



“We are all the same”

- En kvalitativ studie om hälsa bland ungdomar med rörelsehinder i Kenya och Sverige

Hampus Linder

Gymnastik- och idrottshögskolan, GIH.

Hälsopedagogprogrammet, självständigt arbete 2024.

Handledare: Maria Fernström

Examinator: Erik Hemmingsson

Uppsatsnummer: 19:2024

1. Inledning

Varje individ som lider av ett rörelsehinder växer upp med olika förutsättningar, hur dessa förutsättningar skiljer sig präglar individen för resten av livet. Denna studie är framtagen ur syfte att ta reda på hur upplevelser och livskvalitet skiljer sig mellan ungdomar med rörelsehinder i Sverige och Kenya. UNICEF beskriver att problemet med diskriminering av funktionshindrade barn och ungdomar vanligtvis beror på saknad kunskap eller resurser och ibland båda (UNICEF, 2023). Sverige har en högre andel av befolkningen som har en gymnasieexamen (UNESCO, 2023) och en betydligt högre bruttonationalinkomst per capita än Kenya (Globalis, 2024) vilket i sin tur borde leda till mindre diskriminering. Barn med funktionshinder har en 41% högre chans att känna sig diskriminerad, 51% högre chans att känna sig ledsen och 20% mindre chans att ha en ljus framtidstro (UNICEF, 2022).

Jag har varit nere i Afrika och fått se hur barn med funktionshinder behandlas och hört historier om vad som sker i byar runt om i Kenya. Jag har även varit involverad inom idrott för funktionshindrade ungdomar tidigare och hört deras upplevelser av sin vardag. Det skapade intresset för att undersöka hur barn med funktionshinder upplever sin omgivning i ett land med bra förutsättningar så som Sverige, jämfört med ett land med sämre förutsättningar som Kenya. I denna studie har ungdomar med funktionshinder i Kenya och Sverige intervjuats för att undersöka skillnader i upplevelser och problem som individerna utsätts för. Idag finns för lite forskning som jämför ungdomar med funktionshinder som är uppvuxna med olika förutsättningar och hur dessa förutsättningar påverkar ungdomarna.

Sammanfattning

Syfte och frågeställning

Syftet med denna studie är att undersöka eventuella skillnader av hur ungdomar med rörelsehinder upplevs, hur de anser att de blir behandlade och hur de blir påverkade av sitt rörelsehinder beroende på om de är födda i Sverige eller Kenya.

- Hur blir ungdomar med rörelsehinder påverkade av sitt handikapp?
- Hur upplever ungdomar med rörelsehinder att de blir behandlade?
- Hur ser omgivningen på ungdomar med rörelsehinder?

Metod

Studien har använt sig av intervjuer för att dyka på djupet och undersöka upplevelser av att leva med ett rörelsehinder. Totalt har 5 ungdomar intervjuats och tre vuxna som jobbar med ungdomar som har rörelsehinder i olika utsträckningar. Intervjuerna har utförts i landet som ungdomarna och de vuxna befunnit sig i, de har skett enskilt och i Kenya var en tolk närvarande för att underlätta intervjun. Det har skapats en intervjuguide (bilaga 1 och 2) utifrån frågeställningarna som följts genom intervjuerna, följdfrågor har förekommit i de mån det varit intressant och lämpligt för att ge utrymme till utvecklade svar.

Resultat

Studien har visat på skillnader i upplevelser och stigmatisering i de olika länderna. Ungdomarna i de båda länder har liknande upplevelser men de vuxnas upplevelser skiljer sig åt. I Kenya finns en tydlig stigmatisering och landet har inte kommit lika långt i sitt arbete för funktionsnedsatta. Sverige är ett mer välutrustat land men har problem inom välfärd och det finns även en stigmatisering om att rörelsehindrade är mindre intellektuella än personer utan rörelsehinder.

Slutsats

I helhet visar studien på skillnader mellan länderna men även likheter. Båda länder har svårigheter när det kommer till funktion av rörelsehjälpmedel i form av väder och

infrastruktur. Båda grupper visar på stigmatisering i respektive länder trots att denna stigmatisering skiljer sig åt. Den största skillnaden ses i ungdomarnas syn på sin omgivning och sitt eget rörelsehinder. Ungdomarna i Kenya berättade att de inte ansåg att deras rörelsehinder påverkade ungdomarna mycket, de berättade även att omgivningen både på barnhemmet och i respektive byar inte såg ungdomarna som annorlunda. Detta skiljer sig från de vuxnas intervjuer om hur personer med rörelsehinder blir behandlade och kan bero på deras omgivning och förutsättningar de får från barnhemmet.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. Inledning	2
2. Bakgrund	7
2.1 Definition	7
2.2 Bakgrund i Sverige	7
2.3 Bakgrund i Kenya	8
2.4 Tidigare forskning	9
3. Syfte och frågeställning	11
4. Metod	12
4.1 Urval	12
4.2 Tillvägagångssätt	13
4.3 Analys av intervjuer	14
4.4 Informationssökning	14
4.5 Tillförlitlighet	15
4.6 Etiska överväganden	15
5. Resultat	16
5.1 Deltagarna	16
5.2 AIC Kajiado	16
5.3 Hur påverkas ungdomar av sina rörelsehinder?	17
5.4 Stigmatisering kring funktionshinder	19
5.5 Blir ungdomar med rörelsehinder behandlade annorlunda?	21
5.6 Möjlighet till rörelse	23
5.7 Vad tror du behöver förändras i framtiden?	24
6. Diskussion	26
6.1 Metoddiskussion	28
6.2 Slutsats	28
6.3 Förslag till fortsatt forskning	29
Käll- och litteraturhänvisning	31
Bilaga 1	34
Bilaga 2	35
Bilaga 3	36

Bilaga 4 37

2. Bakgrund

2.1 Definition

Ett funktionshinder definieras som begränsningen en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen (Socialstyrelsen, 2019). Fokus ligger inte på själva funktionsnedsättningen utan vilka hinder som detta skapar i vardagen för individen. Enligt WHO är det ungefär 1/6 personer i världen som lever med en funktionsnedsättning, lite mer än en miljard människor. Vissa individer med en funktionsnedsättning har en förväntad livslängd på 20 år mindre än individer utan en funktionsnedsättning (WHO, 2023).

2.2 Bakgrund i Sverige

Sverige har kommit betydligt längre än Kenya i utvecklingen kring hantering av rörelsenedsättningar och olika funktionshinder. Idag har Sverige faciliteter som habiliteringscenter för både individer med rörelsehinder men också familj, motorik- och träningscenter, center för sinnesstimulering och olika skolor speciellt anpassade för rörelsehinder med utbildad personal.

Människor med funktionsnedsättningar har alltid funnits och kommer alltid att göra det, i Sverige var det först på 1800-talet som det uppkom någon form av struktur och organisering för att hjälpa dessa människor. Under 1800-talet skapades föreningar och stödverksamheter för döva, dövstumma, blinda och sinnesslöa¹ men det var först år 1886 som det första barnhemmet för vanföra barn startades. År 1923 bildades Kamratföreningen De Vanföras Vål som jobbade för ett samhälle utan rörelsehinder. Ett år innan denna förening bildades så öppnade statens institutet för rashygien som fick utvecklingen att svalna. Staten la fram nya lagar år 1934 och 1941, dessa lagar gjorde det möjligt att sterilisera bland annat människor med olika funktionsnedsättningar utan samtycke. Denna lag togs bort år 1976 då en ny steriliseringslag framkom, sterilisering fick efter 1976 endast ske på egen begäran. Mellan år 1935 och 1975 skedde det 63 000 steriliseringar i Sverige. Efter att den nya lagen införskaffades år 1976 fortsatte steriliseringarna i hög takt. Mellan åren 1976–1996 skedde 166 000 steriliseringar, efter en analys av ansökningarna konstaterades det att cirka 43% av dessa fall fanns det någon form av övertalning och i värsta fall tvång. Efter år 1975 har utvecklingen fortsatt framåt, framförallt efter skolplikt och rätt till undervisning som infördes

¹ Gammalt uttryck för funktionsnedsättning

på 60-talet och när FN:s generalförsamling antog deklARATIONEN om handikappades rättigheter år 1975 (Persson Bergwall, 2012).

2.3 Bakgrund Kenya

Koloniseringen av Afrika började redan på 1500-talet men i samband med industrialiseringen på 1800-talet ökade intresset för kolonier i framförallt Afrika. År 1920 hamnade Kenya under Storbritanniens regim. Under Afrikas koloniseringen ändrades mycket, urbefolkningen blev ofta tvingade att inta ny kultur, ändra på seder och religion som funnits i landet under lång tid. Utöver ändringen av kultur utsattes ofta urbefolkningen för hårt arbete, svält, lågt utbetald lön och taxering. Kenya förtrycktes under många år vilket ledde till en revolt år 1952 som slogs ned av Storbritannien. Trots att revolten slogs ned banade den, tillsammans med västvärldens inställning till koloniseringen efter andra världskriget, banan för Kenyas självständighet år 1963. Kenya har sedan sin självständighetsdag jobbat för att stärka ekonomin, öka tillgången till utbildning och stärka infrastrukturen (Globalis, 2016).

År 2009 var det cirka 33% av Kenyas befolkning som gått ut secondary school², som referens hade Sverige samma år 86,4% av befolkningen med motsvarande utbildning. År 2020 hade utbildningsprocenten ökat till cirka 60% vilket tyder på en klar förbättring (The World Bank, 2023).

Under tiden i Kenya berättades det om stigma kring funktionshinder ute i byarna runt om i Kenya. Det finns tecken på denna typ av stigmatisering i Tanzania för människor som föds med albinism. Albinism är en ärftlig pigmentstörning som hämmar pigmenteringen i hud, hår eller ögon och i vissa fall alla tre, dessa personer står oftast ut på grund av deras annorlunda utseende (Peacemakers For Albinism, 2018). I bland annat Tanzania tros denna sjukdom vara en förbannelse från gud och på vissa platser klassas de inte som människor. Eftersom personer i dessa länder inte har kunskap om sjukdomen fyller de i luckorna själva som någon form av förbannelse. Personer som lider av funktionshinder blir utsatta för sämre möjlighet till utbildning, exkluderade från samhället, extrem fattigdom och ibland även dödade (Centre for African Justice, Peace and Human Rights, 2019)

År 2003 startades en statlig organisation med namn NCPWD (The National Council for Persons with Disabilities) som jobbar för att stötta och stärka personer med funktionshinder i Kenya. Från 2003 har organisationen bland annat jobbat för att fullfölja FN:s konvention om

² Secondary school – Motsvarighet i Sverige är gymnasieutbildning

rättigheter för personer med funktionsnedsättning, infört riktlinjer för anställning av personer med funktionshinder för företag och ändrat på lagstiftningen i Kenya för att följa deras grundlagar från 2010 och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar (The National Council for Persons with Disabilities, 2022).

2.4 Tidigare forskning

Lina Magnusson (2019) visade i en studie gjord i Indien att individer med proteser³ eller ortoser⁴ hade sämre fysisk och psykisk livskvalitet än personer utan något funktionshinder. I samma studie kunde de även se att den fysiska hälsan och psykiska hälsan för personer med funktionshinder skiljde sig mellan individerna som hade en inkomst jämfört med om individerna inte hade någon inkomst eller inkomsten var oregelbunden. Liknande skillnader kunde även ses beroende på om individerna hade gått i skolan över eller under 10 år. Denna studie visar både på skillnaden mellan individer med och utan funktionshinder men även skillnader mellan individer med funktionshinder men vissa olika socioekonomiska faktorer.

Nuria Sarroca (2021) visade på liknande resultat i sin studie från Spanien. I studien påvisades skillnad mellan individer med funktionshinder och individer utan funktionshinder, dessa skillnader var bland annat inom fysisk funktion, kroppssmärta, generell hälsa, mental hälsa och vitalitet.

Även i Sverige har det visats liknande resultat. Jarl et al. (2019) kom fram till att individer som lever med cerebral pares har sämre livskvalitet än andra individer utan något funktionshinder. Det visades ingen skillnad mellan kön men studien visade en skillnad på grad av symptom från sjukdomen. Inom motorisk funktion och grad av kommunikationsfärdigheter visade studien att en längre grad av funktion korrelerade med lägre livskvalitet.

Lindgren Westlund och Jong (2022) undersökte quality of life mellan en grupp där individerna lever med ett rörelsehinder och en kontrollgrupp som inte har någon form av rörelsehinder. I denna studie visades det en statistiskt signifikant skillnad mellan gruppen med ett rörelsehinder och gruppen utan rörelsehinder inom generell hälsa, generell livskvalitet, hur nöjd individerna var med sin hälsa, fysiskt mående och miljö. Denna studie

³ Hjälpmedel som ersätter en förlorad kroppsdel

⁴ Hjälpmedel för att stabilisera fot och fotled eller begränsa rörlighet i dessa områden

visar på en tydlig skillnad mellan att leva med en funktionsnedsättning och leva med en funktionsnedsättning som påverkar individerna fysiskt.

Grider och Wydick (2016) undersökte jobb och ekonomiska skillnader mellan två grupper med diverse rörelsehinder där den ena gruppen har tillgång till en rullstol medans den andra gruppen inte har tillgång till en rullstol. Studien visade på statistisk signifikanta skillnader mellan de två grupperna inom timmar grupperna jobbar per vecka och veckoinkomst. Studien visade även en uträkning på vad individerna utan rullstol skulle tjäna på att köpa en rullstol för 500 dollar. Med den uträkningen kan antagandet göras att om personer har råd att köpa en rullstol för 500 dollar kommer individens inkomst att betala av rullstolen redan efter ett år och fortsätta generera individen mer pengar tack vare den nya möjligheten för rörelse.

För personer som lever med rörelsehinder kan en rullstol betyda väldigt mycket. Det innebär möjligheten att kunna röra sig, utföra enkla uppgifter i vardagen och en känsla av självständighet.

Shore och Juillerat (2012) visade i deras studie att om man förser personer med en rullstol ökar deras välmående och rörelseförmåga samtidigt som det minskar antal besök till sjukhus och sjukdomar. Studien undersökte även i hur många fall en rullstol behövde repareras och kostnaden för dessa fall, de kom fram till att rullstolen behövde repareras i 3,3% av fallen under en 12 månaders period och i dessa fall kostade reparationerna mindre än en dagslön. Rullstolen tilldelades via Free Wheelchair Mission som skapar grundläggande rullstolar och i denna studie betygsatte deltagarna i studien sin tillfredställelse med stolen 8,75 på en skala mellan 1 och 10. Detta visar ytterligare på att det är möjligheten till rörelse som ökar livskvaliteten för individerna i studien.

Att leva med ett rörelsehinder har bevisats påverka individer, Power et al. (2019) ville med sin studie undersöka hur vårdnadshavare till ungdomar med rörelsehinder blir påverkade. I studien visades en statistiskt signifikant ökad risk mellan vårdnadshavare med barn som har cerebral pares och vårdnadshavare med barn som inte har något funktionshinder för stress och depression. Vårdnadshavarens ålder, ungdomens mentala hälsa och för liten boyta för familjen var faktorer som ökade risken för depression, ångest och/eller stress.

3. Syfte och frågeställning

Syftet med denna studie är att undersöka eventuella skillnader av hur ungdomar med rörelsehinder upplevs, hur de anser att de blir behandlade och hur de påverkas av sitt rörelsehinder beroende på om de är födda i Sverige eller Kenya.

- Hur blir ungdomar med rörelsehinder påverkade av sitt handikapp?
- Hur upplever ungdomar med rörelsehinder att de blir behandlade?
- Hur ser omgivningen på ungdomar med rörelsehinder?

4. Metod

Studien har genomförts med hjälp av tre ungdomar som lever med rörelsehinder och två vuxna som jobbar med ungdomar med rörelsehinder i Kenya. Studien har även fått hjälp av två ungdomar som lever med rörelsehinder och en vuxen som jobbar med ungdomar som lever med rörelsehinder i Sverige. I studien har det gjorts djupgående intervjuer med alla deltagare utifrån en intervjuguide (bilaga 1 och 2). Alla intervjuer har gjorts på plats i det land som deltagarna befunnit sig i. Alla intervjuer har gjorts enskilt med en intervjuledare, en person som hållit koll på tid och intervjuguiden, i de mån som deltagarna velat har en tolk eller en person som deltagaren har förtroende för deltagit och en deltagare. Detta eftersom deltagaren ska känna sig så bekväm som möjligt med att berätta om sina erfarenheter och upplevelser av att leva med rörelsehinder. Intervjuerna har sedan transkriberats och analyserats för att användas i resultatet.

Studien har använt sig utav intervjuer för att kunna dyka på djupet inom vilka svårigheter deltagarna upplever i sin vardag, hur deltagarna upplever att de blir bemötta och vilket typ av stöd det finns kring individen. Intervjuerna med vuxna som jobbar runt ungdomar som lever med rörelsehinder har gjorts för att undersöka hur de upplever att barnen blir bemötta tillskillnad från barn utan rörelsehinder, hur de anser att stödet kring dessa ungdomar har utvecklats, hur barnen mår och hur de påverkas av sina rörelsehinder.

Intervjusvaren kommer inte att generaliseras i resultatredovisningen, istället kommer dessa svar tolkas för att skapa en större förståelse av svaren. I dagsläget finns det lite forskning som jämför upplevelser och känslor hos individer som lever med olika rörelsehinder mellan länder med olika ekonomier och olika förutsättningar för individerna. Denna studie vill bidra till kunskap om hur människor med rörelsehinder lever, blir behandlade och hur de upplevs av sin omgivning.

4.1 Urval

Deltagarna i studien har valts ut på olika sätt. I Kenya har studien varit i kontakt med A.I.C Child Care Centre för barn och ungdomar med rörelsehinder. Detta barnhem ligger i Kajjado, en liten stad 75km från Nairobi. På barnhemmet har studien varit i kontakt med överläkaren och förklarat studien samt vad för personer som skulle vara av intresse att intervjuas. Överläkaren har sedan valt ut tre barn, en läkare och en fysioterapeut som ställt upp på intervjuer.

I Sverige har kontakt tagits med olika kliniker som satt upp ett informationsbrev om studien (bilaga 3). Studien har även varit i kontakt med olika parasportsföreningar och varit nere på träningar för att hitta lämpliga deltagare till studien. Dessa deltagare har frivilligt anmält sig till studien och därifrån har kontakten fortsatt och intervjuer bokats.

Deltagarna lever alla med någon form av rörelsehinder och är tillräckligt mogna för att kunna svara på frågorna ifrån intervjuguiden. Åldersspannet är mellan 14–21 på ungdomarna där förhoppningen var att deltagarna skulle kunna förstå sin situation på ett bättre och mer moget sätt. Anledningen att även intervjua vuxna som jobbar runt barn med rörelsehinder var för att få ett större perspektiv, med dessa intervjuer får studien ta del av både det personliga perspektivet och perspektiv från personer som träffar många ungdomar med rörelsehinder dagligen.

4.2 Tillvägagångssätt

Det första steget i processen var att ta kontakt med barnhemmet i Kenya. En närstående har utfört arbete i Kenya och har varit i kontakt med barnhemmet tidigare, genom detta skapades kontakten. Studien var i kontakt med Kajidaos länsstyrelse för att erhålla ett godkännande för studien i deras län (bilaga 4). Samtidigt som denna process var igång sattes det upp informationsbrev på kliniker i Stockholm. Under resan till Kenya besöktes ett barnhem för att se hur de arbetar för att hjälpa barnen både i Kajiado men även i resten av Kenya.

Överläkaren på barnhemmet fick information om studien och vad för kriterier som deltagarna behövde uppfylla, efter det valde han ut tre ungdomar som frivilligt valde att intervjuas.

I Sverige kontaktades parasportsföreningar om möjligheten att komma ned på en träning och presentera studien. Två deltagare anmälde sig frivilligt och ville berätta om sina situationer och upplevelser. Kontakt togs med en forskare på GIH som gick med på att berätta sitt perspektiv och sina upplevelser av dessa ungdomar. Forskaren hade inga kopplingar till ungdomarna som intervjuats i Sverige.

Alla intervjupersoner deltog frivilligt och gav sitt godkännande på att svaren användes i studien. Intervjuerna skedde i ett privat rum och följde den bifogade intervjuguiden, under intervjuerna uppstod följdfrågor för att dyka djupare och förstå deltagarnas svar.

Följdfrågorna finns inte med i intervjuguiden utan ställdes under intervjun efter deltagarnas svar till en av frågorna i intervjuguiden. Eftersom frågorna i intervjuguiden är personliga och kan vara jobbiga att prata om fick alla ungdomar möjligheten att ha en vårdnadshavare eller

annan person som stöd närvarande. Ungdomarna i Kenya hade en läkare med sig som även hjälpte till med översättning i de fall som ungdomarna inte förstod eller kunde förklara sig på engelska, ungdomarna i Sverige valde att inte ha med någon vårdnadshavare. Alla intervjuer har spelats in med ett inspelningsprogram på en mobiltelefon. Intervjuerna har sedan transkriberats och analyserats, relevanta delar för studiens syfte och frågeställning har använts i resultatdelen.

4.3 Analys av intervjuer

Studien har använt sig utav intervjuer för att samla in information. Dessa intervjuer har valts att analyseras med en innehållsanalys som enligt Bryman (2011) är den vanligaste formen av analys. Denna typ av analys går ut på att dela upp informationen i teman som är mest relevanta utifrån frågeställningen för att sedan analysera informationen som intervjupersonerna delat med sig av. Genom att tolka information på detta sätt kan intervjuaren koppla samman historier och berättelser med erfarenheter, upplevelser och information från tidigare erfarenheter och forskning. Detta sätt att tolka informationen fungerar bra i denna studie eftersom kroppsspråk och upplevelser utanför intervjuerna sätter informationen i ett större perspektiv vilket ger en bättre helhetsbild av situationen.

4.4 Informationssökning

Databaserna som använts för informationssökning är Pubmed, Google Scholar och PsycInfo, anledningen till att studien använt olika databaser är för att kunna vidga sökningen och få tillgång till fler källor. Pubmed är en databas som samlar in och publicerar forskning om bland annat folkhälsa vilket var av intresse för studien. Studien har använt sig av PsycInfo för att ta fram källor som primärt handlar om psykologi och olika psykologiska mätningar. Google Scholar är en databas som skapar en enkel sökväg till artiklar, böcker och avhandlingar via bland annat universitet och hemsidor där akademiker publicerat arbeten.

Söktermer som använts i dessa databaser är: *Developing country, Thrid world country, Low-income country, Middle-income country, High-income country, Quality of life, Health, Well-being, Self-esteem, Disability, Impairment, Young adults, Adults, Children, Victimisation, Bullying, Rehabilitation, Sweden, Africa och Europe*. Exempel på en av sökningarna i databaserna är: *(Low-income countr*) AND Disabilit* AND (Quality of Life)*.

4.5 Tillförlitlighet

Undersökningen grundas på intervjuer med personer som antingen lever med eller arbetar runt personer med rörelsehinder, intervjuerna har stärkts med följdfrågor för att dyka djupare i de svar från intervjupersonerna som är relevanta för studien. Som intervjuledare var det viktigt att sätta sig in i ämnet om hur det är att leva med rörelsehinder och även förbereda inför intervjuerna med en tydligt strukturerad intervjuguide. Det var även viktigt att skapa en lugn och välkomnande miljö för att intervjupersonerna ska känna sig så bekväma som möjligt att dela med sig av sina upplevelser i intervjuerna. Detta tillvägagångssätt bidrog till att skapa en hög validitet på studien. Eftersom denna studie grundas på ett fåtal personers personliga upplevelser är reliabiliteten lägre. Det går inte att med hjälp av denna studie svara på frågan om det skiljer sig mellan Sverige och Kenya utan studien bidrar till att skapa frågeställningar och hypoteser till förhoppningsvis kommande forskning inom ämnet.

4.6 Etiska överväganden

Alla individer som deltog i studien har fått en genomgång på vad studien handlar om, hur den är uppbyggd och deras roll i studien. Samtliga deltagare samtyckte till att deras intervju spelades in, transkriberades och användes i studien. Ingen information som leder till personerna har använts och individernas namn har ändrats i studien. Inför varje intervju informerades individerna att deltagandet var helt frivilligt. Om de inte vill svara på en fråga var de inte tvungna och om de ville avsluta intervjun vid något tillfälle behövde de inte delge en anledning för att avsluta. Eftersom frågorna var personliga fick alla ungdomar möjligheten att ha en extra närvarande person som stöd. Alla intervjuer raderades efter transkribering och inga namn eller intervjuer har sparats.

5. Resultat

Resultatdelen utgår ifrån ordningen av intervjuguiden där deltagarnas berättelser analyserats för att se skillnader och likheter mellan de olika länderna. Studien visar de olika svar som bedöms vara mest relevanta utifrån frågeställningarna och olikheter i berättelserna från både ungdomarna och de vuxna.

Intervjupersonerna har delgetts fiktiva namn för att underlätta för läsaren om vem som berättar citaten. Eftersom det inte är relevant för studien har individernas riktiga namn undanhållits, däremot beskrivs deras riktiga funktionshinder, ålder och nationalitet. För de vuxna inkluderas även vad de jobbar med.

5.1 Deltagarna

- Zaire, 15 år, föddes med osteogenesis imperfecta, från Kenya
- Zawadi, 14 år, föddes med en arm och ett ben, från Kenya
- Makena, 15 år, fick en allvarlig brännskada när hon var ung, från Kenya
- Kamari, 31 år, jobbar som läkare på AIC Kajiado, från Kenya
- Wawuda, 29 år, jobbar som fysioterapeut på AIC Kajiado, från Kenya

- Marcus, 21 år, förlorade funktion i 80% av sin kropp under en dykolycka vid 14 års ålder, från Sverige
- Eric, 16 år, föddes med nervskada i baksida lår, insida ljumske och vänster axel som hämmar funktion, från Sverige
- Maria, 57 år, forskar på parasport och jobbar på riksidrottsförbundet som parasportkoordinator inom elitidrott, från Sverige

5.2 AIC Kajiado

Barnen i Kenya bodde på ett barnhem som behandlar rörelsehinder och stärker dessa barn för att öka rörelse och samtidigt förse barnen med skolgång ända fram till att de börjar jobba. Läkarna som intervjuades i Kenya jobbade på detta barnhem och behandlade bland annat dessa barn som intervjuades.

Welcome to AIC Kajiado as I told you, we are just one of the default units in Kenya. The childcare center and dispensary, we call it that way because the major thing that we are doing is more of a child rehabilitation center and a center for people living with disability. But again, we are having a dispensary attached to it.

Kamari började intervjun med att berätta om vad AIC Kajiado är och hur de hjälper barnen. Han berättade vidare att barnhemmet har cirka 70 barn och ungdomar som bor på barnhemmet och ytterligare cirka 35 som de har hjälpt och nu är vuxna, dessa 35 går just nu på universitet i Kenya eller jobbar.

5.3 Hur påverkas ungdomar av sina rörelsehinder?

Ungdomarna har fått frågor om hur de påverkas av sina rörelsehinder och även de vuxna har fått svara på hur de uppfattar att barnen påverkas. Kamari berättar i sin intervju om vad för problem som de stöter på i vardagen.

For physical the biggest challenge is access to devices that they really need for mobility. And another challenge is most of them they even need corrective surgeries. So it is still costly... And for your information, some of these disabilities can be corrected easy. You know some of them, you can do a surgery and they become just very normal.

Utifrån sina erfarenheter berättar Maria att det kan vara påfrestande att leva med ett rörelsehinder i tonåren eftersom det är en period där man jämför sig mycket med andra. Om en person då skiljer sig från resterande genom att exempelvis sitta i rullstol kan det kännas som att man är annorlunda från andra barn och ungdomar i sin närhet.

Jag tror ju att det beror väldigt mycket på kanske vilken ålder den har fått sin skada om man är kanske i tonåren, så kanske när man jämför så mycket med andra och så klart

att om man hamnar i rullstol då i den här känsliga utvecklingsperioden så kanske det är väldigt tufft.

Marcus berättar att han har haft en stor omställning från att han hamnat i rullstol. Idag anser han inte att det påverkar honom så mycket eftersom han har lärt sig att jobba runt problemen. Marcus berättar också att han haft förebilder inom parasporten som hjälpt honom att inse att det är möjligt att leva ett bra liv med ett rörelsehinder, något som han inte visste om det skulle gå direkt efter skadan.

Det påverkar mig med att jag kan inte göra vissa saker som jag skulle verkligen vilja göra. Förutom från det så är det inte någonting som påverkar mig så negativt. Exempel, jag kanske skulle behöva ta ned någon tallrik från en väldigt hög hylla och sånt kanske någonting åt det hållet. Du fattar alltså någonting som egentligen var så enkelt att göra innan och sen det blir så komplicerat.

Eric berättar om sina svårigheter av att sitta i rullstol under sin uppväxt. Han berättar att han blev utsatt för mobbning för att andra barn som ville hävda sig under sin uppväxt och valde att klanka ned på den "svagaste", enligt honom ansåg andra att det var personen i rullstol som var svagast. Han berättar också att detta troligtvis beror på att andra barn inte förstod sig på hans situation eftersom de aldrig träffat en person innan som suttit i rullstol.

Jag har ju haft det lite jobbigt när jag var yngre där med mobbning och sånt där. Men det är väl det att det blev ett missförstånd och alla är inte där heller när det kommer till att vara mogen och bete sig, speciellt när man är någon mindre ålder så jag förstår varför sen att jag tycker att det är OK, absolut inte.

Zaire berättar att han inte påverkas negativt på något sätt av sitt rörelsehinder men att det är skillnad att vara på barnhemmet och hemma i sin by. Han berättar att på centret så har han inga problem med att röra sig runt och ta sig till olika ställen men att barn med rörelsehinder i sin by inte har samma möjlighet.

Yeah, it is very different because you can get those at home. They don't have any chairs, crutches, calipers and here at the center we have calipers here.

Barnen på AIC Kajiado går i en integrerad skola vilket betyder att det både är barn med och utan rörelsehinder. Zawadi delar med sig att hon mår bra i helhet men kan tycka att det känns jobbigt ibland för att hon inte kan göra alla saker som de andra barnen kan.

I just feel bad because I see other children are playing and me I'm not playing... Yes, I just, I just feel really sad when other children are going to play and i can not.

5.4 Stigmatisering kring funktionshinder

I Kenya finns det en tydlig stigmatisering som enligt intervjupersonerna beror på okunskap kring ämnet. AIC Kajiado utbildar byar och områden runt om i Kenya och har märkt en tydlig förbättring. I Sverige finns inte okunskap på samma sätt som i Kenya men det är få som exponerats för individer med rörelsehinder, okunskapen i Sverige handlar om hur man bemöter individer med funktionshinder.

Eric berättar om sina svårigheter med mobbning och tror att det han utsattes för berodde till mycket på normer och förutfattade meningar. Han tror att många i hans ålder som såg honom när han växte upp mest såg en person i rullstol och inte personen i rullstolen. Han berättar även att till och med idag uppfattar folk honom ibland som mindre intelligent och att han inte klarar av vissa saker som han anser vara lätta.

När jag var yngre var det nog värre för jag förstod inte direkt varför folk var på mig och så där. Alltså, jag fattade ju varför för att man gjorde det ju ganska tydligt varför. Men man tänkte inte på anledningarna bakom, det var lite så här. Jag vet att de är på mig för att vara i stol, men vad har jag gjort för fel? Och så insåg jag att man egentligen inte gjorde något fel. Det var bara folk, inte fattade, lite sådär. man växte väl in i tanken att man förstod andra, men även fast det dom gjorde inte var helt rätt man.

Kamari berättar om stigmatiseringen i Kenya som funnits sedan länge. Kenya är ett religiöst land och har förlitat sig på religion eftersom kunskap och skolgång inte funnits tillgänglig tidigare. Eftersom folket inte förstått sig på funktionshinder och hur det uppkommer har det skapats myter om att det är någon form av häxkraft eller ett straff av gud.

Still, a good number of people doesn't believe that disability can just happen without, you know, causes. So some of them will think it is witchcraft. Some of them will say, you know, this person cannot be an important person or you know, they can die anytime. So it is still a big challenge of course.... We will still lose a lot of people with disability.

Wawuda bekräftar detta i sin intervju och berättar att många gömmer sina barn med funktionshinder för att de skäms. Hon berättar att när de åker ut till byarna måste de locka till sig information från barn med godis.

Most of them believe it's like something a cast, a bad omen, to get such a child. So even when we go to those areas, you are being told "that house there is a child." But you can't see if you go there, you can't see and if you have some sweets you give those who are outside and then one says "But we have our brother who is inside and cannot walk. Can you give me one and I give to him", so you will notice they are being hidden.

Kamari och Wawuda har vid flertalet tillfällen utsatts för hemska upplevelser om hur personer med olika rörelsehinder blir utnyttjade och behandlade. Mycket av detta beror på stigmatiseringen där andra i Kenya inte uppfattar dessa individer som lika mycket värda. Nedan är två historier studien fick ta del av under intervjuerna.

There's a lot of stigma and they're using these people in many other bad ways because when you go to the cities, you find people with disability are brought to the roadside. And they are used to collect money from people who think they are helping them. But

back at home this money is not helping that person. Someone else is using the person with the disability to get money and they are not even going to use their money to give these people dignified life. You know, you'll find the same person doing collection of money roadside in the same spots for over 5 years, but they have only one cloth. So you find out what is the meaning of this money? - Kamari

The mother was telling me I want god to take this child. I don't want this child. Why did he give me such a child? And she was telling me, I guess my husband has had some problem. That is why I gave birth to such a case. And I asked why is this one fed and healthy and the other one is so malnourished. And she was telling me, I am trying so that I can see god, if he can take him first. So she was like, starving the baby.....they will make this stuff so that he can go very fast to get rid of him, very fast. Because they feel like it is a burden. They were even ready to give me the baby for free. They were telling me. Just take this baby to be yours, if everything gets well don't return him to me. - Wawuda

5.5 Blir ungdomar med rörelsehinder behandlade annorlunda?

Eric upplever i sin vardag att han ibland blir behandlad annorlunda. Han tror att det mest beror på okunskap och fördomar på grund av hans utseende. Bemötandet som Eric upplever beror inte bara på okunskap utan även olika personligheter. Han berättar att vissa människor inte har den humanistiska sidan och struntar i hur andra upplever deras handlingar men menar på att alla stöter på sådana människor.

I vardagen så märker man ju. Ibland blir man ju lite konstigt bemött eller har svårt att klara sig i vissa situationer för att vissa människor kanske inte har lärt sig hur man bemöter en person med en skada. Lite på grund av fördomar att man kanske tror att den personen är mindre intelligent eller inte klarar sig så där.

Som tidigare visat kan det vara jobbigt att inte kunna utföra saker som tillsynes är enkla för människor utan funktionshinder, särskilt i Marcus fall där han gått från att kunna utföra dessa saker till att behöva be om hjälp. Han upplever att okända människor runt om honom är mer

benägna att hjälpa till efter hans skada. Han berättar att det var en trygghet i början när han exempelvis ramlade ur sin stol eller behövde hjälp att göra saker.

Men personerna är lite mer så här villiga. Jag har sett verkligen att så från ingenstans, de vill hjälpa till och så.

Zaire, Zawadi och Makena ansåg inte att de blev behandlade annorlunda än andra barn, varken i skolan eller i sina byar de kommer ifrån. De berättade att trots deras olika kroppsformer och deformationer behandlar andra barn och vuxna inte dem på något annorlunda sätt.

We are all the same - Zaire

Mycket av arbetet för befolkningen utanför storstäder i Kenya är fysiskt. Kamari beskriver i sin intervju att byar kan se personer med rörelsehinder som en börda eftersom de inte kan utföra mycket av det arbete som krävs. Han berättar även att barn med rörelsehinder ibland blir lämnad själva utan möjlighet att röra sig i upp till 12 timmar åt gången när resterande av byn arbetar. Eftersom vissa av barnen inte kan röra sig kommer de inte ha tillgång till mat eller att utföra sina behov på något annat ställe än där man sitter.

the economic life is around animal keeping and it is past through obviously, moving animals from one point to the other, sometimes can be over 200 kilometers. So children, or any person is expected to be able to take care of animals. So it becomes very difficult for even those children with disability to move to do that work, which is the commonest economical life

Maria berättade när hon fick frågan om ungdomar med rörelsehinder blir behandlade annorlunda att hon tror att det alltid kommer att vara så. Detta behöver inte vara något negativt utan kan betyda att de får mer stöd än andra ungdomar utan rörelsehinder. Hon anser att bemötandet som blir fel idag oftast

beror på att individer aldrig exponerats för personer med rörelsehinder och därför inte vet hur man ska bemöta dessa människor.

Ja, det tror jag och jag tror egentligen kanske att det beror nog på okunskap att man kanske inte vill (göra fel). Man kanske inte tänker på det, men att man inte heller vet och man kanske inte har någon vana så att jag tror att det kanske inte är att man vill göra det, men på grund av att man inte vet och inte känner personen eller inte har den kunskapen så kanske det inte blir så naturligt.

5.6 Möjlighet till rörelse

Kenya och Sverige har stora skillnader i stödsystem, infrastruktur och väder som i stor utsträckning påverkar rörelse för personer med rörelsehinder. I Kenya är vägar och liknande ibland för steniga för att man ska kunna ta sig fram med en rullstol eller andra gångassistenter anordningar. Detta gör att det är otroligt svårt att förflytta sig utan hjälp även om individen har exempelvis en rullstol.

this wheelchair can help in our facility because we have the mobility training areas. So most of them when they go home you find they can not use it because the environment is not accessible using that type of wheelchair... when they go home they are not able to access some of the places because maybe the place is rocky. - Wawuda

Maria beskriver samma problem som uppstår i Sverige på grund av vädret. Hon berättar även att det visats i studier att det är färre som uppfyller WHO:s rekommendationer om fysisk aktivitet bland folk med någon form av funktionsnedsättning än bland personer utan funktionsnedsättningar, dessa rekommendationer är även betydligt lägre. Maria delar även med sig om sina erfarenheter inom parasport där dessa föreningar oftast har sämre tillgång till bra hallar och bra tider, de får tiderna och lokalerna som blir över efter andra lag blivit tilldelade sina tider. Hon berättar vidare att framförallt på fritiden skiljer sig fysiska aktiviteten som mest mellan personer med och utan funktionsnedsättningar.

i Sverige nu när det varit en sån här period när det är jättemycket snö och halka och jäkligt dåligt plogat. Det är ju många som säger att det blir som ett fängelse för jag

kommer inte ut, jag kan inte rulla. Jag tar mig inte ens en gång ut i bilen som är parkerad ute på trottoaren, för jag kommer inte dit för att det är en jäkla snövall.

5.7 Vad tror du behöver förändras i framtiden?

Kamari berättar att han ser ljus på framtiden. Hans förhoppning är att inom kommande år ska de flesta med rörelsehinder få tillgång till någon form av rörelsestöd, byggnader ska vara tillgängliga för personer med rullstol och att staten fortsätter att inkludera rörelsehindrade i deras framtidsplaner.

A lot is changing, I would say because I am 31 years now and what I saw growing up as a person with disability myself is so much different from what I'm seeing now. Because those days actually in my community, to be specific I never saw a wheelchair. Is until I think close to 10 years ago is when I started to see wheelchairs in my community. Which is a very good device for mobility or movement. I also see a lot is changing because some other organization and the government themselves are accepting to the issue of making buildings and those places for public utility, accessible for persons with disability.

Wawuda delade med sig att många av de rörelsehinder som folk lever med idag hade enkelt kunnat justeras med hjälp av operationer tidigt i uppväxten. Vissa mammor har inte möjligheten att ta sig in till sjukhusen eftersom det inte finns några bra vägar och bussarna ibland går en gång var tredje dag. Detta gör att många barn föds hemma med små deformationer som hade kunnat rättas till på ett sjukhus, när mammorna tar barnen till sjukhuset kan det ha gått för lång tid och deformationen har etablerat sig vilket gör att korrekturen tar längre tid om den ens går att korrigera. Hon berättade vidare att staten har infört Inter Mama⁵, ett kostnadsfritt program som följer upp med barnen fram till fem års ålder för att säkerställa att barnens utveckling går som planerat och ser till att de inte får någon sjukdom eller skada som kan skapa ett rörelsehinder.

⁵ Ett program som är statligt finansierat och följer upp med barn och föräldrar tills barnet är 5 år gammalt.

The small children who are being given birth, they go through a whole process of immunization. And also the government is trying its best because the children under five years. When a mother goes and gives birth to the child at the hospital, they have come up with something called Inter Mama. The government can pay for follow up to five years. The child is being followed up to five years to make sure that he is doing well.

Marias erfarenhet är att personer med rörelsehinder delas in i fack när det kommer till fysisk aktivitet framförallt. Hon hoppas på att inkluderingen blir bättre både inom idrott men också i samhället, maria ser att det skulle kunna hjälpa personer med rörelsehinder att inte uppleva sig som annorlunda men också att personer utan något rörelsehinder lär sig mer om dessa människor. Hon hoppas även att andra börjar se personer med rörelsehinder mer som människor och inte bara ett rörelsehinder. Maria vill även se att stödet för personer med rörelsehinder ökar. Idag får många hjälp med vardagliga saker men inte något stöd för fysisk aktivitet, detta är något som hon tror kommer öka både rörelse och glädje hos dessa människor. Hon ser ljus på framtiden och tror att den generation som nu kliver in på arbetsmarknaden är mer öppen för inkludering än tidigare generationer, med det hoppas hon att inkluderingen för alla människor ökar oavsett religion, utseende, läggning eller kroppsform.

Jag tror att vi behöver ju tänka till när det gäller, dels fysisk aktivitetsnivå, göra det möjligt och öka förutsättningarna. Skapa möjligheter på både idrottslektionerna i skolan och på fritiden att man faktiskt öppnar upp och har, ja, man tänker inkludering, det tror jag är superviktigt... Jag tänker att det är väl dit man ska komma att man ser personen inte funktionen.

6. Diskussion

Studien har haft som avsikt att undersöka om det finns skillnader inom upplevelser, stöd och stigmatisering kring ungdomar med rörelsehinder beroende på om de är födda i Sverige eller Kenya. Detta har gjorts genom att undersöka tidigare forskning på områden med liknande ekonomiska förutsättningar och intervjuer med dels ungdomar som lever med rörelsehinder och dels vuxna som jobbar med ungdomar som lever med rörelsehinder. Delar av intervjuerna som är mest intressanta för studien har redovisats i studiens resultat.

I intervjuer med Kamari och Wawuda berättade de om synen och utsattheten för barn med funktionshinder i Kenya. De båda ansåg att det har blivit bättre men att landet som helhet har en stor väg kvar att gå. Under intervjuerna speglades inte denna bild hos ungdomarna som levde på barnhemmet. Alla ungdomar i Kenya som intervjuades berättade att de mår bra och inte upplever att de blir behandlade annorlunda. Detta skulle kunna bero på att barnhemmet gör ett bra jobb med att informera personer runt omkring barnen och förse barnen med rätt stöd för att bli så självständiga som möjligt.

Kohler et al. (2017) utförde en liknande studie i Malawi där de intervjuade 20 personer som fått en skada i den lägre extremiteten. Personerna som intervjuades i den studien indikerade att det var svårare att ta sig till jobb och sjukhus, de var mer isolerade direkt efter skadan och att de kände sig som en börda för familj och vänner. Detta liknade det Kamari och Wawuda delade med sig av livet för rörelsehindrade i Kenya.

Kamari berättade att Kenyas regering infört lagar om hur många personer med funktionshinder ett företag ska anställa. Detta skapar möjligheter för personer med funktionsnedsättningar och jämnar ut ekonomiska skillnader mellan folk med och utan funktionshinder. Juillard et al. (2010) kunde i deras studie visa att av individerna som deltog i studien hade 88,6% minskad inkomst efter skadan och 67,6% kunde inte utföra samma aktiviteter som innan skadan. Kenyas inkluderande av funktionsnedsatta inom arbetskvoter kan minska dessa siffror och underlätta för människor med en funktionsnedsättning.

I Kenya kunde det ses en tydlig stigmatisering kring ungdomar med funktionshinder. Denna stigmatisering skapar osäkerhet bland folk vilket gör att personer med olika funktionshinder blir utstötta. Denche-Zamorano et al. (2023) visade i en studie gjord på låg- och medelinkomstländer i Afrika och Sydamerika att personer som lever med rörelseproblem upplever sig själva som olyckliga, ensamma och nedstämda jämfört med en kontrollgrupp.

Garbe et al. (2021) Undersökte om ett dagsseminarium ökade kunskapen inom en viss sjukdom, de kom fram till att ett dagsseminarium ökade kunskapen och bidrog till att positiva förändringar gjordes i vardagen för de som påverkades av sjukdomen. Kamari och Wawuda har sett liknande resultat under sina utbildningsdagar på barnhemmet, de anser att det hjälper med att minska stigmatiseringen och öka kunskapen för de som närvarande. Maria uttryckte liknande förslag i Sverige och berättade att hon gärna ser en större inkludering av personer med rörelsehinder i diverse grupper, som i sin tur leder till mer kunskap för personer som inte blivit exponerade för en person med rörelsehinder.

Eric uttryckte att han varit utsatt för mobbning tidigare och detta är otroligt vanligt bland folk med rörelsehinder. Han berättade att det händer att folk inte ser honom och pratar med en resurs eller en förälder, Eric upplever att han uppfattas som mindre intelligent på grund av sitt rörelsehinder. Maria berättade att personer som får en skada eller har en skada som skapar ett rörelsehinder i tonåren kan påverkas mycket, de ser sig själva som annorlunda och blir inte inkluderade i samma utsträckning. Detta kan leda till mobbning från andra barn och ungdomar men även vuxna. Le et al. (2016) undersökte mobbning bland gymnasieelever i Vietnam. Studien visade att endast 3,7% av tjejer och 7,3% av killar aldrig blivit utsatta för mobbning. Denna studie är inte gjord på ungdomar med rörelsehinder men ett antagande kan göras att siffrorna är minst lika skrämmande.

Både under intervjuerna i Kenya och i Sverige togs det upp att möjligheten till rörelse är förminskad för personer med ett rörelsehinder men som har ett rörelsehjälpmedel. I Sverige nämnde Maria att vädret under vinterperioden skapar som ett fängelse för vissa individer som inte kommer utanför dörren på grund av halka och snö. I Kenya nämnde Wawuda att infrastrukturen är nästintill obefintlig i vissa delar av landet, vägarna är steniga och oavsett om man har en rullstol är framkomligheten ett stort problem. Detta är något som måste åtgärdas i båda länder eftersom utan möjlighet till rörelse blir individer med rörelsehinder helt beroende av folk omkring. Det tar bort den redan förminskade känslan av självständighet och skapar stora besvär för dessa människor.

Båda grupperna ser ljus på framtiden. Maria, Kamari och Wawuda har sett stora skillnader från när de växte upp till idag och tror att denna utveckling kommer att fortsätta. I Kenya har staten infört Inter Mama för göra tidiga korrigeringar för att minska risken för rörelsehinder, de har även infört en kvot för hur många personer med funktionsnedsättningar som ska jobba

inom olika sektorer. Det har skett stora framsteg inom tillgängligheten av förflyttningshjälpmedel, Kamari såg knappt en rullstol under sin uppväxt men idag finns de i varje by. Regeringen har börjat ta detta problem på allvar och det påverkar resterande av samhället positivt. Sverige har kommit längre i sin utveckling men har fortfarande luckor att fylla. Maria berättade att välfärden har minskats och i tidningar skrivs det om att välfärdsarbetare tjänar pengar på att lura välfärdssystemet. Detta drar ner på stöd där det verkligen behövs och personer med funktionsnedsättningar blir lidande. Eric berättade om sin upplevelse att eftersom han kan klä på sig sina egna kläder och laga mat själv får han minskat stöd. Sverige måste fortsätta sin utveckling och erbjuda stöd som inte endast uppfyller funktioner för att överleva utan underlättar för dessa människor i sin vardag.

6.1 Metoddiskussion

Eftersom den tidigare forskningen är knapp och studiens mål var att undersöka individers personliga upplevelser blev det självklara valet intervjuer för studien. För att intervjuerna skulle vara framgångsrika krävdes det läsning av andra liknande studier för att skapa en grund om en intervjuguide och framgångsfaktorer vid en intervju. Bokningen av intervjuerna var krävande, efter hemfärden från Kenya var det svårt att hitta personer med rörelsehinder som var villiga att ställa upp på en intervju.

Efter varje intervju ökade färdigheterna och insikten i när, hur och vilka följdfrågor som bör ställas för att ge personerna möjlighet att utveckla sina svar. Detta ledde till mer utvecklade svar som ofta skiljde sig åt från andra personer. De olika svaren bidrog till en bättre uppfattning om det komplexa området hälsa för personer med rörelsehinder.

Genom att använda en innehållsanalys av materialet som samlats in kunde en djupare förståelse skapas. I Kenya var det en språkbarriär där barnen inte alltid kunna beskriva utförligt i sina svar men genom en analys av svaren och omgivningen skapades en större uppfattning. Även i Sverige var det positivt med en innehållsanalys eftersom det sätter svaren i perspektiv till en större helhet.

6.2 Slutsats

Studien har visat på skillnader i upplevelser bland ungdomar i Kenya och Sverige. De stora skillnaderna har varit i de vuxnas berättelser om hur ungdomarna behandlas, hur folk ser på dessa ungdomar och hur det påverkar ungdomarna. Barnen på AIC Kajiado indikerade inte att de mådde dåligt eller kände sig påverkade på något sätt. Detta kan ha att göra med det

arbete och stöd som finns på barnhemmet men kan också ha att göra med ungdomarnas uppfattning av vad ett bra liv är. Det var tydligt under resan i Kenya att saker som människor i Sverige tar förgivet spelade stor roll, saker som tillgång till vatten, möjlighet till rörelse och skolgång tar barnen i Kenya inte förgivet och de uppskattar varje sekund i skolan. I Sverige får personer med rörelsehinder tillgång till färdtjänst, förflyttningshjälpmedel och stöd till familjen. Barn och ungdomar har fri tillgång till skola där luncher ingår. Detta är saker som skiljer länderna åt men kan också skapa mentala hinder. I Sverige finns det tydligare klyftor mellan vad personer med och utan rörelsehinder kan göra, tillgång till jobb och stöd är enklare att få. När individer med en funktionsnedsättning inte får tillgång till stöd kan det blir mer påtagligt och ett större hinder än vad som upplevs i Kenya.

Genom intervjuer visades det på stigmatisering som finns i båda länder men den skiljer sig åt. I Kenya finns det en minskad kunskap och en funktionsnedsättning kopplas till förbannelser eller straff från en högre makt, detta leder till att personer med en funktionsnedsättning anses som mindre värda i områden av Kenya. I Sverige kunde stigmatiseringen ses genom att folk inte tilltalar personer med funktionsnedsättningar direkt och de anses som mindre intelligenta på grund av sitt utseende.

Båda grupper anser att utvecklingen går i rätt riktning och hoppas att det fortsätter så. I Kenya har regeringen börjat stödja kliniker och barnhem genom att betala för löner till arbetarna, de har infört Inter Mama och ökat vaccinationen för nyfödda barn.

Tillgängligheten av förflyttningshjälpmedel har ökat och stigmatiseringen minskar, dessa förbättringar har underlättat enormt för barn och ungdomar med rörelsehinder. I Sverige behöver utveckling fortsätta, möjligheten till fysisk aktivitet måste öka och personer med en funktionsnedsättning behöver fler timmar med stödpersonal. Båda länder behöver utveckla infrastrukturen för att öka framkomligheten för personer med en funktionsnedsättning, Kenya behöver bättre vägar och fler förflyttningshjälpmedel samtidigt som Sverige behöver arbeta runt problemen med framkomligheten under vinterperioden. Rörelse är en grundfunktion som påverkar alla människor, utan rörelse förlitar sig dessa människor helt på sin omgivning vilket båda orsaker att människor måste lägga ner tid för att hjälpa dessa individer och personerna med en funktionsnedsättning bildar ibland en känsla av otillräcklighet.

6.3 Förslag till fortsatt forskning

Denna studie har visat på skillnader mellan ungdomar med rörelsehinder beroende på vart de är födda. Det finns stora utmaningar i Kenya med landet i helhet är på god väg, Sverige är i

ett stadié där det grundläggande stödet finns och nu behöver vi försöka underlätta för dessa individer i vardagen. För framtida forskning behövs större analyser mellan fler länder och områden inom länder, detta var något som inte var möjligt för denna studie. Ett annat alternativ är att undersöka möjlighet, kostnadseffektivitet och insats för att hjälpa ungdomar med rörelsehinder i olika länder. Det vore även intressant att undersöka skillnad i livskvalitet och mående genom att tillfredsställa de mest grundliga kraven vi människor har som exempelvis rörelse, tal och minska smärta. Avslutningsvis hoppas denna studie kunna vara en inspirationskälla för kommande forskning och kan ge en inblick i problem som uppkommer, hur personerna känner och hur andra personer ser på individer med rörelsehinder.

Käll- och litteraturförteckning

UNIFEC (2023-04-27). *Barn med funktionsnedsättning*. <https://unicef.se/socialt-skyddsnat/barn-med-funktionsnedsattning>

UNESCO (2013-09-19) *Educational attainment, at least completed lower secondary, population 25+, total (%) (cumulative) - Kenya, Sweden*. The World Bank. <https://data.worldbank.org/indicator/SE.SEC.CUAT.LO.ZS?locations=KE-SE%E2%80%99>

Globalis (2024-02-27) *Kenya*. <https://globalis.se/Laender/kenya>

Globalis (2021-07-12) *Sverige*. <https://globalis.se/Laender/sverige>

UNICEF (Januari 2022) *Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*. <https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/>

Socialstyrelsen (2023-10-02) *Stöd inom funktionshindersområdet*. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/funktionshinder/>

WHO (2023-03-07) *Disability*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Persson Bergwall, I., Sjöberg, M. (2012) *ÅRATAL – ur handikaphistorien* (3 uppl.). HandikappHistoriska Föreningen. <https://funktionsratt.se/wp-content/uploads/2017/02/%C3%85ratal-ur-handikaphistorien.pdf>

Peacemakers for Albinism and Community (2018). *Albinism in Tanzania*. <https://www.albinism-tz.org/albinism-in-tanzania>

Centre for African Justice, Peace and Human Rights (2019). *The Stigma of Disabilities in Africa and the Challenges Caused for Children in Education*. Centre for African Justice. <https://centreforafricanjustice.org/the-stigma-of-disabilities-in-africa-and-the-challenges-caused-for-children-in-education/>

The National Council for Persons with Disabilities (2022). *Achievements of the council*. NCPWD. <https://ncpwd.go.ke/about-us/>

- Magnusson, L., Ghosh, R., Randbøll Jensen, K., Göbel, K., Wågberg, J., Wallén, S., Svensson, A., Stavenheim, R., Ahlström, G. (2019). Quality of life of prosthetic and orthotic users in South India: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*. DOI: 10.1186/s12955-019-1116-y
- Sarroca, N., Valero, J., Deus, J., Casanova, J., Luesma, MJ., Lahoz, M. (2021). Quality of life, body image and self-esteem in patients with unilateral transtibial amputations. *Nature.com*. DOI: 10.1038/s41598-021-91954-1
- Jarl, J., Alriksson-Schmidt, A., Rodby-Bousquet, E. (2019). Health-related quality of life in adults with cerebral palsy living in Sweden and relation to demographic and disability-specific factors. *ScienceDirect*. DOI: 10.1016/j.dhjo.2019.02.002
- Lindgren Westlund, K., Jong, M. (2022). Quality of Life of People with Mobility-Related Disabilities in Sweden: A Comparative Cross-Sectional Study. *MDPI*. DOI: 10.3390/ijerph192215109
- Shore, S., Juillerat, S. (2012). The impact of a low cost wheelchair on the quality of life of the disabled in the developing world. *Medical Science Monitor*. DOI: 10.12659/msm.883348
- Power, R., Muhit, M., Heanoy, E., Karim, T., Galea, C., Badawi, N., Khandaker, G. (2021). Depression, anxiety and stress among caregivers of adolescents with cerebral palsy in rural Bangladesh. *Taylor & Francis Online*. DOI: 10.1080/09638288.2019.1692378
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (2., [rev.] uppl.) Malmö: Liber
- Kohler, RE., Tomlinson, J., Chilunjika, TE., Young, S., Hosseinipour, M., Lee, CN. (2017). "Life is at a standstill" Quality of life after lower extremity trauma in Malawi. *Qual Life Res*. DOI: 10.1007/s11136-016-1431-2
- Juillard, C., Labinjo, M, Kobusingye., Hyder, A.A. (2010) Socioeconomic impact of road traffic injuries in West Africa: exploratory data from Nigeria. *Injury Prevention*. <https://doi.org/10.1136/ip.2009.025825>
- Denche-Zamorano, A., García-Gil, M.Á., Mendoza-Muñoz, M., Barrios-Fernandez, S. (2023) Sadness and Loneliness in Adolescents with Physical, Sensory or Health Problems in Low/Middle-Income Countries. *MDPI*. DOI: 10.3390/children10060996
- Garbe, N., Schäfer, C., Pilz, A., Schmidt, F., Raberger, K., Wienke, A., Keyßer, G. (2023). The impact of a structured one-day seminar on disease-specific knowledge, lifestyle habits

and disease impairment in ANCA-associated vasculitis. Results of a randomized, controlled study. *Taylor & Francis Online*. DOI: 10.1080/03009742.2021.1972534

Le, MT., Holton, S., Nguyen, HT., Wolfe, R., Fisher, J. (2016). Victimization, poly-victimisation and health-related quality of life among high school students in Vietnam: a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*. doi: 10.1186/s12955-016-0558-

8

Bilaga 1: Intervjuguide för ungdomarna

Hur gammal är du?

Kan du beskriva ditt rörelsehinder?

Hur ser en normal dag ut för dig?

Hur känner du att ditt funktionshinder påverkar dig?

Finns det något särskild situation där du känner dig utsatt?

Upplever du att du blir behandlad annorlunda än andra människor?

Hur ser du på din förmåga att utföra fysik aktivitet?

Vad finns det för stöd runtomkring dig?

Hur ser du på din framtid? Vad vill du jobba med?

Bilaga 2: Intervjuguide för vuxna

Hur gammal är du?

Vad jobbar du med?

Hur ser en normal dag ut för dig?

Hur känner du att personer med rörelsehinder blir påverkade av sitt handikapp?

Vet du om någon speciell situation som personer med rörelsehinder är extra utsatta?

Upplever du att personer med rörelsehinder blir behandlade annorlunda än andra människor?

Hur ser du på deras förmåga att utföra fysisk aktivitet?

Vad finns det för stödsystem runt personer med rörelsehinder?

Hur tror du att utvecklingen kommer se ut i framtiden? Vad önskar du skulle ändras?

Bilaga 3: Informationsbrev

Intervjustudie

Kandidatarbete GIH



Hej!

Mitt namn är Hampus Linder och jag går just nu sista året på Hälsovetenskapliga programmet på GIH. Jag håller just nu på med ett kandidatarbete där jag kommer intervjua några få individer med rörelsehinder i Sverige och Burundi, om du skulle vara intresserad kan du läsa kriterierna nedanför!



Kriterier

- Någon form av rörelsehinder
- Mellan 15 – 20 år gammal
- Kunna genomföra en djupgående intervju på cirka 30 – 40 minuter

Kontakt

Namn: Hampus Linder
Telefon: 0738392993
Email: Hampus.Linder@student.gih.se
Handledare för projektet: Maria Fernström
Studierektor för
Hälsopromotionsprogrammet (Tidigare
Hälsovetenskapliga programmet)



Bilaga 4: Godkännande från Kajiado County

6383784

ORIGINAL
REPUBLIC OF KENYA
OFFICIAL RECEIPT D

Station KCRH Date 12/1 20 24

RECEIVED from Hampus Linder

Shillings Five thousand only

..... cents

on account of Research

Vote Head RLT

Sub-Head SACH SEMJU

Item

KSh. <u>5000/-</u> cts.....
Ac. <u>KCRH</u>
No.

Cash Cheque No. MP154

AA
.....
Signature of Officer receiving remittance

FORM 6

GPk (SP) 7238—50m Bks.—02/2022

COUNTY GOVERNMENT OF KAJIADO



DEPARTMENT OF HEALTH SERVICES
OFFICE OF THE COUNTY DIRECTOR OF HEALTH SERVICES
P. O. BOX 31, KAJIADO

REF: CGK/MEDICAL SERVICES/01/VOL.11/268

12th January, 2024

Hampus Linder
The Swedish
School of Sport and Health Sciences
Maria.fernstrom@gih.se
+46739518212

RE: RESEARCH AUTHORIZATION

Reference is made to a request made on your behalf by National Commission for Science, Technology and innovation reference No. 294396, license No. NACOSTI/P/22/19391 dated 09th January, 2024 on the above subject for a period ending 19th January, 2024.

The Department has no objection in you carrying out research on '*EXPERIENCE OF DIFFICULTIES OF PERSONS WITH MOBILITY IMPAIRMENT KAJIADO, KENYA*'
You are however required to share findings of your research with this office.

Thank you.



DR. LYDIA MUNTEYAN
COUNTY DIRECTOR OF HEALTH SERVICES

CC:

CHIEF OFFICER FOR MEDICAL SERVICES