alla måltider ingår, även på helgerna. Horizon House sköts till stor del av de boende själva, de hjälper till i köket, de städar samt tvättar. Det några respondenter uttrycker är glädjen över att tillägna sig kunskap. Citatet från Greg kan tala för fler än bara honom då han säger. *"I learn, how to extend my mind, i learn everyday something new."*

Det visar på att då de känner sig trygga och har de basala behoven tillfredsställda kan de fokusera på sin personliga utveckling. Här framkommer att många av respondenterna har kommit långt i den processen.

Trutor *"It`s just fun going to work (gestikulerar stort). I wake up in the morning and feel like the day is in front of you, and its just like..."*

Dagverksamheten har en betydelse för de boendes självkänsla och självförtroende. I de internationella reglerna från FN gällande personer med funktionshinder står det skrivet att delaktighet ska ske på lika villkor (Gustavsson (red), 2004). På så sätt ska personer få tillgång till att delta i samhället och ta plats. För att detta skall bli utförbart krävs det att personerna får möjlighet att skaffa sig den kunskap,

självkänsla och mod som behövs för att göra det genomförbart (ibid.). Det som har framkommit är att många känner en stolthet över sitt arbete och intrycket gavs att många uppvisar ett självförtroende under arbetet genom att de gärna visar upp för personalen och varandra vad de utfört. En av respondenterna berättar att personalen ger henne beröm och säger att hon är viktig för arbetet. *"Mona (personal) says Im always important..."* Detta är något som ofta hörs i arbetsrummet genom att personalen berömmar arbetena och anpassar arbetet till de boendes förmåga och funktionshinder vilket kan ses som att stärka de boendes självförtroende. Stolthet över arbetet framkom hos alla av våra respondenter. Alete uttrycker sina tankar om stolthet såhär och detta citat kan ses som generellt för flera av våra respondenter.

I: How do you feel when you are proud?

Alete: *"You feel good inside. Yes. And you keep going and going even when you are tired. Even with a flue i've done it."*

Sjöberg (red) skriver: "oavsett vilket funktionshinder man har är det förmågan att utvecklas som ger människan chansen att bli synliggjort och medräknad. Det är inkörsporten till delaktighet" (Andersson i Sjöberg, sid.13, 2003). På första observationsdagen besöktes avdelningen för Handarbete. Efter en kort stund kom en av ledsagarna fram med en stor pärm som innehöll fotografier av många av de arbetsuppgifter de boende utfört och sålt på marknaderna. Några boende kom även fram och ville visa vilket färdigt arbete de gjort. De flesta respondenterna uppger att de är nöjda med sitt arbete och sina arbetsuppgifter, även om de själva inte alltid fått vara med och bestämma.

Petra: *" I just learned to do normal things, like any other person would do. Learn how to work, how to keep you busy when something has to be done."*

Det kan låta som en motsägelse att alla respondenter uppger att de är stolta över sitt arbete även fast många av dem uppger att det är ett tvång att arbeta. Detta kan vara kulturellt bundet till den delen av världen. De har inget val ifall de vill arbeta eller inte, men de anpassar sig till hur situationen är och gör sedan det bästa av det.

SAMMANFATTNING AV AVSNITTET AKTIVITET

En av förutsättningarna för att få bo på Horizon House är som nämnts innan att de deltar i dagverksamheten. Vissa har valt det själva och vissa har placerats där av familjemedlemmar. Självbestämmande har framkommit i bemärkelse av att de har möjligheter att påverka vilken arbetsplats de vill vara på samt vilka uppgifter de ska göra. Dagverksamheten har visat sig ha en viktig betydelse för känslan av delaktighet. Arbetsuppgifterna anpassas efter funktionshinder och det görs kontinuerliga uppföljningar över hur det går. Många av respondenterna uttrycker en glädje att gå till arbetet. Det har även framkommit att för en grupp ses arbetet som en kamp för överlevnad, de måste arbeta för att få mat och pengar. Horizon House erbjuder aktiviteter utanför arbetet och det är oftast mycket uppskattat. Många tycker det är roligt och de berättar gärna om detta och visar bilder. Stolthet är något som har återkommit under studiens gång. Alla respondenter uttrycker en

stolthet över sitt arbete, även om samma personer sagt att arbetet är förknippat med tvång. Det finns en glädje i att få chansen att utvecklas och att lära sig nya saker.

7.5 HOPP

I Horizon House stadgar är ett av deras huvudmål att tillföra hopp åt de boende genom bland annat ett utvecklande arbete och meningsfulla aktiviteter. Avsikten har varit att undersöka vad hopp innebär och vilken betydelse det har för de boende. Resultatet redovisas i nedanstående kategorier: *mål och framtidsvisioner, acceptans* samt *drömmar*.

7.5.1 MÅL OCH FRAMTIDSVISIONER

Horizon House's verksamhet är en privat organisation som i första hand är beroende av fasta månadsavgifter från anhängare, sponsorer samt intäkter från dagverksamheten. Horizon House skriver själva i sitt senaste nyhetsblad att en tendens har varit att de fokuserat mycket på aktuella utmaningar och problem och att det är av stor vikt att börja fokusera på Horizon House framtid. Kommande år kommer verksamheten att starta en fond för att tillföra de boendes framtida behov (Horizon House's tidning 2009).

Respondenternas svar om framtiden har varit skiftande men ett återkommande tema har varit kunskap. En av respondenterna Trutor uppgav att hans största förhoppning just nu var att få sitt körkort för bilen. Marna berättar att hennes största dröm är att få åka utomlands men att hon behöver arbeta mycket mer och tjäna pengar till resan för att hon skall kunna uppnå det. Greg berättade under intervjun att anledningen till varför han inte kan arbeta utanför institutionen är för att han inte är läs och skrivkunnig, samtidigt uttrycker han sina tankar om hopp såhär:

"My hopes is to be able to read and write. And because i can take classes for it, and i hope, i will achieve my goals on it".

I den här kontexten kan förhoppningar om att få lära sig nya saker, ses som en önskan om ökad delaktighet. En del respondenter yttrar positiva förväntningar inför framtiden. Nedan uttrycker Marna att hon har en förhoppning om att hon i framtiden kommer att vara lyckligt gift, ha sitt eget hem och arbeta utanför institutionen:

" I think I will be happily married if that's possible... (ler) and jaa have my own house and stuff..." //...// "the difference will be, that I wouldn't be in a place like this ...i will be doing work outside maybe".

På liknande säger sig Greg ha förhoppningen om att en dag ha en familj, vara gift, ha ett eget hem samt kunna adoptera barn. Dessa uttryck kan ses som en önskan om att få bli mer delaktiga i samhället. Greg lyfter även fram en annan problematik, ett utanförskap som handlar om en önskan om att få bli delaktig på

samma villkor, det vill säga kunna ha en egen familj och vara gift, trots att, som han uttrycker det, han är homosexuell. I det sydafrikanska samhället är giftermål mellan homosexuella erkänt sedan 2006 men inte i Horizon House stadgar.

Greg: *"having my own family. Although I'm gay. Having my husband, having my home, my own house in between the mountains, or next to waterfalls or by the seaside, and adopt children"*.

Greg förhoppningar om att en dag leva med en egen familj och verksamhetens icke erkännande av homosexualitet och samkönade giftermål leder in på Wrights (1983) tankar om att hoppet kan bli en kraft som stärker någons börda men ingen bör leva med hopp i ensamhet. Greg tycks enligt Snyders (2000) resonemang ändå bära på en förmåga att kunna fantisera positivt kring framtiden och önskade framtidsscenario, trots verklighetens utsikter.

Det finns en annan grupp respondenter som har en mer passiv inställning till framtiden och det är framförallt de respondenter som är äldre, det vill säga, i medelåldern och övre medelåldern. Vid förfrågan om framtiden visar det sig att samtliga respondenter i den här gruppen uttrycker att de inte vet eller de vill inte prata om det samt en av dem uttrycker att hon inte vill tänka på det. Bo-Olof sammanfattar vad några av respondenterna svarat genom att säga: *"I don't know"* (skratt). Bo-Olofs uttalande om framtiden kan ses som ett tecken av resignation och/eller avsaknad av framtidsvisioner men det kan även återspegla en känsla av ovisshet. Om verksamheten inte fokuserar på Horizon House framtid så kan det troligtvis även påverka de boendes syn på sin egen framtid.

På Horizon House blir de boende ombudda av personalen att skriva ner sina drömmar och önskemål. Det kan diskuteras vilken innebörd språket kan ha för hoppets betydelse. De flesta av respondenterna har gått i skolan, det som varierar är antal år. Hälften av respondenterna är dubbelspråkiga, det vill säga de kan läsa och skriva på engelska och afrikaans. Tre av respondenterna kan läsa och skriva på engelska samt två är inte läs och skrivkunniga. Att kunna uttrycka sina tankar om drömmar för sig själv och till andra, och samtidigt få gehör och uppmuntran från omgivningen kan i den här kontexten ge en positiv inverkan för hoppets betydelse. Det leder in på Millers (2007) tankar om att hoppfullhet leder till känsla av sammanlänkning med andra och som även leder till gemenskap. Samtidigt finns det enligt Alete personer som inte vill dela med sig av sina drömmar till personalen:

Alete: *"They wanted us to write it on a paper (dreams), sometimes for Eva (personal) Do you know her? She wants us to do it, and we do it. Some won't do it. They say, why we should do this and that and whatever"*.

Det finns således en del personer som inte vill delge sina drömmar och önskemål till Horizon House men det framkommer inte av vilken eller vilka anledningar.

7.5.2 ACCEPTANS

Acceptans kan i den här kontexten ses som en självinsikt över sin livssituation. Alla som bor och arbetar på Horizon House har ett funktionshinder som på olika sätt påverkar dem i vardagen. Under vistelsen på Horizon House skapades en uppfattning om hur respondenterna på olika sätt hanterade sin situation. Alete har tidigare arbetat utanför Horizon House men har valt att flytta hit då hon inte ville ligga till last för hennes syster:

"I thought it was too much for my sister, she needed to pick me up and bring me home. And she wants her own life".

Alete uttalanden kan ses som ett tecken på resignation genom att hon valde att flytta till Horizon House för att inte vara till en last för sin syster, som behövde hjälpa henne att komma till och från arbetet. I den här kontexten fanns det för Alete ingen möjlighet att kunna arbeta och vara delaktig i samhället utan att vara beroende av sina anhöriga. Vissa respondenter har intagit en accepterande inställning till funktionshinder, Bernard säger:

"I think the part of my brain that would have been able to think, how to do this, and how to do that. I think that part was damaged".

Bernards uttalande kan ses som att han har accepterat sitt funktionshinder och sin situation och därmed bär på en självinsikt. Detta leder till Wrights (1983) tankegång om att när individen kämpar med att anpassa sig till förlusten (funktionshindret) så gestaltas verkligheten. En observation som gjorts är att Horizon House tar emot många studenter som arbetar med de boende individuellt och i grupp och en del arbete fokuseras på just relationer, acceptans och hälsofrämjande aktiviteter. Detta kan ses som en åtgärd från Horizon House sida för att bidra med stöd till de boende.

I samtal med många av respondenterna framkommer att de inte tror på sin kapacitet att arbeta utanför Horizon House. En del kopplar sitt funktionshinder som orsak till att de inte kan arbeta utanför institutionen såsom Bernard uttrycker det *"Im not intelligent enough"* eller som Marna säger: *"I would love to work outside, its just that, i think that there is to many obsticles, well because ...we people..we handicapped people...people may reject us and say no, because you are this and this"*. Andra uttrycker det att det är familjens oro över att de skall råka illa ut såsom Petra uttrycker det *"My family thinks that i can't, wont be able to take care of myself because they always says, its hectic outside, its a struggle to get a job and...they are scared that my friends will try to hurt me in a way"*.

Bernard säger att *"han inte är tillräckligt intelligent"* för att kunna arbeta ute i samhället och ser sig själv som orsak till att han inte kan leva ute i samhället. Marna återger en bild av att hindren ligger i samhället genom att människor kan komma att avvisa dem. Petra däremot säger att hennes familj inte tror på hennes förmåga att kunna klara sig ute i samhället. I den här kontexten kan det ses som så att det sydafrikanska samhället inte är tillräckligt öppet för att integrera de funktionshindrade och att ovanstående respondenter bär på en acceptans över sin

situation. Samtidigt så uttrycker många respondenter att de känner att de är viktiga på sin arbetsplats. Bernard säger:

"I think the reason is for why they gave me the specific job is because they think I am really intelligent".

Bernard känner sig alltså, trots insikten om sitt funktionshinder, ändå betydelsefull i sin kontext, på sin arbetsplats. Vid närmare granskning av övriga respondenter upptäcktes att det finns en grupp respondenter som kunde berätta vilken typ av funktionshinder de hade. Samtliga respondenter i den här gruppen uttryckte samtidigt att de var viktiga för sin arbetsplats på olika sätt. Den andra gruppen var de respondenter som inte kunde berätta om sitt funktionshinder. Dessa uttryckte att de kände att de inte var särskilt viktiga för arbetet. Petra, som har diagnosen borderline personlighetsstörning, berättar:

I: What kind of disability do you have?

Petra: *"Just a learning disability".*

I: In what way are you important for the work?

Petra: *"I wouldn't say im important but X (personal) says im always important and its like, ach I don't think about that ..."*

Att de boende kan uttrycka vad för funktionshinder de har innebär inte att de har accepterat det men skillnaden som uppdagades mellan de respondenter som uttryckte sig vara viktiga på arbetsplatsen och de som inte uttryckte det kan ses som intressant. Att respondenterna känner sig viktiga på arbetet kan kopplas till Snyders (2000) resonemang om att hopp kan fungera som en aktiv komponent för att skydda och upprätthålla en positiv självbild.

Ett annat sätt att se på acceptans kan vara att de som bor och arbetar på Horizon House kanske behöver förlika sig med sin livssituation då de inte ges möjlighet att kunna delta ute i det sydafrikanska samhället på lika villkor. I den situationen de befinner sig i kan acceptans ses som en nödvändig strategi, för det finns inga andra alternativ. Men acceptans behöver inte innebära avsaknad av hopp och resonemanget knyts till Wright (1983) som skriver att acceptans av ett funktionshinder innebär inte en förvisning av hopp. Hoppet kan fortfarande finnas kvar, även när individen har nått acceptans och anpassning till sitt funktionshinder. Dock krävs det tid och erfarenhet för personen att kunna möta funktionshindret.

7.5.3 DRÖMMAR

Drömmar har varit ett återkommande populärt tema bland många respondenter. Resultatet visar att många av respondenterna bär på drömmar som de gärna delade med sig av. Många av drömmarna handlade om lycka, giftermål, karriär och resor. Några respondenter berättar:

Greg: *"Becoming a model, photographer, and a chef, a clothes designer, and a DJ and oh there is a lot of stuff"*
(skratt) *Yeah, just have a big work to be proud, more paid and jaa to keep yourself occupied".*

Isabella: *"Okay. My biggest dream is to have a big big wedding! (skratt) "*

Gregs drömmar återspeglar karriär och stolthet och Isabellas handlar om ett stort bröllop. Detta leder in på Snyders (2000) resonemang om att en verkan av hopp är att kunna drömma och föreställa sig sätt att utföra det man hoppats på. Då frågan ställdes om vilka drömmar respondenterna hade, lyste många upp och berättade om dem med fniss, skratt och livlighet. Detta kan härledas till Simpsons (2004) tankegång om att positiva drömmar kan hjälpa människor att skapa möjligheter, som även kan vara användbara i formandet av nya tankemönster samt Millers (2007) tankar om att optimism gör det lättare att se fram emot en ljusare framtid och känslan av att allt är möjligt. Alla respondenter som uppger att de har drömmar berättar även att de pratar öppet om sina drömmar med sina vänner och sin familj. Även det här kan förklaras av Millers (2007) resonemang om att hoppfullhet kan ge en känsla av sammanlänkning och gemenskap med andra. Att kunna tala med andra personer om drömmar kan öka känslan av hopp.

Det finns även en grupp respondenter som var mer reserverade i att tala om sina drömmar. En av respondenterna uppger att hon inte vill prata om sina drömmar och en annan säger att hon inte tänkt på det, samt en uttrycker att han inte vet vad hans drömmar är, men det behöver inte betyda att de inte har några drömmar. Brist på drömmar betyder inte att man inte är hoppfull utan drömmar kan ses som en aspekt av hopp. Många av de drömmar som har berättats är troligtvis inte realistiska utifrån de förutsättningar som finns men det innebär inte att de boende lever i en orealistisk tillvaro. En av respondenterna sitter sedan barndom i rullstol, och uttrycker att han drömmer om att kunna gå igen:

Daniel: *"my biggest dreams is to...I know I can do it...my biggest dream is that I can walk again. That is my biggest dream. To show everyone that I can walk, and that is my dream also".*

Daniel uttrycker att hans dröm är att kunna gå igen. Hans dröm är även att kunna visa alla att han kan gå. Som i tidigare resonemang behöver acceptans av ett funktionshinder inte innebära att man utvisar hoppet. Drömmar kan tvärtom här ses som ett verktyg för att förhindra resignation. Detta kan även ledas in på Snyders (2000) tankar om att hoppet kan fylla en funktion genom att aktivt försvara bilden av en positiv framtid och självbild för de som blivit utsatt för en traumatisk funktionsnedsättning. Det kan ge en psykologisk styrka som vidmakthåller en känsla av välmående trots smärtan och förlusten som ett funktionshinder kan leda till.

7.5.4 RELIGION OCH TRO PÅ HORIZON HOUSE

Horizon house är en organisation som står på en kristen grund och erbjuder aktiviteter som är förankrade till tro, bland annat bibelstudier och kyrkobesök. Kylmä m.fl. (1997) skriver att det finns olika strategier för att öka känslan av hopp, bland annat andliga aktiviteter samt aktiviteter för att stärka gemenskap. Miller (2007) skriver att ofta förknippas tro med hopp. Majoriteten av respondenterna uppger att de är religiösa, en är inte religiös samt en liten grupp har inte uppgett ifall de är religiösa eller inte. Några uttrycker sina tankar kring tro såhär:

Maj-Britt: *"If you haven't got faith then there is no good. You have got to have faith and believe in God and that is the only thing that will keep you going"*.

Trutor: *"my faith means that I know that I am going up to heaven when I die"*.

Maj-Britts uttalande säger att tro är nödvändigt och tron på Gud är vad som får henne att fortsätta. Maj-Britts tro på en högre makt kan ses ha en viktig betydelse i hennes liv. Det kan förklaras av Miller (2007) som skriver att känna en samhörighet med en högre makt kan ses som en förutsättning för hopp, och när tvivel på den andliga upplevelsen kommer kan hoppets förmåga hotas. Trutor's uttalande återspeglar en tro om att han kommer till himlen när han dör. Trosuppfattning dök upp i några situationer när respondenterna talade om sin arbetsplats. Maj-Britt och Bo-Olof berättar:

I: can you tell us, what do you think is the best part about going to work?

Maj-Britt : *" Well, I mean you got to be a good Christian, you got to believe in God and God was the one who created the world, and he worked harder than us, he must have felt a lot pleasure and happiness in doing it and that's way I feel. "*

Bo-Olof: *" Im just happy and do my work. For the people and for the lord Jesus. "*

Maj-Britts säger att hon behöver arbeta för att vara en god kristen och tro på Gud. Hon refererar till Gud som den som skapade världen och som arbetade hårdare än dem och att denne Gud måste ha känt glädje och tillfredsställelse såsom hon gör. Bo-Olof säger att han gör sitt arbete för människorna och för Jesus. Ser man till Maj-Britts och Bo-Olofs kommentar kan deras uttalanden ses som ett meningsskapande av deras arbete som har en existentiell betydelse i deras liv.

Under intervjutillfällena framkom det att det finns många som deltar i de andliga aktiviteterna och de finns en del som deltar men som säger sig inte vara särskilt religiösa. Alete uttrycker det såhär: *"No I am not so religious, but I go to church. I join the bible studies for Horizon House"*. Alete fortsätter med att säga: *" you don't have to be religious, but you have to go (to church)"*. Intrycket av Horizon House under vistelsetiden var att de har en bild av att hopp är förknippat mycket med tro. Snyder (2000) resonerar kring att hopp kan ses som en kulturell konstruktion med specifika värdesystem. Han menar att det verkar finnas olika definitioner av hopp mellan olika kulturer. En diskussion har här förts om vad hopp betyder för den grupp inte bekänner sig troende och hur arbetar Horizon House i så fall för att öka deras känsla av hopp.

SAMMANFATTNING AV AVSNITTET HOPP

Studien visar att hopp i Horizon House kontext handlar om mål och framtidsvisioner, acceptans och drömmar. Framträdande för mål och framtidsvisioner har varit att få lära sig nya saker vilket kan ses en önskan om

ökad delaktighet. En del respondenter har uttryckt förhoppningar om att en dag i framtiden få bo och leva utanför institutionen och även det kan ses som en önskan om ökad delaktighet i samhället. Det fanns en annan grupp respondenter som var mer passiva inför framtiden och det var de äldre respondenterna, i det här fallet de som var mellan 40-65 år. Samtliga i den här gruppen uttryckte resignation och avsaknad av framtidsvisioner. Då verksamheten själva inte fokuserat sina mål på framtiden för de boende har en diskussion förts om i vilken grad detta kan påverka de boendes syn på sin egen framtid. Diskussion har förts om språkets betydelse för hopp då majoriteten respondenter är läs och skrivkunniga och Horizon House arbetar för att kartlägga de boendes drömmar och önskemål genom att de boende får skriva till personalen. Acceptans kan i Horizon House sammanhang ses som en självinsikt över livssituationen. Studien visar att en del respondenter intagit en accepterande inställning till sitt funktionshinder. I samtal med många av respondenterna framkommer det även att de inte tror på sin kapacitet att arbeta utanför Horizon House. En del kopplar sitt funktionshinder som orsak till att de inte kan arbeta utanför institutionen eller till att det finns hinder ute i samhället och en berättar att hennes familj är orolig för att respondenten inte skall klara sig i samhället. Detta kan ses som att respondenterna bär på en insikt om att det sydafrikanska samhället inte är tillräckligt öppet för dem. Studien visar att drömmar i Horizon House kontext handlar om lycka, giftermål, karriär och resor. Det finns även en grupp respondenter som var mer reserverade i att tala om sina drömmar. En diskussion har förts om att en del av de drömmar som redogjorts är antagligen inte realistiska utifrån de förutsättningar som finns för respondenterna men det betyder inte att de boende lever i en icke-realistisk tillvaro. Drömmar kan i det här sammanhanget ses som ett verktyg för att förhindra resignation. Horizon House som är en organisation med kristen profil, erbjuder aktiviteter som är förankrade till tro, bland annat bibelstudier och kyrkobesök. Majoriteten av respondenterna uppger att de är religiösa. Studien visar att det finns några som deltar i de andliga aktiviteterna som säger sig inte vara särskilt religiösa men som ändå vill delta i aktiviteterna. Det framkommer även att kyrkobesök är obligatoriskt för de boende, och en diskussion har förts i vilken grad Horizon House arbetar för att tillföra hopp för de boende utifrån sina kristna värdegrunder och om alla, inklusive de som inte erkänner sig till kyrkan, blir inkluderade.

7.6 ÄR HOPP EN MÖJLIG VÄG TILL DELAKTIGHET?

En av frågeställningarna i studien har varit att undersöka vilken betydelse hopp kan ha för vägen mot ökad delaktighet. Det har visat sig finnas ett samband. Studien visar att det finns en skillnad mellan de respondenter som uttrycker att de är delaktiga och de som inte gör det. De som säger sig vara delaktiga uttrycker i större grad att de har drömmar, mål och framtidsvisioner. De tycker om att ta del och är engagerade i aktiviteter och i arbetet. Ett annat mönster som utmärktes var att den här gruppen av respondenter var bland de yngre på Horizon House, det vill säga de mellan 21-25 år.

Den andra gruppen respondenter som inte sa sig vara lika delaktiga i samma grad uttrycker att de föredrar att inte beblanda sig för mycket med de andra boende. De är selektiva i sitt umgänge och har en passiv inställning till arbetet. Vid förfrågan om hur de boende känner sig delaktiga på Horizon House svarar Maj-Britt exempelvis såhär:

"i actually just accepted that we must, you know, we all are living under one roof and we all must try to make each others life's comfortable and happy and all that's sort of things but its not always easy"

Detta uttalande kan vara representativt för de övriga i den här gruppen. Det framkom att samtliga respondenter i den här gruppen representerar den äldre gruppen på Horizon House, i det här fallet de mellan 40- 65 år. Alla i den här gruppen har även en resignerad inställning till drömmar och förhoppningar inför framtiden. När frågan *"Do you have hopes on something?"* ställdes under intervjutillfällena, svarade samtliga respondenter nej.

Studien kan inte påvisa huruvida hopp leder till delaktighet eller om delaktighet leder till ökat hopp. Resultatet har visat att de respondenter som känner sig delaktiga känner sig i högra grad även förhoppningar. De respondenter som i mindre grad känner sig delaktiga uttrycker mindre grad av drömmar, mål och framtidsvisioner, som kan ses som en aspekt av hopp

7.7 SAMMANFATTNING

Vi påbörjade denna studie med en vilja att undersöka vad delaktighet innebär för de boende på Horizon House och vad hopp betyder för dem. En tanke fanns också se vilken betydelse hopp kan ha i vägen mot ökad delaktighet. Dessa tre frågeställningar har legat till grund för undersökningen.

- Vad innebär delaktighet på Horizon House's dagverksamhet?
- Vad betyder hopp för de boende?
- Vilken betydelse kan hopp ha för de boende i vägen mot ökad delaktighet?

På den politiska agendan i Sydafrika har det talats om integrering och kvotering av funktionshindrade men litet verkar ha hänt på lokal nivå. Har man inte access till samhället och få möjlighet till att få vara delaktig, kan det vara så att man då söker andra vägar till delaktighet, exempelvis genom gemenskap?

Resultatet har visat på att delaktighet har många olika innebörder där social gemenskap och aktivitet varit framträdande. Vänskap och vänner har visat sig vara ett väsentligt inslag i deras liv. Det har framträtt två sidor av detta, de som beskriver att vännerna gör att arbetsdagen blir roligare och de som har valt att ställa sig mer utanför gemenskapen. Det har kommit en baksida av gemenskapen där skvaller och förtal inte är helt ovanligt. Kärlek och relationer är ytterligare ett tema som återkommit under studiens gång. Till sist har omtanke om varandra uppmärksammats. Även om tillvaron kan vara påfrestande finns det en omtanke om varandra som genomsyrar atmosfären på Horizon House.

Dagverksamheten har visat sig ha en viktig betydelse för känslan av delaktighet och många respondenter uttrycker en glädje att gå till arbetet. En grupp har beskrivit att arbetet är en kamp för överlevnad, att gå till arbetet är för vissa förknippat med tvång. Horizon House erbjuder aktiviteter utanför arbetet och det är oftast mycket uppskattat. Alla respondenter uttrycker en stolthet över sitt arbete, även om samma personer sagt att arbetet är förknippat med tvång. Det finns en glädje i att få chansen att utvecklas och att lära sig nya saker.

Artikeln från Stewart och Bhagwanjeeoe (1999) visade på vilken inverkan empowerment kan ha på en grupp människor med fysiska funktionshinder. Det som går att koppla till vårt resultat är betydelsen av stöd från personal, i vårt fall personalen på Horizon House. Personalen kan bidra till att deltagarna får en ökad självförtroende och kan öka möjligheterna för delaktighet i samhället. Även om det inte är uttalat på Horizon House att de använder sig av empowerment går det att urskilja vissa element som går att koppla till detta. De arbetar för att stärka de boende och att öka deras självbestämmande. Detta har vi sett exempelvis genom att de anpassar arbetsuppgifterna efter de boendes kapacitet samt att de stöttar dem i arbetet. En stor del av de vardagliga sysslorna utförs av de boende själva och detta kan vara en del i att de försöker stärka de boende till att klara sig själva i den mån det går.

Studien visar att hopp i Horizon House kontext handlar om mål och framtidsvisioner, acceptans och drömmar. Framträdande för mål och framtidsvisioner har varit kunskap. Acceptans kan i Horizon House's sammanhang ses som en självinsikt över livssituationen. Studien visar att en del intagit en accepterande inställning till funktionshindret. Många av respondenterna tror inte på sin kapacitet att arbeta utanför Horizon House och har olika förklaringar till detta. Drömmar i Horizon House kontext handlar om lycka, giftermål, karriär och resor. Drömmar kan i det här sammanhanget ses som ett verktyg för att förhindra resignation. Horizon House som är en organisation med kristen profil, erbjuder aktiviteter som är förankrade till tro. Majoriteten av respondenterna uppger att de är religiösa och vissa uppger att deras tro spelar en viktig roll i deras liv. Resultatet av hoppets betydelse för respondenterna kan kopplas till Smith och Sparkes (2005) narrativa studie om hoppets betydelse för män som i samband med sportutövande blivit funktionshindrade. Författarna fann tre förekommande former av hopp där bland annat andligt hopp var framträdande och som till viss del återfinns i vår studie.

Utifrån resultatet går det att dra vissa paralleller mellan hopp och delaktighet men studien kan inte påvisa att hoppet skulle ha en betydelse i vägen mot ökad delaktighet.

7.8 SLUTDISKUSSION

Uppsatsen har nu närmast sig sitt slutskede och vi sitter och funderar på tiden som varit. Resan till Sydafrika och studien av Horizon House har inte bara inneburit en geografisk resa till en annan kontinent utan har även varit fylld med många möten, insikter och kunskap, samt en lärdom om våra egna värderingar och normer. De föreställningar vi bar på när vi påbörjade studien var präglade av den förförståelse av det samhälle vi växt upp i. Vi hade en rätt bestämd bild av vad vi trodde respondenterna skulle ge oss. Det visade sig bli något helt annat. Vi blev något överraskade över den stora förmåga respondenterna hade, att på ett rakt och ärligt sätt skildra sin komplexa verklighet som är varvat av gemenskap och kärlek kontra gemenskapens utmaningar och avigsidor. Bristen på och graden av självbestämmande kontra en otvivelaktig stolthet över arbetet. Hoppets betydelse kontra acceptans och resignation. Vi hoppas att vi har lyckats återge Horizon House intressanta och komplexa sammanhang för läsaren på samma sätt som respondenterna har skildrat för oss.

Därmed är det ej sagt att situationen för funktionshindrade i Sydafrika är likställd. Horizon house är en institution där majoriteten kommer från den mer bemedlade befolkningen i Sydafrika, här representeras till stor del den vita befolkningen som ekonomiskt sett är mer resursstarka och därmed har möjlighet att betala för sina anhöriga på Horizon House. Situationen och förutsättningarna för ökad delaktighet hos funktionshindrade i den svarta befolkningen skulle vara intressant att forska vidare kring, samt följa upp hur de politiska riktlinjerna för funktionshindrade har förverkligats på den lokala nivån.

För många av respondenterna är delaktighet jämställt med gemenskap. Detta tyckte vi var intressant eftersom det står i kontrast till våra egna kulturella föreställningar om delaktighet som är präglade av individualisering och individualism. Skulle vi göra en liknande studie bland funktionshindrade i Sverige hade vi antagligen fått andra svar.

En fråga har återkommit under skrivprocessens gång. Leder hopp till ökad delaktighet eller kan det vara så att ökad delaktighet leder till hopp? Vad kommer först, hönan eller ägget? Hur hänger de samman? Studien visar på att det finns ett samband mellan hopp och delaktighet. Den grupp som uttryckte sig vara delaktiga sade sig även ha mål och framtidsvisioner samt drömmar i större utsträckning. Den andra gruppen som bestod av de äldre respondenterna, uttryckte brist på delaktighet samt resignation inför drömmar och framtiden. Samtidigt som flera uttryckte att deras trosuppfattning spelade en viktig roll i deras liv. Reflektioner har gjorts kring vad det är det som gör att de äldre i vår studie, i mindre grad känner hopp? Kan livet på institutionen under många år ha påverkat respondenternas syn på sin livssituation och möjligheten till förändring? Vilken betydelse kan Sydafrikas historia som varit präglad av apartheid, påverkat den äldre gruppen? Historiskt sett har människor med funktionshinder i Sydafrika varit en mycket marginaliserad och stigmatiserad grupp som till stor del varit utan rättigheter.

Diskussionen har även förts om det kan förefalla sig handla om en generationsfråga? Innebörden av hopp och delaktighet kan variera i tid och kontext. Snyder (2000) skriver att hopp kan ses som en kulturell konstruktion samt att hopp förefaller sig ha olika definitioner beroende på vilken kultur man befinner sig i. Många av de äldre uttryckte att deras trosuppfattning spelar en stor roll i deras liv som också är en aspekt av hopp.

En tanke har även ägnats åt de respondenter som under intervjun kunde uttrycka vilket typ av funktionshinder de har och de som inte kunde göra det. I studien framkom att samtliga respondenter som kunde uttrycka vilken typ av funktionshinder de hade, uttryckte även att de var viktiga för sin arbetsplats. Den andra gruppen vars respondenter inte kunde berätta om sitt funktionshinder uttryckte att de inte kände att de var viktiga för arbetet. Detta har fått oss att reflektera kring självkänslans betydelse i vägen mot delaktighet. Och vilken betydelse kan processen av acceptans av funktionshindret ha för självkänslan? Resultatet ger inte ett entydigt svar, men det kan bli ett föremål för fortsatt forskning. Avslutningsvis vill vi poängtera att detta är vårt resultat, som skapades i en särskild kontext och som i alla kvalitativa studier inte går att generalisera.

Men utifrån vår studie har slutsatsen dragits att hopp och delaktighet har ett visst samband. Hur och varför framkommer inte men kan bli till föremål för fortsatt spännande forskning!

7.9 FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING

Under studien och skrivprocessens gång har många frågor uppstått inte minst om relationen mellan hopp och delaktighet. En skillnad vi märkte av i respondentgruppen var att de som i högre grad uttryckte att de kände sig delaktiga kunde även i högre grad uttrycka förhoppningar, drömmar och framtidstro. Det skulle vara intressant att forska vidare på hoppets betydelse i relation till delaktighet. Då en överrepresenterad del av respondenterna som uttryckte att de inte känner sig delaktiga i samma grad, var bland den äldre gruppen, skulle det vara intressant att undersöka vad delaktighet innebär för dem.

En annan fråga som kommit upp under studiens gång är vad ett Hem är för något. Horizon House är en institution som erbjuder ett permanent boende för personer med funktionshinder. Samtidigt är boendet sammankopplat med förmågan att arbeta. En respondent har berättat om sina farhågor om vad som kommer att ske när hon blir äldre. Har man bott större delen av livet på Horizon House ser man troligtvis detta som sitt hem. Utifrån vad vi har hört under studien skulle det vara intressant att undersöka vad definitionen av ett Hem är för dessa personer samt vikten av att ha ett ställe som man kan kalla hemma.

8. SUMMARY

Introduction

South Africa is a land in transition (Langa/Öhrn, 2004). Fifteen years have passed since apartheid was abolished and the country is struggling with old problems that apartheid created while also facing challenges like AIDS, unemployment and high crime rate.

Since African Nation Congress (ANC) won the election 1994 and established the new government, people with impairments have now become one of the prioritized groups in the process of developing the new society in South Africa. In 1996 the new constitution was introduced according to which all discrimination against gender, age, race, religion, background or any other that divides people is prohibited. South Africa is one of the few countries in the world that has established this in the constitution. Participation and integration of people with impairments is now a topic in the political field. Affirmative action is used to integrate previous disadvantaged groups such as women or people with impairments. The Integrated National Disability Strategy (INDS)⁵ is a policy passed by..... giving guidance as to how the politics for people with impairments should be implemented in South Africa. But what has happened during the last 15 years? Research shows that the main change has been on a national level but the smallest change has resulted on a local level.

Choice and significance for the study

The situation for people with impairments in South Africa has caught a lot of interest on the political field during the past decade. The main aim has been to accomplish participation and human rights for people with impairments on a national level (Sjöberg, 2003) but how has the work with participation been realized on a local level, in this aspect with Horizon House? What importance can hope have for people with impairments, in their approach towards increased participation?

Aims of the study and research questions

One of Horizon House's missions is to provide hope to persons with an intellectual impairment, as well as their parents and guardians and to provide training and work opportunities.

The study was aimed at investigating what hope and participation means for the residents of Horizon House and learning more about the South African approach towards helping people with disabilities in general from the experience gained at Horizon House.

The research questions of the study are:

- What does participation imply for the residents of Horizon House?
- What does hope represent for the residents of Horizon House?
- What importance can hope have for people with impairments, in their approach towards increased participation?

THEORETICAL FRAMEWORK

Participation

The concept of participation had a major role in the discussion of disability the latest years and can be interpreted in various ways. One way to approach the concept is to see participation as having a sense of belonging to a community. Worldwide there seems to be more common ground that people with impairments have the right to live an ordinary life in the society. Participation depends on which context the individual is set into, and to define the degree of participation, the context needs to be exposed (Gustavsson (red), 2004). There are two international treaties that set guidelines to participation for people with impairments: The UN standard rules on the equalization of opportunities for persons with impairments and World Health Organization (WHO) 's: International Classification of Functioning, Disability and health (ICF). ICF focuses on the individual's participation in situations related to health aspects, body functions, activity and factors in the surrounding. The UN standard focuses participation and equality as human rights (Gustavsson (red), 2004). The perspective of citizenship is influenced through the document where participation for people with impairments is seen in the way that environments need to be available to this group in order to achieve participation.

To find our definition of participation, we have focused on various authors. We have chosen facts that we find significant for our study and created six keywords

that have been common in the literature. These keywords are the base for the interview-guide and the observations. These are: basic needs, knowledge/education, activity, self-esteem, body- functions and fellowship.

Hope

Hope is a common word in the every day language, but it is hard to define. Hope can be seen as a cultural creation, that is dependent on specific value systems. Personal descriptions of hope tend to associate factors such as: faith, individualism, performance, positive outcome, success and future. Definitions of hope seem to vary across different cultures (Snyder, 2000). Hope can be seen as a comfort for people. Snyder defines hope as: "A positive motivational state that is based on an interactively derived sense of successful goal-directed energy and planning to meet goals" (Snyder, 2000 page. 8) Hope is seen as an active ingredients of secure and positive self image and future for people who have been exposed to a traumatic impairment (ibid.) Miller writes that hope gives a sense of communion with people which leads to fellowship and the feeling of being needed and important (Miller, 2007) Kylmä & Vehviläinen-Julkunen writes that existential thoughts are common among all people at different stages in life and that hope is connected with thoughts about meaning of life (Kylmä & Vehviläinen-Julkunen, 1997). To have the ability to fantasize in a positive way about the future is seen as a talent to picture positive future visions (Snyder, 2000).

To find our definition of Hope, we have focused on a variety of authors. Again we selected facts that we found relevant for the study and created six keywords that were common in the literature. These are: *connectedness with a religious belief, comfort, the meaning of life, the ability to dream, beliefs in opportunities, the ability to fantasize in a positive way about the future.*

Methodology

This study has been based on a qualitative research approach by using method triangulation. By selecting a qualitative method we wanted to reach out for the perspectives of the respondents. We have chosen to do a qualitative ethnographic research based on participant observation and interviews. We have combined interviews together with participant observation and photography. This type of method is called method triangulation, implying that several methods are being used to collect the empirical facts (Svenning, 2003). By utilizing qualitative research methods such as interviews and observations, the researcher can get closer to the empirical material in the way that the research questions will be reflected in various ways, which can imply a higher grade of validity (ibid.).

Conclusion

The study shows that participation has various meanings and that fellowship is seen as significant in terms of participation for the residents. Friends and friendship is also an important aspect in their life. This is connected with the discussion of participation of being together in a context, where people stay and work together and where the friends play an important role in their everyday life. One group of respondents also shows the backside of the fellowship. They choose not to take part in the fellowship so much and they are selective in their choices of friends. This shows on the challenges and the complexity it can mean to be living

in a context with other people and at the same time working together. It also shows on difficulties of making friends in a context they live in which isn't always a self-determined choice. Love and relationship has also been shown as a theme. Half of the respondents are in relationship and there are single groups that express a wish of getting into a relationship. There's also another single group who express that they are satisfied with their single life and some say that they don't want to be involved with anyone from Horizon House. Caring for each other has also been shown as a popular theme. Even if life is difficult from time to time, there is an atmosphere of caring that revolves in Horizon House. When someone is feeling bad or gets hurt, people are there and support and help each other. Fellowship has also shown some negative aspects, for example: talking behind back, gossip and scandals.

One of the criteria of becoming a resident of Horizon House is to participate in the protective workplace. Some have chosen to stay at Horizon House and some have been placed there by their parents or guardians. In this aspect there is a low grade of self-rule. However, there is some level of self-determination that has been shown in the workplace in the sense that the residents can decide what kind of work they would like to do. The work tasks are adapted to the resident and check-ups are conducted on a continuing basis. Many of the respondents express a joy of going to work. Although some respondents also express that work is fighting for a survival - they have to go to work for food and money.

Horizon House provides activities outside working hours which often are much appreciated. Many respondents like to tell about their activities and show pictures. Pride has been a central theme throughout the whole study. All the respondents express a pride over their work, also the ones who says that they go to work because it's compulsory. They express a joy of getting the chance to develop and learn new things.

The study shows that hope in the context of Horizon House revolves around goal and future vision, acceptance and dreams. Goal and future visions involve learning new things which can be seen as the wish for a higher grade of participation. Some respondents expressed a wish of one day being able to live outside in the society. This can also be interpreted as a wish to reach a higher grade of participation in the society. There is also a group of respondents that are more passive regarding future visions. This is the older group of respondents, in this case the ones between 40-65 years. Everyone in this group expressed resignation and lack of thoughts about the future. Horizon House has not focused on future aspect of the residents and it was discussed to which extent this can influence the residents and their view of their own future.

The role of language in terms of hope was also discussed. The majority of the respondents can read and write and Horizon House works to find out about the dreams and wishes of the residents by letting them write to the staff. Acceptance, in the context of Horizon House can be seen as self insight over their situation of life. The study shows that some respondents express a mind-set of acceptance towards their impairment. Many also don't believe that they are capable of working outside Horizon House. Some of them explain it in terms of obstacles in the society or due to the concern of the family. This can be interpreted as an

insight that the South African society is not open enough for them and does not include them. The study also reveals that dreams, in the context of Horizon House are about happiness, marriage, career and travels. There is one group of respondents who are more reserved in terms of talking about dreams. A discussion was carried out about the fact that their dreams probably are not realistic considering their condition but it doesn't mean that they are living an unrealistic life. Dreams can be seen as a tool for preventing resignation. Horizon House is an organisation with Christian values and they provide activities which revolve around faith, such as Bible studies and going to church. The majority of the respondents are Christians. The study shows that there are some respondents that express themselves as not religious but they do like to participate in the spiritual activities arranged by Horizon House. The study also shows that visits to church are compulsory for the residents. A discussion was carried out regarding in what extend Horizon House works to provide hope and include the group of people who does not define themselves as Christians.

Discussion

On the political side the discussion is about integration and affirmative action of people with impairments, but little seems to have happened on the local level. If you don't have access to the society, and get the opportunity to participate, could it be that you choose other ways towards participation such as for example fellowship?

The article from Stewart and Bhagwanjeeoe (1999) shows which impact empowerment can be made on a group of people with physical impairments. This can be paralleled to the important role the staff of Horizon House has in terms of encouragement to increase participation. Even if Horizon House explicitly does not use empowerment there are some elements that can be connected to the concept of empowerment. The staff works to encourage the residents and to increase their self-esteem by adapting the work-tasks to the ability of the individual and encouraging them in the workplace. Also, a lot of everyday life work is made under supervision by the residents themselves.

The study reveals that hope in the context of Horizon House is about goals, future visions, acceptance and dreams. Dreams in the context of horizon house are about happiness, marriage, career and travels. Dreams can be seen as a tool to prevent resignation. Horizon House, an organisation with a Christian profile, provides spiritual activities such as Bible studies. The majority of the respondents consider themselves as Christians and some express the significance of faith in their life. The results of the meaning of hope can be paralleled to the narrative study of Smith and Sparkes (2005) about the meaning of hope for men with spinal cord injury. The authors found three types of hope. One of them was spiritual hope which we to a certain extend could find in our results as well. Some parallels have been found between hope and participation but the study can not demonstrate whether hope has a significant importance in the way towards increased participation.

REFERENSER

Askheim, Ole Petter/ Starrin, Bengt (2007). *Empowerment. I teori och praktik*. Malmö: InterGraf AB

Aspers, Patrik (2007). *Etnografiska metoder*. Malmö: Liber

Becker, H (1958). *Problems of inference and proof in participant observation*. American Sociological review

Esaiasson, P/ Gilljam M./Osvarsson H/Wängnerud L (2004). *Metodpraktikan*. Stockholm: Norstedts Juridik.

Fangen, Katrine (2005). *Deltagande observation*. Malmö: Liber

Grinnell M, Richard (2005). *Social work research and evaluation: quantitative and qualitative approaches*. New York: Oxford university press

Gustavsson, Anders (red) (2004) *Delaktighetens språk*. Lund studentlitteratur

Jørgensen D, (1989) *Participant Observation*. Printed in the United States of America. SAGE publications, Inc. Library of Congress Cataloging- in-Publication Data.

Kvale, Steinar (1997) . *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur

Langa Forsberg, Annika/Öhrn, Hans (2004). *Land i förändring – en bok om det nya Sydafrika*. Stockholm: Bokförlaget Tranan.

Larsson Sam/ Lilja John/ Mannheimer Katarina (2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Lofland, John/Lofland, Lyn H (1995). *Analyzing social settings. A guide to qualitative observations and analysis*. Printed in the United States of America. Wadsworth publishing company.

Molin, Martin/Gustavsson, Anders/Hermansson, Hans-Erik (2008). *Meningsskapande och delaktighet; om vår tids socialpedagogik*. Göteborg: Daidalos AB.

Sjöberg, Malena (2003). *Politik för delaktighet; Om Sydafrikas arbete för goda livsvillkor för människor med funktionshinder*. SHIA.

Sjöberg, Malena (2004). *Handling; Full delaktighet*. SHIA

Snyder C.R (2000) *Handbook of hope – theory, measures and applications*. USA. Academic Press. A Harcourt science and technology company.

Svenning, Conny (2003). *Metodboken; samhällsvetenskaplig metod och metodutveckling: klassiska och nya metoder i informationssamhället: källkritik på Internet*. Eslöv: Lorentz

Widerberg, Karin (2002). *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur

Wright, Beatrice (1983) *Physical disability – a psychosocial approach*. New York: Harper, cop.

Vetenskapliga artiklar

Bak, Maren (2004). *Can developmental social welfare change an unfair world? The South African experience*. *International social work* 2004;47;81.

Crawford A/ Hollingsworth H./Morgan K, Gray D. B (2008). *People with mobility impairments: physical activity and quality of participation*. A program in occupational therapy and department of neurology, Washington university school of medicine, St Luis MO 63108 USA.

Kylmä, Jari/Vehviläinen-Julkunen, Katri (1997). Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 364-371.

Martin, Robert (2006). *A real life- a real community: The empowerment and full participation of people with an intellectual disability in their community*. *Journal of intellectual & developmental disability*. Volume: 31 Issue: 2 Pages: 125-127 Published: JUN 2006

Miller, Fitzgerald Judith (2007). *Hope: A Construct Central to Nursing*. *Nursing Forum*, 42(1), 12-19

Naudie, Leandra (2004). *The integration of disabled people into the labour market. A social work perspectiv*. Avhandling vid University in Pretoria

Neath, Jeanne/Schriner, Kay (1998). *Power to people with disabilities: empowerment issues in employment programming*. *Disability & Society*, Vol 13, No.2, 1998, pp.217-228.

Revheim, N/Greenberg, M W (2007). *Spirituality matters: creating a time and place for hope*” NKI, Orangeburg NY, *Psychiatric rehabilitation journal*, 2007, volume 30. No.4, 307-310

Simpson, Christy (2004). *When hope makes us vulnerable: A discussion of patient-healthcare provider interactions in the context of hope*. *Bioethics*, 18(5), 428-447.

Smith, Brett/Sparkes, Andrew C (2005). *Men, sport, spinal cord injury and narratives of hope*. Qualitative research unit, school of sport and health sciences,

university of Exeter, St Luke's campus, Heavitree Road, Exeter Devon. EX1 2LU
England.

Stewart, Bhagwanjeeoe (1999). *Promoting group empowerment and self-reliance through participatory research: a case study of people with physical disability*. Disability & Rehabilitation, Jul1999, Vol. 21 Issue 7, p338-345, 09638288

Uys, Rene (1992). *Preparation for labour market* Maatskaplike Werk/Social Work, vol. 28, no. 1, pp. 78-92, Mar 1992

Internetkällor

Vetenskapsrådet

http://www.vr.se/download/18.7f7bb63a11eb5b697f3800012802/forskningsetiska_principer_tf_2002.pdf

FN

http://www.handisam.se/upload/Handisams%20filer/Rapporter/FNs_standardregler%5B1%5D.doc

Socialstyrelsen

<http://www.sos.se/FULLTEXT/4/2003-4-1/2003-4-1.pdf>

Nationalencyklopedin

<http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/sve/hopp>

BILAGA 1.



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för socialt arbete

INFORMED CONSENT

The aim of the informed consent is to give you a short summary of how our research project will take place. The independent research report is one of the requirements of the programme of social work at the University of Gothenburg. The goal of the independent research report is to test students' methodological proficiency, critical thinking and ability to produce new scientific knowledge by writing a research essay based on individual research in a subject central to the field of social work. In our research project we will follow the code of ethics which is composed by the Swedish council for working life and social research.

The aim of the research report is to explore the South African approach to mental disability and how Horizon House fits into this approach.

The Participants contribution will be on an optional basis and all the persons who will be interviewed have the right to discontinue their participation whenever they want, and without specify any reasons.

The interviews will be recorded as this makes it easier for us (the researchers) to document what is said during the interviews. In the analysis, data will be changed so that no participant will be recognized. After the project is accomplished the data will be destroyed. It will only be used in this research project.

The information collected will be used for education purposes and will be handed in a very confidential way so that unauthorized persons can not have access to it.

You are more than welcome to contact us if you have any questions!

Maria Thyr and Veronica Schnitzer

Supervisor for the research project:

Per Olof Larsson

Institutionen för socialt arbete

Göteborgs Universitet

Box 720

405 30 Göteborg

BILAGA 2. INTERVJUGUIDE

Background:

Name, age, gender, ethnicity, disability, education, religion

For how long have you lived at Horizon House?

On which workplace are you working at?

For how long have you worked on your current workplace?

Have you worked on different workplaces?

Participation

What does participation mean to you?

In what way do you feel yourself participated?

Basic needs

Detta undersöker vi även via observationerna.

Ex. mat, sömn, kläder, trygghet, rutiner

Knowledge/ Education

Can you read?

Can you write?

Activity

Why do you attend your workplace?

Could you tell us, how does a regular day at your workplace look like?

Do you feel that you can decide by yourself what you want to work with?

If you could choose any work, what would that work be?

Self- confidence

Do you feel proud about your work?

How do you feel your life has become, since you started working?

In what way are you important for the workplace?

What do you learn at work?

State of health

Do you feel that your disability affect your ability to work? If yes, in what way?

Is there anything that prevents you from working?

Is there anything you would like to do at work but are not able to do?

Fellowship

Could you tell us, what do you think is the best part about going to work? For example meet friends, work etc

Hope

What does hope mean to you?

Do you have hopes on something and if yes, what are your hopes?

Connectedness with a religious belief

Are you religious, and if yes: what do you believe in?
What does your faith mean to you?

Comfort

What makes you sad?

What do you do when you're feeling sad?
In those situations, what helps you to feel better?

The meaning of life

Could you tell us, what is important in your life?
What do you believe is the meaning of life?

The ability to dream

What is your biggest dream?

Do you talk with someone about your dreams?

Beliefs in opportunities

Do you believe that you can reach your dream?

What would you need in order to reach your dream?

The ability to fantasize in a positive way about the future

Picture yourself 10 years from now. What do you think you will be doing?

What do you think will be different from today?

Before finishing the interviews:

Is there anything you would like to say or add, or something we have forgotten to ask?

BILAGA 3. HORIZON HOUSE

Patryslaan / Avenue Onder-Papegaaiberg Stellenbosch 7600
Posbus / PO Box 102 Stellenbosch 7599
Tel: 021 887 5080 Faks / Fax: 021 887 5337
Email: horizonhouse@wof.co.za
Reg no. 1998/000879/07 VAT Reg no. 4160195147



HORIZON HOUSE - A FLAME OF HOPE

Horizon House is a protective workplace in Stellenbosch for adults whose primary impairment is of an intellectual nature, but there are also physical and emotional disabilities. Our residents are a particularly vulnerable group of people.

Horizon House residents are especially proud that they work independently and try to generate a sustainable income from farming activities (olives and lemons); workshops (craft, woodwork, restoration of antique furniture, recycling and a hanger project) and fundraising.

All the daily housekeeping, laundry and gardening chores are done under supervision by the residents themselves.

BACKGROUND:

Established in 1974 with 14 residents, Horizon House is presently a residential centre where 103 intellectually impaired adults work, 89 of whom live on the premises. The personnel consists of a manager (a social worker); house parents; instructors; an occupational therapist; a social worker; nursing sister and a person who is responsible for maintenance of the buildings, vehicles and equipment.

The focus is on:

- * Providing effective accommodation and care;
- * Making training and provision of work opportunities available;
- * Making meaningful management of free time possible; and
- * Offering support in terms of emotional and spiritual needs.

FINANCES:

Partial financial support is received from the state. It is supplemented by monthly contributions from parents. Thereafter, Horizon House has a deficit of R300 000 in the 2006/7 budget for running expenses, which has to be obtained from donations from sympathetic organisations, and fundraising efforts by the personnel, parents and supporters of Horizon House.

In addition to the above, there are also certain essential items that require capital expenditure

for Horizon House to continue to function effectively.

HORIZON HOUSE'S MISSION:

- * To provide hope to intellectually impaired adults, their parents and guardians;
- * To care for and develop intellectually impaired people from all communities;
- * To provide a home for the people in our care in an environment that will contribute to their growth and development as people.

VALUES:

- * We believe that every person is a unique human being with worth, status and value and may therefore lay claim to unconditional recognition and respect;
- * We believe that every person uniquely experiences and executes his/her human nature in relationships;
- * We believe that every person experiences a multitude of life dimensions within the unbreakable unity of his/her human nature, and that these mutually influence one another as well as the complete quality of life;
- * We believe that the uniqueness of a person also exists in his/her future direction and the ability to change and improve;
- * We believe that in order to do justice to the above, we must answer to the highest standards of professional behaviour; unimpeachable integrity; an open and participatory management style; positive teamwork and mutual respect; strict financial management; maximising the abilities and talents of the care group and staff; and close cooperation with parents and guardians.

We thank you for any support you are able to provide to Horizon House.

