

LSS Råd och Stödteam

FoU-rapport 2004

Luleå

ATT VARA BARN MED RÖRELSEHINDER

Upplevelser av sjukgymnastik

Intervjuer med unga vuxna i Norrbotten

Lilly Ekenberg

Norrbottens läns landsting

Primärvården

FÖRORD

Acknowledgement: Studien har kunnat realiseras tack vare forskningsbidrag från Norrbottens läns landsting och Linnea och Josef Carlssons stiftelse. Ett varmt tack till de intervjuade unga kvinnorna och männen, till mina arbetskamrater Karin Hagnelöv, Birgitta Hedberg, Roger Nilsson, Ann-Christin Stenman och Anneli Tapani, som alla hjälpt mig att bättre förstå berättelsernas mening.

Christina Mörtberg, min forna handledare, och Karin Zingmark, min arbetskamrat inom FoU-enheten vid Norrbottens läns landsting. Varmt tack för att ni stöttat mig i den forskningsmetodiska analysen.

Tack till mina sjukgymnastkollegor Gunhild Karlsson och Birgitta Nordström för värdefulla synpunkter.

**Rapporten kan beställas från LSS Råd och Stödteam, Robertsviksgatan 9, 971 89 Luleå.
Telefon 0920-284 034 eller e-post: lilly.ekenberg@nll.se**

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	4
BAKGRUND	5
Sjukgymnastik - teoretisk referensram - kropp/identitet	6
SYFTE	9
METOD	9
Etik	9
Undersökningsgrupp	9
Insamling av data	10
Analys – förståelse och tolkning	10
Analysens olika faser	10
RESULTAT	11
Analys av varje enskild berättelse för sig	11
Fysisk aktivitet och idrott	14
Tematisk livsvärldsanalys - rum, kropp, tid, socialt liv	15
Upplevelsen av ”det sjukgymnastiska rummet” som barn	16
Upplevelsen av ”det sjukgymnastiska rummet” som vuxen	16
Upplevelsen av använd tid i sjukgymnastik - som barn	17
Upplevelsen av använd tid i sjukgymnastik - som vuxen	17
Upplevelsen av kroppen - som barn	18
Upplevelsen av kroppen - som vuxen	20
Upplevelsen av relationen till sjukgymnasten - som barn	21
Upplevelsen av relationen till sjukgymnasten - som vuxen	22
Upplevelsen av relationen till - omvärld	23
Fenomenet sjukgymnastik i ett livsvärldsperspektiv	24
Hur skapar de unga vuxna mening av sina erfarenheter av sjukgymnastik?	25
DISKUSSION	26
Fokus på funktionsnedsättning	26
Icke möte	27
Integrering av funktionsnedsättningen i kropps jaget leder till olika förhållningssätt till kropp och sjukgymnastik	28
Vanmakt eller existentiell ångest	29
METODDISKUSSION	31
KONKLUSION	32
REFERENSER	32

SAMMANFATTNING

Att vara barn med rörelsehinder – upplevelser av sjukgymnastik Intervjuer med unga vuxna i Norrbotten

Det finns en omfattande dokumentation om sjukgymnastik vid behandling av små barn med funktionshinder. Däremot finns lite dokumenterat om vilka konsekvenser långvarig och ofta påtvingad sjukgymnastisk behandling har för barnets upplevelse av sin kropp och identitet senare i vuxenlivet.

SYFTET med denna studie är att beskriva och förstå hur unga vuxnas upplevelser av sjukgymnastik under barndom och uppväxt kan ha påverkat deras förhållningssätt till sin kropp och till sjukgymnastik.

METOD

Elva unga vuxna (fyra kvinnor och sju män) 23-30 år gamla med diagnoserna cerebral pares och ryggmärgsbråck intervjuades om sina upplevelser av sjukgymnastik. En hermeneutisk-fenomenologisk livsvärldsanalys genomfördes i flera steg.

RESULTAT

De deskriptiva teman som kunde härledas från de unga vuxnas upplevelse av fenomenet sjukgymnastik var (1) expertträning, (2) bevara och stimulera kroppslig förmåga, (3) specifik träning, (4) social gemenskap och (5) kroppsligt och själsligt välbefinnande. Intervjuerna analyserades och strukturerades sedan i fyra teman: rum, tid, kropp och relationer. Personerna reflekterade mest över temat kroppen respektive temat relationer inom fenomenet sjukgymnastik. Upplevelse av en fragmenterad kropp och en icke-relation i sjukgymnastiken tydliggjordes i denna del av analysen. Under tonåren bekräftades fragmentiseringen av kroppen ytterligare vid ortopediska operationer. Relationen till omvärlden med upplevelsen av att vara annorlunda framträdde som en central aspekt i de unga vuxnas livsvärld. Den slutliga analysen ledde fram till följande meningsstruktur: Sjukgymnastens fokus på barnets funktionsnedsättningar upplevdes av barnet som en icke-relation/ett icke-möte. Detta påverkade barnets integrering av funktionsnedsättningarna i kroppsjaget och ledde till olika sätt att förhålla sig till sjukgymnastik och att ansvara för den egna kroppens välbefinnande. Exempel på förhållningssätt: att transportera sin kropp till sjukgymnasten respektive att själv ta initiativ till meningsfylld kroppsaktivitet.

KONKLUSION

Den kroppsliga aspekten av identitetsupplevelsen behöver uppmärksammas i sjukgymnastens kroppsnära möte med barnet och föräldrarna och i utforskandet av barnets kroppsresurser. Hur sjukgymnaster och andra professioner möter, berör och intresserar sig för barnets kropp kan ha betydelse för individens upplevelse av att som vuxen duga som hon/han är.

BAKGRUND

Brister i habiliteringen av ungdomar och unga vuxna har rapporterats från olika länder i Europa, USA, och Canada. Bristerna handlar framförallt om att den koordinerade habiliteringsverksamheten upphör när barnen lämnar grundskolan. Detta ställer ökade krav på de anhöriga. Sjukgymnastik rangordnas ofta som den viktigaste insatsen. (Thomas, Bax och Smyth, 1989; Murphy, Molnar, och Lankasky, 1995; Stevenson, Pharoah och Stevenson, 1997; Darrah, Magil-Evans och Adkins, 2002). Liknande brister i stödet till unga vuxna rapporteras från Norge där det finns en organiserad habiliteringsverksamhet för barn upp till 18 år. Därefter måste individen själv som vuxen kämpa för att få sina behov tillgodosedda (Jahnsen et al. 2003).

I Sverige finns en organiserad barn- och ungdomshabilitering upp till 18-20 år. Vissa landsting har en särskild vuxenhabilitering men t.ex. i Norrbotten ligger habiliteringsansvaret för vuxna hos primärvården.

Trots att sjukgymnastikens nytta för barn med funktionshinder varit svår att vetenskapligt belägga, är sjukgymnastik någonting som föräldrar efterfrågar och värderar högt (Ekenberg, 1996; Stevenson, Pharoah och Stevenson, 1997). Däremot har rapporter om barnens egna upplevelser av sjukgymnastisk träning inte varit lika positiva. Flera studier visar att sjukgymnastik upplevts som ett tvång. Barnen har ofta inte förstått vad sjukgymnastiken varit bra för (Friberg och Jakobsson-Sjöström, 1994; Jemtå, 1996; Ringström, 1999). Svårt rörelsehindrade ungdomar upplevde sjukgymnastiken som en jobbig aktivitet men den var ändå en aktivitet som de inte kunde tänka sig att upphöra med. Motiveringen var att deras fysik skulle försämrats om behandlingen upphör (Lindelöw-Berntsson, Gunnarsson-Routledge och Öhman, 1998). Vuxna personer med ryggmärgsbråck och cerebral pares med stora motoriska problem ansåg i likhet med ungdomarna att de hade ett stort behov av sjukgymnastik. De var också positivt inställda till sjukgymnastisk träning men tillfredsställelsen med den sjukgymnastik de erhållit var låg (Sandström, 2000). I intervjuer med unga vuxna med cerebral pares, 25-30 år gamla, uppgav de flesta att de som barn inte förstått meningen med träningen. Om de *inte* tränade som de vuxna sa, att de borde göra, skulle de få en sämre funktion när de blev äldre. De upplevde detta som att deras kropp blev ett projekt där motivationen för träningen fanns hos personal och föräldrar (Ringström, 1999). I en annan intervjustudie med unga vuxna, 19-27 år gamla, framkom att personerna

överhuvudtaget aldrig tänkt på att de själva skulle kunna påverka träningen (Brusewitz och Stenson, 2003).

Sjukgymnastik - teoretisk referensram - kropp/identitet

Mänskliga och sociala fenomen bestäms genom precisering av meningsinnehåll dvs. vad de betyder i sitt sammanhang. Fenomenologin understryker människans grundläggande tillhörighet till livsvärlden, dvs. den vardagliga världen som vi tar för given. Mening ges i vårt omedelbara förhållande till världen där vår perception alltid är selektiv och orienterad mot någonting. Till skillnad från empiristisk/positivistisk forskning där kropp/funktionshinder och sjukdom kan förstås utan personers erfarenhet och livssammanhang, karakteriseras fenomenologiskt inspirerad forskning av erfarenhetsnära, kontextualiserade beskrivningar och utgår därför från personers mening med sina liv (Thornquist, 2002). Att vara ett subjekt är därför: "att vara - i - världen med sin kropp". Kroppen är centrum för erfarenhet, insikt och källa för kunskap. Enligt specialpedagogerna Duesund (1996) och Mulderij (2000) är risken stor att barnet med funktionshinder objektifieras inom habiliteringen, därför att det är omgivet av en expertarmé som talar om för barnet och föräldrarna på vilket sätt kroppen ska tränas. Det blir därför lite tid över för barnet att på egen hand eller att tillsammans med andra experimentera och möta sin omgivning och lära sig hur kroppen fungerar. Barnen får därigenom färre arenor för kroppslig och social inläring med de konsekvenser detta kan ha för barnens självkänsla (Duesund, 1996).

Inom psykologin anser bl.a. Emde (1999) att kroppen är grundläggande för etableringen av en subjektiv identitet. Upplevelsen av självet förknippas starkt med föräldrarnas spegling av barnets aktivitet (Stern, 1991; Emde, 1999). Utifrån ett psykoanalytiskt och utvecklingspsykologiskt perspektiv ser Stern (1991) barnets utveckling som en social process där alla delar är sammanbundna och beroende av varandra. Genom att barnets förmåga att relatera till andra förändras över tid, får relationerna nya kvaliteter och medverkar till att förändra självbilden. Han ser dessa förändringar som en omorganisationsprocess som fortsätter livet ut. Stern (1991) har i sin forskning framhållit att barnets kroppsliga växande kombinerat med den motoriska utvecklingen ger nya möjligheter för barnet att handla och erfara. Detta leder i sin tur till en inre bild av jaget som agerande och upplevande.

Damasio (1999) har resonerat sig fram till en liknade ståndpunkt som Stern (1991) utifrån ett neurovetenskapligt perspektiv. Han anser att barnets kroppsliga upplevelser har betydelse för dess identitetsutveckling och att kroppen bidrar till en modererande inverkan av hjärnans verksamhet. "De representationer som hjärnan skapar för att beskriva en situation och de rörelser kroppen utför som svar på en situation är ett ömsesidigt samspel mellan hjärna och kropp" (sid. 255). Hjärnan skapar oavbrutet representationer av kroppen under inverkan av signaler via nervsystemet och kemiska ämnen i blodet. Vissa representationer blir kvar på omedveten nivå, andra når våra medvetna tankar. Den neurala basen för självet utgörs således enligt Damasio (1999) av (a) representationer som rör centrala händelser i individens livshistoria som förvaras i associativa barkområden på flera olika ställen i hjärnan och (b) av representationer av den egna kroppen, dess konstitution, dess tillstånd vid konfrontation med en viss företeelse. Tidiga kroppssignaler i individens egen utveckling men också evolutionärt betingade signaler bidrar till att skapa ett basalt själv, som fungerar som grundläggande referensram för allt annat som händer organismen. Det som händer oss i detta nu händer i verkligheten "ett själv" som är baserat på det förflutna, även det förflutna som bara ligger ett ögonblick bakåt.

I likhet med Damasio (1999) har Roxendal och Winberg (2002) utifrån erfarenheter av eget kroppsligt övande och patientpraktik definierar kroppsjaget som "den kroppsliga aspekten av identitetsupplevelsen", (sid. 59) som innehåller både upplevelser av och handlingar med kroppen. De har valt kroppsjaget som begrepp för att betona jaget som subjekt: jag är, jag kan och jag vill.

Barnets identitetsutveckling kan påverkas negativt i kontakten med hälso- och sjukvården genom olika professioners intresse för sinsemellan olika problem hos individen. Detta har Paulsson (1995) visat i sin doktorsavhandling om vuxna personer med neurosedynskador. Sett ur ett poststrukturalistiskt perspektiv, enligt vilken identiteter konstitueras och rekonstitueras fortlöpande, påverkas barn med funktionshinder genom aktiviteter i olika sociala praktiker t.ex. hos sjukgymnasten. Mening, kunskap och subjektivitet skapas genom sociala praktiker och är beroende av traditionella och kulturella föreställningar. Subjektivitet konstrueras genom att individen placerar sig eller placeras i den sociala verkligheten. I processen formas hennes självkänsla, tankar, känslor och hennes sätt att vara kvinna eller man, funktionshindrad eller inte (Mörtberg, 1997). En av vår tids främsta samhällsteoretiker, Giddens (2002), menar

att identiteter också utvecklas genom praktisk kontakt med objektvärlden och andra människor. Detta sker primärt via kroppen som barnet hanterar vid yttre situationer. Att lära sig bli en kompetent aktör innebär att framgångsrikt kunna kontrollera sin kropp i produktion, reproduktion och sociala relationer. Självet är därigenom mer eller mindre "utställt" till andras beskådande och har sitt ursprung i barnets tidiga kroppsupplevelser. Självidentiteten är således kopplad till den egna livshistorien. För att kunna ha en känsla av vilka vi är måste vi också ha en uppfattning om hur vi blivit det vi är och vart vi är på väg (Giddens, 2002).

Först på senare tid har man inom de medicinska vetenskaperna börjat reflektera över varför sjukgymnastik betonats så starkt när det gäller yngre barn med funktionshinder. Samtidigt visar nästan all internationell och nationell dokumentation att kontakterna minskar med hälso- och sjukvården eller helt uteblir när barnen närmar sig vuxenlivet (Fiorentino et al, 1998). Enligt Bottos et al (2001) kan detta delvis bero på det faktum att de flesta sjukgymnaster anser att deras ansträngningar gör bättre nytta hos det unga barnet. Betoningen på tidig träning utgår mer från psykologiska än tekniska orsaker. Såväl föräldrar som personal kan ha svårt att möta barnet med kronisk skada. Detta kanske är orsaken till att så mycket energi investerats på olika sjukgymnastiska metoder även om deras nytta inte har bevisats. Bottos et al (2001) ifrågasätter därför den traditionella barnapproachen och föreslår att habiliteringsinsatserna planeras i ett livslångt perspektiv och att de ej enbart riktas mot den "symboliska" gångförmågan utan på funktionellt oberoende. Sjukgymnastprofessorn Campbell (1997) framhåller också vikten av att skapa ett livslångt mål mot livskvalitet när det gäller sjukgymnastik för barn med funktionshinder. Terapeuterna bör därför stödja barnet till att bli så oberoende som möjligt i meningsfulla aktiviteter. Barnets förmåga ska riktas mot att upptäcka världen, att ha roligt och mot sociala aktiviteter, där barnet förstår att det har kontroll över sin värld. Fokus på gångförmågan bör därför inte ske till vilket pris som helst. Däremot försöker hon inte förklara varför fokuseringen mot specifik träning varit så stark och varför även den sjukgymnastiska forskningen varit så starkt inriktat på utvärdering av behandlingsmetodens nytta. Såväl Bottos et al (2001) som Campbell's (1997) uttalanden speglar den förändring av fokus på funktionshinder som ett medicinskt problem som botas eller behandlas, till att se funktionshinder i ett biopsykosocialt perspektiv enligt ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health, 2003). I ICF klassificeras således funktionstillstånd och funktionshinder som en biopsykosocial process, dvs. en kombination av den traditionellt rådande medicinska modellen där funktionshinder ses som

problem orsakat av sjukdom/skada, tillsammans med den sociala modellen där funktionshinder ses som ett socialt skapat problem.

Redan för 15 år sedan ställde sociologen Mårten Söder (1989) frågan varför det kan vara svårt för ungdomar med funktionshinder att bli självständiga. Kan detta ha grundlagts redan i tidiga barnår genom direkta upplevelser av kroppsliga begränsningar och bristande kroppslig bekräftelse? Söder (1989) hävdar att mer forskning krävs bl.a. om hur upplevelser i tidig barndom hos barn med funktionshinder påverkar övergången till vuxenlivet.

Trots att sjukgymnaster arbetar kroppsnära och historiskt sett försökt bevisa att deras behandling fungerar vid behandling av små barn finns lite dokumenterat om vilka konsekvenser långvarig och ofta påtvingad sjukgymnastisk behandling har för barnets upplevelse av sin *kropp* och identitet senare i vuxenlivet.

SYFTET med denna studie är att beskriva och förstå hur unga vuxnas upplevelser av sjukgymnastik under barndom och uppväxt kan ha påverkat deras förhållningssätt till kropp och sjukgymnastik senare i vuxenlivet.

METOD

Etik

Godkännande av medicinsk-etisk kommitté i Umeå erhöles för att göra denna studie med kvalitativa, semistrukturerade intervjuer med unga vuxna 23 - 30 år gamla, vars föräldrar medverkat i en intervjustudie om sjukgymnastik i ett föräldraperspektiv (Ekenberg, 1996; 2000).

Undersökningsgrupp

Tolv av barnen till de 22 föräldrarna kunde kommunicera verbalt. Dessa tolv tillfrågades skriftligt om de ville medverka i en intervju. En av ungdomarna ville ej medverka utan att förklara varför. Totalt deltog 11 unga vuxna - 4 kvinnor och 7 män. Nio har cerebral pares och två har ryggmärgsbråck som medicinsk diagnos. Alla arbetade helt/delvis eller studerade. Fyra bodde kvar hos sina föräldrar. Alla utom en person kunde förflytta sig i sin närmaste omgivning med eller utan hjälpmedel. Fem kunde gå utan hjälpmedel. Ytterligare fem förflyttade sig mestadels med rullstol och en person kunde förflytta sig med elrullstol men var

beroende av andras hjälp i alla sina aktiviteter. Alla hade lång erfarenhet av sjukgymnastisk behandling och träning, från ½-2 års ålder, som deras föräldrar i huvudsak stått för under handledning av olika sjukgymnaster. Nio unga vuxna hade haft Vojtaträning kortare eller längre perioder (Tabell 1, sid.12).

Insamling av data

Elva kontaktades per telefon då tid och plats för intervjun bestämdes. Sex intervjuer gjordes i de intervjuades hem, fyra på min arbetsplats och en på den intervjuades arbetsplats. Vid intervjuerna användes en guide som stöd för intervjuerna med frågeställningar om sjukgymnastik/fysisk träning under barndom och uppväxt, nuläget och framtiden. Varje intervju varade mellan 2-3 timmar. Intervjuerna spelades in på band, renskrevs ord för ord och skickades sedan till de unga vuxna för genomläsning.

Analys - förståelse och tolkning

Den hermeneutisk- fenomenologiska analysen följer huvudsakligen den av van Manen (1990) beskrivna tematiska analysen i form av reflektion av de intervjuades upplevelser i ett rums-, tids-, kropps- och relationsperspektiv. Valet gjordes också därför att kroppen som problem eller resurs står i fokus i sjukgymnastiken.

Analysens olika faser

1. Genomläsning av intervjuerna.

De 11 nedskrivna intervjuerna lästes igenom och granskades flera gånger för att få ett helhetsintryck av materialet.

2. Narrativ strukturering.

Varje intervju lästes för sig med utgångspunkt från frågorna: Vad berättar de intervjuade om sina erfarenheter av sjukgymnastik? Vilka situationer berättar de om utifrån ett rums- tids-, kropps- och relationsperspektiv? Citat och meningar med beskrivningar som berörde rums-, tids-, kropps- och relationsaspekterna ströks under och skrevs ner - varje intervju för sig .

Understrykningarna från varje enskildintervju sammanställdes därefter till en berättelse som sedan skickades till var och en av de intervjuade för genomläsning och godkännande. Några gjorde sedan kompletteringar av berättelsen.

3. Seminarium- analys i livsvärldsteman varje enskild intervju för sig.

Två sjukgymnaster, en arbetsterapeut, en psykolog och en socionom tillfrågades om att medverka i ett seminarium för att i grupp reflektera över de intervjuades berättelser. Som guide för reflexionerna användes rums-, tids-, kropps- och relations perspektiven.

Reflexionerna spelades in på band varefter jag lyssnade på reflexionerna och gjorde anteckningar av sådant som utvecklade och fördjupade min förståelse och analys av berättelserna.

4. Seminarium - gemensamt livsvärldstema för alla de intervjuade.

Den tidigare seminariegruppen samlades igen för att reflektera över fyra livsvärldsteman. Alla deltagarna läste igenom de sammanställda citaten av temat rum, tid, kropp och relation med frågeställningarna: Vad är meningen med sjukgymnastiken i ett livsvärldsperspektiv? Hur skapar de unga mening av sin erfarenheter av sjukgymnastik i vuxenlivet? Hur påverkades kroppsupplevelse och identitet av aktiviteter som de intervjuade uppfattade som sjukgymnastisk eller kroppslig träning och som hörde ihop med deras funktionshinder?

5. Reflexionerna spelades in på band varefter jag lyssnade av och gjorde anteckningar av sådant som ytterligare utvecklade och fördjupade min förståelse och analys av berättelserna. Därefter tematiserades varje livsvärldstema i subtema (Tabell 2) och citat valdes ut som illustrerade respektive subtema. För varje subtema som framträdde ställde jag frågan: Förlorar fenomenet sjukgymnastik sin grundläggande mening utan detta subtema? De subteman ströks där svaret var nej.

6. Tematiseringen och meningsstrukturen granskades av en erfaren kvalitativ forskare varefter vissa ändringar gjordes.

Analysdelen har således i huvudsak handlat om att analysera berättelserna individuellt och att vidga förståelseperspektivet vid två seminarier.

RESULTAT

A. Analys av varje enskild berättelse för sig

I analysen av varje berättelse för sig blev det tydligt att de intervjuade personerna hade en bild av sjukgymnastiken (SG) som barn och en annan bild som vuxen. I skolåldern blev sjukgymnastkontakten sporadisk och regelbunden träning skedde enbart vid ortopediska operationer. Två personer hade pågående sjukgymnastisk träning vid intervjutillfället, fyra

uppgav att de inte alls tränade. Två simmade och tränade budo. En cyklade och ytterligare en spelade boccia och innebandy (Tabell 1).

Tabell 1. De intervjuade personernas kön/ålder, funktionella förmåga, antal år sjukgymnastisk träning med föräldrar, upplevelsen av sjukgymnastik som barn, fysisk träning f.n., mening med sjukgymnastik samt boende, resp. arbete vid intervjutillfället.

<i>Kön/ålder</i>	<i>Funktionell förmåga</i>	<i>SG med föräldrar</i>	<i>SG-barn</i>	<i>fysisk träning vuxen</i>	<i>Mening SG</i>	<i>Bo/arbete</i>
M/23	Går utan hjälpmedel	1-18 år	tänja/sträcka ont	tränar ej f.n.	träna på rätt sätt	föräldrar/heltid
Kv/23	Kör rullstol	1-16 år	obehag, ville göra annat	hos sjukgymnast	träna med sjukgymnast	föräldrar/studerar
Kv/23	Kör rullstol	1-10 år	roligt möte lek	tränar ej rätt att få SG?	bli bekräftad självkänsla	föräldrar/studerar
M/25	Går obehindrad	1-15 år	osedd byten av SG	cyklar åker skidor	förhindra stelhet	eget/heltid
Kv/27	Går utan hjälpmedel	1½-7 år	tråkigt	simmar budo	hitta träning man trivs med	eget/studier
M/28	Går utan hjälpmedel	1-18 år	pest och pina (Vojta)	budo simmar	utforska kroppens resurser	föräldrar/halvtid
Kv/28	Går med hjälpmedel	1-21 år	individ. SG tvång: roligt i grupp/vatten	tränar ej f.n.	träna benen för att kunna gå; vara tills. med andra	eget/deltid
M/28	Helt beroende av andra	1-20 år	svårt att sträcka på muskler roligt i varmbassäng	görs av sjukgymnast	förhindra stelhet vara tills.med andra	eget/deltid
M/30	Går utan hjälpmedel	2-15 år	det gjorde ont - ville leka	provat det de mesta	kroppen funka så länge som möjligt	eget/heltid
M/30	Går med hjälpmedel	1½-16 år	jobbig - ville upptäcka	tränar ej f.n.	vet ej - kan ej sin historia	eget/heltid
M/30	Kör rullstol	½-23 år	ogillar SG	boccia, innebandy	att vara tills. med andra	eget/deltid

Visualisering i tabellform bekräftade seminarierreflektionerna: att sjukgymnastik under barndomen upplevdes som "tråkigt/jobbigt, som "att tänja/sträcka" för alla utom för en person. Många slutade med sjukgymnastiken och prövade istället på olika former av fysisk träning. Några upplevde denna träning meningsfull och fortsatte därför med att utöva den i

vuxen ålder därför att de mådde bra av den. Andra avbröt all form av fysisk träning och idrott. Två personer hade pågående sjukgymnastik när intervjuerna gjordes. Däremot var det roligt i vatten. De teman som kunde härledas från de unga vuxnas upplevelse av sjukgymnastik var: (1) expertträning, (2) bevara och stimulera kroppslig förmåga, (3) specifik träning, (3) sjukgymnastik ger social gemenskap och (5) sjukgymnastik kan ge kroppsligt och själsligt välbefinnande. Den enda av de kvinnor och män jag intervjuade - den enda som upplevt sjukgymnastiken lustfylld som barn - ansåg att sjukgymnastikens mening var att bekräfta och stärka självkänslan (Figur 1).



Figur 1. Tematisk beskrivning av de ungas vuxnas upplevelse av fenomenet sjukgymnastik.

Expertträningen som för några handlade om att träna på rätt sätt, ledde därför till att fenomenet sjukgymnastik för dem blev något som de inte kunde ta ansvar för därför att det var något som bara sjukgymnasterna kunde göra. Andra upplevde att fenomenet sjukgymnastik var all form av fysisk träning som förbättrade deras kroppsliga förmåga. Att träna tillsammans med andra och att träffa andra genom träningen var viktigt för några. Träning som var något lustfyllt som påverkade självkänslan positivt framhölls av ett par personer i intervjuerna (Figur 1). Vid seminarierflexionerna konstaterades det att alla utom en person beskriver avsaknad av relation till sjukgymnasterna. Sjukgymnasten gjorde något med barnets kropp

som objekt. Relationen till sjukgymnasten bestod i att sjukgymnasten relaterade till personens kroppsdel som tånjdes, tøjdes och tränades. Relationen reducerades till att sjukgymnasten intresserade sig för kroppsdelens och inte för personen.

Fysisk aktivitet och idrott

Som barn/ungdom

Alla har provat på olika former av fysisk aktivitet och idrott t.ex. bordtennis, fri-idrott, ridning, styrketräning, fotboll. Några har fortsatt med fysiska aktiviteter som vuxna medan andra inte alls intresserar sig för detta. Upplevelserna skiftar från meningslöshet till meningsfull och nyttig aktivitet.

“Vid 11-12 års ålder började jag först med pingis men det varade inte länge för det fanns inget motstånd. Sen blev det friidrott till 7:an. Jag har ridit också förstås i handikappgrupp och det hjälpte ju. Jag går ju ganska bra så det har ju gett en massa. Sen började jag med idrott när jag var ca 12 år. Jag fick spela bordtennis och det var jättetråkigt. Sedan var det styrketräning, gymning och sådant som jag inte tycker om. Lagsport tycker jag är svårt eftersom jag inte går så bra. Det är jobbigt att vara enda stolen på planen“.

“Jag har ridit så mycket när jag var 10 år och när jag var mindre också. Hästarna är mycket bättre, då får man mera balans än att hålla på med sjukgymnastik. Egentligen hade jag velat rida mera för att få mera balans när jag går.“

Som vuxen

“Sen jag slutade och spela fotboll och när jag inte springer - då har jag inga problem med knäna. Styrketräning har jag provat på men tycker det är enormt tråkigt. När jag flyttar nu ska jag pröva simma igen. Jag har faktiskt fått lust med att simma.“

“Jag har träningsprogram här och jag tränar en gång i veckan. Jag brukar stå och så brukar jag ha träningsband. Det är en kille som jag brukar träna tillsammans med. Det är roligt. Jag spelar boccia, innebandy. Det är två gånger per vecka. Det är roligt för man är tillsammans med andra.“

“För mig behövs väl regelbunden sjukgymnastik, för sånt som jag inte kan själv, t.ex. massage och uppmjukningar i fotleder och liknande. De stora bitarna kan man ju klara själv, om man cyklar, åker skidor så håller man sig igång. Det gäller ju att ta initiativ själv.”

“Jag har varit mycket i vatten. Det blir lättare i vattnet... Sjukgymnastik var jättebra när man var i grupp. Nu går jag med rollator. När nån håller i mig kan jag gå och efter väggar har jag gått sedan jag var liten. Förut har jag kunnat släppa lite grand och gå några steg fram. Men sen har jag lagt av, egentligen med allting. Nu håller jag på med porslinsmålning.”

“Styrketräning med apparater har jag gjort på gym för några år sedan. Det fanns andra där och musiken också. Jag har saknat att träna i vatten. Då blir man ju helt annan och mjuk i kroppen.”

“Jag har styrketränat sedan gymnasietiden och börjat träna budo sedan 1 år. Jag har fått bättre koordination i händerna – att gå och slå samtidigt. Jättekul... I början fick jag ta en hand åt gången innan jag sen kunde koordinera rörelsen med båda händerna. Nu är det lätt. Om du slår ska du vara avspänd i slaget. När jag står – då kan jag slappna av.”

B. Tematisk livsvärldsanalys - rum, kropp, tid, socialt liv

I sökandet efter den djupare fenomenologiska förståelsen av sjukgymnastikens innebörd sammanställdes alla de intervjuade personernas citat av respektive tema för rum (lived space), för tid (lived time), för kropp (lived body) och för relation (lived other). Lived space (spatiality) är ett tema som refererar till ett rum där människan rör sig och känner sig hemma i. Den är preverbal, påverkar oss hur vi mår och känner. Lived time (temporality) handlar om subjektiv tid i motsats till klocktid men också att tidsmässigt vara orienterad mot nutid, framtid eller bakåt i tiden. Lived body (corporeality) är att vi kroppsligt existerar i världen – mötet sker i första hand genom kroppen. Genom vår kroppsliga närvaro avslöjar vi något om oss själva samtidigt som vi alltid döljer något på samma gång. När kroppen är objekt för någons blick kan den förlora sin naturlighet. Lived other (relationality) - dvs att vi skapar en relation i mötet med andra (van Manen, 1990). Anledningen till att jag sammanställde alla berättelserna i livsvärldstema var att jag ej enbart intresserade mig för att söka de enskilda personernas upplevelser av sjukgymnastik. Jag ville också utveckla en bredare förståelse av hur sjukgymnastikens mening tolkades av de unga vuxna under barndomen och vuxenlivet. Varje livsvärldstema presenteras för sig med subteman och illustrativa citat om upplevelser

som barn respektive som vuxen (Tabell 2, sid.25).

Upplevelsen av “det sjukgymnastiska rummet“- som barn

Flertalet hade minnesbilder av sjukgymnastiken från 3-6 årsålder, om var de befann sig och vad som hände hos sjukgymnasten under barndomen. De bilder av rummet de kommer ihåg var att de hade sjukgymnastik på en brits, på en boll och i en bassäng. De flesta hade erfarenhet av Vojtaträning som skedde på en stor brits. Det enda “rummet“ i sjukgymnastiken där många kände sig hemmastadda i var i bassängen. Utrymmena utanför sjukgymnastikens lokaler tyckte många om att springa omkring i och ha roligt, t.ex. att gå till lekoteket. Nedan följer exempel på citat från deras upplevelser av “det sjukgymnastiska rummet“ under barndomen hos sjukgymnasten och hemma.

Tristess/meningslöshet/främlingskap

“Det var tråkigt när jag låg på en bänk och sträckte och böjde armar och ben och någon höll emot.“

“När jag började skolan kom en sjukgymnast hem någon gång och visade olika övningar. I början gjorde mamma men när jag blev större gjorde jag det själv. Sen blev jag så less på sjukgymnastik så jag gjorde ingenting“

“Det jag kommer ihåg när man blev äldre var att man skulle göra sådana där träningsprogram. Man gjorde ett tag och sedan blev det mindre och mindre och till slut så blev det inte mycket alls“.

Hemmastaddhet

“I bassängen hade vi halliwicksimning, blåste bubblor, ballonger och tränade att flyta,“

“På bassängträningen var det i alla fall något som var roligt. Jag kommer ihåg små bollar i alla möjliga färger som barn och föräldrar lekte med.“

Upplevelsen av “det sjukgymnastiska rummet“- som vuxen

Två av de intervjuade hade pågående sjukgymnastik vid intervjutillfället. Fyra personer bedrev någon form av regelbunden fysisk träning. För de två som hade pågående

sjukgymnastik skedde träningen i sjukgymnastens lokaler. En person kommenterade “det sjukgymnastiska rummet“.

“Det är fördelar att fara bort och få sjukgymnastik. Man kan ju träna med maskiner och kasta boll, sådant som man inte kan göra hemma.“

Upplevelsen av använd tid i sjukgymnastik - som barn

Alla utom en av de intervjuade hade upplevt att sjukgymnastiken var tråkig och meningslös när de var barn. Därför upplevdes den subjektiva träningstiden lång och utan slut.

Meningslös använd tid

“Det tog ju inte så lång tid men när man är barn går tiden långsamt när man inte har roligt“.

Den ständigt pågående träningen som denna person inte förstod meningen med beskrevs bl.a. så här:

“Det var träning varenda dag hemma år ut och år in, klart det blev tråkigt, eftersom jag aldrig hört någon försöka förklara varför jag skulle göra en viss övning.“

Upplevelsen av använd tid i sjukgymnastik - som vuxen

Som vuxna reflekterar de intervjuade om behov av sjukgymnastik i ett livslångt perspektiv, hur det varit under barndomen, hur det är nu och om framtiden.

Nödändigt livsprojekt

“I rehabilitering handlar det om ett helt liv. Det går inte att hänga upp det på 3 månader hos sjukgymnasten. Däremot tror jag att det skall finnas kvar att sjukgymnasten kommer in och gör punktinsatser kanske för att kunna gå vidare. Framförallt att det skall finnas kopplingar mellan rehabilitering, skola och handikappidrott och arbete för dem som blivit äldre. - Det negativa med träningen var att man alltid hade krav på sig. Men med facit i hand – hade man inte gjort grovgörat tidigt (sjukgymnastiken) hade jag nog inte haft en lika bra levnadssituation idag.“

Jag vill ta ansvar för min framtid

“När jag blev äldre kommer jag ihåg att jag var själv med om att göra en träningsplan. Jag tycker att det blev nästan bättre med egenansvaret ju äldre man blev. Istället för att gå efter ett träningsprogram vet jag att jag måste sträcka kring knäna och sträcka lederna och träna och då har man ju utvecklat egna metoder för det här tycker jag. “

Vad hände mig som barn och hur blir det i framtiden?

“När man blir äldre blir man kanske lite mera orörlig. Nog skulle jag själv vilja ha information om det är syrebrist vid födseln, vilka operationer som är gjorda, vad hände på Gammeläng, vilka träningsuppgifter jag hade då?“

En person “visste inte något vad som hänt honom som barn och undrar om man såg direkt att det var något fel på honom?“

Upplevelsen av kroppen - som barn

Kroppen i sjukgymnastiken beskrevs som kroppsdelar och i termer av tånjning och stretching, kämpande, ont och stelt. För de flesta handlade denna träning om den s.k. Vojta metoden men även om annan sjukgymnastisk träning. Kontakter med sjukgymnaster under tonårstiden var sporadiska. Cirka hälften berättar om sina upplevelser av kroppen i samband med ortopediska operationer då de också fick sjukgymnastik. Vid ortopediska operationer prioriterades träning av sjukgymnast, som även då beskrevs som träning av kroppsdelar.

Den fragmenterade kroppen

“Jag kommer ihåg hur man satt på en boll, hur man låg på en matta och skulle brytas eller bändas på och att krypövningarna var jobbiga i vissa avseenden. Dels skulle det göras dels kanske det gjorde lite ont.“

“Jag minns att jag låg på en bänk och öva och sträckte och böjde ben och armar medan någon höll emot. Det var tråkigt men det var som en belöning att få gå till lekoteket och leka. Kanske jag var 5 år.“

“Det tidigaste jag minns var nog när sjukgymnasten började träna då jag var 4 -5 år. Vi gjorde mycket bryggor och olika saker, träna sit ups och sådana grejor. Även ståträning, att man höll

fast knäna för att jag skulle få benet alldeles rakt. Det är ju svårt för anhörig, assistent att riktigt veta 100 %igt att det är rätt. Man kände vad som var rätt eller fel. Det gjorde väldigt ont med stretching för jag hade så dåliga ljumskar men jag ställde ändå upp på det.“

“När jag var 4-5 år blev det operation när de såg att jag inte kunde sträcka ut hälen i backen när jag ställde mig upp. Då förlängde de hälsena på båda fötterna. Det blev tånjning av foten och hälen och att röra sig. Det var ju att tänja och sträcka, speciellt när man är nyopererad. Det känns, det spänner. Ju mindre man är desto ondare tar det ju. Nog försökte man sträcka ut i sängen men det tog ont. Man måste riktigt vilja det för att det ska bli gjort. Jag har alltid tyckt det varit svårt att träna på rätt sätt. Det är litet stökigt att göra det själv.“

“När jag var 9 år genomgick jag höftoperation och då fick man ju intensivträning men inte annars.“

“På mellanstadiet då jag opererade knäna hade jag sjukgymnastik ca 10 gånger då jag tränade och hade skenor och lite av varje att spänna muskler.“

“Efter operationen av min hälsena vid 9-års åldern började man träffa sjukgymnaster. Jag hade värk när jag opererades i min hälsena – kunde inte sova på nätterna. Varmt var gipset och kliade. Jag kämpade 8 veckor med gips. Jag fick åka rullstol och försöka gå litegrann men det gick inte. Jag kunde inte göra någonting. Jag fick ingen förklaring, jag hade så ont. Mina ben var stela och smala som en pinne när gipset togs bort. Det gjorde ont då också. Jag kunde inte gå. Jag försökte men jag veks ihop. Då fick en sjukgymnast träna upp mina ben.“

Den hela kroppen

En av de intervjuade upplevde kroppen som en helhet och kände sig bekräftad:

“Sjukgymnasten gjorde saker så kul, pratade med mig på ett sätt så att jag skulle förstå och det var alltid jag som var i centrum. Det var mycket lek och det var inget tvång att göra sit-ups och sånt där. Jag var kring 5-6 år och vi hade en svart tavla med siffror. Den satte vi upp på väggen lite för högt så att jag inte kunde sitta som vanligt på knäna utan jag var tvungen att ställa mig upp och sträcka på höfterna. Jag tänkte ju aldrig att det var träning av höftsträckarmuskulerna utan snarare: den satt lite högt.“

Upplevelsen av kroppen - som vuxen

För några kvarstod upplevelsen av kroppen i sjukgymnastiken i vuxen ålder som fragmenterad. För de andra som upptäckt kroppens möjligheter genom sina fritidssysselsättningar kan kroppen i den fysiska träningen vara bärare av intention och mening. En upplevde sig som sjuk eller avvikande

Den fragmenterade kroppen

“Nu tränar jag sit-ups, bålstabilitet, ben och armar, töjningar. Alla muskler en gång i veckan. Det har blivit bättre sen jag fått mera gymnastik. Jag saknar att träna i varmt vatten för då blir man en helt annan och mjuk i kroppen.“

“Jag har alltid tyckt att det har varit enklare, åtminstone nu när jag haft körkort de här senaste 5 åren, att få åka iväg till en sjukgymnast och göra min träning där, då har jag gjort mina pass 2-3 gånger i veckan. När det gäller benträning har jag alltid haft en filosofi att det har varit skönare att åka bort och göra det. Jag kan transportera mig själv nu när jag har körkort. Jag skulle jag vilja någon som är kunnig inom området, som kan hjälpa mig med sjukgymnastiken ett par gånger i veckan, för att komma någon vart och kunna bli bättre i mitt fysiska status.“

En person tog kontakt med en privat sjukgymnast vid 25-årsålder. Innan dess hade personen haft kontakt med sjukgymnast vid 12-13-årsåldern.

“Jag fick göra vissa töjövningar därför att jag var så styv i benen men då började jag att simma för det tog tid att fara dit, det kostade pengar och så fick jag mera arbete på firman“.

Den meningsbärande kroppen

“Jag upptäckte att jag jagade samma saker i budon som man gör i sjukgymnastiken dvs. rörelse. Det måste vara roligare att göra en rörelse med arm och träna det som en blockering mot att sitta på en medicinboll med en sjukgymnast för en orsak som inte blir så påtaglig. Någonstans på vägen upptäckte man skillnaden mellan att var tränad eller otränad. Jag märker på en gång att balansen och koordinationen blir sämre, jag får ont i ryggen. Det gör ju att man vill träna. Jag tror att sjukgymnasterna skall pusha för fysisk aktivitet och motion och ta vara på de möjligheter som finns också utanför habiliteringen. Istället för att vara instängd i sin

kropp att man pushar för att utforska vad man kan göra“.

“Jag tycker man blir nästan expert på sin kropp. Man vet vilka saker man skall göra. Då ligger man i någon vecka och då får man tillbaks. Jag tycker kroppen säger ifrån och jag vet så pass väl vad jag skulle kunna klara av. Är det tungt att kliva upp på en stol är det dags att stretcha lite. Man lär sig, man använder ju kroppen och man vet ju när den inte funkar. Jag vill ju att den skall funka så länge som möjligt.“

Den avvikande, sjuka kroppen

“Det vanliga vardagslivet klarar jag bra. Man har ju jobbigt att gå. Jag är ju stel och har balansproblem. Jag brukar säga när de frågar vad jag har för sjukdom: Allt under axlarna och nedåt. Många tror att skadan sitter i ena benet på höger sida men själv upplever jag att jag är lika styv i båda benen. När jag är ute med kompisar känner man ju att man har svårare att gå. Det är ju helt klart – än en fullt frisk människa.“

Upplevelsen av relationen till sjukgymnasten - som barn

Tio av elva personer upplevde att de inte hade någon relation till sjukgymnasten. Flera beskrev ett ”icke möte”. En person var övertygad om att det var läkaren som tränade honom. En annan person, som är helt beroende av andra i sitt dagliga liv upplevde att hans behov av träning hade låg prioritet. En enda person beskriver ett möte med sjukgymnasten.

Icke möte

“Hon hade glasögon, hon testade mina ben. Jag fick ligga på bänken med raka ben som man sträckt ut.“

“Egentligen kommer jag inte ihåg mycket av det. Sjukgymnasten höll fast, tryckte och sträckte och då var det inte du själv som gjorde det. Mamma var alltid där när jag gjorde det.“

“Jag minns faktiskt inte sjukgymnasten – bara att någon kom hem till oss med en stor boll som vi rullade fram och tillbaka.“

En person hade besök av sjukgymnasten i skolan,

“som visade olika övningar, som jag blev så less på så jag gjorde ingenting.“

En person kom ihåg sjukgymnaster från 9-års ålder,

“men de pratade med mamma och pappa och inte med mig“.

För ytterligare en person gjordes all sjukgymnastik i hemmet:

“De kom ju förbi. Sjukgymnasten lade ut en matta här på golvet och sedan var det böjningar som jag också gjorde själv efter ett papper.“

Finna sig i situationen

“Min läkare gjorde töjövningar och visade hur man skulle vika upp fötterna och trycka emot och sen böja så långt det gick, stretcha och töja och så andra benet. Det var ju inte obehagligt. Doktorn var ju lugn och sansad. Nog tyckte jag det var bra och jag förstod ju också att det måste vara till någon nytta“.

Bortvald

“Under min högstadietid fick jag inte gympa alls. Jag blev sämre och stelare och kunde inte ens räta ut benen. Det blev mera skolarbete och jag fick bara sitta och se på när de andra spelade fotboll. Sjukgymnasterna sa att det fanns ingen plats för mig.“

Tillitsfullt möte

”När jag var liten tänkte jag: Nu kommer sjukgymnasten, nu ska vi leka. Sjukgymnasten sa ofta: Det här klarar du själv.“

Upplevelsen av relationen till sjukgymnasten - som vuxen

En person vars funktionshinder gör honom helt beroende av andra upplevde att sjukgymnasten struntat i hans träning. En annan person upplevde att budskapet från habiliteringen var att man skulle klara sig själv.

Ointressant

“Sjukgymnasten har inte alls brytt sig om träningen utan assistenten har gjort den ensam och det blev för tungt. - Det känns att gymnasten är mera van och säker att göra rörelserna.“

“Jag vet inte om jag haft någon kontakt direkt med sjukgymnaster. Man har hållit i det själv mer och mer ju äldre man blir. Jag känner också så där att man kom till G-äng och sedan sa man: här har du en träning, nu får du sköta dig resten av ditt liv. Det är vad jag kommer ihåg. Jag har så pass lindrigt handikapp så jag klarar mig själv. Det är klart att man kanske skulle ha mått bra av att kunna träffa någon - kanske vart 10:e år – att man får komma in och får frågan om hur det är och om det funkar eller ifall man behöver någon hjälp just vad man själv upplever, har blivit sämre och bättre. Det vet man nästan allra bäst själv.“

Upplevelsen av relationen - till omvärld

Annorlunda?

Nästan alla berättar om svårigheter att relatera till omvärlden, till kamrater utan funktionshinder. Spridningen är stor - från att uppleva att det är naturligt att umgås med kompisar till att känna sig sjuk och diskriminerad.

“Jag har massor av kompisar och jag känner inte att de jag har som kompisar behandlar mig som handikappad – inte vad jag märker av – och det är som jag upplever det. Jag känner knappast av det. Det är klart man har säkert lärt sig att inte bry sig heller. Det ingår. Jag tycker inte det är något problem att vara ute och någon tittar eller så. Skall jag vara ärlig är det inte många kompisar som jag har som är handikappade på samma sätt som jag. Jag har någon. Jag har träffat personer med liknande handikapp som jag har som är ruskigt negativa till allt och då har jag börjat fundera: varför är inte jag sådan? Jag känner nästan så att när man är så här och jobbar får man nästan för mycket kredit för det man gör: du är så fantastisk för att du gör det här och ändå är du handikappad. Jag tycker inte att jag blir värderad på fel sätt för jag vet att det jag gör är jag duktig på. Men jag får ännu mer beröm än jag borde få och extra klappar på ryggen. Jag kan ta det för jag vet ju vad det är. Föräldrarna är oerhört inflytelserika som på alla barn och det är ju dom som fått mig att inte känna mig annorlunda.“

“På simläger fick man komma ut och se andra handikappade som har det både bättre och sämre. På simgymnasiet ställdes det samma krav på mig både när det gäller studier och träning “

“Jag har försökt vara så integrerad som möjligt. Naturligtvis måste man ha en god balans i det, både ha mer eller mindre kontakt med lika delarna med de som har handikapp. Jag brukar tycka det egentligen är jag som är handikappad... Visst stöter man på hinder, det gör man, att man känner sig utanför. Man får försöka lösa det.“

“Under ett par somrar när jag var 15-16 år och vältränad och spelade fotboll sprang jag 2 km med kryckor på elljussåret. Jag var sprang på planen och slog med en krycka på bollen. Det var inte så lämpligt sa en av ledarna att jag var med kryckor och då la jag av. Man var mest förbaskad. Man hade kompisar där och det var som en del av vardagen.“

“Jag lider mycket mera psykiskt än vad jag lider fysiskt av min sjukdom. Jag har inte så bra kompisar heller. Man har alltid känt sig utanför.“

“Då man var mindre så fick man klappar på huvudet och folk tyckte man var duktig vad man än gjorde. Det är jätteduktigt av mig att klara av det som andra gör. Folk bemöter mig på annat sätt än min syster. Jag är i en jobbig sits eftersom jag inte ser mig själv som funktionshindrad men jag vet ju att jag inte är som “vanliga“ människor heller. Jag har inte så där jättemånga kompisar men många bekanta. Jag har massor med kompisar i hela världen via internet. Där bedöms man inte för hur man ser ut.“

“Jag har bra med eget boende och assistenter. Däremot är jag isolerad på jobbet. Jag vill ha arbetskamrater och bli självständig.“

“Visst gillar man ju kompisar, en del gånger ställer de upp. Man kan ju förstå dem också. Jag har haft tankarna när jag sökt jobb - de tar mig inte när de ser mig. Så det var roligt när jag fick det här jobbet.“

Fenomenet sjukgymnastik i ett livsvärldsperspektiv

Utifrån de sammanställda texten med de unga vuxnas uttalanden strukturerade i fyra livsvärldsteman: rum, tid, kropp och relation visade det sig att temat kropp respektive temat relation var de mest reflekterade inom fenomenet sjukgymnastik. I Tabell 2 åskådliggörs variationerna i de subteman som framträdde i analysen. Upplevelse av en fragmenterad kropp och en icke relation i sjukgymnastiken tydliggjordes i denna analys. Under tonåren bekräftades fragmentiseringen av kroppen ytterligare då de deras kroppar justerades vid

ortopediska operationer. Relationen till omvärlden med upplevelsen av att vara annorlunda framträdde som en central aspekt i de unga vuxnas livsvärld. Det sjukgymnastiska rummet upplevdes meningslöst under barndomen och någonting externt som vuxen. Den tid som användes till sjukgymnastik under barndomen beskrevs som utan mening. Som vuxen beskrevs sjukgymnastiken som ett livsprojekt, något man med tiden lärde sig att ta ansvar för men också något som man skulle vilja veta mera om hur det var den under barndomen. (Tabell 2).

Tabell 2. Livsvärldsteman med subteman om upplevelser som barn respektive som vuxen.

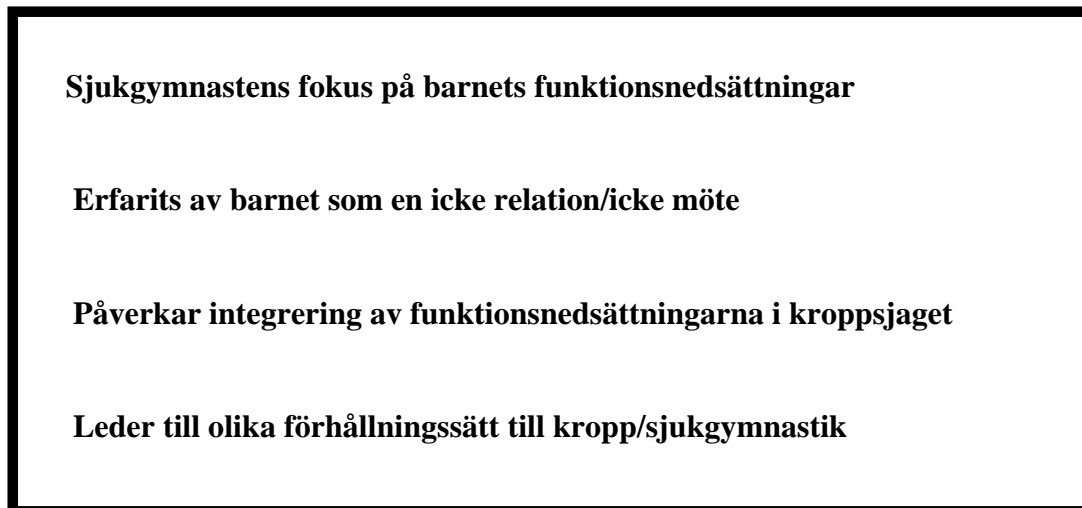
Huvudtema

<i>Det sjukgymnastiska rummet</i>	<i>Variationer barn</i>	<i>Variationer vuxen</i>
	Tristess/meningslöshet Främlingskap Hemmastaddhet	Någonting externt
<i>Använd tid i sjukgymnastik</i>	Meningslös använd tid	Nödvändigt livsprojekt Vill ta ansvar för min framtid Vad hände mig som barn?
<i>Kroppen i sjukgymnastiken</i>	Fragmenterad Hel kropp	Fragmenterad Meningsbärande Avvikande/sjuk
<i>Relationen till sjukgymnasten</i>	Icke möte Finna sig i situationen Bortvald	Ointressant
<i>Relationen till omvärlden</i>		Annorlunda

Hur skapar de unga vuxna mening av sina erfarenheter av sjukgymnastik?

Seminariegruppens reflexioner ledde fram till skapandet av en meningsstruktur (Figur 2) utifrån den sammanställda texten med de intervjuades uttalanden strukturerade i de fyra livsvärldsteman: rum, tid, kropp och relation. Upplevelsen av att sjukgymnasterna intresserade sig för icke fungerande kroppsdelar och funktioner eller kroppen som ett objekt gällde alla utom en. Sjukgymnasternas intressefokusering mot barnets kroppsdelar, som tøjdes, tänjdes eller tränades upplevdes av barnet som ett "icke möte". Detta kunde försvåra integreringen av

funktionshindret och upplevelsen av att vara en hel person. Töjningen blir ett självändamål då det är svårt att förstå varför sjukgymnasten gör töjningar. När funktionshindret avskiljs från den person man är, blir det inte en del av en själv och därför inte något man tar ansvar för. Det kan lätt bli så att man överlämnar sin kropp åt sjukgymnasten och därigenom fjärrar sig från den egna kroppen. Det finns således en risk att personen inte ser funktionshindret som en del av sin kropp, sitt jag, sin identitet.



Figur 2. Meningsstruktur av fenomenet sjukgymnastik.

DISKUSSION

Den fenomenologisk-hermeneutiska analysen av intervjuerna ledde till en meningsstruktur där sjukgymnasternas intresse för barnets funktionsnedsättningar och kroppsliga oförmågor erfors som ett "icke-möte". Upplevelsen av att inte vara sedd som en hel person i mötet med sjukgymnasten påverkade barnens relation till och syn på sina funktionsnedsättningar, som i sin tur ledde till olika sätt att förhålla sig till sin kropp och till sjukgymnastik.

Fokus på funktionsnedsättning

Trots att personernas kroppsliga förmåga varierade stort, hade alla utom en erfårit att sjukgymnasten i huvudsak intresserade sig för deras kroppsdelar. Bl.a. en person minns hur hon "sträckte och böjde ben och armar medan någon höll emot." Under tonårstiden träffade ungdomarna sjukgymnasterna i samband med ortopediska operationer. Funktionsbrister i kroppsdelar uppmärksammades då ytterligare. En person berättar bl.a. om operation av hälsenor vid 9-års åldern: "Mina ben var stela och smala som en pinne när gipset togs bort.

Då fick en sjukgymnast träna upp mina ben.“ Liknande erfarenheter hos vuxna med neurosedynskador beskrev Paulsson (1995) i sin doktorsavhandling. Under hela uppväxten upplevde hennes intervjupersoner att habiliteringspersonalen riktade sitt intresse mot deras skadade kropp eller kroppsdel som skulle förändras och normaliseras. Strävan efter normalitet blev indirekt en form av objektifiering av barnen, som upplevde att de inte tilläts vara som de var och med budskapet att de ej duger som de är.

Icke möte

Sjukgymnasternas fokus på barnets kroppsliga funktionsnedsättningar upplevdes som ett ointresse för barnet som person och erfors som ett “icke möte“. En person minns bara bollen: “att någon kom hem till oss med en stor boll som vi rullade fram och tillbaka“. En annan person var helt övertygad om att det var läkaren och inte sjukgymnasten som tränade honom. Ytterligare en person upplevde att han inte medverkade i själva träningen och blev behandlat som ett passivt objekt: “Sjukgymnasten höll fast, tryckte och sträckte och då var det inte du själv som gjorde det. Mamma var alltid där när jag gjorde det.“ Upplevelsen av ett “icke möte“ gestaltade sig för denna person som att han inte själv medverkade. Utifrån Stern’s teorier om subjektivt jag och socialt samspel uttrycker denna person att han själv inte kunde påverka något genom viljemässig handling (self-agency). Avsaknad av “self-agency“ kan enligt Stern (1991) medföra att personen ej upplever sig som en sammanhållen individ med yttre fysiska kroppsgränser och inre känsla av ett eget subjekt (self-coherence), att det är jag som känner och upplever (self-affectivity). Men personen tillägger att “mamma var alltid med“ vilket skulle kunna tolkas att mamman uppfattades som garant för att barnets sjukgymnastiska behandlingssituation ej gick över styr. Enligt Stern’s teoribildning krävs viljemässig handling (self-agency), inre känsla av eget subjekt (self-coherence), och upplevelsen av att det är jag som känner (self-affectivity) för att utveckla en självbild där jaget börjar berätta sin livshistoria. Ett par personer saknade historien om sina upplevelser som barn och hade därför svårt att knyta ihop och integrera sina tidiga upplevelser med det som nu händer dem, dvs. innan de kan få en uppfattning om vem de är krävs att de vet hur de har blivit det de är (Giddens, 2002).

Integrering av funktionsnedsättningen i kroppsjet - leder detta till olika förhållnings-sätt till kropp och till sjukgymnastik?

En av de intervjuade personerna var helt beroende av andra och "blev sämre och stelare och kunde inte ens räta ut benen" vid utebliven behandling. Direkt manuell behandling för att få rörelsebehovet tillfredsställt är därför viktigt för den personen, som själv är oförmögen att röra sin kropp. För personer med svåra rörelsehinder är den sjukgymnastiska behandlingen positiv och livsnödvändig därför att deras fysik skulle försämrans om behandlingen upphörde (Roxendal, 1987; Lindelöw-Berntsson, Gunnarsson-Routledge och Öhman, 1998). För denna person var det särskilt viktigt att få möjlighet att röra sig i vatten för "då blir man ju en helt annan och mjuk i kroppen". I bassängen kunde denna person uppleva att han själv viljemässigt kunde använda sin kropp (self-agency) och uppleva känslan av att vara en sammanhållen person och ett eget subjekt (self-coherence, Stern, 1991).

För en annan person som förflyttar sig oberoende av andra kvarstod som vuxen upplevelsen av att ha en fragmenterad kropp och även att funktionsnedsättningen är något som en sjukgymnast behandlar. "När det gäller benträning har det varit skönare att åka bort till en sjukgymnast och göra det. Jag kan transportera mig själv nu när jag har körkort." Dessutom önskade denna person att få hjälp med sjukgymnastiken för att förbättra sin fysiska status. "Sjukgymnastiken väckte förhoppningar om förbättringar av den fysiska förmågan. I Friberg och Jakobsson-Sjöströms rapport om vuxna med cerebral pares i Göteborg (1994) väckte sjukgymnastiken också förhoppningar om att något skulle kunna förändras till det bättre.

Andra hade i budoträningen funnit meningsfull fysisk aktivitet och möjlighet att utforska kroppens resurser i samspel med andra. Enligt Roxendal och Winberg (2002) utvecklas kroppsjet genom upplevelser av och handlingar med kroppen. I den sociala praktiken skapas mening, kunskap, självkänsla och insikt om vem man är i förhållande till andra. Detta sker primärt via kroppen (Mörtberg, 1997; Giddens, 2002).

Flera av de intervjuade berättar att de inte förstätt eller fått någon förklaring till varför de skulle träna. Istället blev de tillsagda att göra vissa övningar eller också fick de ett skriftligt träningsprogram. En person som minns att läkaren gjorde vissa övningar tog för givet att övningarna var till någon nytta. I Ringströms (1999) intervjustudie hade de unga vuxna med funktionshinder inte heller förstätt varför de skulle träna eftersom målsättningen inte utgick

från deras vardag. Istället blev deras kropp ett projekt som drevs av föräldrar och personal. Genom att varje profession intresserar sig för sitt sin del av barnets problematik bidrar detta till fragmentisering av barnets kropp (Paulsson, 1995; Larsson, 2001). *Frågan är varför barnets kropp blivit ett habiliteringsprojekt och varför barnets kropp fragmentiserats trots att målet med habiliteringen sedan början av 1990-talet varit att de professionellas kompetens ska användas för att underlätta barnets och familjens vardag* (Ekenberg, 1996; 2000).

En aktuell rapport från Sverige om barns delaktighet i sin habilitering visade bl.a. att barnen inte har en djupare förståelse för varför man tränar. Ambitionen hos habiliteringspersonalen att aktivt arbeta för att barnen ska bli delaktiga leder inte fram till att barnen upplever sig delaktiga. Barnen vet mindre om sina talanger och förmågor än om sina brister och deras självbild är därför inte så nyanserad (Bolin, Bovide Lindén och Persson, 2003). En viktig del i sjukgymnastiken är att aktivt stärka personens tillit till sig själv och den egna kroppsliga förmågan vilket också några av de intervjuade gav uttryck för när de nämnde budoträningen och andra former av meningsfulla aktiviteter. I Ringströms (1999) intervjuer med unga vuxna gav några uttryck för att de i vuxen ålder förstått hur deras kropp fungerar bl.a. genom kroppskännedomövningar. Då kunde sjukgymnastik upplevas njutningsfull. I stället för att fokusera på människans oförmåga måste vi gemensamt börja se, bekräfta och stärka den enskildes förmåga. Kroppen är därför inte bara ett naturfenomen - ett ben, en arm eller en spänd muskel som sjukgymnasterna intresserat sig för - utan en konkret situerad kropp som är levande och deltar i ett meningsskapande liv (van Manen, 1990; Bengtsson, 1993).

Vanmakt eller existentiell ångest

Paulsson (1995) såg professionernas fragmentisering av kroppen som ett uttryck för vanmakt, dvs. personal omvandlar barn till objekt för att skydda sig själva från känslor av maktlöshet över att inte kunna bota eller förbättra barnets skada. Sjukgymnasternas fokusering på tidig träning och deras svaga intresse för de äldre barnen och vuxna med funktionshinder kan kanske också vara uttryck för sjukgymnasternas vanmakt (Ekenberg, 1996; Bottos et. al, 2001). Att föräldrar till barn och unga vuxna med funktionshinder fortfarande anser sjukgymnastiken vara den viktigaste insatsen (Stevenson, Pharoah och Stevenson, 1997) trots att nyttan med specifika behandlingsmetoder är ifrågasatta, kan kanske bero på att sjukgymnastiken blivit bärare av samhällets samt hälso- och sjukvårdens vanmakt. Högberg (2004) berör vanmaktens problematik i sin analys av ICF (2003). Hon menar att

klassifikationen kan ses som en gestaltning av den existentiella sårbarheten genom sin kategorisering av människan utifrån kroppens strukturer/funktioner och aktivitet. Avvikelser som t.ex. funktionshinder påminner oss om livets villkor och kan väcka existentiell ångest/vanmakt som utvecklar specifika mönster i verksamheten. Med de begränsade ekonomiska ramarna vi lever i är det därför viktigt att sjukgymnaster och andra professioner reflekterar över *om* och *när* man arbetar med sin egen, andras och verksamhetens vanmakt istället för att möta och stödja familjen att finna sig i och lära sig leva med livssituationen på ett meningsfullt sätt.

Trots den ökade medvetenheten och uppmärksamheten på bemötande, familj/patientperspektiv och förändringar i lagstiftning tycks förändringar ske långsamt. För att få snabbare förändringar krävs att attityderna till servicen förändras. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) ska barnets och familjens behov av insatser vara styrande för hur stödet ska utformas. Behovet ges ett innehåll i termer av den servicegivande verksamheten t.ex. behov av sjukgymnastik, och logopedinsats. I habiliteringsorganisationen är servicen redan i hög grad färdigförpackad när barnet och familjen träder in. Priset för att man ska erhålla den servicen kan därför bli att man får ge upp en del av sin identitet, dvs. vem man är och vem man vill vara. Det går således inte att erbjuda en starkt individualiserad service samtidigt med en service som i hög grad är standardiserad. Verksamheten måste balanseras så att den fungerar enligt demokratiska principer för att vinna allmänhetens gillande men samtidigt vara effektiv för att vinna administrationens och det politiska systemets acceptans (Larsson, 2004). *I realiteten innebär detta idag att det individuella behovet konstrueras/omformuleras i termer av insatser av yrkeskategorier som finns tillgängliga inom verksamheten och inte efter brukarens behov som lagstiftningen föreskriver.* Frågan är om det går att organisera dessa verksamheter så att de följer den rådande lagstiftningen, dvs. att servicen utgår från den enskildes behov. Det är dock viktigt att medvetandegöra denna strukturella (inbyggda) motsättning för såväl politiker som för ”experter” vid framtida verksamhetsplanering.

För att kunna värdera denna studie om unga vuxna med funktionshinder i Norrbotten är det viktigt att ha kännedom om i vilket sammanhang erfarenheterna skapades såväl i rummet som i tiden. De intervjuade personerna fick sina tidiga erfarenheter i en organisation där föräldrarna var huvudansvariga för barnets dagliga träning och med sjukgymnaster som

instruktörer åt föräldrarna. Norrbotten var det första landstinget i Sverige som genomförde samordnad habilitering år 1979 (Brodin och Lindberg, 1990). Föräldrarna hade redan tidigare fått en viktig roll att aktivt medverka och ansvara för den dagliga sjukgymnastiska träningen i hemmet, vilket var unikt så tidigt som på 1970- talet (von Wendt et.al, 1984; Ekenberg, von Wendt och Janlert, 1994; Ekenberg, 1996; Ekenberg, 2000). Den familjeinriktade habiliteringen som växte fram i Sverige på 1990-talet medförde att sjukgymnasterna gick in för att instruera och förklara för föräldrarna hur träningen skulle göras. Barnets delaktighet förbisågs vilket medförde att barnen inte förstod meningen med träningen.

När jag presenterat denna studie vid konferenser har jag ibland fått kommentarer av kollegor att resultaten inte är giltiga idag. Mot detta talar flera aktuella studier (Ringström, 1999; Bolin, Bovide Lindén och Persson, 2003; Bruswitz och Stenson, 2003). Samtliga rapporter inklusive denna tyder på att omgivningen strävar efter att göra barnets kropp till ett "träningsprojekt" utan att barnet förstår varför. Pedagoger, som har en djupare kunskap om barns utveckling och barns behov av kroppslig lek och experimentlusta har uppmärksammat faran med olika medicinska experters specifika intresse för barnets kroppsliga funktionsbrister (Paulsson, 1995; Duesund, 1996; Mulderij, 1996). Denna studie och andra (Ringström, 1999; Bolin, Bovide Lindén och Persson, 2003; Bruswitz och Stenson, 2003) bekräftar att så har blivit fallet. För att undvika att barnets kropp objektifieras och görs till ett "träningsprojekt" krävs att barnet får pröva och testa aktiviteten i en socialt trygg omgivning, att det får ha sin kropp ifred och skonas från de vuxnas värderingar. På detta sätt kan barnet lära sig att bära den kroppsliga erfarenheten med sig, bli sedd och synliggjord utan att bli hotad i sin identitet (Duesund, 1996). För att kunna möta barn, bekräfta att de duger krävs därför barnpedagogisk kompetens. Jag har personligen erfarit hur sjukgymnaster med förskolläraryrke sett och bekräftat barnet med funktionshinder på ett sådant sätt att det upplevt sin kropp med stolthet och glädje. Jag anser därför att sjukgymnaster som arbetar med barn bör ges möjlighet att komplettera sin utbildning med barnpedagogik, gärna tillsammans med förskollärare.

METODDISKUSSION

Utgångspunkten för textanalysen av de intervjuade kvinnorna och männen är att de är subjekt i processen genom att de deltar i "självförståelsen" och "självreflektionen". Om man rycker lös fenomen från sitt sammanhang kan de missförstås och feltolkas och därigenom bidra till ogiltig kunskapsutveckling. Kvalitativ analys förutsätter att forskaren är trogen de intervjuades ursprungliga utsagor och ställer därför höga krav på att förena systematisk reflektion utan att

förlora närheten till den levande kunskapen. Därför har slutfasen av analysarbetet handlat om att rekontextualisera materialet, dvs. att återföra fynden/resultaten till den ursprungliga intervjun. Under denna fas upptäckte jag hur min förförståelse och mina förutfattade meningar om sjukgymnastik till viss del hade hindrat mig från att aktivt lyssna och ställa följdfrågor vilket hade kunnat öka förståelsen och få de intervjuade att ytterligare utveckla sin personliga erfarenhet och hur de förstått fenomenet sjukgymnastik.

KONKLUSION

Meningen med sjukgymnastiken skapades genom barnets erfarenheter/upplevelser av hur sjukgymnasterna synliggjorde deras kropp. Analysen av intervjuerna visade att sjukgymnastikens innebörd för barnen handlade mer om att producera rörelser än att uppleva rörelseglädje. Mot bakgrund av en sådan erfarenhet är det inte förvånande om barnens självbild i vuxenlivet kan ha påverkats. Nästan alla uttrycker någon form av svårigheter i relationen till omvärlden. Berättelserna och upplevelserna visar att personerna vet mer om sina brister än om sina förmågor. Liknande rapporter med yngre personer med funktionshinder i Sverige visar hur angeläget det är att uppmärksamma att kroppen inte lever isolerat utan deltar i ett meningsskapande liv. Identiteter utvecklas primärt via kroppen och i socialt samspel. Den kroppsliga aspekten av identitetsupplevelsen behöver uppmärksammas i sjukgymnastens kroppsnära möte med barnet och föräldrarna och i utforskandet av barnets kroppsresurser. Hur sjukgymnaster och andra professioner möter, berör och intresserar sig för barnets kropp kan ha betydelse för individens upplevelse att som vuxen duga som hon/han är. Bl.a. därför är det nödvändigt att komplettera barnpedagogisk kompetens i utbildningen av sjukgymnaster som arbetar med barn.

REFERENSER

Bengtsson, J. (1989) *Sammanflätningar. Husserls och Mearleau-Pontys fenomenologi*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.

Bolin, C., Bovide Lindén, P., & Persson, P. (2003) *Barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering*. Forsknings- och utvecklingsenheten, Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne.

Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C., & Vanelo, A. (2001) Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 516-528.

Brodin, I. & Lindberg, M. (1990) *Utvecklingsstörda i habiliteringen, del 1- 3*. Rapport från Riksförbundet FUB.

Brusewitz, M., Stenson, B. (2003) *Upplevelser av och synpunkter på sjukgymnastik inom habiliteringen hos unga vuxna med funktionshinder*. Lunds universitet: Sjukgymnastutbildningen, kompletteringskurs i sjukgymnastik.

Campbell, S.K. (1997) Therapy programs for children that last a lifetime. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 17(1), 2-15.

Damasio, A.R. (1999) *Descartes misstag. Känsla, förnuft och den mänskliga hjärnan*. Stockholm: Natur och Kultur.

Darrah., Magil.Evans, J., & Adkins, R. (2002) How well are we doing? Families of adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. *Disability and Rehabilitation*, 24,(10), 542-549.

Duesund, L. (1996) *Kropp, kunskap & självuppfattning*. Liber: Utbildning AB.

Ekenberg, L., von Wendt, L., & Janlert, U (1994) Föräldramedverkan i sjukgymnastik för barn med motoriska handikapp. *Socialmedicinsk tidskrift*, 9, 412-415.

Ekenberg, L. (1996) *Hur utforma sjukgymnastik för barn/ungdomar med rörelsehinder från spädbarnsålder till vuxenliv? - Föräldrars perspektiv*. Licentiatuppsats. Tekniska Högskolan, Luleå.

Ekenberg, L.(2000) *The meaning of physiotherapy - experiences of parents of young adults with impairment*. Luleå university of Technology: Doctoral dissertation.

Emde, R.N. (1999) Moving ahead: integrating influences of affective processes for development and for psychoanalysis. *International Journal of Psychoanalysis*, 80, 317-339.

Fiorentino, L., Datta D., Gentle,S., Hall, DMB., Harpin, V., Phillips, D., Walker,A. (1998) Transition from school to adult life for physically disabled young people. *Archives of Disease in Childhood*, 79(4), 306-311.

Friberg, C., Jakobsson- Sjöström. A (1994) *Uppfattningar av sjukgymnastik hos individer med livslång erfarenhet*. Vårdhögskolan i Göteborg, påbyggnadslinje i sjukgymnastik.

Giddens, A. (2002) *Modernitet och självidentitet. Självet och samhället i den senmoderna epoken*. Bokförlaget Daidalos AB.

Högberg, B. (2004) ICF- ett verktyg för hälsa och delaktighet? I Anders Gustavsson (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), 2003. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa.- kortversion. Socialstyrelsen.

Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J.K., & Holm, I. (2003) Physiotherapy and Physical Activity – Experiences of Adults with Cerebral Palsy, with Implications for Children. *Advances in Physiotherapy*, 5(1), 21-32.

Jemtå, L. (1996) *Barn med rörelsehinder - deras upplevelse av sjukgymnastik samt värdering av faktorer i livet och trivsel i tillvaron i jämförelse med barn utan rörelsehinder*. Uppsala universitet: D-uppsats vid Centrum för Omvårdnadsvetenskap.

Larsson, M. (2001) *Organiserande av stöd och service till barn med funktionshinder*. Doktorsavhandling. Lunds universitet: Institutionen för psykologi.

Larsson, M. (2004) Delaktighet och identitet - delaktig i vad och som vem? I Anders Gustavsson (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

Lindelöw-Berntsson, I., Gunnarsson-Rotledge, Z., & Öhman, A (1998). Sjukgymnastik, en del av livet. En kvalitativ studie av tre rörelsehindrade ungdomars uppfattning av sjukgymnastik. *Nordisk Fysioterapi*, 2(4), 174-182.

van Manen, M. (1990) *Researching Lived Experience. Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. State University of New York Press.

Murphy, K.P., Molnar, G.E., & Lankasky, K (1995). Medical and functional status of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, 1075-1084.

Mulderij, K.J. (2000) Dualistic notions about children with motor disabilities: hands to lean on or to reach out. *Qualitative Health Research*, (10), 1, 39-50. Sages Publications, Inc.

Mulderij, K.J. (1996). Research into the lifeworld of physically disabled children. *Child: care, health and development*, (22), 5, 311-322.

Mörtberg, C. (1997) "Det beror på att man är kvinna...." *Gränsvandrerarskor formas och formar informationsteknologi*. Doktorsavhandling vid Luleå tekniska universitet: Institutionen för Arbetsvetenskap. Avdelningen Genus och Teknik.

Paulsson, K (1995) "Dom säger att jag ser mera normal ut med benproteser." *Om samhällskrav kontra barns behov*. Doktorsavhandling. Stockholms universitet: Pedagogiska institutionen.

Ringström, U (1999) *Kroppen som framtidsprojekt. Unga CP-skadades upplevelser av habilitering*. Stockholms läns landsting. Handikapp och Habilitering. FoU-rapport 99-10.

Roxendal, G. (1987) *Ett helhetsperspektiv - Sjukgymnastik inför framtiden*. Lund: Studentlitteratur.

Roxendal, G., & Winberg, A (2002). *Levande människa. Basal Kroppskännedom för rörelse och vila*. Falköping: Bokförlaget Natur och Kultur.

Sandström, K. (2000) *Vuxna personer med Cerebral Pares och ryggmärgsbråck . En beskrivning av hälsa, behov och åtgärder*. Östergötlands läns landsting. Primär och tandvårdsnämnden.

Stern, D.N. (1991) *Spädbarnets interpersonella värld ur ett psykoanalytiskt och utvecklingspsykologiskt perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur.

Stevenson, C.J., Pharoah, P.O.D., & Stevenson, R (1997) Cerebral palsy - the transition from youth to adulthood. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 336-342.

Söder, M. (1989) Oberoende och autonomi. Om vuxenblivande för ungdomar med funktionsnedsättningar. *Socialmedicinsk tidskrift*, 4, 155-160.

Thomas, A. P., Bax, M. C., & Smyth, D. P. L. (1989) *The Health and Social Needs of Young Adults with Physical Disabilities*. *Clinics in Developmental Medicine*, 106. Oxford: Blackwell Scientific Publications Ltd.

Thornquist, E. (2001) Diagnostics in Physiotherapy - Processes, Patterns and Perspectives. Part II. *Advances in Physiotherapy*, 3, 151-162.

von Wendt, L., Ekenberg, L. Dagens, D., & Janlert, U (1984) A parent-centred approach to physiotherapy for their handicapped children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 26, 445-448.