

NÄR HJULEN SÄTTS I RULLNING

En socialpsykologisk studie om individens upplevelse av sin identitet efter att ha blivit rullstolsburen

WHEN THE WHEELS STARTS SPINNING

A social psychological study regarding the experience of identity among individuals who has become chairbound

Examensarbete inom huvudområdet
socialpsykologi
Grundnivå 22,5 Högskolepoäng
Vårtermin 2010

Alexandra Maleki
Agnes Nordin

Handledare: Roland Ek
Examinator: Ali Kazemi

Abstract

Syftet med studien är att skapa en ökad förståelse inom berörda yrkes- och studentgrupper för hur individer, som blivit rullstolsburna senare i livet, upplever sin identitet och eventuella identitetsförändringar. Resultatet tolkades utifrån Anthony Giddens teorier om senmodernitet och identitet samt Peter L. Berger och Thomas Luckmanns kunskapssociologiska perspektiv. Den tidigare forskningen har berört funktionshinder och identitet utifrån olika aspekter, dock har inte syftet för denna studie behandlats i sin helhet i andra studier. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med sex stycken respondenter för att nå deras upplevelser. Utifrån det material som inkommit genom intervjuerna har åtta stycken kategorier framträtt: självbild, yttre attribut, vanor och rutiner, arbete och fritid, relationer, bemötande från andra, drömmar och planer samt handikappanpassning. I studien framkommer att respondenterna använder framträdande och uppträdande för att påverka den spegling de får av omgivningen. Studien visar även att det har skett en förändring av respondenternas regimer och rutiner. En identitetsförändring har därmed skett hos respondenterna. I studien diskuteras även det faktum att respondenterna själva inte framhåller den identitetsförändring som påvisas i studien. Detta tyder på att respondenterna inte själva tänker på förändringen i sig, de tänker mer indirekt på förändringen genom att denna påverkat dem i olika situationer. I studien framkommer även vikten av det omgivande samhällets attityd gentemot den funktionshindrade när det gäller speglingen av individen. Detta är av relevans för de instanser i samhället som arbetar med frågor rörande funktionshinder.

Nyckelbegrepp: Identitet, funktionshinder, rullstolsburen; Anthony Giddens, senmodernitet, framträdande, uppträdande, regimer; Peter L. Berger, Thomas Luckmann, kunskapssociologi, spegling, rutiner, primär socialisation, sekundär socialisation.

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
1.1	Syfte	2
1.2	Problemformulering	2
2	Teoretiska utgångspunkter	2
3	Tidigare forskning	5
4	Metod	9
4.1	Urval	10
4.2	Etik	10
4.3	Transkribering	10
4.4	Kvalitetskriterier	10
4.5	Presentation av respondenterna	11
5	Resultat	13
5.1	Självbild	14
5.2	Yttre attribut	15
5.3	Vanor och rutiner	16
5.4	Arbete och fritid	17
5.5	Relationer	18
5.6	Bemötande från andra	19
5.7	Drömmar och planer	21
5.8	Handikappanpassning	22
6	Analys	24
6.1	Självbild	24
6.2	Yttre attribut	26
6.3	Vanor och rutiner	27
6.4	Arbete och fritid	28
6.5	Relationer	30
6.6	Bemötande från andra	31
6.7	Drömmar och planer	33
6.8	Handikappanpassning	34
7	Diskussion och slutsatser	35
7.1	Koppling till tidigare forskning	38
7.2	Metodologiska aspekter	39
7.3	Framtida forskning	40

8	Referensi	41
	BILAGA 1	43

1 Inledning

En varm sommarkväll på en utomhuskonsert för traktens ungdomar såg jag en äldre man i permobil. Mannen hade en blandning av MC- och punkstil med skinnbyxor och en snusnäsduk runt huvudet. Jag minns att jag tänkte att det var ovanligt att se en person i permobil, som dessutom var lite äldre, med en så utpräglad och utstickande stil. Jag minns även att jag började fundera på hur en människas liv och identitet påverkas av att bli funktionshindrad. Jag vet inte om det stämmer att det är ovanligt med funktionshindrade personer som har en sådan stil, men det var min upplevelse av det hela.

Studien handlar om individens upplevelse av sin identitet och eventuella identitetsförändringar i samband med att bli rullstolsburen. Vad händer egentligen med en individ som av någon anledning blir beroende av en rullstol för att ta sig fram? Hur ser samhällets och kulturens påverkan ut utifrån individens perspektiv? Vad händer med individens identitet och hur upplever denne att bli rullstolsburen?

Studien har sin teoretiska grund hos Anthony Giddens (1997) och hans begrepp; framträdande, uppträdande och regimer. Även Peter L. Berger och Thomas Luckmanns (1979) begrepp primär- och sekundär socialisation, spegling och rutiner ligger till grund för studien. Studiens metodologiska utgångspunkt är det postmodernistiska perspektivet (Kvale, 1997).

Den tidigare forskningen som har påträffats har inte i huvudsak behandlat syftet för studien. Därmed finns ett behov av forskning inom detta område. De studier som varit av relevans för studien visar vikten av att utföra forskning av det här slaget i olika länder, då sociala och kulturella faktorer och synen på funktionshindrade varierar.

I studien används ordet funktionshinder utifrån Nationalencyklopedins definition:

funktionshinder, begränsning av en individs fysiska eller psykiska funktionsförmåga. Funktionshindret är oftast en direkt följd av en skada, medfödd eller förvärvad senare i livet. Det kan vara handikappande i vissa miljöer och situationer, i andra inte. Begreppet innefattas i det vidare handikappbegreppet, lanserat av bl.a. Världshälsoorganisationen, WHO, 1980. Funktionshindrad är en beteckning som i officiellt språkbruk alltmer trängts undan beteckningen handikappad.

2010-03-11 Nationalencyklopedin

1.1 Syfte

Syftet med studien är att skapa en ökad förståelse inom berörda yrkes- och studentgrupper för hur individer, som blivit rullstolsburna senare i livet, upplever sin identitet och eventuella identitetsförändringar.

1.2 Problemformulering

Syftet leder till följande problemformulering; Hur beskriver sex stycken individer upplevelsen av sin identitet efter att ha blivit rullstolsburna och hur kan detta förstås utifrån ett senmodernt samt kunskapssociologiskt perspektiv?

2 Teoretiska utgångspunkter

Giddens (1997) är en sociolog som ser människan som en rationell och reflexiv varelse. Allt individen gör är denne medveten om på något plan och även om samhället utövar sitt inflytande på människan, har denne ändå möjlighet att påverka samhället genom individuella val. Berger och Luckmann (1979) är kunskapssociologer, de härstammar ur den socialkonstruktivistiska traditionen. De menar att verkligheten är socialt konstruerad och att det som kallas kunskap är beroende av den diskurs människan lever i. Kunskapen finns därmed inte i individen eller i världen utan i samspelet mellan individer.

Enligt Berger och Luckmanns (1979) kunskapssociologi formas identiteten av sociala processer. Sociala relationer ser till att identiteten upprätthålls eller förändras när den väl har formats. Individernas identiteter ser i sin tur till att de sociala strukturerna vidmakthålls eller modifieras. På så sätt existerar ett dialektiskt förhållande mellan identitet och samhälle (Berger & Luckmann, 1979). Samhället har en stor del i hur

individen vill framställa sig själv. Detta skapar krav och förväntningar hos individen gentemot sig själv och andra (Giddens, 1997). Hur dessa krav och förväntningar ter sig för en funktionshindrad person är relevant för denna studie.

Berger och Luckmann (1979) anser att individen föds med en förutsättning för socialitet. Det måste dock ske en socialisation för att individen ska bli en del av samhället. Genom socialisationsprocessen formas individens identitet och de förklarar genom detta begrepp hur individens identitet byggs upp (Berger & Luckmann, 1979). Under den primära socialisationen internaliserar individen det som objektivt händer i omvärlden och gör det till en subjektiv mening. Genom övertagande kan individen även förstå den andres subjektiva värld och internalisera den till sin egen. Denna process fortgår till det att individen lämnar den sfär av första signifikanta andra, till exempel för att börja skolan, då har även den generaliserande andre skapats hos individen. Den primära socialisationen har då lagt en grund för hur individen hanterar de situationer denne möter under den sekundära socialisationen som tar vid. Resultatet av den primära socialisationen är inte statiskt. I och med att individen möter nya situationer i den sekundära socialisationen påverkas ständigt de internaliseringar som skett. Till skillnad från den primära socialisationen kan individen i den sekundära socialisationen välja sina signifikanta andra. Den sekundära socialisationen bygger vidare på den primära, vilket leder till att det måste finnas en någorlunda överensstämmelse mellan de två socialisationsformerna. Identiteten är en process som ständigt pågår genom ett samspel mellan individen och dess sociala miljö (Berger & Luckmann, 1979). Vidare beskriver Berger och Luckmann hur individens bild av sig själv skapas genom andras attityd gentemot denne. Individens bild av sig själv speglas därför genom andra (Berger & Luckmann, 1979). Detta visar hur väsentlig omgivningen är för individens skapande av en identitet och självbild.

Berger och Luckmann tar upp begreppet rutiner. De menar att upprätthållandet av rutiner är ett sätt för individen att få vardagslivets verklighet att flyta på problemfritt. Rutinerna blir således grunden för institutionaliseringen. Denna institutionalisering tar vid då individen träder in i den sekundära socialisationen. När rutinerna bryts använder individen sin commonsense-kunskap för att återinföra den problemfria kontinuiteten i

vardagslivet. Är detta inte möjligt kommer individen handskas med detta som ett problem, istället för att integrera detta med den problemfria sektorn av vardagslivet (Berger & Luckmann, 1979). Hur en individ som plötsligt blir rullstolsburen hanterat det faktum att rutinerna i vardagslivet påverkas blir relevant för vår studie.

Kroppen är inte bara en fysisk förvaring av självet, det är den praktiska delen av självet. Kroppen kan utföra handlingar och möjliggör deltagande i vardagslivet och dess interaktioner. Individens kropp ger denne stöd i upprätthållandet av självidentiteten. Kroppen har några aspekter som är väsentliga för självidentiteten, dels hur kroppen kläs och hur dess ytliga drag är konstituerade. Detta kallar Giddens (1997) för framträdande och är individens redskap för att uttrycka sin identitet med hjälp av kroppen. Dessa drag är inte bara synliga för andra utan även för individen själv. De val individen gör gällande kroppen skapar en bild av personen som visas upp. Kroppen kan manipuleras på olika sätt för att få fram den bild individen vill ha. Detta medverkar till individens självbild. (Giddens, 1997). Framträdandet kan förändras då en person blir rullstolsburen. Utseendet blir därmed ett annat, uttrycket också.

Giddens (1997) tar upp kroppens uppträdande som en annan viktig aspekt för självidentiteten. Individen anpassar sitt beteende efter hur situationen ser ut och de normer som finns. Trots denna anpassning har individen ändå en fast kärna i sig själv, något som är av grundläggande karaktär för just självidentiteten. Det är av stor vikt för individen att denne upprätthåller en kontinuitet i sina uppträdanden, för att på så sätt kunna känna sig hemma i sin kropp och samtidigt skapa en personlig livsberättelse, ett narrativ. Individen har därmed vissa specifika drag som recidiverar i de situationer individen möter (Giddens, 1997).

Regimer är ännu en aspekt på kroppen som är viktig vid formandet av självidentiteten (Giddens, 1997). Det är en typ av vanor eller rutiner som kommer ur en social struktur. Regimerna är även individuellt formade genom personens preferenser. Dessa vanor rör olika delar i livet. Mat och matintag, fysisk aktivitet samt sexualitet är områden som räknas som regimer. De val individen gör inom dessa regimer beror på dennes sociala

ursprung, förmåga samt personliga smak. Alla val som individen gör inom dessa regimer leder i slutändan till en påverkan på kroppen och dess konstitution. Detta påverkar således identiteten i den utsträckning den är knuten till kroppen och dess fysiska uppenbarelse. Samtidigt kan kroppen inte alltid formas efter individens önskemål. Kroppen kan därmed även ge uttryck åt sådant som personen inte vill att andra ska se. Regimbegreppet är därför relevant för studien då det visar hur kroppen och dess förmågor och form har en stor del i identitetsskapandet (Giddens, 1997).

Studiens vetenskapsteoretiska ståndpunkt är den postmoderna traditionen (Kvale, 1997). Inom denna tradition ses vetenskap som någonting som finns mellan individer. Denna ansats ses som värdefull då kunskap skapas mellan forskaren och respondenten i intervjusituationen. Forskarna går in med sina tidigare kunskaper och erfarenheter i ett möte med en individ med andra kunskaper och erfarenheter. Tillsammans skapar de någonting nytt och därmed existerar kunskapen mellan människor. I och med detta erkänner forskarna även att det inte finns någon ren objektivitet. Det går inte att bortse från de förutsättningar alla människor bär med sig, men genom att erkänna detta kan forskarna även förhålla sig kritiska till sin egen subjektivitet. I och med att forskarna har gjort dessa ifrågasättanden och dessa ställningstaganden samt valt dessa teorier har de visat på sitt eget förhållningssätt och ursprung. De har därmed även förutsatt att det finns någonting att upptäcka gällande individen och dess identitet vid ett funktionshinder. Om detta stämmer återstår att se, men då det förutsätts att kunskap skapas i relationen med andra kan forskarna veta att någonting kommer att genereras utifrån detta (Kvale, 1997).

3 Tidigare forskning

Taleporos och Mc Cabe (2002) har gjort en kvalitativ studie som undersöker kroppsbilden hos människor med fysiska funktionshinder. Studien fann att kroppslig försämring hade en negativ påverkan på respondenternas psykologiska upplevelser, känslor och attityder mot deras egna kroppar. Tre huvudteman utvecklades när forskarna analyserade data; 1) internaliseringen av negativa sociala attityder; 2) kroppsacceptans över tid; 3) medlande faktorer i upplevelsen av en förändrad kropp. Studien kom fram till att positiv feedback från partners och andra kan hjälpa en person med funktionshinder att

uppnå en positiv kroppsbild. En annan slutsats är att det är förväntat att individen har en negativ kroppsbild i början när denne blivit funktionshindrad (Taleporos & Mc Cabe, 2002). Efter ett tag kommer dock individen att anpassa sig till sitt funktionshinder och börjar på så sätt acceptera sin kropp. Denna acceptans sker med större sannolikhet om individen fokuserar på sin personliga utveckling, till exempel inom sport, familj, karriär eller utbildning. En viktig del i utvecklandet av en positiv kroppsbild hos individer med funktionshinder är att fokusera på de positiva aspekterna av kroppen och endast se hindret som en fysisk brist, som alla människor kämpar med. Forskarna kom även fram till att interaktionen mellan den funktionshindrade personen och ickefunktionshindrade påverkas av bland annat funktionshindrets natur och till vilken grad dennes kropp skiljer sig från det sociala idealet. Just själva interaktionen samt den feedback som individen får av andra människor är av hög relevans för individens kroppsbild. Acceptansen och kroppsbilden påverkas av hur länge personen har varit funktionshindrad, nivån av socialt stöd, och mängden positiv feedback som individen redan har fått. Studien visar även att positiv feedback kan bunkras upp mot framtida negativ feedback (Taleporos & Mc Cabe, 2002).

Whalley Hammel (2004) har gjort en kvalitativ studie som undersöker livskvalitén (QOL – Quality Of Life) hos människor med hög ryggmärgsskada och vilka faktorer som de anser bidrar till, möjliggör eller begränsar livskvalitén. Studiens resultat visade bland annat att personer som hade levt med hög ryggmärgsskada under en längre period hade högre uppskattningar av sin livskvalité, jämfört med personer som inte hade levt med funktionshindret under en lika lång tid. De sämsta uppskattningarna gjorde de individer som hade levt med sitt funktionshinder i mindre än sex år. Detta liknar Taleporos och Mc Cabe's (2002) studie, som visade att individer anpassar sig till sitt funktionshinder efter en viss tidsperiod. Taleporos och Mc Cabe ansåg även att acceptansen sker snabbare då individen fokuserar på någons slags personlig utveckling. I likhet med detta menar Whalley Hammel (2004) att individen kan öka sin livskvalité genom att engagera sig i meningsfulla aktiviteter. Studien har även en liknande slutsats som menar att rehabiliteringen måste hjälpa individen med hög ryggmärgsskada att finna mening med sitt liv, få denne att göra något meningsfullt, så att individens liv blir fylld av mål och

mening. Forskaren kom även fram till att antal faktorer som livskvalité visade sig bero på; rätten att leva i samhället, möjligheten att kontrollera sitt eget liv och vård, möjligheten att engagera sig i meningsfulla och målmedvetna sysselsättningar samt upplevelsen av nära relationer med familjer och vänner.

Dilorenzo m.fl (2008) har försökt identifiera teman som kan kopplas till anpassning av multipel skleros hos äldre individer. De gjorde en kvalitativ studie där de använde sig utav en teori om anpassningsutveckling; selective optimization and compensation (SOC). Det visade sig att majoriteten av respondenterna rapporterade att de var tillfredställda med sina livsomständigheter och hade anpassat sig till MS och åldrande. Forskarna kunde även komma fram till ett antal teman och subteman som påverkade individernas anpassningsnivå. Dessa var bland annat acceptans och socialt stöd. Även Taleporos och Mc Cabe's (2002) studie tar upp dessa begrepp som relevanta för anpassningen av ett funktionshinder. Dilorenzo m.fl (2008) kom även fram till att de individer som lyckades integrera MS in i sin självidentitet ansåg generellt att MS bara var en aspekt av livet, och var därmed mer tillfredställda med sina livsomständigheter, till skillnad från de som identifierade sig helt med MS.

Powdthavees (2009) longitudinella studie behandlar olika delar av individens liv och när, samt i vilken utsträckning de olika delarna påverkas av lätta eller svåra funktionshinder. Undersökningen har riktat in sig på flera områden i livet så som hälsa, inkomst, boende, partner, socialt liv, mängd fritid och hur den används, detta både före och efter funktionshindret. Powdthavee (2009) kommer fram till att den största effekten finns inom hälsoområdet även om studien visar framstående effekter på flera andra livsområden också. Funktionshinder har negativa effekter på tillfredsställelsen av inkomsten, det sociala livet och utnyttjandet av fritiden. Positiva effekter på tillfredsställelsen syns på upplevelsen av mängden fritid. Anpassning sker inom nästan alla dessa områden hos både de lätt- och de svårt funktionshindrade. Dock kan denna anpassning vara ofullständig på vissa områden för de med svåra funktionshinder. Oberoende av funktionshindrets svårighetsgrad förknippas det första året med en generell otillfredsställelse när det gäller hälsa (Powdthavee, 2009). Detta resultat blir relevant för

denna studie då det visar att en förändring sker hos individer som blivit funktionshindrade gällande upplevelsen av tillfredsställelse inom några olika områden i livet. Dessa områden spelar alla roll för individens identitet.

Ostrander (2008) har gjort en studie som har en mer tydlig inriktning på området identitet. Denna studie handlar om män som tidigare varit gängmedlemmar och som blivit förlamade på grund av våld. I studien framträdde fyra kategorier; 1) effekter av uppväxtmiljön, 2) att göra skadan greppbar, 3) utmaningar mot manligheten, 4) att se livet på två sätt, dels som det är nu men även som det var eller kunde ha varit. Männen, som växt upp i en stark så kallad machokultur, hade svårt att hantera att de nu var beroende av hjälp från andra för att klara vissa vardagliga göromål. De negativa associationerna mellan funktionshinder och beroende av andra gjorde det svårt för dem att på ett positivt sätt integrera skadan i sin identitet. Männen tenderade även att hela tiden jämföra perioderna innan och efter skadan (Ostrander, 2008). Detta kan vara en viktig aspekt för identiteten då samtidigt som de inte kunde integrera skadan i sin identitet, även levde livet med fokus på hur det borde ha varit istället. Den kontinuitet som är så viktig för identitetsskapandet har brutits i och med detta. För att komma runt det faktum att de blivit funktionshindrade fokuserade männen mer på identiteten som man än på identiteten som funktionshindrad. Bilden andra har av vad funktionshindrade är kapabla till stämmer inte överens med bilden de har av sig själva. De vill heller inte vara en börda för andra och det krockar med att de är beroende av andra människor för att klara vissa saker i vardagen. Här kommer den kulturella och samhälleliga aspekten in i identitetsskapandet som visar att det kan uppstå en diskrepans mellan den egna självbilden och andras bild av en själv. Detta är relevant för denna studie då vi utgår ifrån att identiteten skapas i mötet med andra. Sociala och kulturella faktorer och normer för hur män ska vara påverkar hur de ser på sig själva (Ostrander, 2008). Kroppsuppfattningen hos männen förändrades också beroende på vilken situation de befann sig i och för att slippa negativa känslor kontrollerade de vilka som fick se deras kropp. Överlag hade männen inte integrerat funktionshindret i identiteten på ett positivt sätt, de drog hela tiden paralleller mellan funktionshindret och beroendeställningen gentemot andra. Detta kanske görs i ännu större utsträckning än andra män skulle ha gjort

på grund av den makt de ansåg sig ha haft i och med deras gängtillhörighet. Även i det språk de använde om sig själva särskiljde de sig själva från funktionshindret och sa hellre att de satt i rullstol än att de var funktionshindrade. Detta skapar en distans mellan dem själva och skadan men även en koppling mellan dem själva och hur de var förut, en slags kontinuitet (Ostrander, 2008).

Silverman m.fl. (2009) har gjort en studie som har som syfte att ta reda på om det finns skillnader mellan de med en positiv inställning och de med en negativ inställning rörande kroniska sjukdomar. De sjukdomar respondenterna lidit av var artros i höft eller knän och en typ av hjärtsjukdom. Båda dessa sjukdomar gör att individen kan leva sitt liv men under vissa begränsningar och därmed blir sjukdomen ett funktionshinder. Resultatet visar att de som är mer positiva till sin sjukdom fokuserar mer på de möjligheter de har och anpassning av livet utifrån de nya förutsättningarna. De jämför sig även med andra som har det värre och på så sätt höjer de sig själva på ett positivt sätt. De som var negativt inställda fokuserade mer på begränsningarna, identitetsförlust och symptom från sjukdomen. Kvinnor, afroamerikaner och personer med låg inkomst från lägre socioekonomiska grupper med allvarligare funktionshinder var i majoritet i den negativt inställda gruppen (Silverman m.fl. 2009). Detta visar på att det är flera faktorer som spelar in i hur en person hanterar sjukdom eller funktionshinder. Ursprung och omgivning, ekonomiska förutsättningar och andra sociala faktorer inverkar på individens upplevelse.

4 Metod

Då syftet med studien är att skapa en ökad förståelse för hur individer som blivit rullstolsburna senare i livet upplever sin identitet och eventuella identitetsförändringar, utfördes studien enligt den kvalitativa traditionen. Semistrukturerade intervjuer utfördes för att täcka in de teoretiska områden som studien fokuserar på; framträdande, uppträdande, regimer, spegling, rutiner, primär socialisation samt sekundär socialisation. Denna typ av intervjuer är, trots ett intervjuschema, flexibla och det finns möjlighet att ställa uppföljningsfrågor. Semistrukturerade intervjuer ger också respondenterna utrymme att svara på frågorna utifrån det de själva anser vara viktigt.

4.1 Urval

Urvalet består av personer som blivit rullstolsburna efter 18 års ålder. I studien tillämpades ett snöbollsurval då organisationer där möjliga respondenter finns kontaktades. Dessa organisationer hänvisade sedan vidare till möjliga respondenter. De organisationer som kontaktades via mail och telefonsamtal var; De handikappades riksförbund (2007), funktionshinder.se (1999), Rekryteringsgruppen (2001), Förbundet rörelsehindrade (2004), Förbundet unga rörelsehindrade (2002), Handikappförbunden (2010), Idrottsföreningen för alla handikappade (2007), Marchen för tillgänglighet (2003), Neurologiskt handikappades riksförbund (2010), Personskadeförbundet (2010a), Rullstolsfrämjandet (2007) och Svenska handikappidrottsförbundet (2006).

4.2 Etik

Av etiska skäl fick respondenterna svara oss om de ville ställa upp på en intervju. På så sätt säkrades respondenternas frivillighet i studien. På grund av stora geografiska avstånd utfördes intervjuerna via telefon. Dock önskade en av respondenterna som bor i närheten att träffas för en intervju. En annan respondent valde att genomföra intervjun via internettjänsten Skype. Respondenterna fick själva välja en lämplig plats för intervjun, för att på så sätt skapa en miljö som respondenterna kände sig bekväma med. För att säkerställa respondenternas anonymitet fingerades deras namn i studien.

4.3 Transkribering

Metoden för transkriberingen innefattade att respondenternas svar beskrevs så utförligt som möjligt, med pauser, skratt och upprepningar. Pauser betecknades med: ..., skratt och harklingar skrevs med kursiv stil. När den ena parten avbröt eller inflikade något när den andra pratade, skrevs detta inom parentes. Intervjuerna skrevs ut i en skriftspråklig karaktär. I citat markerades borttagna stycken med /.../.

4.4 Kvalitetskriterier

Den epistemologiska ståndpunkten för studien utgår ifrån att kunskap skapas i mötet mellan individer. Resultatet blir därför tillförlitligt utifrån de förutsättningar där kunskapen genererats. Studien är genomförd i linje med de regler som finns för

kvalitativa studier och därmed har tillförlitligheten stärkts (Guba & Lincoln, 1985, i Bryman, 2002).

Kontexten och den kunskap som skapats i mötet mellan respondent och intervjuare är unik, överförbarheten (Guba & Lincoln, 1985, i Bryman, 2002; Lincoln, 1985) ligger därför inte i fokus för studien. Dock stämmer delar av resultaten överens med studier gjorda i andra sociala kontexter, därmed finns ändå en viss möjlighet till överförbarhet. Den fylliga beskrivning som studien ger skapar en möjlighet för andra att bedöma överförbarheten till liknande sammanhang.

Då överförbarheten och tillförlitligheten (Guba & Lincoln, 1985, i Bryman, 2002; Lincoln, 1985) har säkrats i studien stärks pålitligheten av detta. Pålitligheten stärks även då redogörelser för hur studien har genomförts finns med i de avsnitt där det är relevant. Processen har genomsyrats av öppenhet och granskning då handledare och examinator inom ämnet granskat arbetet under forskningens gång. Studiens två forskare har verkat för en intern granskning av arbetet (Guba & Lincoln, 1985, i Bryman, 2002; Lincoln, 1985).

Det epistemologiska ställningstagandet som studien utgår ifrån, lägger grunden för medvetenhet om den egna subjektiviteten som forskaren tar med sig i sitt arbete. Denna öppenhet ger utrymme för reflektion över de egna erfarenheterna och den påverkan dessa medför på forskningen. Konfirmerbarhetens styrks av att forskarna varit medvetna om sin subjektivitet och inte medvetet låtit personliga värderingar påverka resultatet (Guba & Lincoln, 1985, i Bryman, 2002; Lincoln, 1985).

4.5 Presentation av respondenterna

Alice föddes 1947 och växte upp i en mindre ort i Västra Götaland. Nu bor hon i en liten by i regionen, där hon även bodde när hon blev funktionshindrad. Hon arbetade då som lantbrukare på familjejordbruket där hon tog hand om korna. När sjukdomen utvecklades blev familjen tvungna att sälja lantbruket. Hon har en genetisk sjukdom som gör att hennes ben är spastiska, det resulterar i att hon inte kan gå. Sjukdomen har utvecklats

successivt, till en början gick Alice med kryckor under 15 år innan hon 2003 blev rullstolsburen. Alice har en manuell rullstol som hon använder i sitt arbete på turistbyrå och till vardags. Hon har även en elektrisk rullstol som hon använder vid längre sträckor och vid ojämnt underlag. Hon åker färdtjänst till och från sitt arbete och hon kör även bil själv. Alices man är hennes assistent, han hjälper henne med vissa saker, till exempel att ta ner saker från hyllor samt att ta på vissa kläder. Han hjälper även till att lasta rullstolen i bilen.

Anna föddes 1971 och har bott hela sitt liv i Stockholm. Hon fick diagnosen multipel skleros (MS) 1997. Sjukdomen utvecklades inte förrän år 2000 då hennes rörelseförmåga gradvis försämrades, försämringen ledde till att hon blev rullstolsburen. När sjukdomen utvecklades studerade hon till förskolelärare. Hon avbröt då sina studier men har senare utbildat sig till studievägledare. Nu får hon sjukersättning till 50 % och är arbetslös till 50 %, dock försöker hon få full sjukersättning. Hennes rullstol är en liten, aktiv rullstol av typen Panthera. Hon har ingen assistanshjälp, dock kan hennes barn behöva hjälpa henne ibland med vissa saker. **Multipel skleros** är en kronisk sjukdom där delar av det centrala nervsystemet blir inflammerat och skadat. Sjukdomen ger symptom som nedsatt kraft, ryckighet och stelhet. Ökad spänning i muskler och böjmuskler, så kallad spasticitet, leder främst till svårigheter att gå då påverkan oftast är störst i benen (Nationalencyklopedin, 2010).

Carl föddes 1967 och växte upp i en liten ort i Dalarna, nu bor han i en mindre by i Uppland. När han studerade till lärare i en stad i Värmland 1991, drabbades han av en tumör som gjorde att han blev förlamad i benen. Efter ungefär ett år av behandlingar och rehabilitering kunde han återgå till sina studier och nu arbetar han som lärare. Carls rullstol är manuell och av typen Panthera U2.

Elin föddes 1988 och har levt hela sitt liv i en ort i Stockholms län. Elin har en progressiv sjukdom som heter limb gördel muskeldystrofi som leder till att hennes muskler blir svagare. Hon fick diagnosen när hon var 5 år gammal men blev rullstolsburen först år 2006. Då gick Elin på gymnasiet och det kunde hon fortsätta med även efter att hon blivit

rullstolsburen. Elins rullstol är av typen Esix, en manuell rullstol som har en motor så att den även kan köras med spak. Hon har assistanshjälp 19,5 timmar per dygn, varav 8 timmar är utomstående assistens, resterande tid utförs av hennes föräldrar. Elin är för nuvarande arbetslös. **Limb gördel muskeldystrofi** är en progressiv sjukdom som leder till att musklerna försvagas. Detta gör att personer som drabbas, i olika grad förlorar rörelseförmågan (Mårtensson, 2009).

Hanna föddes 1967, hon bor i Danmark men vistas mycket i Sverige. Hon utbildar sig till fysioterapeut. Hanna var med i en trafikolycka år 2002, då hon blev påkörd av en bil under en cykeltur med sina barn. Ett av barnen dog senare till följd av skadorna. Hanna fick en inkomplett skada på ryggraden som ledde till nedsatt funktion i benen. Hon har själv valt en rullstol som hon tycker passar hennes personlighet, det är en aktiv, trehjulig tennisrullstol. Efter rehabilitering kan hon numera gå kortare sträckor. Innan olyckan arbetade hon som pedagog på en skola, något hon fick fortsätta med även efteråt. Dock valde hon att sluta då hon inte fick ha kvar sin ursprungliga tjänst. En **ryggmärgsskada** innebär att personen fått en skada på ryggmärgen. Skadan innebär en funktionsnedsättning från den skadade kotan och nedåt där känselbortfall eller förlamning i olika grad uppkommer. En inkomplett skada på ryggmärgen innebär att ryggmärgen inte är helt av och därmed kan personen ha kvar en viss känsel- och rörelseförmåga (Personskadeförbundet, 2010b).

Mathias föddes 1964 och växte upp i en kommun i Västra Götaland, numera bor han i Stockholm. När han blev funktionshindrad bodde han i Göteborgs kommun. Mathias arbetade som truckförare på ett lager när han år 2000 blev funktionshindrad genom en olycka i hemmet, han kunde dock fortsätta sitt arbete. Han har kvar lite rörlighet i benen och kan gå korta sträckor. Den rullstol han använder är manuell av typen Panthera U2. För tillfället är Mathias pensionerad.

5 Resultat

Resultatet är en sammanställning av de generella och avvikande mönster som framkommit i de svar respondenternas givit. Utifrån de frågor som ställdes under

intervjuerna framkom följande teman: Självbild, bemötande från andra, yttre attribut, arbete och fritid, vanor och rutiner, relationer, drömmar och planer samt handikappanpassning. Det sistnämnda temat behandlar både handikappanpassning av den fysiska miljön samt individernas anpassning till handikappet. Respondenterna beskrev i intervjuerna sig själva och sin situation utifrån dessa teman, innan respektive efter funktionshindret.

5.1 Självbild

Respondenterna beskrev den bild de hade av sig själva innan funktionshindret. Hälften av dem ansåg att den bilden inte hade förändrats särskilt mycket på grund av funktionshindret. De övriga tre respondenterna beskrev en förändring, två av dessa poängterade att denna förändring till en viss del kunde bero på en naturlig mognadsprocess.

Elin, Carl och Hanna upplever att rullstolen gör att de syns mer. Hanna beskrev att människor alltid har tittat efter henne, även när hon inte var funktionshindrad. Hon beskrev tydligt hur hon väljer att framhäva vissa egenskaper, så som att köra fort med rullstolen, för att på så sätt ha kontroll över vad människor ser av henne. Hon menar att även som rullstolsburen så har hon sin personlighet med sig och genom att göra dessa saker visar hon att rullstolsburna personer inte behöver vara så stereotypa.

Både Anna och Mathias berättade att de inte tänkte på sina funktionshinder precis efter att de blivit rullstolsburna, detta berodde på yttre omständigheter. Anna blev kär och Mathias kunde fortsätta arbeta så som han hade gjort innan. Elin beskrev att när hon hade blivit rullstolsburen sökte hon efter en alternativ identitet, då hon inte ville ha identiteten som funktionshindrad. Hon beskrev hur hon istället fick en psykfallsidentitet, som hon själv uttryckte det, då hon blev deprimerad och inlagd på en psykiatrisk avdelning. Elin beskrev också att hon nu avskyr sitt handikapp och skulle vilja bli av med det men att hon skulle vilja ha de positiva erfarenheterna med sig. Anna upplevde färre komplex och en större självacceptans efter att hon blivit rullstolsburen. Både Carl och Alice hade en svår period precis efter att de blivit funktionshindrade. Carl upplevde en tid av sorg och Alice

hade svårt att acceptera sitt funktionshinder. I och med att tiden gick fick de en mer positiv inställning till sig själva och till sitt funktionshinder. Carl beskrev hur han tänker mindre och mindre på sitt funktionshinder desto längre tid han har suttit i rullstol och att han numera inte tänker på det speciellt mycket. Han tänker inte heller lika mycket på om människor tittar på honom längre, fastän han tror att de antagligen tittar ungefär lika mycket nu som när han var nyskadad. Carl menar att han var mer egofixerad när han var nyskadad men att han nuförtiden inte har möjlighet att vara det på samma sätt i och med att han har familj. Han berättade även hur han tänker olika kring en del situationer nu jämfört med när han var nyskadad:

när man var nyskadad så tänkte man ju också ”fan också att jag inte kan gå” om det var något strul /.../ så tänker man nog aldrig nu. Då tänker man ju ”varför är inte omgivningen anpassad för...” liksom.

Alice beskrev hur hon gått från att ha varit väldigt hjälpsam innan funktionshindret till att behöva säga nej mycket oftare. Hon upplever denna förändring som skön och menar att det finns en trend att tänka på sig själv och att kunna säga nej. I övrigt beskrev Alice sig själv som stark och mer ödmjuk efter att hon blivit funktionshindrad, hon menar att hon förstår människor bättre. Hon är glad att hon får vara med i livet och att hon klarar sig så bra som hon gör. När Hanna skulle beskriva hur hon ser på sig själv idag sade hon att hon har sitt superliv. Hon ser sig inte vara hindrad av att sitta i rullstol, hon tror att det beror på att hon kan resa sig och gå korta bitar.

5.2 Yttre attribut

Fyra av respondenterna tyckte att de har förändrat sin stil till det mer praktiska i och med att de har blivit rullstolsburna. Alice och Carl tog upp att den personliga stilsförändringen inte bara behöver bero på att de blivit rullstolsburna, utan att det även kan ha skett en naturlig mognadsprocess hos dem. Mathias och Anna anser inte att deras stil har förändrats, dock beskrev Anna vid ett senare tillfälle att hon har fått en mer sportig stil av praktiska orsaker.

Både Anna och Elin anser att kroppsformen har förändrats då de sitter i rullstol och att detta faktum har gjort det jobbigare, svårare och tråkigare att välja kläder och klä sig. Då Elin har tonat ner sig excentriska och varierande stil som hon hade innan hon blev rullstolsburen, har Hanna förändrat sin stil i den bemärkelsen att hon har blivit mer mån om sitt utseende. Hanna menade att genom att bry sig om sitt utseende hjälper det andra att se henne och inte bara hennes rullstol. Även Anna är medveten om att hennes utseende påverkar hur andra människor ser på henne. Ingen av respondenterna tyckte att det finns några speciella normer eller förväntningar på hur deras stil ska vara, dock berättade Alice att hon tycker att det är viktigt att vara hel och ren samt att behålla sin personliga stil.

5.3 Vanor och rutiner

Fyra av respondenterna ansåg att deras dagliga rutiner förändrades i och med att de blev rullstolsburna. Orsakerna till förändringen skiljde sig mellan respondenterna. Elin, Anna och Carl beskrev hur vissa saker tar mycket längre tid att göra och Hanna beskrev hur hon sover mycket mer.

Fyra av respondenterna ansåg att deras matvanor har förändrats i och med att de har blivit rullstolsburna. Hanna menade att hon är tvungen att äta vid vissa tider, trots att hon inte är hungrig, för att inte gå ner mer i vikt än hon redan gjort. Tre av dem äter mindre än förut och orsakerna till det minskade matintaget skiljde sig mellan dem. Elin menade att hon äter mindre då hennes kropp inte gör av med lika mycket energi längre. Alice beskrev att hon är tvungen att se till att hon inte äter för mycket samt att äta mer fiberrik mat:

.../det är viktigt att vara lätt i kroppen och jag ska komma plats i rullstolen/.../sen är det ju också det att när en sitter så här så är det ju lite problem med magen och, med allt stillasittande. Så det måste man ju också tänka på. Äta fiberrik mat.

Fem av respondenterna beskrev att deras fysiska aktivitet förändrades i och med att de blev rullstolsburna. Carl berättade att träningen blev en mer regelbunden del av hans liv

när han blev rullstolsburen. Mathias ansåg inte att hans fysiska aktivitet förändrades när han blev rullstolsburen, då han kunde fortsätta med det han hade gjort innan.

5.4 Arbete och fritid

Fyra av respondenterna beskrev att de kunde fortsätta med sin sysselsättning även efter att de blivit funktionshindrade. Dock valde Hanna att avsluta sin anställning på grund av att hennes energi inte räckte till för att arbeta de timmar som ledningen krävde. Hon fick då en sämre tjänst och ville därför inte vara kvar. Hanna valde då att börja studera till fysioterapeut istället. Anna avbröt sina studier till förskolelärare och sjukskrev sig under en period. Hon kunde vid ett senare tillfälle börja studera, då vid en annan utbildning.

Två av respondenterna, Hanna och Mathias, har försökt hålla fast vid sina fritidsaktiviteter så mycket som möjligt. De berättade att de fortfarande ägnar sig åt det mesta som de gjorde innan de blev funktionshindrade. Elin visar på samma tendens men berättade att hon isolerat sig från umgänge med sina vänner i större utsträckning än innan. Dock påpekade hon att denna isolering till stor del beror på hennes personlighet och att funktionshindret mer är en ursäkt för att slippa vara social.

Alices liv förändrades i och med funktionshindret då de sålde korna som de hade på sitt familjegendom. Hon fick senare ett nytt jobb med hjälp av arbetsförmedlingen, hon berättade att hon trivs bra och vill fortsätta jobba där så länge det går. Innan funktionshindret hade hon ett aktivt liv med olika intressen så som dans och resor. Hon beskrev även hur hon orienterat och spelat fotboll och att hon fick sluta med dessa aktiviteter när hon blev funktionshindrad. Dock berättade hon om hur hon numera dansar rullstolsdans och tävlar i det, något som är positivt och ger henne energi.

Carl beskrev hur han innan funktionshindret levde ett typiskt studentliv med fest och plugg samt att han var politiskt aktiv. När han blev rullstolsburen slutade han med politiken av praktiska skäl, han kunde inte komma in i lokalen med rullstolen. Han började träna på grund av funktionshindret för att bygga upp styrka och kondition så att han skulle kunna sätta sig i och hantera rullstolen.

Anna hade av olika anledningar inte några intressen eller fritidsaktiviteter tidigare i livet. Hon berättade att hon tyckte om att rita men att hennes dåliga handfunktion gör att hon numera inte kan. Nu när hennes barn har blivit äldre har hon börjat se sig om efter någon fritidssysselsättning. Hon har hittat en träningsform som kan passa henne och ser det som en form av egen rehabilitering. Anna beskrev vidare hur hon upplever en skillnad mellan sin vilja att kunna göra olika saker och sin energi. Som exempel nämner Anna att hon vill arbeta samt engagera sig politiskt, men att energin inte räcker till. Samma diskrepans upplever hon mellan sin förmåga och de krav arbetsförmedlingen ställer på henne. Hon vill arbeta men orkar inte, samtidigt bedömer de att hon ska kunna arbeta.

5.5 Relationer

Fem av respondenterna upplevde inte någon förändring i sin umgängeskrets i och med att de blev funktionshindrade. Dock påpekade Anna att hennes val av pojkvänner har påverkats. Hanna berättade hur hennes umgängeskrets har förändrats då alla bekanta utom några få vänner till familjen är borta. Hon beskrev även hur hon inte har överskott, varken av energi eller av tid, till att orka umgås med flera just nu. Detta återkommer även hos Elin och Anna som båda berättade hur de inte orkar umgås lika mycket med sina vänner som förut. Hanna berättade vidare om att hon gärna vill ha fler vänner men tycker inte att hon har så många timmar vaken tid på dygnet längre, då hennes sömnbehov är större än tidigare, samtidigt studerar hon. Hanna beskrev de nya bekantskaper hon ändå har, som hon hoppas ska utvecklas till vänskap. Dessa personer är gående och det beror delvis på att det inte finns så många rullstolsburna personer där hon bor. Hanna beskrev även hur hon tycker att de rullstolsburna personer hon känner är så olika henne då de flesta är förtidspensionärer. Hon kan inte känna igen sig i detta då hon själv vill vidare och utvecklas. Hanna beskrev även hur hon precis efter olyckan verkade ha framstått som sårbar inför sina vänner som då ville hjälpa henne med saker. Något hon tyckte var konstigt då hon kanske inte framstått på det sättet tidigare. Hon har även beskrivit att hon precis efter olyckan inte hade tålamod att lyssna på andra personers problem, hon ville hellre att de skulle göra någonting åt det. Numera har hon nya bekantskaper och hon har kommit så långt att hon kan lyssna på andras problem och bara låta dem prata. Hon har

även utbildat sig till coach och menar att det ger henne redskap till att sätta mål och att det är en väg att gå in i sig själv.

Carl berättade hur relationen till en del tjejer förändrades då han tror att de upplevde att han vågade vara mjukare och inte lika grabbig efter att han blivit funktionshindrad. Carl tror att hans intima relationer påverkats på ett positivt sätt av funktionshindret. Han beskrev hur han, trots att han fortfarande har väldigt bra känslor, inte kan få utlösning lika ofta som innan. Han berättade att fokus då inte blir lika stort på att få utlösning vid sex och att kvinnorna har uppskattat det, snarare än att det har varit en nackdel. Alices intima relation med hennes man har även den påverkats. Hon berättade att det är något hon har lärt sig hantera. En stor del av förändringen består i att Alice och hennes man inte sitter tillsammans i soffan på kvällarna längre då hon numera sitter i rullstolen. Både hon och hennes man tycker att denna förändring är tråkig och att det ibland kan kännas jobbigt. Annas intima relationer har påverkats i och med att hon inte längre kan vara lika aktiv som hon skulle önska. Dock menar hon att man får använda fantasin och hitta på saker som är möjligt. Det viktigaste är att vara kreativ, det är det viktigaste överhuvudtaget när man är funktionshindrad berättade hon.

5.6 Bemötande från andra

Bilden som framkom av respondenternas upplevelser kring bemötande från andra var ganska splittrad. Dock fanns vissa gemensamma delar i svaren. Tre av respondenterna beskrev olika strategier för att hantera och bemöta den ökade synligheten som rullstolen har medfört för dem. Att framhäva sig själv mer med hjälp av kläder och yttre attribut är Hannas strategi för att ta fokus från funktionshindret. Carl menade att den ökade synligheten kräver en större grundtrygghet och att han hanterar synligheten på det sättet. Elin väljer att tona ner sig själv i mötet med andra, för att inte utmärka sig mer än vad hon redan gör på grund av rullstolen.

En annan likhet fanns hos Carl och Alice som båda beskrev att de själva har ett ansvar att till exempel berätta och förklara om någon ställer frågor. De sade även att det är viktigt att ge intryck av att det är okej att ställa frågor. De menade att ens egen inställning

påverkar bemötandet från andra. I övrigt hade respondenterna väldigt skiljda upplevelser av bemötandet från andra. Elin beskrev till exempel själv att det var först när hon blev rullstolsburen som andra började behandla henne som handikappad. Hon beskrev även hur en del personer i hennes omgivning tar omvägar för att slippa möta henne, eller ger ett medlidsamt bemötande när de träffar henne. Två av respondenterna beskrev hur de ibland blir behandlade som om de vore utvecklingsstörda. De upplever detta som jobbigt och frustrerande. Alice berättade att människor ibland kan vända sig till hennes sällskap med frågor på grund av att de tror att hon inte förstår.

Mathias beskrev en stor skillnad i bemötande från andra i och med flytten från Göteborg till Stockholm. Han upplever att mentaliteten i de olika städerna är väldigt olika gentemot funktionshindrade. I Göteborg kunde folk komma fram till honom på stan och fråga saker om hans funktionshinder, i Stockholm finns inte denna typ av agerande. Han berättade att han upplever sig mer som en i mängden i Stockholm. Han sade också att i Stockholm upplever han ingen skillnad i bemötandet nu, gentemot innan han blev funktionshindrad.

Anna beskrev att hon blir positivt bemött i de flesta sammanhang och att hon ibland kan känna sig positivt särbehandlad. Hon är också mycket medveten om att hennes utseende gynnar henne i samspelet med andra. Detta positiva samspel får henne att känna sig glad. Hon talade även om sig själv som egocentrerad och att det kan göra att hon inte märker någon skillnad i bemötande från andra efter att hon blivit funktionshindrad. Hon tog även upp hur den progressiva utvecklingen av sjukdomen gör att det är svårt att se någon direkt förändring.

Hanna berättade om en händelse på sin praktikplats där handledaren funderade på om patienterna skulle bry sig om att hon var rullstolsburen eller inte. Hanna beskrev själv hur hon tror att de uppfattar henne:

/.../ men jag upplever när de ser mig att ”oj, där är en som sitter i stol” och två sekunder efter ”jaha, det är Hanna” så tänker man inte mer på det (okej). Jag själv tänkte ju inte på det.

Hanna beskrev hur hon bestämt att hon bara ska vara sig själv och att hon därmed inte tycker att någon förändring i bemötande från andra har skett i och med funktionshindret. Hon beskrev även hur hon aktivt agerar för att själv styra vad människor i hennes omgivning ska se när de möter henne. Hon kan därmed ha kontroll över vilket intryck hon ger.

5.7 Drömmar och planer

Fem respondenter beskrev sina drömmar och planer som de hade innan de blev rullstolsburna. Tre av dem har uppfyllt sina drömmar och planer efter att de har blivit rullstolsburna. En av dem, Hanna, uttryckte att i och med att hon hamnade i rullstol, slutade hon att endast planera och började istället uppfylla sina drömmar. Hon vet att hon skulle ha uppfyllt dem även om hon inte skulle ha blivit rullstolsburen, men på grund av funktionshindret verkställdes planerna snabbare. Det anser hon beror på att hon fick ekonomisk ersättning.

Två av respondenterna, Anna och Elin, har inte uppfyllt de drömmar de hade innan de blev rullstolsburna. Elin sade:

Jag ville jättegärna bli skådespelare... /.../ men nu känner jag mycket såhär, om det inte blir på rätt sätt så har det ingen betydelse överhuvudtaget. (Hur menar du med rätt sätt?) /.../ det finns ju typ teatergrupper för handikappade, men det tycker inte jag är såhär, jag tycker inte att man är skådespelare om man bara spela en viss typ av roller, så att för min del så släppte jag den tanken helt och hållet.

Anna förstod år 2000, när hon fick diagnosen MS, att hon inte skulle kunna studera till förskolelärare när hon var ute på praktik och inte orkade springa efter barnen. Hon sjukskrev sig i cirka 2 år och därefter började hon studera på en annan utbildning. Hon har alltid haft en tanke att hon skulle bli socionom och hon hade en idé om att öppna ett behandlingshem för missbrukare. Hon menar att anledningen till att hon valde att börja studera till studie- och yrkesvägledare istället, inte har med hennes funktionshinder att göra. Det handlade mer om att hon tyckte att socionomutbildningen verkade tråkig, då hon fick en inblick i den när hennes pojkvän studerade till socionom. Hon berättade att

det även handlade om att hon inte kom in på den traditionella socionomutbildningen utan på socionomutbildningen mot äldre och funktionshindrade.

Alice avvek från de övriga respondenterna, hon tyckte inte att hon hade några speciella drömmar eller planer innan hon blev rullstolsburen. Alice nämnde dock vid ett annat tillfälle av intervjun att hon och hennes man inte planerar och pratar om resor lika mycket som de gjorde innan hon blev rullstolsburen. Detta beror på att Alice tycker att det är jobbigt att de i så fall behöver anpassa sig efter hennes rullstol och vill inte vara till besvär för sin man. Hon menar då att det är lättare att bara stanna hemma.

5.8 Handikappanpassning

Fyra av respondenterna har genomgått någon slags rehabilitering. De har olika åsikter om rehabiliteringen men överlag tycker alla fyra respondenter att rehabiliteringen har varit bra och hjälpt dem. Anna anser att rehabiliteringen har haft en positiv effekt på henne, men att den var för kortvarig. Hon anser att det krävs livslång rehabilitering vid livslånga sjukdomar. Hanna tycker att hon fick för mycket hjälp på rehabiliteringen och att hon skulle ha blivit för lat om hon skulle ha stannat för länge på rehabiliteringsstället. Hon anser att den bästa rehabiliteringen var den när hon kom hem och själv kunde börja styra sin rehabilitering. Hanna berättade även att hon fick intensiv styrketräning på ett hjärnskadecenter som egentligen endast är till för de som har skadat hjärnan. På grund av att Hanna stod på sig och argumenterade för sig fick hon ändå styrketräna där i tre månader. Hon beskrev att hon under hela sin rehabiliteringsperiod har saknat en träningscoach, och det är en av anledningarna till att hon själv utbildar sig till det.

En av respondenterna, Elin, har istället habiliterats och genomgått årliga kontroller från det att hon var ett barn. Elin upplever att personer med progressiva sjukdomar inte får lika mycket hjälp som de som till exempel är ryggmärgsskadade. Detta tror hon beror på att det inte finns några behandlingar eller mediciner för sjukdomen. Elin är även övertygad om att hon redan skulle ha varit botad om fler personer skulle ha haft samma sjukdom. Hon anser att habiliteringen inte är ett ställe där man blir hjälpt på riktigt,

förutom att de förskriver hjälpmedel. Hon provoceras även utav att personalen där bemöter henne som om hon vore halvt utvecklingsstörd.

Tre av respondenterna anser att Sverige är anpassat så att de som funktionshindrade kan leva det liv de vill. Hanna som bor i Danmark anser att landet erbjuder bra hjälp till funktionshindrade då hon har fått de hjälpmedel hon behöver. Men hon tror att om hon inte hade varit en person som kämpar och säger ifrån, skulle hon inte ha fått all den hjälpen. Hanna tror inte att det är så stor skillnad på Sverige och Danmark.

Fyra av respondenterna tog upp tillgänglighetsproblematiken i intervjun. De anser att Sverige borde bli bättre på att handikappanpassa platser. Elin retas av att de ställen som kan handikappanpassas inte anpassas. Hon beskrev en butik som hade tagit bort en ramp för att den var ful och att hon tycker att det är fel att göra så:

.../ de som tog över lokalen sen .../ tog bort den rampen då (ja, okej). .../och det retade mig väldigt, väldigt mycket för då betyder ju det att de tog bort den i princip bara för att den var ful liksom. Och så tycker inte jag att man ska få göra överhuvudtaget. Jag tycker det, man kan aldrig neka en svart person att gå in i en affär eller en vit eller en liksom kort eller tjock, men du kan neka en person i rullstol och det tycker jag är fel.

Alice anser att Sverige är bra anpassat för funktionshindrade och tycker att Sverige blir bättre anpassat desto längre tiden går. Det enda problemet som hon ser är trappor i vissa affärer samt att en del hissar inte alltid fungerar. Alice ser dock inte det som några stora problem. Hon anser även att färdtjänsten fungerar bra för det mesta. Till skillnad från Alice beskriver Anna färdtjänsten som bedrövlig, då hon anser att hon får för få resor. Carl tycker att Sverige rent praktiskt är anpassat så att han kan leva det liv han vill. Dock stör han sig på det byråkratiska krånglet som existerar för rullstolsburna. Carl har till exempel fått ägna sin tid åt att överklaga ett av kommunens beslut angående handikappanpassning av garaget till länsstyrelsen, där han fick rätt. Carl blir besviken på Sverige, då han känner att han inte ska behöva hålla på med sådant. Han tycker att det borde flyta på smidigare.

Fem av respondenterna ansåg att deras ekonomiska situation har påverkats av att de har blivit rullstolsburna. Hanna och Carl beskrev uttryckligen att det är dyrare att leva som rullstolsburen, på grund av bland annat hjälpmedels- och bilkostnader. Två av respondenterna, Mathias och Alice, ansåg att den ekonomiska situationen har försämrats då Mathias är pensionerad och Alice lever på sjukersättning. Elin tyckte att det var svårt att svara på om hennes ekonomiska situation har påverkats eftersom hon är så pass ung fortfarande. Dock tillade hon att hon har fått ut pengar på en försäkring då sjukdomen upptäcktes så sent. Endast en respondent, Anna, ansåg att hennes ekonomiska situation inte har förändrats på grund av att hon har blivit rullstolsburen.

Tre av respondenterna anser att de har anpassat sitt beteende till sitt funktionshinder, de sade att de har mindre energi numera. Anna beskrev hur hon upplever detta:

Det här spontana, impulsiva det har ju gått, försvunnit är det så att jag ska göra något då vill jag veta det dagen innan så jag kan duscha då och se till att jag har valt kläder för att orka för att orka klä på mig dem nästa dag när jag ska ut och göra något. Så det spontana har ju liksom, det existerar ju knappt.

Fem av respondenterna beskrev de fysiska begränsningarna som har uppkommit i och med att de har blivit rullstolsburna. Elin beskrev dock att den största fysiska begränsningen inte är att sitta i rullstol, det är att inte kunna klara sig själv utan assistanshjälp. Endast en av respondenterna, Carl, hade svårt att svara på om det finns några begränsningar i vad han kan göra fysiskt och psykiskt. Han sa att rullstolen inte har påverkat hans val i vad han ska eller inte ska göra.

6 Analys

I analysen har resultatet tolkats genom studiens teoretiska utgångspunkter.

6.1 Självbild

Tre av respondenterna beskrev en förändring i självbilden, det tyder på att de i och med funktionshindret får en annan spegling än tidigare. Den förändrade speglingen kan vara både positiv och negativ, till exempel upplever Anna en positiv förändring rörande sin

självacceptans. En naturlig förändring av speglingen kan ha skett parallellt med detta, i och med att respondenterna har blivit äldre (Berger & Luckmann, 1979). De respondenter som väljer att bemöta den ökade synligheten som rullstolen innebär för dem, påverkar aktivt den spegling de får. De påverkar sitt uppträdande eller framträdande på olika sätt och dessa åtgärder leder till identitetsförändring (Giddens, 1997). Den förändring av speglingen som respondenterna beskrev, gör att de förändrar både sitt framträdande och uppträdande på olika sätt för att ta fokus från rullstolen. Till exempel väljer Hanna att framhäva vissa egenskaper genom kläder och beteende. Dessa förändringar leder till ytterligare förändring av speglingen och i förlängningen en förändring av identiteten. Denna process visar hur identiteten förändras och formas under hela livet genom samspelet mellan individen och dess sociala kontext (Berger & Luckmann, 1979).

Två av respondenterna uppgav att de inte tänkte på sitt funktionshinder precis efter att de blivit funktionshindrade. Då detta berodde på yttre omständigheter, som kärlek och arbete, visar det hur den sociala omvärlden har en stor påverkan på hur individen ser på sig själv när denne blivit funktionshindrad. Omvärldens spegling på individen blir en del av dennes identitet. En positiv spegling som kärlek kan verka avledande från funktionshindret. Mathias kunde fortsätta med sitt arbete och därmed upprätthölls den rutinen. Det blev då inget avbrott i vardagslivets kontinuitet och på så sätt ingen större påverkan på Mathias identitet i det avseendet (Berger & Luckmann, 1979). Elin upplevde att omgivningen gav henne identiteten som funktionshindrad först när hon blev rullstolsburen. Det upplevde hon som så jobbigt att hon föredrog en identitet som psykiskt sjuk. Även detta är ett sätt att styra sitt uppträdande för att förändra den spegling andra ger personen och på så sätt påverka självbilden och identiteten (Berger & Luckmann, 1979; Giddens, 1997).

Två av respondenterna visade att det för dem krävdes en tid av bearbetning för att acceptera det förändrade uppträdande och framträdande som funktionshindret och rullstolen innebär. Efter bearbetningsprocessen fick båda respondenterna en mer positiv inställning till sig själva och sitt funktionshinder. Det visar att när kontinuiteten bryts i individens framträdande och uppträdande tar det ett tag innan den nya bilden

sammanfogas i dess livsberättelse och därmed kan erkännas som en del i individens identitet (Giddens, 1997). Carl berättade att han tror att människor tittar på honom i lika stor utsträckning som när han var nyskadad men att han numera inte tänker på det lika mycket. I takt med att acceptansen av förändringen växer fram och självbilden blir mer enhetlig spelar speglingen av individen som funktionshindrad inte längre lika stor roll för individens självbild (Berger & Luckmann, 1979).

Då Alice beskrev hur trender i samhället påverkar hennes syn på sitt funktionshinder positivt, visar även det hur omgivningens attityder hela tiden påverkar skapande av självidentiteten. Alices förändrade uppträdande passar således in i den rådande normen och den spegling som sker blir därmed positiv. Respondenternas beskrivning av hur de ser på sig själva och sitt funktionshinder visar den spegling de får av omgivningen. Denna spegling ger den bild som de sedan gör till sin egen självbild. På så sätt är respondenternas uttryck för sin identitet ett resultat av den kontext de ingår i och den spegling de får (Berger & Luckmann, 1979; Giddens, 1997). Alice känner sig till exempel stark och mer ödmjuk sedan hon blev funktionshindrad.

6.2 Yttre attribut

Fyra av respondenterna uppgav att deras stil har förändrats i och med att de blivit rullstolsburna och därmed fått ett behov av mer praktiska kläder. Detta leder till en förändring i respondenternas framträdande, något som Giddens (1997) framhåller som en väsentlig aspekt av självidentiteten. I och med att dessa respondenter plötsligt upplever ett behov av mer praktiska kläder förändras möjligheten att uttrycka sin personliga stil. Detta påverkar det framträdande de gör inför andra. Denna påverkan är även synligt för dem själva. Utifrån framträdandebegreppet som Giddens presenterar har respondenternas självidentitet påverkats i och med att de har gjort dessa förändringar. Anna och Hanna är medvetna om att deras framträdande påverkar andra och deras bemötande av dem. Bemötandet de får blir i sin tur en spegling (Berger & Luckmann, 1979) som bidrar till deras självbild. Alice anser att det är viktigt att behålla sin personliga stil samt att vara hel och ren. Då självidentiteten förmedlas genom en speglingsprocess, visar det att Alice är

medveten om att andra ser henne och att deras åsikter är av relevans för upprätthållandet av hennes självidentitet (Berger & Luckmann, 1979).

Då kroppen är en del av självidentiteten (Giddens, 1997), blir förändringar av kroppens konstitution väsentlig för förändring av självidentiteten. Både Anna och Elin beskrev hur deras kroppsform har förändrats. Detta påverkar både fysiskt och mentalt vilka kläder de väljer och kan bära. Därmed har rullstolen påverkat på vilket sätt de formar sitt framträdande. Då kläder och kroppens konstitution ses som olika delar av framträdandet, blir denna påverkan ännu större på individens identitet, då flera väsentliga delar av denna drabbas (Giddens, 1997).

Att bli rullstolsburen innebär inte bara en förändring av framträdandet utan även en förändring av uppträdandet. I och med att personen inte längre kan föra sig på samma sätt och efter de normer som finns, uppstår ett avbrott i kontinuiteten. En naturlig mognadsprocess kan ses som en del i den kontinuitet som Giddens (1997) menar är viktig för självidentiteten. Denna process leder till en stegvis förändring och individen kan därför anpassa sig efterhand. Den förändring som sker i och med att en person blir rullstolsburen sker inte lika stegvis och det leder till att kontinuiteten bryts. Det finns en norm för uppträdandet och hur mycket individen får synas i det sociala sammanhanget (Giddens, 1997). Två av respondenterna har använt olika sätt för att hantera den ökade synlighet som de upplever att rullstolen innebär. Elin väljer att tona ner sig själv och sin stil för att på så sätt synas mindre. Hanna väljer däremot att framhäva sig själv för att på så sätt göra rullstolen mindre synlig.

6.3 Vanor och rutiner

Fyra av respondenterna anser att deras dagliga rutiner har förändrats i och med att de har blivit rullstolsburna. Då rutiner är ett sätt för individen att få vardagslivets verklighet att flyta på utan problem, kan det tänkas att det har skett en störning i respondenternas vardagsliv. Rutinerna är en del av individens identitet och sker det en påverkan på rutinerna, påverkar det även identiteten (Berger & Luckmann, 1979).

Fyra respondenter uppgav att deras matvanor har förändrats sedan de blev rullstolsburna. Matvanor är en viktig regim vid forandet av självidentiteten (Giddens, 1997). Då individen på grund av olika skäl behöver göra förändringar i dessa vanor sker också en förändring i identiteten. De val individerna gör inom denna regim påverkar på ett direkt sätt deras kroppar och på så sätt påverkas även deras framträdande (Giddens, 1997). I och med detta kan en förändring av matvanorna innebära förändring av flera delar i individens identitet. Till exempel uppgav tre av respondenterna att deras vikt eller kroppsform har förändrats i och med att de har blivit rullstolsburna.

Även fysisk aktivitet är en regim som påverkar identiteten (Giddens, 1997). Fem av respondenterna uppger att deras fysiska aktivitet har förändrats på något sätt. Detta innebär en förändring av regimen och av identiteten hos respondenterna. Förmåga spelar stor roll för vilka val respondenterna kan göra gällande fysisk aktivitet. Valen individerna gör påverkar sedan kroppen på ett direkt sätt. Till exempel uppgav Carl att han var tvungen att börja träna för att bli starkare så att han skulle orka sätta sig i och använda rullstolen.

6.4 Arbete och fritid

Fyra av respondenterna kunde fortsätta med sin sysselsättning efter att de blivit rullstolsburna. Det visar att rutinen bibehölls och därmed har en eventuell identitetsförändring utifrån den aspekten inte blivit så stor (Berger & Luckmann, 1979). Arbetet är en av rutinerna i individernas liv, det är en del av identiteten och även en inkomstkälla. Båda dessa aspekter påverkar individen och dennes självbild. Att kunna behålla arbetet vid en livsomvälvande händelse är ett sätt att bibehålla kontinuiteten i livet. Hanna avslutade sin anställning eftersom hennes energi inte räckte till, det visar att det har skett en brytning av rutinerna i hennes liv. Hon valde då att börja studera och därmed införde hon en annan sorts kontinuitet i sitt liv.

Att hålla fast vid sina fritidsaktiviteter kan vara ett sätt att upprätthålla sina rutiner och den kontinuitet individen behöver för en sammanhängande självbild (Berger & Luckmann, 1979). Hanna och Mathias berättade uttryckligen hur de håller fast vid de

fritidsintressen de haft tidigare. Det bekräftar vikten av att kunna fortsätta med sina rutiner även om förutsättningarna för att utöva dessa förändras. Trots att de kan fortsätta med sina fritidsintressen är det tänkbart att deras uppträdande (Giddens, 1997) har förändrats, i och med att de inte kan utföra sina intressen på exakt samma sätt som innan funktionshindret. Detta påverkar i sin tur identiteten. Elin använder sitt förändrade framträdande, det vill säga rullstolen, som en ursäkt för att slippa vara social. Därmed påverkar hennes förändrade framträdande hennes uppträdande och en påverkan på identiteten har skett. Även Alices uppträdande har förändrats i och med funktionshindret, då hon inte längre kan utföra samma sysslor och intressen. Därmed har hennes rutiner (Berger & Luckmann, 1979) brutits på grund av funktionshindret. Tidigare dansade Alice och hon har nu tagit tillbaka denna rutin då hon börjat med rullstolsdans. Detta visar hur individen söker sig till rutiner som ger en kontinuitet i livet.

Rutiner kan även förändras på grund av praktiska skäl, något som Carl har erfärut. Innan han blev rullstolsburen var Carl politiskt aktiv, han kunde dock inte fortsätta med det på grund av att lokalen inte var tillräckligt handikappanpassad. Giddens (1997) menar att människan är en aktiv och reflexiv varelse som vet vad hon gör och varför. Människan kan därför fatta medvetna beslut som påverkar dess identitet. Om denna påverkan däremot kommer ur strukturella hinder eller yttre omständigheter försvinner den aktivt handlande aspekten. Identiteten påverkas därför inte längre på individens initiativ. Detsamma gäller för Carl fysiska aktivitet då han av praktiska skäl var tvungen att börja träna för att orka med sitt vardagliga liv i rullstolen.

Giddens (1997) menar att samhället är en del i individens identitetsskapande samt upprätthållandet av en identitet. Samhället har därmed en stor del i hur individen vill framställa sig själv. Då det bildas en diskrepans mellan samhällets krav på individen och individens egna möjligheter att uppfylla kraven, leder detta till en påverkan på individens identitet. Anna upplever en diskrepans mellan sin egen förmåga att arbeta och arbetsförmedlingens krav på henne. Den spegling hon får av samhället stämmer därför inte överens med hennes förmåga och detta påverkar i sin tur individens självbild. Även det faktum att Anna vill göra vissa saker men inte har tillräcklig energi, gör att det

uppstår en skillnad mellan förväntning och förmåga. Även detta påverkar självbilden och identiteten (Giddens, 1997).

6.5 Relationer

Då fem av respondenterna inte upplevde någon förändring i sin umgängeskrets i och med att de blev funktionshindrade, är det sannolikt att denna del av identiteten inte har påverkats. Dock uppger ett par av respondenterna att de inte längre orkar umgås med sina vänner i lika stor utsträckning som innan funktionshindret. Bristen på energi påverkar individens uppträdande och rutiner. Det i sin tur har en inverkan på den spegling individen får från sin umgängeskrets. Detta har en påverkan på upprätthållandet av självidentiteten då speglingen är en viktig del i denna (Berger & Luckmann, 1979; Giddens, 1997).

Hanna reflekterar över sin situation och väljer att inta en aktiv ställning till valet av vilka människor hon ska speglas i. Hon har möjlighet att välja sina signifikanta andra då hon befinner sig i den sekundära socialisationen. Hanna vill inte spegla sig i de rullstolsburna förtidspensionärerna på grund av att de inte är lika aktiva som henne. Hon vill heller inte ha de ömkande attityderna som hennes vänner hade mot henne precis efter olyckan. Detta visar hur viktig speglingen är för en individ då andras attityder påverkar denne. Det är viktigt för Hanna att gå vidare och göra det hon brukade göra innan funktionshindret. Dessa aktiva ställningstaganden från Hannas sida bidrar till upprätthållandet och skapandet av hennes identitet. Detta visar även på det dialektiska förhållandet mellan sociala relationer och individens identitet, där de båda aspekterna upprätthåller och förändrar varandra. Vilka relationer individen ingår i beror även på den sociala kontexten och då de flesta i Hannas omgivning är gående är det naturligt att hon umgås med dem (Berger & Luckmann, 1979; Giddens, 1997). Precis efter olyckan upplevde Hanna att hon inte längre orkade lyssna på hur personer i hennes omgivning pratade om sina problem utan att göra någonting åt dem. Hon hade inte längre lika mycket tålamod och då hon inte längre klarade att lyssna på detta, förändrades hennes uppträdande (Giddens, 1997). Numera har hon återfått tålamodet till att lyssna och därmed har hennes

uppträdande återigen förändrats. Alla dessa förändringar innebär en påverkan på identiteten och självbilden.

Carl berättade hur kvinnor i hans omgivning upplevde att han blev mjukare och mindre grabbig då han blev rullstolsburen. Detta visar hur Carls uppträdande har förändrats och hur människors attityder gentemot honom har förändrats i och med det. På så sätt har kontinuiteten i uppträdandet, självbilden samt hans identitet förändrats. Även Carls intima relationer har påverkats av att hans uppträdande har förändrats. Denna förändring upplever Carl som positiv då kvinnorna har uppskattat det. Detta är ytterligare ett exempel på hur andras attityder påverkar självbilden och identiteten (Berger & Luckmann, 1979; Giddens, 1997). Även Alice och Annas intima relationer har påverkats av att deras uppträdande har förändrats i och med funktionshindret. Denna förändring har, till skillnad från den förändring Carl upplevt, varit mer negativ för dem. Både Anna och Alice nämner även att det är viktigt att vara kreativ och hitta nya lösningar på problem som uppstår. Dock beskrev Alice denna förändring som ett problem och har därmed inte integrerat förändringen i den problemfria delen av vardagslivet. Anna ser däremot inte detta som ett problem och har återupprättat den problemfria kontinuiteten i vardagslivet genom att skapa nya rutiner. Kontinuiteten i uppträdandet är viktigt för individens identitet. I och med att deras uppträdande har förändrats, har detta även haft en påverkan på deras identitet. Individernas försök till att återupprätta den problemfria kontinuiteten i tillvaron är således ett sätt att upprätthålla sin identitet (Berger & Luckmann, 1979; Giddens, 1997).

6.6 Bemötande från andra

Hanna har bestämt sig för att hon inte ska tänka på att hon är rullstolsburen och därför anser hon inte att andra behandlar henne utifrån att hon är rullstolsburen. Hon är medveten om att hennes egen inställning gentemot funktionshindret även påverkar hur andra ser på det och henne. Hon försöker påverka den bild andra får av henne samt deras bemötande och påverkar således den spegling hon får tillbaka. Denna spegling (Berger & Luckmann, 1979) blir sedan en del av hennes självidentitet och hon skapar i hög grad

denna bild själv genom aktiva handlingar. Detta stämmer överens med den bild Giddens (1997) ger av människan som aktiv skapare av sin självidentitet.

Tre av respondenterna använder sig utav olika strategier för att hantera den ökade synligheten som de anser att rullstolen innebär. Genom att aktivt ta kontroll över sin egen synlighet kan dessa respondenter påverka bemötandet de får av andra. På så sätt kan de påverka speglingen (Berger & Luckmann, 1979) i en positiv riktning och därmed upprätthålla en positiv självbild.

Anna beskrev uttryckligen hur andras positiva attityder och bemötande påverkar henne och därmed uppstår en positiv spegling. De två respondenter som ibland blir behandlade som om de vore utvecklingsstörda upplever det som jobbigt och då uppstår en negativ spegling. Båda dessa exempel stämmer överens med Berger och Luckmanns (1979) beskrivning av hur individens bild av sig själv skapas genom andras attityder.

Elin berättade om hur en del personer i hennes omgivning undviker henne eller bemöter henne på ett medlidsamt sätt. Elin, som har haft sitt funktionshinder hela livet, upplevde först när hon blev rullstolsburen att andra behandlade henne som funktionshindrad. Det visar hur stor påverkan framträdandet (Giddens, 1997) har för en individ och dess identitet. I och med rullstolen, förändras Elins framträdande och omgivningens reaktioner skapar en bild av henne som funktionshindrad. Denna bild integreras sedan i självidentiteten (Berger & Luckmann, 1979).

Alice och Carl beskrev hur de är öppna för att svara på frågor och berätta om sina funktionshinder, de menar att denna inställning påverkar vilket bemötande de får av andra. I och med att identiteten skapas i mötet med andra (Berger & Luckmann, 1979) påverkas deras identitet av det faktum att de får svara på frågor om sitt funktionshinder. Det blir en process där identiteten modifieras och senare upprätthålls i och med att andra ställer liknande frågor. På så sätt har deras identitet påverkats av funktionshindret.

Mathias har genom sin flytt påverkat vilket samhälle han ingår i. I Göteborg kunde folk komma fram till honom och ställa frågor om hans funktionshinder. Detta bemötande utgör en påverkan på hans identitet och på så sätt skapar det samhälle han ingår i en del av hans identitet. När han sedan flyttade till Stockholm fanns inte samma benägenhet att ställa frågor hos människorna i omgivningen och detta i sin tur ger en annan typ av identitetspåverkan. I Stockholm känner han sig som en i mängden, detta visar på hur de sociala strukturerna formar identiteten. Berger och Luckmann (1979) menar att individerna även påverkar strukturen de ingår i. Därmed underhålls den dialektiska relationen mellan samhälle och identitet.

6.7 Drömmar och planer

Hanna beskrev att på grund av funktionshindret slutade hon planera och började istället uppfylla sina drömmar. Funktionshindret och de omständigheter som följde, ledde till att planerna verkställdes snabbare. Detta visar att funktionshindret har haft en påverkan på Hannas uppträdande (Giddens, 1997). Detsamma gäller de respondenter som tvingats avstå från sina drömmar på grund av funktionshindret. Deras uppträdande har påverkats i och med att de inte längre kan utföra de drömmar de hade. I och med att respondenternas uppträdande har påverkats har även deras identitet förändrats. Anna kunde inte utbilda sig till förskolelärare och valde senare en annan utbildning. Det visar på hur människan genom aktivt handlande själv påverkar sin livssituation och därmed sin identitet. Anna har genom de val hon gjort även påverkat vardagslivets rutiner (Berger & Luckmann, 1979). Dessa rutiner leder till en kontinuitet i livet som hjälper till att upprätthålla individens identitet. Anna valde bort en utbildning delvis på grund av den inblick hon fick i den genom hennes dåvarande pojkvän som studerade på det programmet. Detta visar hur den sociala omgivningen och yttre omständigheter påverkar individens val och därigenom identiteten (Berger & Luckmann, 1979; Giddens, 1997).

Alice och hennes mans resande har påverkats av hennes funktionshinder. Hon menar att det känns jobbigt att planera och genomföra resor då de måste anpassa sig efter hennes rullstol och hon vill inte vara till besvär. Där finns en tydlig koppling till hur individen anpassar sig efter de förväntningar och attityder denne upplever sig känna från

omgivningen. Det visar även hur individen tar på sig den andres känslor genom speglingen och tolkar dessa utifrån de egna erfarenheterna. Slutsatserna individen sedan drar ligger till grund för de val personen gör, dessa val leder sedan till ett uppträdande som påverkar individens identitet (Berger & Luckmann, 1979; Giddens, 1997).

6.8 Handikappanpassning

Berger och Luckmann (1979) menar att samhället är en del i upprätthållandet av individens identitet. De tjänster samhället erbjuder funktionshindre, till exempel rehabilitering, färdtjänst och hjälpmedel, visar vilken bild samhället har gentemot dessa. Denna bild blir en spegling av samhällets attityd gentemot personer med funktionshinder och skapar en del av den funktionshindrades identitet. Anna, som har en livslång sjukdom, får rehabilitering endast under en kortare tid. Det uppstår då en diskrepans mellan individens behov av rehabilitering och vad samhället erbjuder. Elin beskrev hur hon upplever att personer med progressiva sjukdomar får mindre hjälp än de som varit med om en olycka. Även denna upplevelse av diskrepans mellan olika behandlingsmöjligheter bidrar till en spegling av samhällets attityd gentemot individen. Likaså ger Elins känsla av att hon blir bemött som att hon vore halvt utvecklingsstörd från habiliteringspersonalen samt Carl upplevelse av byråkratiska hinder en negativ spegling från samhället (Berger & Luckmann, 1979).

Rehabiliteringen kan även innebära en positiv påverkan för individen då personen får hjälp med saker denne inte klarar av på egen hand. Fyra av respondenterna beskrev att de är nöjda med den rehabilitering de fått. I och med att rehabiliteringen har hjälpt individerna har en ny bild skapats av dem, denna bild syns utåt i samhället. Det visar hur samhället och individen påverkar varandra i ett dialektiskt förhållande, samhället påverkar individens identitet och individens identitet påverkar i sin tur samhället (Berger & Luckmann, 1979).

När en individ genomgår rehabilitering kan detta påverka personens uppträdande på flera sätt (Giddens, 1997). Den rehabilitering som individen tar del av blir en regim som påverkar dennes kropp. Därigenom påverkas framträdandet, uppträdandet och identiteten.

Då en individ blir beroende av en rullstol, som inte går att köra överallt, skapas en förändring av individens uppträdande. Individen kan därför inte agera efter de normer som finns och det förändrade uppträdandet påverkar individens identitet. Hanna beskrev hur rehabiliteringen höll på att göra henne lat då hon kände att hon fick för mycket hjälp. Det visar att hon behandlades på ett sätt som hindrade henne från att uppträda så som hon hade gjort tidigare. Detta bemötte Hanna genom att själv vara med och styra över sin rehabilitering. Hanna har även aktivt engagerat sig i valen av sina hjälpmedel, då hon upplever att hon annars inte skulle ha haft alla hjälpmedel som hon har fått. Hon har därmed påverkat både sitt uppträdande och framträdande. Det visar att hon inte har accepterat den spegling som samhället försökt ge henne. Det tyder på att även om samhället kan ändra individens uppträdande har denne ändå en möjlighet att aktivt påverka sin identitet (Giddens, 1997).

Då tre av respondenterna anser att de har anpassat sitt beteende till sitt funktionshinder, visar det klart och tydligt en förändring av respondenternas uppträdande. Även de fysiska begränsningar som fem av respondenterna uppger existerar har en påverkan på individerna uppträdande och identitet (Giddens, 1997).

Den ekonomiska situationen är en av förutsättningarna för hur individens olika regimer kan utformas. Den ekonomiska förändring som fem av respondenterna uppgav har skett, påverkar i vilken utsträckning de kan välja hur de ska utforma sina regimer. I och med detta påverkar den ekonomiska situationen individens identitet (Giddens, 1997).

7 Diskussion och slutsatser

Syftet med studien är att skapa en ökad förståelse inom berörda yrkes- och studentgrupper för hur individer, som blivit rullstolsburna senare i livet, upplever sin identitet och eventuella identitetsförändringar. Respondenterna har genom intervjun berättat om sina upplevelser rörande detta. Resultatet har sedan tolkats ur ett senmodernt- och kunskapssociologiskt perspektiv och därmed har problemformuleringen uppfyllts. I och med sammanställningen av studien har en ökad förståelse skapats och syftet har fullgjorts.

I resultatet framkommer ingen enhetlig bild av huruvida respondenterna upplever en identitetsförändring. Sammantaget så syns ändå ett mönster som visar hur respondenterna ständigt arbetar aktivt med sina framträdanden och uppträdanden, för att på så sätt påverka den spegling de får och därmed sin självbild och identitet. Det går att se en identitetsförändring även om respondenterna själva inte tar på sig en ny identitet som funktionshindrad. Det är främst omgivningen med alla dess förväntningar som skapar identiteten som funktionshindrad. I och med detta skapas den spegling som respondenterna upplever. Resultatet blir då att respondenterna internaliserar speglingen i sin självidentitet eller aktivt påverkar den bild de får från omgivningen för att den ska passa bättre in i deras självbild. Respondenten kan då bekräfta den bild som samhället speglar gentemot denne, därmed skapas och upprätthålls denna identitet. Alternativt så motarbetar respondenten den bild som samhället ger denne och på så sätt skapas en annan bild av individen. Resultatet stöds av Berger och Luckmanns (1979) idé om det dialektiska förhållandet mellan individ och samhälle, som de menar är väsentlig för den ständigt pågående process som utgör individens identitet.

Giddens (1997) beskriver hur människan som reflexiv och rationell varelse är medveten om vad denne gör och varför. Vi menar att respondenterna är medvetna om den förändring som skett av deras fram- och uppträdanden, även om de själva inte uttryckligen säger det. Till exempel nämnde flera av respondenterna att deras fysiska aktivitet inte har påverkats i och med att de har blivit rullstolsburna. Dock påpekade samma respondenter vid ett annat tillfälle av intervjun att de är beroende av rullstolen för att ta sig fram, detta tyder på en ändrad fysisk aktivitet. På grund av de svar vi fått av respondenterna tror vi att de tänkt på sitt förändrade framträdande i större utsträckning än vad de själva vill göra gällande. Det som framkommer är att respondenterna tänker mer indirekt på sitt funktionshinder i samband med olika situationer som uppstår och därför inte på förändringen i sig.

Att bli rullstolsburen är ett fysiskt tvång som förändrar individens kroppsliga konstitution och därmed dess fram- och uppträdande. Denna typ av påtvingad förändring kan leda till

att respondenterna tvingas göra andra fram- och uppträdanden än de vill. Respondenterna i denna studie har visat hur de, genom att aktivt handla i olika situationer eller gällande vissa aspekter av livet, har påverkat resultatet av den förändring som påtvingats dem. Det visar hur de tar tillbaka kontrollen över sitt eget liv, då kontinuiteten i deras fram- och uppträdande har brutits. Den aktiva förändringen individerna väljer att göra för att förändra den spegling de får av andra genom sitt fram- och uppträdande beror på den sociala påverkan som finns i samhället. En fråga som kan ställas är huruvida en påtvingad förändring av fram- och uppträdandet resulterar i en annan typ av identitetsförändring, än den där individen aktivt gör en förändring.

Respondenterna nämnde vid ett fåtal tillfällen att den förändring som har skett inte endast behöver bero på att de har blivit rullstolsburna, utan även på en naturlig mognadsprocess i och med att de har blivit äldre. Vi tror dock att funktionshindret i sig kan ha en del i den mognadsprocess som respondenterna upplevt utifrån de svar vi fått på våra frågor. Respondenterna upplevde att det var svårt att särskilja dessa faktorer och vi fick inte alltid tydliga svar. Vi kunde ha tagit dessa frågor ytterligare ett steg för att få en klarare bild av vilka processer som ligger bakom den mognadsförändring respondenterna upplevt.

Vi förväntade oss att respondenternas upplevelser av att bli funktionshindrad och rullstolsburen skulle vara mer negativa. Dock är den bild som framkommit till stor del positiv. Det får oss att fundera på om respondenterna anpassat sina svar på något vis, till exempel på grund av en intervjuareffekt eller för att upprätthålla den självbild de har. Dock utgår vi från att respondenterna är aktivt reflekterande över sin livssituation och den bild de förmedlar är sann utifrån de aktiva val de gör rörande sitt uppträdande. Det är individens upplevelser som är i fokus för studien och dessa kan endast nås genom den beskrivning respondenterna själva förmedlar. Det kan även vara så att upplevelsen kring att bli funktionshindrad och rullstolsburen inte är så negativ som vi förväntade oss och därmed har en viktig poäng gjorts för att öka förståelsen för detta och styrker även syftet ytterligare.

Något annat som framkommit i studien är att samhället har en väsentlig del i den spegling individen får av omgivningen. Genom att inte ge individen den hjälp denne behöver, visar samhället att individen inte är värd detta. Därmed har en negativ spegling skett. Detta stärker studiens syfte och blir särskilt relevant för de instanser i samhället som arbetar med frågor rörande funktionshinder.

7.1 Koppling till tidigare forskning

Den tidigare forskningen visar hur viktigt omgivningens attityder är för individens kroppsbild (Taleporos & Mc Cabe, 2002). Kroppen är en del av självet och därmed en del av självbilden. Detta bekräftar hur viktig speglingen är för individens identitet, något som framkommer tydligt i studien.

I studien har det framkommit att det kan uppstå en diskrepans mellan individens självbild och omgivningens syn på individen. Även individens förmåga och omgivningens förväntningar kan skilja sig åt. Den funktionshindrade kan utgå ifrån att denne blir en börda för omgivningen då individen inte har förmåga att genomföra vissa saker. Detta bekräftas av den tidigare forskningen (Ostrander, 2008).

De flesta respondenter har accepterat sitt funktionshinder och integrerat det som en del i sitt liv och sin identitet. Elin visar dock inte samma acceptans som de övriga respondenterna. Hon har varit rullstolsburen kortast tid och har även isolerat sig mer från omvärlden i och med funktionshindret. De andra respondenterna har olika intressen och aktiviteter eller meningsfulla uppgifter i livet. Detta stämmer överens med den tidigare forskningen som visar att det krävs en tid för individen att acceptera sitt funktionshinder samt vikten av att ha engagerande och meningsfulla aktiviteter för påskynda denna process (Taleporos & Mc Cabe, 2002; Whalley Hammel, 2004). Annan forskning visar även att de med svårare funktionshinder har svårare att anpassa sig till den förändring som skett (Powdhavee, 2009). Detta stämmer åter igen överens med studien då Elin är den som är mest beroende av andra för att klara sitt dagliga liv. Den bild som framkommer av att respondenterna försöker skapa en annan identitet än den som funktionshindrad, bekräftas av Ostrander (2008).

7.2 Metodologiska aspekter

I intervjuguiden utgick frågorna ifrån att respondenterna har blivit rullstolsburna i samband med att de blivit funktionshindrade. Dock har det framkommit under intervjuerna att vissa respondenter blivit rullstolsburna först efter flera år med funktionshinder, i de fallen har vi utgått ifrån tillfället då de blev rullstolsburna. Respondenterna har vid vissa tillfällen inte talat om dessa händelser som två skilda aspekter och det kan det finnas en viss sammanblandning av dessa begrepp. Vi har försökt att hålla isär de händelser, som att bli funktionshindrad och rullstolsburen utgör, för att få så enhetliga svar som möjligt.

Urvalet för studien baseras på ett snöbollsurval (Bryman, 2002). Urvalsmetoden var nödvändig på grund av tidsmässiga faktorer då en stor grupp kunde nås på kort tid. Det kan vara en viss typ av människor som söker sig till de organisationer som kontaktades samt väljer att delta i en intervju, detta kan påverka resultatet. Respondenterna valde själva platsen för intervjun och på vilket sätt de ville genomföra intervjun. Det är ett sätt att ge respondenterna kontroll över intervjusituationen, något som är positivt för undersökningen då det ger en större trygghet för respondenten. En eventuell intervjuareffekt är svår att frånga och det finns alltid risk för att respondenterna har påverkats av intervjuaren (Bryman, 2002).

De förutfattade meningar som forskarna hade med sig vid arbetets början stämmer inte överens med det resultat som framkommit i studien. Detta visar att forskarna inte låtit de förutfattade meningarna styra resultatet på ett medvetet sätt. Respondenterna kan dock ha påverkats av dessa förutfattade meningar och detta kan i sin tur ha påverkat det resultat som framkommit.

Det resultat som framkommit i studien har framträtt i den specifika situation som skapats mellan forskarna och respondenterna. Enligt studiens epistemologiska grund är den kunskap som skapats trovärdig utifrån det sammanhang där den genererats (Guba & Lincoln, 1985, i Bryman, 2002; Kvale, 1997). Den tillfällighet som mötet mellan forskaren och respondenten utgör, påverkar resultatet i studien. Dock visar en

överensstämmelsen med den tidigare forskningen att en viss överförbarhet är möjlig. Dessa två faktorer stärker tillsammans tillförlitligheten (Guba & Lincoln, 1985, i Bryman, 2002). Frågorna i intervjuguiden har formulerats utifrån de teoretiska områden som ligger till grund för studien. Vi är dock medvetna om att de många frågorna har gett intervjuguiden en mer strukturerad karaktär än vad som är brukligt för en semistrukturerad intervjuguide. Därmed har tillförlitligheten påverkats då frågorna kan ha lett respondenterna till andra svar än vad som skulle ha framkommit vid en mer semistrukturerad form av intervju. Även det faktum att vissa av frågorna är av sluten- eller ledande karaktär kan ha påverkat de svar som framkommit. Vissa av frågorna kan upplevas som känsliga, dock har dessa tagits upp efter en inledning bestående av mer allmänna bakgrundsfrågor (Bryman, 2002; Guba & Lincoln, 1985, i Bryman, 2002).

Studien har i slutskedet granskats av en docent i socialpsykologi samt studentkollegor inom ämnet. De synpunkter som framkommit har diskuterats och tagits i beaktande vid slutförandet av studien. Pålitligheten som är avhängig granskning av studiens kvaliteter har därmed stärkts (Guba & Lincoln, 1985, i Bryman, 2002; Lincoln, 1985).

7.3 Framtida forskning

Den fråga som väcktes tidigare angående om det finns någon skillnad i den identitetsförändring som sker genom tvång, gentemot den förändring som sker på frivillig basis, kan ligga till grund för vidare forskning. Vidare kan personer som arbetar med funktionshindrade och den påverkan deras attityd har på individens identitet, utgöra ett möjligt forskningsområde. Longitudinella studier med personer som nyligen blivit skadade skulle kunna ge en mer komplett bild av den komplexa process som individen genomgår vid den typ av olyckor och sjukdomar som tagits upp i studien.

8 Referenser

- Berger, P. L. & Luckmann, T. (1979) *Kunskapssociologi. Hur individen uppfattar och formar sin sociala verklighet*. Falun: Wahlström & Widstrand.
- Bryman, A. (2002) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.
- Bryman, A. (2002) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber. Utifrån Lincoln, Y. S. & Guba, E. (1985) *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage.
- De handikappades riksförbund (2007). [Elektronisk]. Tillgänglig på Internet: www.dhr.se [2010-04-28].
- Dilorenzo, T. A., Becker-Feigeles, J., Halper, J. & Picone, M. A. (2008) A qualitative investigation of adaptation in older individuals with multiple sclerosis, *Disability and Rehabilitation*, 30(15), 1088 – 1097.
- funktionshinder.se (1999). [Elektronisk]. Tillgänglig på Internet: www.funktionshinder.se [2010-04-28].
- Förbundet rörelsehindrade (2004). [Elektronisk]. Tillgänglig på Internet: <http://www.forbundetrorelsehindrade.se> [2010-04-28].
- Förbundet unga rörelsehindrade (2002). [Elektronisk]. Tillgänglig på Internet: <http://www.ungarorelsehindrade.se/> [2010-04-28].
- Giddens, A. (1997) *Modernitet och självidentitet. Självet och samhället i den senmoderna epoken*. Göteborg: Daidalos.
- Handikappförbunden (2010). [Elektronisk]. Tillgänglig på Internet: <http://www.hso.se/> [2010-04-28].
- Idrottsföreningen för alla handikappade (2007). [Elektronisk]. Tillgänglig på Internet: <http://www.ifah.se/> [2010-04-28].
- Kvale, S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Danmark: Studentlitteratur.
- Lincoln, Y. S. (1985) The substance of the emergent paradigm: implications for researchers. I: Y. S. Lincoln (red.), *Organizational theory and inquiry* (s. 137-157). Kalifornien: Sage publications.
- Marchen för tillgänglighet (2003). [Elektronisk]. Tillgänglig på Internet: <http://www.marschen.se/> [2010-04-28].

- Mårtensson, M. (Senast uppdaterad 2009-01-12) *Vad är muskelsjukdom?* [Elektronisk]. Landstinget i Uppsala län. Tillgänglig på Internet: <http://www.lul.se> [2010-05-20].
- Nationalencyklopedin (2010) Funktionshinder [Elektronisk]. I *Nationalencyklopedin*. Tillgänglig: <<http://www.ne.se/lang/funktionshinder>> [2010-03-11].
- Nationalencyklopedin (2010) Multipel skleros [Elektronisk]. I *Nationalencyklopedin*. Tillgänglig: < <http://www.ne.se/lang/multipel-skleros>> [2010-05-17].
- Neurologiskt handikappades riksförbund (2010). [Elektronisk]. Tillgänglig på Internet: <http://www.nhr.se/> [2010-04-28].
- Ostrander, R. N. (2008) Meditations on a Bullet: Violently Injured Young Men Discuss Masculinity, Disability and Blame. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 25, 71–84.
- Personskadeförbundet (2010a). [Elektronisk]. Tillgänglig på Internet: <http://www.rtp.se/> [2010-04-28].
- Personskadeförbundet (2010b). [Elektronisk]. Tillgänglig på Internet: <http://www.rtp.se/index.php?id=49> [2010-05-17].
- Powdthavee, N. (2009) What happens to people before and after disability. *Social Science & Medicine*, 69, 1834–1844.
- Rekryteringsgruppen (2001). [Elektronisk]. Tillgänglig på Internet: www.rekryteringsgruppen.se [2010-04-28].
- Rullstolsfrämjandet (2007). [Elektronisk]. Tillgänglig på Internet: <http://www.rullstolsframjandet.se/> [2010-04-28].
- Silverman, M., Nutini, J., Musa, D., Schoenberg, N. E. & Albert, S. M. (2009) “Is it Half Full or Half Empty?” Affective Responses to Chronic Illness. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 24, 291–306.
- Svenska handikappidrottsförbundet (2006). [Elektronisk]. Tillgänglig på Internet: <http://www.shif.se/> [2010-04-28].
- Taleporos, G. & Mc Cabe, M. P. (2002) Body image and physical disability – personal perspectives, *Social Science & Medicine*, 54, 971–980.
- Whalley Hammell, K. (2004) Quality of life among people with high spinal cord injury living in the community, *Spinal Cord*, 42, 607–620.

BILAGA 1

Intervjuguide

Bakgrundsvariabler

Namn:

Kön:

Född år:

Var växte du upp?

Vart bor du nu?

Vilken är din nuvarande sysselsättning?

Vad har du för typ av rullstol?

Kör/rullar du själv eller med hjälp?

Har du någon slags assistanshjälp?

Vad för slags hjälp?

Vad har du för typ av skada? Sjukdom eller olycka?

Skadad (år):

Vilken stad bodde du i när du skadades?

Vilken sysselsättning hade du när du blev funktionshindrad? Förändrades din sysselsättning, på vilket sätt?

Hur gick olyckan till?

Hur upplevde du olyckan?

Hur kände du att du kunde hantera olyckan utifrån tidigare erfarenheter?

Har du genomgått någon form av rehabilitering och hur ser du på den?

Har din syn på livet och döden förändrats i och med olyckan, på vilket sätt i så fall?

Empiriska frågor

- Vad hade du för bild av dig själv innan olyckan? Förändrades denna bild i och med olyckan? Om ja, på vilket sätt?
- Hur skulle du beskriva dig själv innan funktionshindret? Utifrån intressen, kompisar, hur var du som person; glad, ledsen, arg etcetera. Förändrades dessa faktorer i och med olyckan och i så fall på vilket sätt?
- Hur såg du på dig själv precis efter olyckan? Hur såg du på ditt funktionshinder?
- Hur ser du på dig själv idag? Hur ser du på ditt funktionshinder idag?
- Skulle du kunna beskriva din ”stil” utifrån yttre egenskaper innan olyckan samt efter olyckan? Exempelvis: kläder, hår, smink, smycken och så vidare.
- Känner du att du har anpassat din stil eller dig själv utifrån din rullstol eller ditt funktionshinder? Eller har denna förändring skett genom mognad eller andra faktorer, vilka är dessa?
- Finns det kläder du inte kan bära? Vad styr detta?, till exempel funktionella hinder eller normer som begränsar.
- Anser du att Sverige är anpassat så att du som funktionshindrad kan leva det liv du vill?
- Känner du att du har anpassat dig själv utifrån din rullstol eller ditt funktionshinder? Hur du betar dig och så vidare.
- Känner du att det finns begränsningar i vad du kan göra, fysiskt och psykiskt? Vad styr detta?

- Har dina dagliga rutiner påverkats av funktionshindret?
- Har dina matvanor förändrats i och med olyckan?
- Hur såg din fysiska aktivitet ut innan respektive efter olyckan?
- Har din ekonomiska situation påverkats på något sätt i och med att du har blivit funktionshindrad?
- Hur upplever du själv att du blir bemött av andra? Är det någon skillnad från när du inte var funktionshindrad? På vilket sätt?
- Hur betedde sig folk i din omgivning precis när du hade blivit funktionshindrad? Hur skulle du vilja att de skulle ha betett sig?
- Har din umgängeskrets förändrats i och med olyckan? Om ja, på vilket sätt?
- Har dina relationer med andra förändrats på något sätt i och med att du har blivit funktionshindrad? Exempelvis mer nära relationer eller mer distansrelationer?
- Har dina intima relationer (fysiska/sexuella relationer) påverkats på något sätt i och med att du har blivit funktionshindrad?
- Hade du några drömmar eller planer innan olyckan? Ändrades de i och med olyckan, på vilket sätt i så fall?
- Har det skett någon vändpunkt i ditt liv, förutom olyckan? Beskriv den i så fall.
- Känner du att det är någonting mer du skulle vilja berätta? Någonting vi glömt eller någonting som du tycker är viktigt.