

Tid, tillhörighet och anpassning

Kronisk sjukdom och funktionshinder ur ett livsloppsperspektiv

EVA JEPSSON GRASSMAN

Under de senaste decennierna har livsloppsforskningen expanderat. Som regel fokuseras »det typiska livsloppet«. Vad det innebär att leva med funktionshinder under lång tid och vilken betydelse det har för att forma individens liv – det är frågor som hittills knappast studerats. I den här artikeln diskuteras några frågor med anknytning till kronisk sjukdom och funktionshinder ur ett livsloppsperspektiv.

Det finns en utbredd föreställning om att funktionshinder – »handikapp« – är ett slags statiska tillstånd. Man har dem eller får dem. Man anpassar sig till dem, så gott det går, med de medel som står till buds – en gång för alla. Verkligheten ser emellertid inte ut på det sättet för stora grupper av funktionshindrade. Istället för att vara stabila tillstånd handlar det i många fall om funktionshinder orsakade av kroniska sjukdomar med ett sådant förlopp att det finns risk för successivt tilltagande funktionsnedsättningar eller komplikationer till grundsjukdomen. Funktionshindret kommer snarare att gestaltas som en ständigt pågående

förändringsprocess, där individens funktionsförmåga får en provisorisk karaktär. Det som från början varit en typ av funktionshinder kan i värsta fall utvecklas till omfattande flerhandikapp. Andra exempel på detta problem rör skador som man tidigare trott vara »stabila«, till exempel vissa trafikskador och polioskador. I många fall har det visat sig att dessa på längre sikt för med sig nya problem i form av sekundära skador, vilka ytterligare sätter ned funktionsförmågan (Halstead, Wiechers och Rossi, 1985; Trieschmann, 1987). Det är överhuvudtaget vanligare att funktionshindrade har mer än ett funktionshinder än vad man kanske kan tro (Szebehely, Fritzell och Lundberg, 2001). Å andra sidan har medicinska landvinningar inom olika områden gjort att sjukdomar och skador, som man tidigare stått

Eva Jeppsson Grassman är professor och verksam vid Institutionen för socialt arbete, Stockholms Universitet.

maktlös inför, kan behandlas, förebyggas och kanske till och med botas. Det betyder att ett visst slags funktionshinder kan få andra konsekvenser för individens liv idag än för 25 år sedan. Beroende på vilken rehabilitering och miljörelaterad anpassning som finns att tillgå kommer också konsekvenserna av funktionsnedsättningen att variera i svårighetsgrad, kanske över tid. De dynamiska och föränderliga aspekterna av funktionsnedsättningar blir särskilt tydliga om man studerar dem ur ett långsiktigt perspektiv. Detta perspektiv har dock sällan tillämpats för att förstå funktionshinder och vi vet förhållandevis litet om hur de påverkar människors liv över tid. Det betyder också att vi vet ganska litet om hur funktionshinderades liv långsiktigt gestaltar sig och hur den sårbarhet som kroniska sjukdomar och funktionshinder medför, hanteras genom livets faser, dvs. över hela *livsloppet*. Syftet med den här artikeln är att just belysa några teman med anknytning till detta långsiktiga perspektiv på kronisk sjukdom och funktionshinder. Framför allt diskuteras följande frågor: Vilken betydelse har lång tid med sjukdom och funktionshinder, och de specifika erfarenheter som är förknippade härmed, för funktionshinderade individers upplevelser, bedömning och anpassning i förhållande till sammanhang av social tillhörighet? Mer specifikt avses här tillhörighet till *arbetsliv* och i förhållande till *sociala relationer: vänner och bekanta*. Vilken betydelse har de tids-relaterade erfarenheterna för synen på framtiden? Hur påverkas tidsupplevelsen och tillhörighet av social »timing«?

Analysen bygger på berättelser från en grupp kroniskt sjuka, synskadade personer,

vilka jag följt i 18 år och intervjuat och vars liv jag därmed kunnat följa under lång tid. Funktionshindret har jag försökt förstå som del i ett långsiktigt, dynamiskt livssammanhang. Insikten om betydelsen av att tillämpa en sådan ansats hade jag inte från början. Den har successivt vuxit fram. Undersökningen, på vars resultat analysen bygger, var ursprungligen begränsad till frågeställningar som berörde arbetsliv och rehabilitering i den mer kortsiktiga omställningsprocess som utlöses när individer som är ute på arbetsmarknaden drabbas av en grav synskada. Så småningom har jag dock allt tydligare kommit att arbeta utifrån det som kan kallas ett »livsloppsperspektiv«. De teman som diskuteras i den här artikeln är förknippade med en sådan ansats. De handlar om tid, social tillhörighet och anpassning, i ljuset av kronisk sjukdom och funktionshinder.

Life course studier

På svenska har jag tidigare använt begreppet »livslopp« för att beskriva livet i sin helhet och dess olika faser (Jeppsson Grassman, 1991, 1999, 2000). Det har använts som översättning för båda de anglosaxiska begreppen »life-span« och »life course«. En annan tänkbar svensk översättning är »livsförlopp«. Ingen av översättningarna förefaller helt adekvat. I den här artikeln kommer jag att använda livslopp som översättning. Forskning med utgångspunkt från de beskrivna begreppen har expanderat kraftigt under de senaste decennierna. Det som karakteriserar studier med utgångspunkt från »life-span« begreppet är att de ofta utforskar

mänsklig utveckling och förändring, med fokus på dess faser och övergångar (Hoyer & Rybash, 1996). Detta forskningsperspektiv utgår från antagandet att en enskild utvecklingsperiod eller situation bäst förstås i ett sammanhang som omfattar hela individens liv. Studier med utgångspunkt från »life course« begreppet har som regel en bredare ansats, med fokus på samspelet mellan individuell utveckling/förändring och samhälllig förändring över tid och tidsbegreppet får en central, mångdimensionell innebörd (Giele & Elder, 1998; Hagestad, 1990; Zarb, 1993). Forskning med utgångspunkt från dessa begrepp spänner över ett brett fält av ansatser och omfattar såväl utvecklingspsykologiska, som sociologiska och historiska ansatser. Gemensamt för de olika inriktningarna är dock intresset för livsloppet som fenomen och som analytiskt redskap för att förstå människors liv. Life course kan ses både som en teoretisk orientering och ett forskningsfält i sig, men också som en metodologisk ansats. Såväl kvantitativa som kvalitativa metoder tillämpas, men med fokus på panelstudier och longitudinella ansatser. Analysen kan ligga på makronivå eller på individuella livslopp. Det finns många berömda undersökningar av den här typen – både sådana med en utvecklingspsykologisk, »life span- inriktning« och bredare life course studier, där kohorter följts över lång tid och där samspelet mellan individuella förändringsmönster, förändringar på gruppnivå och samhälllig förändring kunnat studeras. Gemensamt har dock hittills ofta varit intresset för det som »typiskt sett« karakteriserar faser av livet eller villkoren för en åldersgrupp som råkar ha en viss ålder vid en viss tidpunkt i historien. »Icke-

typiska« liv eller konsekvenserna av avvikande inslag i livet har i betydligt mindre utsträckning studerats. Det finns dock ett antal författare som påpekat behovet av att just studera det otypiska och avvikande, för att fördjupa kunskaperna om människors livslopp (Ansello & Eustis, 1992; Baltes, Cornelius & Nesselrode, 1980; Trieschman, 1987; Zarb, 1993; se också Gunnarsson, 2001).

Att anlägga ett life course perspektiv vid forskning om funktionshinder innebär inte att man bara intresserar sig för långsiktiga förändringar av funktionsförmåga. Frågan har en vidare innebörd och omfattar vilken betydelse funktionshinder får när det gäller att forma livet och dess centrala inslag för funktionshindrade människor vars anpassningsprocess sträcker sig över lång tid. Det är en sammansatt förändringsprocess vi talar om, särskilt för människor vars funktionshinder har ett föränderligt förlopp och för vilka sjukdoms- och handikapprelaterade förändringar sammanvävs med åldersrelaterade förändringar över livsloppet. En bred ansats är sålunda tänkbar och möjlig där, med tid som övergripande struktur, betydelsen av kronologisk ålder, kohortförhållanden och samhällliga förändringar får utgöra den kontext mot bakgrund av vilken betydelsen av de specifika erfarenheterna förknippade med sjukdom och funktionshinder analyseras. Denna typ av breda ansats ligger dock utanför denna artikels möjligheter och syfte.

Giele och Elder (1998), som båda bedrivit omfattande life course forskning över lång tid, har genom en gemensam översikt över egen och andras ackumulerade kunskap inom området kommit fram till att det

finns fyra nyckelförhållanden, eller nyckelfaktorer, som tycks ha avgörande betydelse för hur livsloppet kommer att gestalta sig. De identifierar »lokalisering«, social tillhörighet, personliga resurser och tidsanpassning/ »timing« som dessa nyckelförhållanden.

Lokalisering (location) handlar om individens *placering i tid och rum*, dvs. under vilken tid hon lever och var detta liv utspelar sig. Att vara »fyrtiotalist« i Sverige är exempelvis förknippat med både generella och unika erfarenheter som format livet för dem som tillhör denna kohort och haft en viss ålder vid en viss tidpunkt i i samhället och historien. Inte bara skillnader i geografisk lokalisering utan också socioekonomisk lokalisering, etc, kommer dock att differentiera denna erfarenhet så att den också blir olika för olika grupper inom en och samma kohort. Funktionshindrade fyrtiotalister har mycket gemensamt med andra fyrtiotalister. Men i vissa avseenden har de avvikande erfarenheter och där kanske de har mer gemensamt med funktionshindrade femtiotalister. Emellertid kommer de två grupperna att ha genomlevt de decennier det är fråga om i min studie, 1980–90-talen, vid olika ålder. Detta kan antas ha påverkat deras upplevelser och erfarenheter av exempelvis de reformer som genomfördes under dessa decennier, avsedda att förbättra funktionshindrades livsvillkor. I denna artikel utgör lokaliseringens dimensioner sammanhang mot bakgrund av vilka resultaten förstås, snarare än att dessa dimensioners betydelse specifikt studeras.

Social tillhörighet handlar om något mer än tillgång till sociala relationer. Det är fråga om tillhörighet till viktiga sociala sammanhang och medlemskap, i vid bemärkelse.

Familj, vänner, arbete, kulturella institutioner utgör dessa slags sammanhang. De kan dock utgöra integrerade inslag i människors liv i mer eller mindre utsträckning. Mäniskor kan ha högre eller lägre grad av delaktighet. Dessutom kan hon ha haft »miljörelaterade chanser« i olika grad, som en av life course forskningens pionjärer, Clausen (1993), uttrycker det. Men hon kan också välja att ge olika roller varierande betydelse i sitt liv, olika aspekter av *delaktighet* kan få mer eller mindre mening, och denna betydelse och mening kan också förändras genom livet. Detta är ett tema som studeras i denna text.

Individens egna resurser avser såväl intellektuella resurser som resurser såsom hälsa, skönhet. Men det är mer specifikt också fråga om resurser som kompetens, målinriktning, förmåga till problemlösning och aktiv anpassning. Analys av data i den här undersökningen över 18 år visar på betydelsen av individens egen förmåga till anpassning på ett mångtydigt sätt. En undergiven, passiv anpassning till »rollen som handikappad« visade sig vara föga effektiv. Å andra sidan visar data att även i de fall individen har god kompetens och problemlösning förmåga, skapar sjukdomsrelaterade förändringar stora hinder och kommer ofta att stävja möjligheten att förverkliga mål. Sjukdom och funktionshinder blir sålunda komponenter i individens samlade resurser eller brist på resurser, mot bakgrund av vilka hon/han gör bedömningen av sin situation. Individens resurser, förmåga och anpassning utgör »byggstenar« i den förändringsprocess som studerats för den här presenterade undersökningen.

Tid och timing handlar om individers och

kohorters tidsmässiga anpassning till förhållanden och händelser genom livet. Det är dels fråga om passiv anpassning – dvs. något »händer« vid en viss tidpunkt, något som människor inte kan påverka, sjukdom, förlust av anhörig, men också sådant som ålder och åldrande. Men det är också fråga om aktiv timing – individens egen förmåga till tidsmässig anpassning för att uppnå mål. Timing handlar också om förhållandet till förväntade roller – social tid. Tid är dessutom erfarenheter och den subjektiva upplevelsen av den egna tiden – det egna livets tid. En aspekt av detta begrepp är individens egna föreställningar om det egna livsloppet och den innebörd och betydelse hon tillmäter det. Det handlar om det subjektiva livsloppet. Krauss Whitbourne (1985) definierar begreppet »the life-span construct« som individens unika föreställning om sitt livslopp, och som en känsla av sammanhang mellan händelser i det förflutna, nuet och i framtiden. Det har, enligt Krauss Whitbourne, en kognitivt strukturerande funktion. Det inre psykologiska livsloppet skapas och omskapas i en ständigt pågående process, med utgångspunkt från faktiska händelser i det förflutna och i nuet och utifrån tänkbara och planerade händelser i framtiden. Individens konstruktion av sitt livslopp utgör i sin tur en referensram för val av anpassningsstrategi i enskilda situationer. Därmed har den en viktig roll för individens långsiktiga anpassning (Whitbourne & Weinstock, 1979). Utifrån detta synsätt blir den process av skapande av det inre livsloppet som beskrivits en viktig länk i förståelsen av förändringar över tid, när det gäller planer, handlingar, anspråk och prioriteringar hos individen. Tidsbegreppet får

sålunda en mångtydig innebörd. Betydelsen av tid och timing diskuteras i artikeln.

Undersökningens metod och genomförande

Den undersökning jag genomfört, och som har en kvalitativ ansats, omfattade ursprungligen 14 individer. Urvalet drogs enligt strategiska principer från det socialmedicinska registret vid Synskadades Riksförbund (som då, 1979, omfattade omkring 36 000 personer¹): de skulle vara i åldern 25–45 år² när de blev gravt synskadade och de skulle ha anställning på öppna arbetsmarknaden när detta hände. 11 av intervjupersonerna visade sig ha diabetes.³ Övriga hade ärftliga ögonsjukdomar med progredierande förlopp. För samtliga intervjuade var dock synskadan det första påtagliga funktionshindret. Vid tidpunkten för det sista datainsamlingstillfället fanns 11 av dem kvar i

1 Denna typ av register förs idag inte längre inom förbundet.

2 Förekomsten av synskador har ett starkt samband med ålder: endast 11 procent av medlemmarna i Synskadades Riksförbund var 1979 i åldern 20–50 år. Szebehely, Fritzell och Lundberg (2001), som kartlagt förekomsten av nedsatt syn i befolkningen 1998–99, visar att i åldersgruppen 16–64 år uppgav 0,7 procent av befolkningen nedsatt syn. Motsvarande siffra för åldersgruppen 65–84 år var 6,2 procent.

3 1979 var synskada som komplikation till grundsjukdomen diabetes den vanligaste orsaken till synskada i åldersgruppen 16–59 år (Socialstyrelsen 1979). Idag, med förbättrade behandlings- och förebyggande insatser för diabetes-sjuka har förekomsten av synskador inom denna grupp minskat.

livet och de var i åldern 45–63 år. Datainsamlingen baserar sig på längre personliga intervjuer, som genomförts vid fyra tillfällen (1980–81, 1985, 1988–89 samt 1998–99). Den första intervjun genomfördes relativt kort tid efter att synskadan inträffat. 12 av de 14 intervjuade återgick i arbete efter synskadan, flertalet efter omfattande rehabilitering. När den fjärde intervjun genomfördes, 1998–99, var fem kvar i arbete av de 11 intervjupersoner som nu finns i livet.

Tillhörigheten till arbetslivet – en föränderlig anpassningsprocess

Två områden för social tillhörighet kommer att diskuteras i artikeln – arbetsliv och sociala relationer och nätverk. Tiden, tidsupplevelsen och »timing« får innebörd av en sammanhållande, organiserande struktur. De funktionshindrades anpassningsprocess analyseras i förhållande till dessa fenomen.

Den första frågan gäller vilken betydelse tiden med sjukdom och funktionshinder, och de specifika erfarenheter som är förknippade härmed, har för funktionshindrade individers upplevelser, bedömning och anpassning i förhållande till det sammanhang av social tillhörighet som *arbete* utgör. Arbete och arbetsliv är en central arena för social tillhörighet, som vid sidan av sin ekonomiskt-instrumentella betydelse, på väsentliga punkter formar vårt liv. Icke desto mindre måste man fråga sig vad är det för förhållanden som gör att människor kan och vill återgå till och behålla ett arbete efter att de drabbats av en så omvälvande omställning som en grav synskada. Vilka

situationer karaktäriserar den anpassningsprocess de måste genomgå och hur ska man förstå rehabiliteringens roll? Detta var några utgångspunkter för analysen efter att data insamlats vid *det första intervjutillfället* i den undersökning som pågått i 18 år. Det visade sig vara relevant att betrakta rehabilitering som ett resultat av ett mångfacetterat samspel mellan individen och hennes arbetsmiljö. Detta måste resultera i ett slags återskapad balans mellan individens behov som funktionshindrad och hennes »nya« förmåga, å ena sidan, och omgivningens krav och resurser, å andra sidan, för att kunna fungera, efter den funktionsnedläggning som skadan medfört. Anpassning visade sig vara ett nyckelbegrepp. På svenska ger detta begrepp i regel associationer till passivt beteende, men det användes i analysen i vidare mening innefattande även aktiva strategier (Jeppsson Grassman, 1987). De 12 intervjuade som lyckades återgå i arbete efter synskadan var vid denna tidpunkt alla mycket motiverade till arbete, flertalet var också beredda att sträcka sig långt när det gällde exempelvis att sänka sina anspråk, för att få behålla den tillhörighet som förankring i arbetslivet innebär. De hade fått sin synskada i slutet av 1970-talet/början av 1980-talet. Genom reformer som genomfördes under 1970-talet – början av 1980-talet – förbättrades möjligheten för funktionshindrade främst att *behålla* sitt arbete. Min intervjugrupp kan sägas tillhöra den första generation eller kohort av funktionshindrade som faktiskt fick en både formell och faktisk chans att förvärvsarbeta. Samhället hade höga ambitioner när det gällde funktionshindrades möjligheter till arbete under 1980-talet, något som också hade

betydelse för mina intervjupersoners syn på sin situation.

Redan vid *det andra intervjutillfället*⁴ kom det dock att stå klart för mig att det jag studerade var en längre omställningsprocess som påverkades – formades – av det långsiktiga förloppet av funktionshinder och kronisk sjukdom. 11 av de 14 intervjuade hade diabetes, och synskadan var bara en av flera funktionshindrande komplikationer som de kunde råka ut för.⁵ Dessutom tenderade synskadan att vara långsamt progredierande för vissa av de intervjuade (inte minst för dem som har ärftliga ögonsjukdomar). Funktionsförmågan tycktes *inte* få den stabila karaktär vid någon tidpunkt, som jag kanske förväntat mig. Anpassningsprocessen tycktes ha en ständigt föränderlig karaktär. De intervjuade måste uppbåda förnyad arbetsmotivation, trots att olika typer av svårigheter tillstötte och förnyade rehabiliteringsinsatser av olika slag ofta var nödvändiga för att arbetssituationen åter skulle fungera. Det var också svårt att förutsäga hur länge den anpassning som åstadkommits skulle »hålla«. Sjukdomen skapade en osäkerhet inför framtiden och den egna hälsan, vilken ofta gjorde sig påmind (se också Bury, 1982; Jeppsson Grassman, 1992⁶).

4 Fyra år efter den första intervjun.

5 Andra komplikationer personer som lider av diabetes riskerar att drabbas av är exempelvis njurproblem och känselbortfall i fötter och händer.

6 En studie av långvarig sjukfrånvaro som författaren genomförde i vilken personer med olika typer av sjukdomar intervjuades, visade på liknande sätt att osäkerhet kring sjukdomens diagnos och prognos, och därmed framtiden, sänkte motivationen för arbetsinriktad rehabilitering hos de intervjuade och utgjorde ett allvarligt hinder i rehabiliteringsarbetet.

Efter åtta år, vid *det tredje intervjutillfället*, visade analysen att denna anpassningsprocess och dess faser hade en *repetitiv struktur*. Det som däremot förändrades över tid var fasernas specifika *innehåll*, liksom de sätt på vilka individen *tolkade, värderade och hanterade* de situationer som faserna utgjordes av. De förändrade strategierna tycktes hänga ihop med att flertalet intervjuade måste fatta beslut utifrån ett alltmer begränsad handlingsutrymme beroende på tilltagande funktionshinder och/eller förändrade arbetsförhållanden. Men det var också tydligt att flertalet intervjuade hade kommit att se på det som kan beskrivas som *viktiga livsteman* på ett annat sätt än vad de gjort åtta år tidigare. I flera fall tycktes prioriteringar och livsplaner ha förändrats och de intervjuade tycktes ha utvecklat nya strategier. De mötte förändringar på nya sätt. Det fanns dock inget enhetligt mönster.

Några av de intervjuade som tidigare, under åratals, gjort stora ansträngningar för att kunna behålla sina arbeten, trots alltmer försämrad syn och eventuellt också allmänt sett försämrad hälsa, tycktes nu vid någon punkt i processen inte längre beredda att göra dessa ansträngningar. Å andra sidan var det tvärtom för några andra: att behålla arbetet tycktes bli mer och mer betydelsefullt över tid, och i takt med att de tvingats ge upp andra aktiviteter på grund av sina funktionsnedsättningar. De intervjuades situation framstod i viktiga avseenden som dramatisk vid den här tidpunkten. Flera av de intervjuade upplevde tydligt en brist på tillhörighet, både i förhållande till arbete och andra sociala sammanhang, trots alla deras ansträngningar. Det var först nu, menade några, som de till fullo börjat inse

hur svårt det var att verkligen »komma tillbaka« och att behålla tillhörighet och delaktighet i olika sammanhang.

Det sårbara livsloppet och synen på framtiden

Det har antagits att attitydförändringar beträffande stora livsteman, såsom arbete och anställning skulle kunna vara åldersrelaterade fenomen (Levinson, 1978; Troll, 1975). Mycket talar för att så är fallet. Från ett livsloppsperspektiv blir det intressant att veta hur gammal den funktionshindrede personen är i den aktuella situationen. Det är också intressant att veta i vilken tid han/hon lever. Individens värderingar i förhållande till arbete kan vara påverkade av allmänna, tidsbundna värderingar och värderingsförändringar (för en diskussion av detta tema, se exempelvis Axelson & Pettersson, 1992; Pettersson, 1994; Zanders, 1993). Mönster i den här studien visade emellertid hur intimt sammanvävda eventuella ålders/kohort-fenomen var med de specifika erfarenheter av funktionshinder som den studerade gruppen haft under en längre period av sina liv. Det var sålunda svårt att separera betydelsen av ålder och tidsanda i allmänhet (dvs. vad som är utmärkande för en viss åldersgrupp vid en tidpunkt) från det faktum att de intervjuade hade den icke-typiska erfarenheten av att leva med en svår funktionsnedsättning under 10 år eller något längre. Den senare erfarenheten hade stark genomslagskraft. Zarb (1993) gjorde liknande iakttagelser i en engelsk studie. Detta betyder att de attityder, prioriteringar och planer beträffande stora livste-

man, liksom val av strategier för att bemästra svårigheter som de intervjuade hade, måste tolkas både utifrån en situation av konkreta svårigheter och resurser och med utgångspunkt från individens personliga utvecklingsprocess, färgad av åldersrelaterade såväl som specifika erfarenheter förknippade med funktionsnedsättningarna och *tiden med dessa* (se också Trieschmann, 1987; Zarb, 1993). De senare erfarenheterna var också komponenter i det »inre scenario« utifrån vilket individen bedömde och värderade situationer – i det förflutna, i nuet men inte minst när det gällde tänkbara händelser i framtiden. Med andra ord, de situationer i nuet som individen hade att ta ställning till tolkades och värderades med hjälp av individens egen konstruktion av sitt subjektiva livslopp i vilket funktionsnedsättningen och dess konsekvenser var betydelsefulla teman. Vilken betydelse hade dessa teman för synen på framtiden? Det är en av artikelns frågeställningar. Från de data som *ditills* samlats in över åtta år (vid tre tillfällen) tycktes det gå att dra slutsatsen att, vart eftersom tiden gick och hälsan försämrades för några, medan synskadan försvårades för andra, tycktes flertalet utveckla en större medvetenhet beträffande sjukdomens och funktionsnedsättningarnas tänkbara konsekvenser för framtiden. Flertalet intervjuer förmedlade en stark oro över livets sårbara bräcklighet och många av de intervjuade delade med sig till mig av sina funderingar kring vilka sammanhang som egentligen blev viktiga i livet ur detta perspektiv (Jeppsson Grassman, 1991, 1999, 2000).

Livets korthet och »tid kvar«

När den tredje intervjun genomfördes, åtta år efter det att den första intervjun, hade de intervjuade varierande livsvillkor, beroende på ålder, sjukdomsbild, arbetssituation och så vidare. Icke desto mindre, tycktes nu ett fenomen som handlade om livets korthet och »tid kvar« finnas med som ett tydligt tema i föreställningarna om det egna livsloppet för så gott som för samtliga intervjuade. Denna insikt och medvetenhet fick betydelse för prioriteringar och val av lösningar i konkreta problemsituationer på varierande sätt. Upplevelsen av livets korthet kunde till exempel påverka benägenheten att genomgå ny rehabilitering och överhuvudtaget viljan att arbeta. Karins berättelse illustrerar dessa frågor:

Karin var 40 år⁷, när jag intervjuade henne för första gången. Arbetet hade alltid spelat en viktig roll i hennes liv. När hon blev synskadad var det mycket betydelsefullt för henne att få börja arbeta igen. Det var viktigt, sade hon senare, »för att om jag kunde utföra ett jobb, så var det ett sätt för mig att bevisa att jag var densamma, jag var inte så handikappad«.

När jag intervjuade henne igen, efter fyra år, hade hon fått ytterligare synnedsettningar som gjorde de arbetsuppgifter hon tilldelats som funktionshindrad allt svårare att klara av. »Jag är tillbaks där jag började«, menade hon. När jag intervjuade henne en tredje gång, efter åtta år, var hon 48 år. Det visade sig att hon lämnat arbetslivet ett par år tidigare. Svårigheterna hade till sist blivit för stora: »Arbetsplatsen hade tröttnat«. Men å andra sidan hade hon

inte själv heller gjort några ansträngningar för att återgå i arbete. Hon hade exempelvis tackat nej till rehabiliteringsinsatser på arbetsplatsen från ett arbetsmarknadsinstitut. Det var inte så viktigt längre att jobba, tyckte Karin, nu 48 år gammal. Efter att hon börjat få känslnedsättningar i ben och fötter, kändes det, tyckte hon, som att tiden höll på att ta slut: »Jag vill leva litet medans tid är. Det finns andra saker i livet än att bara jobba«.

Hur ska man förstå »livets korthet« som inslag i den psykologiska konstruktionen av livsloppet? Det är ett tema som tycks handla om såväl det förflutna som om nutid och framtid, om förändring och om död. Som tema är det sannolikt ett universellt inslag i människans subjektiva konstruktion av sitt livslopp. Det tycks följa oss men ändrar form och intensitet genom livets faser (Kastenbaum, 1985). Insikten om att livet är kort drabbar oss med mer tydlighet och intensitet vid vissa tillfällen i livet, till exempel vid traumatiska händelser. Enligt vissa författare är insikten om livets korthet något som förknippas med livets mittfas (Levinson, 1978; Neugarten, 1979). För vissa grupper kan de olika perspektiven på livsloppets begränsningar flyta ihop och stora delar av livet genomsyras av det korta livets olika gestaltningar. Det gäller människor med svåra kroniska sjukdomar där sjukdomsförloppet medför situationer som får karaktären av ständiga påminnelser om livets korthet. Sjukdomsprocessen kan till exempel sträcka sig över större delen av livet och vissa individer lever med en stark känsla av osäkerhet om vilka komplikationer de ska drabbas av och när de kommer att inträffa.

Detta taget i beaktande och trots de

7 Namnen på de intervjuade är fingerade. Om inget annat anges, avser den ålder på de intervjuade som anges deras ålder när intervjun genomfördes.

ibland mycket traumatiska situationer som de intervjuade genomlevt vid olika punkter i sitt livslopp, hade de dock inte hela tiden gått omkring med »livets korthet« som en ständigt närvarande realitet. Detta tema hade inte heller spontant kommit upp som ett tema i intervjuerna vid de tidigare tillfällena. Ofta har hävdats att en viktig förutsättning för framgångsrik anpassning till en stor livsförändring såsom sjukdom eller funktionsnedsättning är att individen kommer igenom sina försvarsreaktioner, når full insikt och »accepterar sitt handikapp«. Det långa perspektiv på sjukdom och funktionshinder som möjliggjorts genom den här presenterade undersökningen ger inte stöd för riktigheten i ett sådant påstående. Analys av de intervjuades livsstrategier visar snarare att försvar, såsom bortträngning och förnekande, inte bara användes i akuta traumatiska situationer. Denna typ av strategi användes även som inslag i en långsiktig anpassningsstrategi, omväxlande med andra strategier. Det föreföll ändå finnas stöd i det insamlade materialet för att hävda att medvetenheten om och upptagenheten av de egna eventuella framtidsutsikterna ökade, vart eftersom tiden gick och de intervjuade levat under ett större antal år med funktionshinder och hälsoförsämringar. Det handlade om risken för försämrad hälsa, ytterligare funktionshinder och om en osäker framtid. Det korta livet som livstema tycktes få en mer distinkt gestalt. Detta var särskilt tydligt vid det tredje intervjutillfället. Flera av de intervjuade sade att de visste mer nu men »försökte låta bli att tänka på det«. För andra upplevdes insikten som oundviklig:

»När man en gång gläntat på dörren och sett

vad som finns bakom, kan man aldrig glömma det« (Krister, 38 år).

Ett begränsat planeringsperspektiv

Den större medvetenheten ledde till ett mer begränsat planeringsperspektiv:

Ulla (48 år) planerade kortare framåt i tiden nu än tidigare. »Det är nog mer sjukdomen än åldern«, menade hon. »Man törs mindre tänka framåt hur långt som helst«.

Föreställningen om livets korthet var ett inslag i psykologiska livsloppet, mot bakgrund av vilket händelser tolkades och bedömdes och beslut togs, i ett senare skede av den långsiktiga anpassningsprocess som studerats. Det begränsade planeringsperspektivet innebar för flertalet att man givit upp tanken på större, nya »livsprojekt«. Det kunde vara fråga om projekt som hade att göra med arbete – exempelvis arbetsinriktad rehabilitering för att möjliggöra fortsatt eller nytt förvärvsarbete. Exempel på ett annat livsprojekt som övergivits var förknippat med högre utbildning. En av intervjuade berättade att han haft planer på att gå vidare och skaffa sig en universitetsutbildning. Dessa planer hade han nu övergivit. »Det kändes meningslöst«, sade han, »efter allt som hänt vet man inte om man någonsin skulle få någon nytta av den«. För några av de intervjuade innebar det begränsade planeringsperspektivet »att ta en dag i sänder, inte göra upp några planer för framtiden alls«.

Den ovissa framtiden och det begränsade planeringsperspektivet tycktes också ha betydelse för inriktningen på livet och för prioriteringar överhuvudtaget. Ett mycket

tydligt mönster var att synen på och betydelsen av förvärvsarbete tycktes förändras i ljuset av den ovissa framtiden. För vissa tycktes arbetet bli allt viktigare medan för andra blev arbetet allt mindre av en livsprioritering. Hälften av de intervjuade som återgått till arbete vid synskadans inträffande hade redan vid det tredje intervjutillfället – åtta år senare – lämnat arbetet. Som förtidspensionärer måste de nu försöka behålla och/eller skapa sig sammanhang av tillhörighet utanför arbetslivet.

Ett mer synkroniserat livslopp

Upplevelsen av tid och »tid kvar« är inte statisk, utan förändras och omformas. Det bekräftades av den analys som jag genomfört av de data som insamlats vid *det fjärde intervjutillfället* – 10 år efter det tredje intervjutillfället.⁸ Temat »det korta livet« fanns fortfarande som ett starkt inslag i tidsupplevelsen för några av de intervjuade. För andra hade emellertid tidsupplevelsen förändrats – framtiden hade så att säga expanderat och planeringsperspektivet vidgats. Några som trott sig ha kort tid kvar att leva hade faktiskt »klarat« ytterligare 10 år, delvis tack vare bättre behandlingsmetoder och förbättrad hälsa, och de såg på den egna framtiden med mer tillförsikt än vid föregående intervjutillfälle. Men upplevelsen av förvärvsarbete som värde och tillhörighetsskapande sammanhang påverkades nu, för flera av de intervjuade av ett nytt inslag också. Vid sidan av de faktiska begränsningar som sjukdom

och funktionshinder medförde, liksom konkreta arbetsmarknadsbegränsningar, tyckte flera att de nu nästan var »pensionsmässiga« – på väg in i en ålder då människor normalt sett går i pension. Då fanns det ingen anledning att arbeta längre. »Tid kvar till pensionen« var nu ett inslag i tidsupplevelsen för flera av de något äldre intervjuade vilket fick betydelse för planer och prioriteringar. Detta illustrerar det resonemang som tidigare förts: det psykologiska livsloppet skapas och omskapas i en ständigt pågående process, med utgångspunkt från faktiska händelser i det förflutna och i nuet och utifrån tänkbara och planerade händelser i framtiden. Individens konstruktion av sitt livslopp utgör i sin tur en referensram för val av anpassningsstrategi i enskilda situationer.

Denna tidsupplevelse är emellertid också *social*, dvs. den påverkas av normer kring »timing«: när i livet olika saker »normalt« förväntas hända och av hur jag »ligger till« i tidsanpassning, i förhållande till andra, främst jämnåriga, människor på dessa områden. Neugarten (1979, 1987) var en av de första som studerade normer om tid och timing i livsloppet med utgångspunkt från en longitudinell studie om vuxenlivet. Hon och hennes kollegor kunde konstatera att stora variationer förelåg beträffande den temporala organisationen av livsloppet, exempelvis mellan olika socialgrupper och mellan kohorter. Det fanns inga en gång för alla fastlagda tidpunkter för när faser i människors liv ska inträda. Trots att samhället genom lagar, rättigheter, etc, stakar ut roller och faser i medborgarnas livslopp, har vuxenlivets och åldrandets faser flytande gränser. Neugarten (1979) fann dock att människor var påverkade av en inre tidsstruktur som

⁸ Vilket innebär 18 år efter att data första gången samlades in.

konstruerades med sociala förtecken och i förhållande till vilken de bedömde sitt eget livslopp. Neugarten talar om upplevelsen av det »osynkroniserade livsloppet« – där »timing« av olika händelser avviker från det förväntade, något som kunde vara förknippat med kris och stress. Vad det innebär att vara »on time« varierar i olika sociala och historiska sammanhang, men individens bedömning av sitt livslopp bygger alltid på jämförelser med andra människor. Detta bedömningsarbete kan också sägas ha betydelse för det egna identitetsskapandet. Samtidigt blir individen också utsatt för omgivningens bedömning av hans/hennes »timing« – om han/hon är »tidig«, »sen«, »lagom«, när det gäller exempelvis studier, inträde/utträde från arbetslivet, äktenskap, föräldraskap, etc. Vad som är avvikande är kontextuellt betingat. En av de intervjuade tyckte att det hade varit »lättare att inte ha något jobb, när många andra också var arbetslösa« (i början av 1990-talet). Flera sade emellertid att det var lättare att vara utan arbete nu, i slutet av 1990-talet, inte bara för att de själv började bli »pensionsmässiga« utan också för att »kompisar« började bli det. De intervjuades liv framstod som mer *synkroniserade* nu än för tio år sedan.

Allmänt sett, hade flertalet av de intervjuade, genom sin sjukdom och sina funktionshinder, i många stycken upplevt och levt med osynkroniserade livslopp. *För tidigt* hade flertalet lämnat arbetslivet. Rollen som förtidspensionär saknar »synkronisering« i förhållande till förväntade, åldersrelaterade roller. Det är sannolikt ett skäl till varför förtidspensionärsrollen framstår som otydlig, något som får konsekvenser för samhällets bemötande av dem. Flera av de inter-

vjuade beskrev hur de blivit »ihopbuntade« i sociala aktiviteter med mycket gamla personer. Å andra sidan kunde det också vara så att den förtidspensionerade inte fick förståelse för sina stora hjälp- och omsorgsbehov, eftersom »han ju var så ung«. Detta var en erfarenhet som några av de intervjuade hade. Förtidspensionären framstår som både gammal och ung. Att »klara av« otydligheterna i den egna rollen och behålla kontakten med det egna nätverket blev ett viktigt tema i synnerhet för dem som lämnat arbetslivet.

Med upplevelsen av livets korthet, som ovan beskrivits, kunde också komma upplevelsen av att det var »försent«. Krister, som varit en mycket ung man när jag träffade honom första gången – han var 25 år när han blev blind – fick i snabb takt så många andra hälsorelaterade problem att han tyckte att det så att säga »blivit försent« att bilda familj, trots att han var i en ålder när detta normalt sett förväntas ske. När jag träffade honom senaste gången var han en medelålders man, som inrättat sitt liv som ungtkarl. Han saknade »kärleken« i sitt liv, men hade tillhörighet till olika sociala sammanhang och ett fungerande nätverk.

Att behålla sociala relationer och få nya

I denna sista del av artikeln kommer vi tillbaka till frågan om tillhörighet och till *det andra sammanhang* som togs upp inledningsvis – sociala relationer, vänner och bekanta. Familjen och de personliga sociala relationerna har central betydelse som sammanhang för tillhörighet. Litteraturen på

detta område är omfattande. Det 18 års långa perspektivet i den här undersökningen tydliggör inte minst familjens nyckelroll när det gäller svårt funktionshindrade människors möjlighet till delaktighet i olika sammanhang genom livet. Sju av de 14 som ursprungligen intervjuades var vid synskadans inträffande gifta eller sammanboende. Över de 18 åren har förhållandena hunnit ändra sig flera gånger för några. Precis som sker inom andra grupper, hade några av de intervjuade lämnat sin make/partner. Några hade funnit en ny partner. Ingen av kvinnorna hade barn, medan fyra män hade det. Flera av de intervjuade, både män och kvinnor, hade redan tidigt i livet medvetet gjort valet att inte skaffa barn, utifrån perspektivet att sjukdomen – diabetes, och i några fall en ärftlig ögonsjukdom – skulle kunna drabba barnen. »Varför ska jag förstöra livet för andra för? Det vore samma ska det«, som en av de intervjuade uttryckte det.

Ett tema som återkom i berättelserna genom årens lopp handlar om, men med föränderliga innebörder över tid, att *behålla vänner och bekanta* – dvs. tillhörighet och sammanhang utanför familjen och utanför arbetslivet. Dessa relationer kanske blir särskilt betydelsefulla, vid avsaknad av make och barn. Deltagande i aktiviteter i samhället och tillgång till sociala relationer är i stor utsträckning förhållanden som är ömsesidigt beroende av varandra, inte minst för människor som är funktionshindrade. Förutsättningen för deltagande i många aktiviteter är tillgång till sociala relationer och genom deltagande i aktiviteter kan individen få och behålla kontakter.

Lars (60 år), som nu är svårt funktionshin-

drad, har idag mycket mer sällan kontakt med människor än bara för 10 år sedan då jag senast intervjuade honom. Visserligen får han en hel del besök, av f.d. arbetskamrater och andra, och han har sina grannkontakter, men han träffar aldrig några nya människor: »Hur skulle jag kunna göra det, jag är ju aldrig ute på något?«

En uppfattning som sannolikt är ganska vanlig är att funktionshindrade lever isolerade. Det finns visst fog för denna uppfattning. De är oftare ensamboende än befolkningen i övrigt och de har mer sällan någon nära vän än andra (Statistiska Centralbyrån, 1992). I den här undersökningen visade analysen dock på varierande mönster. Det fanns mönster som pekade mot att de som levde ensamma löpte större risk för isolering. En annan vanlig uppfattning är att förlust av förvärvsarbete *med nödvändighet* medför social isolering. Det fanns inget entydigt stöd för detta i den här undersökningen. En intervjuad som arbetat under större delen av den studerade perioden har i hög grad förblivit socialt isolerad, trots sin tillhörighet till arbetslivet, medan exempelvis en annan intervjuad, som varit förtidspensionerad i 10 år, inte alls är det. Tillhörighet till andra sociala sammanhang kompenserade mycket väl för brist på arbetsgemenskap, ansåg hon.

Att behålla vänner liksom att få möjlighet till nya kontakter är viktiga teman för människan genom livsloppet. För de intervjuade i denna undersökning fick dessa teman speciella förtecken, förknippade med *den långa tiden* – många års erfarenheter av att vara funktionshindrad. Svårigheten att långsiktigt behålla vänner och bekanta från tiden »före synskadan« är ett sådant exempel. Ett annat tema hade att göra relationer som eta-

blerats efter synskadan och i detta sammanhang fanns ett val som gällde något som de intervjuade beskrev ungefär som »att vara i den seende världen eller i den synskadade världen«.

Att behålla gamla vänner och bekanta

Stora förändringar i livet är i många fall förknippade med både förlust av gamla vänner och vinnande av nya. Vid den allra första intervjun, i samband med synskadans inträffande, diskuterades detta tema. Ett par av de intervjuade uppgav då att många gamla vänner hade försvunnit ur deras liv i samband med synskadan och inte kommit tillbaka. För flertalet förhöll det sig dock så att kontakten inte brutits definitivt: vissa vänner hade försvunnit tillfälligt, eftersom de inte vetat hur de skulle närma sig den synskadade i den nya situationen. Men de flesta hade så småningom kommit tillbaka. Dessa var de verkliga vännerna och det var de som räknades. Vid den tredje intervjun, åtta år senare, framkom att en svårighet, som efterhand blivit mer kännbar, hade att göra med att som funktionshindrad behålla kontakten med gamla vänner och bekanta *under många år*. Delvis upplevdes detta som en naturlig process. Flera av dem som var förtidspensionerade ansåg inte att det var anmärkningsvärt att kontakten med arbetskamraterna upphörde efter några år. När man inte längre hade arbetet gemensamt tog kontakten så småningom slut. För några av de intervjuade fanns något liknande mönster i kontakten med vänner och bekanta i privatlivet: dessa ringde ibland eller kom

förbi någon gång. Men det var inte längre fråga om att aktivt dela fritidsintressen. De intervjuade trodde att vännerna tröttnade i längden – trots den goda viljan de visat i början. Det blev praktiskt för jobbigt:

»Jag tror de tyckte i längden att det blev för jobbigt att ha mig med men jag har aldrig frågat dem« (Siv, 42 år).

Tydligen tycktes en »utmattning« i relationerna uppträda. Det var inte bara funktionshindrets praktiska begränsningar som i längden försvårade uppgänget med gamla vänner och bekanta, ansåg några av de intervjuade. Det fanns också en djupare och mer subtil dimension som blev allt tydligare vart eftersom åren gick: det var svårt att upprätthålla en dialog när man inte längre hade samma villkor och erfarenheter. Relationerna riskerade att »tunnas ut« även om de inte bröts:

Karin som hade både nya och gamla vänner kände ofta att hon var »litet begränsad i vad hon kunde prata om«. Hon missade mycket information om det som var nytt, tyckte hon. När vi samtalande i slutet av 1980-talet var hon också starkt uppfylld av att det var så många roller och förpliktelser som de gamla vännerna hade och som hon inte delade – de var mammor, förvärvsarbetande, etc.

En genomgång av data från de fyra intervjutillfällena visade att det var vid *den tredje intervjun* – vilken genomfördes ungefär 10 år efter att intervjupersonerna fått sin synskada⁹ – som de intervjuade var mest upptagna av detta tema: en stark känsla av

9 Men åtta år efter att den första intervjun genomförts.

avstånd i förhållande till gamla vänner – att inte kunna delta i samtal om de frågor som upptog människor mest. 10 år senare, vid *det fjärde intervjuutillfället*, hade upplevelserna kring detta tema förändrats, modifierats för vissa. Flera av de intervjuade uttryckte spontant hur de nu börjat »komma närmare« kamraterna igen: »Utan handikapp hade jag ju ändå varit pensionärs mogen nu«, menade exempelvis Sture, nu 63 år. »Kamraterna börjar få svårt med jobb de med... några har slutat...så på den kanten är det väl inte så stor skillnad längre«. Med jämnåriga vänner som börjat lämna arbetslivet och vars barn var vuxna och utflugna framstod det egna livet som mer vanligt och likt andras liv, i väsentliga avseenden – mer synkroniserat i förhållande till förväntade roller och timing.

Om de gamla vännerna försvann gällde det att hitta nya, något som ofta varken var lätt eller självklart. Ett par av de intervjuade beskrev sig själva som helt isolerade, vid vår kontakt i slutet av 1980-talet. Uppföljningen 1998 visade hur denna situation ytterligare förvärrats, i något fall. Flera av övriga intervjuade hade emellertid under årens lopp fått nya vänner och bekanta, inte minst bland grannar. För de förtidspensionerade mer än för dem som arbetade tycktes maken/sambon ha en betydelsefull roll som »garant« för att kontakten utåt inte bröts och för att de intervjuade fick en möjlighet att träffa nya människor samt behålla förankringen i »den seende världen«.

Att vara i »den seende världen« eller »synskadevärlden«, som några intervjuade uttryckte det, var ett tema som kommit upp i samtalen genom åren och ett tema som de intervjuade på olika sätt konfronterats

med under de två decennier jag haft kontakt med dem. Kontakten med andra synskadade hade i ett inledande skede varit av yttersta betydelse för flertalet av de intervjuade. Upplevelsen av den stora omställning som synskadan inneburit var något som de intervjuade delade med andra synskadade. Att i den oerhörda upplevelse som det var att förlora synen få möjlighet att ha kontakt med och få stöd av andra »i samma båt« blev ett viktigt led i rehabiliteringsprocessen. Många patientföreningar och handikappförbund har i sin verksamhet just det ömsesidiga kamratstödet som grundprincip.¹⁰ För de intervjuade handlade det om intensiva kontakter som var förknippade med en begränsad tidsperiod just efter synskadans inträffande och oftast sammanfallande med vistelsen vid rehabiliteringsinstitut eller deltagande i verksamhet inom någon lokalförening av Synskadades Riksförbund. Över åren avtog betydelsen av dessa relationer för flera av de intervjuade. För några kom kontakten med andra synskadade snarare att upplevas med blandade känslor – sjuklighet och hög dödlighet inom

¹⁰ Det självupplevda anses ha en särskild betydelse inom vissa föreningar som bygger på det som kallas kamratstöd och självhjälp. Det gäller exempelvis för flertalet handikappföreningar och patientföreningar. Principen i dessa är att medlemmar hjälper medlemmar enligt ett ömsesidigt synsätt där den som »kommit litet längre i sin process« (till exempel lärt sig fungera med handikapp) hjälper den nydrabbade, eller den som inte hunnit lika långt eller är mitt uppe i problemet. Men gränserna mellan givare- och mottagarrollen i den situation där båda parter delar samma slags faktiska erfarenheter är ofta suddiga (Jeppsson Grassman, 1997).

gruppen gjorde att den kunde bli en smärtsam personlig påminnelse om egen sjukdom och död. Dödsfall i denna krets blev ett slags »markörer« för livsloppet och livets korthet. För några av de intervjuade hade de kontakter som knöts i samband med rehabiliteringen dock blivit inledningen till stark och långvarig vänskap. Det visar följande exempel:

Lars, som aldrig tappat kontakten med sina seende vänner, hade under rehabiliteringen i samband med att han blev blind blivit god vän med två män som också drabbats av total blindhet. Under årens lopp hade de umgåtts en hel del. Under de allra senaste åren hade de dock mest haft kontakt med varandra per telefon. Lars hade ju stora svårigheter att förflytta sig, till och med per taxi. De två vännerna hade likartade förhållanden. Vänskapen hade dock förblivit viktig för Lars. Kontakten med de synskadade vännerna gav ett speciellt slags utbyte som inte gick att få i andra relationer, menade han.

Ytterligare några bland de intervjuade hade utvecklat likartade förhållanden – medan de behållit vänner »i den seende världen« hade några av de vänskapsband som de knutit med andra synskadade i samband med den första rehabiliteringen förblivit viktiga på ett »alldeles särskilt sätt«. Detta var särskilt tydligt vid det tredje intervju-tillfället. Vänskap kan dock förändras över livsloppet och tiden ge relationer en annan innebörd. Vid det sista intervjutillfället var det överhuvudtaget färre som hade regelbunden kontakt med synskadade vänner.

Flera av de intervjuade underströk emellertid att de ju »kom ifrån och måste tillbaka till den seende världen«, i socialt avseende. Det kunde vara svårt – några påpekade att

»det lätt blev antingen eller« – dvs. engagerade man sig ibland synskadade, inte minst i föreningssammanhang för synskadade, var risken stor att man tappade kontakten med den seende världen. Krister hade denna erfarenhet:

Han hade, efter att han blivit synskadad, arbetat i flera år på ett handikappförbund och dessutom varit mycket aktiv i en lokal-förening av Synskadades Riksförbund. Men det blev till slut för påfrestande att »leva bland synskadade, vara synskadad och jobba professionellt för handikappade«. Genom att skaffa sig en teknikerutbildning hade han försökt ta sig tillbaka till »den seende världen«. När jag intervjuade Krister i slutet av 1980-talet, gick han arbetslös och han hade förlorat alla gamla vänner från sitt tidigare liv. Han längtade intensivt efter »djupa kontakter med seende« men levde så gott som helt utan personliga relationer.

Krister var 30 år när jag intervjuade honom första gången. Han var »nästan 50« när jag intervjuade honom 1998. Han hade nu ett halvtidsarbete som tekniker, som varken gav honom möjlighet att använda den kunskap och de resurser han har, eller att ingå i en meningsfull arbetsgemenskap. Men han hade ändå »återvänt till den seende världen«, tack vare ett nyfunnet engagemang i en förening för fritidsaktiviteter inom vilken hans tidigare förvärvade föreningskunskaper kommit väl till pass. Han hade nu »massor av nya vänner«. Kamratskapen gör att han upplever livet betydligt mer positivt än på många år.

Avslutning

Funktionshinder är i många fall inte statistiska eller stabila tillstånd, vilka individen »en gång för alla« anpassar sig till och som påverkar tillvaron på samma sätt genom livsloppet. Funktionshinder kan ofta snarare ses som uttryck för en ständigt pågående förändringsprocess, där individens funktionsförmåga får en provisorisk karaktär och där de konkreta konsekvenserna såväl som den personliga upplevelsen av funktionshindret kan förändras genom livet. I den här artikeln har jag försökt visa på det relevanta och meningsfulla i att anlägga ett livslopps-perspektiv för att studera och förstå funktionshinderns innebörd i människors liv. Jag har därmed också velat synliggöra några aspekter av funktionshinder och funktionshindrades liv som sällan kommer fram eller ges betydelse i forskning. Det är icke-typiska livslopp det är fråga om, och icke-typiska händelser och den betydelse de har för livsloppets gestaltning. Artikeln visar på det väsentliga i att studera inte bara vilka de icke-typiska eller icke-förväntade händelserna i människors liv är. Det är viktigt att också studera *när* i livet de inträffar och hur lång tid som sedan gått och de anpassningsprocesser som de ger upphov till. Resultaten bekräftar i visst motto tesen om att individens aktuella livssituation bäst förstås i ljuset av hennes samlade tidigare livsupplevelser. Den analys som presenterats här kan förhoppningsvis också bidra till en problematisering av det »typiska livsloppet« och till en fördjupning av ett hittills föga utforskat område inom life course forskningen.

En grupp funktionshindrade har följts i 18 år. Med denna långa tid som grund

framträder betydelsen av livslopp, tid och tidsupplevelse som analytiska redskap för att förstå funktionshinderns innebörd och konsekvenser för centrala livssammanhang såsom exempelvis arbete och sociala relationer. Resultaten från den undersökning som här presenterats visar hur dessa tillhörighetsskapande sammanhang fick olika betydelse och innebörd genom livsloppet för de intervjuade, inte bara i ljuset av ålders- eller kohort-relaterade förhållanden. I hög grad måste innebörden förstås mot bakgrund av de konkreta svårigheter och upplevelser som är förknippade med att under lång tid ha funktionsnedsättningar. Dessa tycks åldersöverskridande i stor utsträckning.

Dessa erfarenheter utgör också komponenter genom vilka det psykologiska livsloppet formas. Individens konstruktion av sitt livslopp utgör en referensram för val av anpassningsstrategi i enskilda situationer. Tid och »tid kvar« visade sig i den här presenterade undersökningen vara viktiga teman i det psykologiska livsloppet för de intervjuade, av betydelse för upplevelsen av sjukdom, funktionshinder, arbete och sociala relationer. Tidsupplevelsen är emellertid också *social*, som vi sett, dvs. den påverkas av normer kring »timing«: när i livet olika saker »normalt« förväntas hända och av hur jag »ligger till« i tidsanpassning, i förhållande till andra, främst jämnåriga, människor på dessa områden. De intervjuade har i viktiga avseenden fått ett osynkroniserat livslopp. 18 års-perspektivet visade emellertid att tiden och åldern tycktes verka för mer av en synkronisering av vissa av de intervjuades liv i förhållande till jämnårigas, mot slutet av perioden. Detta hade i sin tur betydelse för upplevelser kring och värdering av

de sammanhang av tillhörighet som studerades.

I den här artikeln har betydelsen av åldersskillnader inom gruppen intervjuade inte specifikt studerats. Det är den långa tiden med kronisk sjukdom och funktionshinder och de gemensamma teman som här framträder som artikulerats. Den som är funktionshindrad förändras över åren och genom livet – precis som andra människor. Många av de livsteman de har att ställning till delar de med andra människor. Arbete och sociala relationer är sådana teman. Resultaten av den undersökning från vilken delar av analysen här redovisats visar dock att den kroniska sjukdomen och de svåra funktionsnedsättningarna påverkat livet på ett sådant sätt att dess förlopp i väsentliga avseenden blivit annorlunda och avvikande jämfört med hur det är för människor i allmänhet.

Att leva med svåra funktionshinder och med en ständig ovisshet beträffande hälsa och framtid, att förvärvsarbeta som svårt funktionshindrad och att lämna arbetslivet redan vid 45–50 års åldern – det är icke-typiska teman och situationer som ställer speciella krav på anpassning och som ger livsloppet en särskild karaktär. Livsloppsperspektivet på funktionshinder och funktionshindrades liv öppnar för många angelägna frågeställningar inom områden där kunskapen fortfarande är ganska bristfällig.

Tillkännagivande

Det arbete som denna artikel är baserat på har haft ekonomiskt stöd av Axel och Margaret Ax:son Johnsons Stiftelse.

Litteratur

- Ansello, E. F. & Eustis, N. N. (1992) *Aging and disabilities: Seeking Common Ground*. New York: Baywood.
- Axelsson, S. & Pettersson, T. (red) (1992) *Mot denna framtid. Folkkrörelser och folk mot framtiden*. Stockholm: Carlssons.
- Baltes, R. B., Cornelius, S. W. & Nesselroade, J. R. (1980) Cohort effects in developmental psychology. I Nesselroade, J. R. & Baltes P. B. (red), *Longitudinal Research in the Study of Behavior and Development*. New York: Academic Press.
- Bury, M. (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Clausen, J.A. (1993) *American Lives. Looking Back at the Children of the Great Depression*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Giele, J. Z. & Elder Jr, G. H. (1998) Life course research: development of a field. I Giele, J. Z. & Elder Jr, G. H. (red), *Methods of Life Course Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. London: Sage.
- Gunnarsson, E. (2001) Det utsatta livsloppet i skuggan av de gynnade generationerna. Om socialbidrag och försörjning bland medelålders och äldre kvinnor. Artikel under utgivning.
- Hagestad, G. O. (1990) Social perspectives on the life course. *Handbook of Aging and the Social Sciences*. (tredje uppl.) New York: Academic Press.
- Halstead, L., Wiechers, D. & Rossi, C. (1985) Late effects of poliomyelitis. A national survey. I Halstead, L. & Wiechers, D. (red), *Late Effects of Poliomyelitis*. Miami: Symposia Foundation.

- Hoyer, W. J. & Rybash, J. M. (1996) Life span theory. *Encyclopedia of Gerontology*, 2, 65-71.
- Jeppsson Grassman, E. (1987) *Work and New Visual Impairment. A Study of the Adaptive Process*. Stockholm: Stockholms Universitet. Stockholm Studies in Social Work 2.
- Jeppsson Grassman, E. (1991) *Kronisk sjukdom, liv och arbete*. Stockholm: Stockholms universitet, Socialhögskolan. Rapport i socialt arbete 51-1991.
- Jeppsson Grassman, E. (1992) *Arbetslivets krav och människors lidande*. Stockholm: Stockholms universitet, Socialhögskolan. Rapport i socialt arbete nr 57-1992.
- Jeppsson Grassman, E. (1997) *För andra och för mig. Det frivilliga arbetets innebörder*. Stockholm: Ersta-Sköndal Högskola. Sköndalsinstitutets skriftserie nr 8.
- Jeppsson Grassman, E. (1999) Det korta livet. Tidsupplevelsens betydelse för arbetsmotivation och rehabilitering. *Socialmedicinsk tidskrift*, 76, 5, 421-432.
- Jeppsson Grassman, E. (2000) »Man vet aldrig hur länge det håller!« Kronisk sjukdom och funktionshinder från ett långsiktigt perspektiv. I Brusén, P. & Hydén, L-Ch. (red), *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Kastenbaum, R. (1985) Dying and death: a life-span approach. I Birren, J.E. & Schaie, J.E. (red), *Handbook of the Psychology of Aging*. New York: Van Nostrand.
- Krauss Whitbourne, S. (1985) The psychological construction of the life span. I Birren, J. E. & Schaie, K.W. (red), *Handbook of the Psychology of Aging*. New York: Van Nostrand.
- Levinson, D. J. (1978) *The Seasons of Man's Life*. New York: Knopf.
- Neugarten, B. L. (1979) Time, age and the life-cycle. *American Journal of Psychiatry*, 193, 887-894.
- Neugarten, B. (1987) Kansas City Studies of Adult Life. I Maddox, G. L. (red), *The Encyclopedia of Aging*. New York: Springer.
- Pettersson, T. (1994) Svensk mentalitet i internationellt perspektiv. I *Ungdomars välfärd och värderingar*. SOU 1994:73. Stockholm: Fritzes.
- Socialstyrelsen (1979) *Ögonvård och syncentraler*. Stockholm. Expertrapport I från projektet Synvårdens innehåll och organisation.
- Statistiska Centralbyrån (1992) *Handikappade 1975-1989*. Rapport 74. Levnadsförhållanden.
- Szebehely, M., Fritzell, J. & Lundberg, O. (2001) *Funktionshinder och välfärd*. Kommittén Valfärdsbokslut/SOU 2001:56. Stockholm: Fritzes.
- Trieschmann, R. B. (1987) *Aging with a Disability*. New York: Demos
- Troll, L. E. (1975) *Early and Middle Adulthood*. Monterey: Brooks & Cole.
- Whitbourne, S.K. & Weinstock, C. S. (1979) *Adult Development: The Differentiation of Experience*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Zanders, H. (1993) Changing work values. I Ester, P. Halman, L. & de Moor, R. (red), *The Individualizing Society. Value Change in Europe and North America*. Tilburg: Tilburg University Press.
- Zarb, G. (1993) »Forgotten but not gone«. The experience of aging with a disability. I Arber, S. & Evandrou, M. (red), *Ageing, Independence and the Life Course*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Summary

Time, social relations and adaptation: Chronic illness and disability from a life course perspective

There is a common belief that disabilities are static in character. You adapt to them once and for all. In reality, this is not the

way it is for large groups of disabled people: their disability is rather an ongoing transitional process that necessitates continu-

ous adaptive efforts. A life course perspective on disability highlights the transitional aspects. This has seldom been adopted, although life course research in general has expanded. This article addresses chronic illness and disability from a life course perspective. The following questions were discussed in particular: What impact does living for many years with illness and disability have on the experience, assessment and adaptation of disabled people when it comes to social relations and belonging, for instance in working life? How does this experience affect the appraisal of the future? What is the impact of social timing?

The analysis builds on data collected over 18 years in a study in which the lives of chronically ill, visually disabled people were explored. The population consisted of 14 people, aged 25–45 at the onset of

the visual impairment. Open-ended interviews were conducted on four occasions: 1980–81, 1985, 1988–89 and 1998–99.

It is argued in the article that a life course perspective is highly relevant when studying disability-related issues. The 18-year perspective in the analysis highlighted the utility of life course, time and timing as analytical tools when interpreting the meaning of disability and its consequences for areas of life such as work and social relations. The results indicated that areas of belonging had different meaning and value to those interviewed, through the life course. This seemed only partly to have to do with age- or cohort-related phenomena. It seemed to be more due to the factual difficulties and experience of living for many years with severe disability

Dags att förnya prenumerationen på Socialvetenskaplig tidskrift 2002

Prenumerationspriser per år, SEK

	Sverige	Norden	Övriga länder
Enskild	175:-	210:-	220:-
Institution	375:-	410:-	420:-

FORSA tillhandahåller tidskriften åt medlemmarna. Enskilda nummer av tidskriften kostar 110:-, dubbelnummer 150:-.

Skicka prenumerationsbeställningen till:

Prolog, Koloniväg. 2, 141 44 Huddinge, fax 08-774 13 77, tel. 08-779 55 19, e-post: prolog@swipnet.se, Pg 134 35 97-9. Org.nr 556200-3862.

Under 2002 kommer vi att presentera många spännande artiklar och