

Förskjutna horisonter

Livsförändring och lärande i samband med
synnedsättning och blindhet

Inger Berndtsson



GÖTEBORGS UNIVERSITET
ACTA UNIVERSITATIS GOTHOBURGENSIS

Förskjutna horisonter

Livsförändring och lärande i samband med
synnedsättning och blindhet

© INGER BERNDTSSON, 2001
ISBN 91-7346-404-X (tryckt)
ISBN 978-91-628-9456-6 (pdf)
ISSN 0436-1121

Avhandlingen finns även i fulltext på:
<https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/15271>

Tryck:
Kompendiet-Göteborg
2001

Till Johannes och Anna

Abstract

Title	Shifting horizons. Life changes and learning in relation to visual impairment or blindness
Language	Swedish with an English summary
Keywords	life-changing processes, learning, biography, adults, visual impairment, blindness, life-world, phenomenology, hermeneutics, narratives, life stories, special education, the lived body, horizon
ISBN	91-7346-404-X (print) 978-91-628-9456-6 (pdf)

This study is an investigation of life-worlds of severely visually impaired and blind adults. The aim is to understand changes which people undergo when struck by severe visual impairment or blindness, focusing on how people learn to handle their changed life situation. The following questions are addressed: How does visual impairment change a person's life? How does blindness affect the continuation of life? How do people handle this situation? What characterises learning in relation to blindness? What does it mean to henceforth live with blindness in society?

A qualitative study has been performed with eight adults, four men and four women. The research is grounded in the concept of the life-world, which means the world in which we live our daily lives, a world usually taken for granted. Information have been gathered through interviews, life story interviews and participant observation. The data have been analysed with an interpretative approach.

The study points out that learning processes are related to the participants' respective life-worlds and their lived experiences of being visually impaired or blind. Being blind often means a break in a person's life, dividing life into before and after blindness. This break is interpreted as changed relations to the world in relation to time, the physical surroundings, relations to other people (intersubjectivity), and the performance of activities, all including a changed identity. Learning processes are then interpreted as re-establishing the relations to the world and focus both on re-learning previously well-known activities and learning completely new activities, i.e. the white cane technique. Learning in relation to visual impairment or blindness is further described as a *lived learning* grounded in the life-world and the person's lived experiences, including dimensions of *body-situated learning*, *social learning* and *reflective learning*. Learning processes also comprise the concepts of horizon and the intentional arc. When a person has re-established relations to the different dimensions of the life-world, learning is temporarily seen as finished. However, social learning will continue throughout life.

In discussing the various dimensions of life-changing processes and learning, the following concepts are used: *the body of time*, *physical body*, *the body of activity* and *social body*.

Finally, some pedagogical implications for re-/habilitation work and counseling are discussed.

Innehåll

Förord

Introduktion	1
<i>Avhandlingens område och inriktning</i>	2
<i>Problem</i>	4
<i>Syfte</i>	6
<i>Disposition</i>	7

Del I: EN LIVSVÄRLDSGRUND

1. Med livsvärlden som grund – ontologiska utgångspunkter	11
<i>Ett fenomenologiskt förhållningssätt till världen</i>	12
<i>Livsvärld – att förena liv och värld</i>	14
<i>Den levda kroppen</i>	19
<i>Rum och tid</i>	22
<i>Objekt i världen</i>	25
<i>Intersubjektivitet</i>	26
<i>Horisontbegreppet</i>	30
<i>Filosofi och forskning om handikapp</i>	32
<i>Konklusion</i>	33
2. Med livsvärlden som grund – tidigare yrkeserfarenhet	35

Del II: FORSKNINGSFÄLT

3. Synnedsättning och förändrad livssituation	41
<i>Synnedsättning som trauma</i>	42
<i>Synnedsättning som övergång eller avbrott</i>	43
<i>Synnedsättning som förlust</i>	45
<i>Blindhet som existentiell erfarenhet</i>	47
<i>Synnedsättning och social interaktion</i>	52
<i>Synnedsättning och förändrad identitet</i>	58
<i>Vardagslivets förändring</i>	60
<i>Konklusion</i>	63
4. Synnedsättning, kropp och lärande	64
<i>Hantering av en ny livssituation</i>	64
<i>Biografi och lärande</i>	72

<i>Med kroppen som utgångspunkt</i>	74
<i>Livsvärld och pedagogisk forskning</i>	80
<i>Livsvärld och rehabilitering</i>	83
<i>Att lära nya färdigheter – rehabiliteringsinsatser</i>	84
<i>Konklusion</i>	85

Del III: METOD

5	Att studera människors livsvärld – metodologiska utgångspunkter	89
	<i>Hermeneutisk fenomenologi</i>	90
	<i>Att söka kunskap via levda erfarenheter</i>	93
	<i>Att tolka levda erfarenheter</i>	102
6	Design och empiriskt material	109
	<i>Val av deltagare</i>	109
	<i>Insamling av material</i>	113
	<i>Att delta i livsvärldsliga sammanhang</i>	116
	<i>Intervjuer – att ta del av andras erfarenheter</i>	118
	<i>Etiska överväganden</i>	120
7	Analys och tolkning	122
	<i>Från muntligt tal till skriven text</i>	122
	<i>”Öppen läsning”</i>	123
	<i>Teman träder fram</i>	124
	<i>Tillvägagångssätt vid tolkning</i>	125
	<i>Det levda livet flätas samman</i>	131
	<i>Att skriva en ”ny” text</i>	132
	<i>Studiens trovärdighet</i>	133

Del IV: RESULTAT

8	Introduktion	137
	<i>Livsförändringsprocesser och lärande – med livsvärlden som grund</i>	138
	<i>Presentation av deltagarna</i>	139
9	Brott i livet	144
	<i>Maria</i>	145
	<i>Sigvard</i>	149
	<i>Veronica</i>	154
	<i>Claes</i>	159
	<i>Karin</i>	163
	<i>Ingemar</i>	167

	<i>Anna</i>	171	
	<i>Lars</i>	175	
	<i>Sammanfattande analys</i>	180	
10	En förändrad kropp – en förändrad värld		184
	<i>Den fysiska kroppen förändras</i>	185	
	<i>Förändrad livssituation som trauma</i>	192	
	<i>Förändrad livssituation och tid</i>	196	
	<i>Inskränkt handlingshorisont</i>	200	
	<i>Förändrad livssituation – familjen</i>	207	
	<i>Att ha blivit någon annan</i>	214	
	<i>Relationer till andra synskadade personer</i>	230	
	<i>Relationer till professionella</i>	231	
	<i>Sammanfattande analys</i>	236	
11	Återerövrandet av världen – att lära på nytt		239
	<i>Bearbetning av brottet</i>	242	
	<i>Vardagslivets hermeneutik</i>	259	
	<i>Intersubjektivt stöd</i>	263	
	<i>Livet fortsätter ...</i>	264	
	<i>Att återupprätta handlingshorisonten</i>	267	
	<i>Synsättnings och lärande</i>	278	
	<i>Betydelsen av aktivitet</i>	299	
	<i>Lärandets intersubjektiva dimensioner</i>	302	
	<i>Motiv och hinder för aktivitet och lärande</i>	316	
	<i>Handlingsutrymme – att utvidga världen</i>	330	
	<i>Sammanfattande analys</i>	341	
12	Återerövrandet av världen – att lära nytt		345
	<i>Tekniska hjälpmedel som objekt i världen</i>	347	
	<i>Tekniska hjälpmedel, lärande och den levda kroppen</i>		
	– <i>exemplet den vita käppen</i>	355	
	<i>Den vita käppen, intersubjektivitet och identitet</i>	364	
	<i>Ledarhund</i>	368	
	<i>Att lära sig punktskrift</i>	369	
	<i>Sammanfattande analys</i>	370	
13	Att vara sin nya kropp i världen		372
	<i>Vändning</i>	373	
	<i>Identitet</i>	375	
	<i>Att acceptera synskadan</i>	381	
	<i>Att vara sin nya kropp</i>	383	
	<i>Ny kropp – nya vanor</i>	388	

	<i>Nya värden i livet</i>	387
	<i>Att bebo världen</i>	391
	<i>Sammanfattande analys</i>	395
14	Leva som blind – att fortsatt erövra världen	396
	<i>Att dvälas vid horisonten</i>	397
	<i>Synsättnings och värdet som människa</i>	399
	<i>Normalitet som begrepp och erfarenhet</i>	401
	<i>Hantering av andras föreställningar om blindhet</i>	408
	<i>Möjligheter till förändring – med fokus på de andra</i>	416
	<i>Sammanfattande analys</i>	430
15	Sammanflätningar – liv och värld flätas samman	432
	<i>Livsförändringsprocesser vid synsättnings</i>	432
	<i>En förändrad livssituation</i>	435
	<i>Lärandeprocesser vid förändrad livssituation</i>	439
	<i>Återerövrade relationer till världen</i>	448
	<i>Livsvärld och lärande – ett levtt lärande</i>	449
Del V: DISKUSSION		
16	Metodologiska reflektioner	457
	<i>Livsvärlden som kunskapsfält</i>	457
	<i>Att studera livsvärlden</i>	460
	<i>Om livsvärldsforskning</i>	464
17	Diskussion av studiens resultat	466
	<i>Forskningsfokus i tidigare forskning</i>	466
	<i>Att bli blind</i>	468
	<i>Att skapa nya relationer till världen – det levda lärandet</i>	474
	<i>Perspektiv på lärande</i>	477
	<i>Att leva som blind</i>	480
	<i>Att utgå från den levda kroppen</i>	482
	<i>Konklusion och fortsatt forskning</i>	483
18	Livsvärldsbaserad rehabilitering	484
	<i>Rehabiliteringens pedagogik</i>	486
	<i>Studiens betydelse för andra pedagogiska verksamheter</i>	490
	Summary	493
	Referenser	509
	Bilagor	531

Förord

Nu har jag avslutat mitt maratonlopp. Arbetet med denna studie har till stora delar bestått av ensamarbete, men i olika skeden och på varierande sätt har arbetet flätats samman med andra personer dels utifrån de behov som studien i sig har krävt, dels utifrån det större sammanhanget av forskarstudier i pedagogik. Jag vill här nämna personer som på olika sätt har varit viktiga för mig i genomförandet av detta forskningsarbete.

Först och främst vill jag rikta ett stort och innerligt tack till ”Veronica”, ”Karin”, ”Maria”, ”Anna”, ”Claes”, ”Sigvard”, ”Ingemar” och ”Lars”. Tack för att Ni tog er tid med att lyssna på alla mina frågor och dessutom försökte besvara dem så grundligt, reflekterande och innehållsrikt. Utan er vilja att dela med er av era erfarenheter hade den här boken inte gått att skriva. Stort tack!

Att börja forskarstudier var för mig som att starta en resa som jag då inte riktigt visste vart den skulle leda. Den som har följt mig hela vägen från början till slut är min handledare Ingemar Emanuelsson. Jag uppskattar att du inte försökte fösa in mig i någon bestämd forskningsinriktning utan lät mig på egen hand pröva möjliga grunder för studien. Din stora kunskap om specialpedagogiska frågor har vidare varit till ovärderlig hjälp i mitt arbete, och jag är tacksam för att du initialt gjorde mig uppmärksam på vad jag själv bar med mig. I slutskedet har du varit en ovärderlig läsare av mina texter, där du har fångat underliggande innebörder och lyft fram och tydliggjort dessa. Ingemar, ett varmt tack för gott samarbete under dessa år!

Min handledargrupp har vidare bestått av Solveig Hägglund och Jan Bengtsson. Solveig, du bidrog med insiktsfulla kunskaper när den empiriska studien skulle genomföras och har varit min samtalspartner på en mängd olika sätt under de här åren. Tack för alla kloka råd avseende tolkningen av materialet och de pedagogiska kunskaper som du bidragit med. Delvis har du också fungerat som en slags kvinnlig mentor, vilket har varit mycket värdefullt för mig. Solveig, ett varmt tack för allt du bidragit med!

Jan, du har bidragit med det ”filosofiska”. Jag är mycket tacksam för att ha haft förmånen att ingående diskutera mitt arbete med dig. Du har väglett mig i de livsvärldsfenomenologiska frågorna på ett eminent sätt,

du har lyssnat till mina tolkningsförsök och gett mig råd så att jag har kunnat gå vidare. Din stora kunskap inom den filosofiska pedagogiken har varit ovärderlig för mig. Jan, ett varmt tack för din vägledning under de här åren och ditt stora intresse för mitt arbete!

Att ha haft tillgång till denna eminenta och välfungerande handledargrupp har gjort att jag har känt mig privilegierad som doktorand.

En annan grupp som också har bidragit med ovärderligt stöd under de här åren är ”stöddgruppen”, bestående av Anna Klerfelt, Maja Söderbäck och Eva Johansson. Med er har jag delat både glädje och svårigheter. Tack för allt roligt vi har haft tillsammans, alla vetenskapliga diskussioner och att ni är mina vänner! Eva, tack också för alla givande diskussioner om livsvärlden.

Därutöver finns det många andra personer som på olika sätt har bidragit till studiens genomförande, av vilka jag här väljer att nämna några. Att jag överhuvudtaget sökte till och började forskarutbildning är till stor del tack vare uppmuntran och inspiration från Claes Göran Wenestam och Gudrun Balke. Johan Lindström var också betydelsefull då han i ett tidigt skede väckte min nyfikenhet för den hermeneutiska forskningsinriktningen. Under åren som doktorand har jag träffat och samtalat med många doktorander, lärare och forskare. Tack till er alla för givande tankeutbyte om forskning och vetenskapliga frågor! Med Ulla Runesson och Birgit Lendahls Rosendahl diskuterades hermeneutikens grunder, vilket initialt var mycket värdefullt för mig. Olika forskarkurser har också bidragit med kunskaper för att kunna pröva olika möjliga vägar avseende teori och analys av materialet. Förutom institutionens egna lärare och forskare vill jag också nämna Sonja Olin Lauritzen, Anders Gustavsson och Carola Skott, som bland annat har lämnat viktiga bidrag till ställningstaganden avseende metod. Kollegiet för filosofisk pedagogik har under åren varit en ovärderlig källa för intellektuella utmaningar och diskussioner om filosofins relevans inom pedagogiken. Likaså har jag inspirerats av mötena inom ”livsvärldsgruppen”. Tack till alla er som deltagit i dessa sammankomster!

Under en sommar hade jag förmånen att delta i ”International Training Program” vid The Carroll Center for the Blind i Newton, Massachusetts. Stort tack till Nurit Neustadt och din ousinliga entusiasm för att utveckla synrehabiliteringen i olika delar av världen. Där besökte jag även forskningsbiblioteket Samuel P. Hayes Research Library på Perkins School for the Blind, vilket gav mig tillgång till värdefull litteratur inom området. Jag vill även tacka Len Stevens och Betty Leotsakos för mycket trevlig samvaro och för att ni har följt mitt arbete med intresse.

Vid slutseminariet granskades mina texter av Birgit Lendahls Rosendahl, vilket medförde att jag ytterligare kunde fokusera och gå vidare med analys och tolkningsarbetet. Stort tack Birgit för det arbete du lade ner på att granska och lämna konstruktiva synpunkter på mitt arbete!

Mina texter har även granskats av några andra personer. Eva Johansson har läst delar av metod och livsvärld, och Ingrid Grundén har läst texter om kroppen och rehabilitering. Tack! Leif Sunesson har språkligt granskat resultatkapitlen och kommit med många konstruktiva förslag till språkliga förbättringar. Stort tack, Leif! Kristina Eriksson har bidragit med medicinska synpunkter. Tack. Abstract och den engelska sammanfattningen har granskats av Gillian Thylander. Stort tack, Gillian!

Den slutliga layouten och utformandet av tablåer och bilagor har Lisbeth Åberg Bengtsson hjälpt till med. Tack Lisbeth för att du så generöst har delat med dig av dina gedigna kunskaper!

Under den tid som det här arbetet har pågått har jag även fört diskussioner med personer inom synområdet. Tack för att ni har intresserat er för mitt arbete! Jag vill även rikta ett tack till kollegor vid Institutionen för pedagogik och didaktik, enheten för specialpedagogik samt vid Institutionen för arbetsterapi och fysioterapi, Vårdvetenskapliga sektionen. På olika sätt har ni varit delaktiga i mitt arbete genom att bidra med inspiration, ställa frågor och allmänt stötta mig i mitt forskningsarbete. Stort tack till er alla!

I forskningsarbetets inledande skede såväl som i slutfasen har insatser från Lisbeth Axelsson Lindh (Syncentralen, SU) och Ulla Wennbo (IPD, Enheten för specialpedagogik) bidragit till att kunna förena forskningsarbetet med övrigt yrkesarbete. Tack till er båda!

Sist, men inte minst, vill jag nämna det stöd jag haft från min familj och mina vänner. Flera av er har undrat vad jag har hållit på med när jag har tackat nej till olika sammankomster och träffar, och istället ägnat mig åt mitt arbete. Tack för att ni ändå funnits där! Till mina föräldrar, Johannes och Anna, vill jag rikta ett varmt tack för att ni alltid har stöttat mig i allt vad jag har företagit mig. Tack också för all praktisk hjälp och god mat som ni har bistått med! Leif, tack för allt stöd under den tid som detta arbete har pågått. Tack också för att du har intresserat dig för mitt arbete och fått mig att ibland se med nya perspektiv på tillvaron.

Göteborg i april 2001

Inger Berndtsson

Introduktion

Is a blind man fundamentally different from a sighted man?
What sort of man is the blind man? (van Weelden, 1967, s. 5)

Jag vill inte bli någon genom mitt handikapp. Jag vill inte göra tvärtom av princip, men jag vill fortsätta att finnas och göra saker utan att folk ska vända sig om, lägga huvudet på sned och säga:

”Visst är det fantastiskt: Han ser ingenting men kämpar ändå på. Tänk om det fanns fler av hans sort!”

Jag vill inte finnas genom mitt handikapp och gud ska veta att det finns dagar då jag inte vill finnas alls. Jag blåddrar desperat som i en färgglad resekatalog efter möjliga vägar bort men kallas tillbaka till verkligheten av ett barn som ber om ett glas saft.

Det är klart att ungen ska få ett glas saft. Det är klart att jag vill fortsätta att leva bara jag kommit igenom allting som har med mitt handikapp att göra. Det är ingen idé att skrika, slå sönder eller hoppa ut genom fönstret trots att det inte finns något piller eller annan snabb lindring mot blindångest.

Det är ganska lätt: jag är helt enkelt tvungen att klara det. Det finns ingen som kan berätta för mig hur jag ska komma över detta. Jag vill klara det utan att för den skull göra det till en livsuppgift.

Nu bor jag mitt i Stockholm. Jag hittar i kvarteren runt vårt hus, och på kaféet dit jag ibland går om morgnarna vet de att jag ser dåligt och hjälper mig att skilja mellan tjugo-, hundra- och femhundredalappar. Personalen på Konsum hjälper mig att hitta varor jag letar efter och folk som jag känner och möter på gatan hejar och säger sina namn så att jag ska veta att de är där. Personalen på mina barns dagis hjälper också till. Man kan få hjälp med det mesta om man vågar be om hjälp. Det tog ett bra tag innan jag kom över den blygseln. Nu är jag tvungen att be om hjälp så där finns ingen plats för tvekan eller blygsamhet längre.

Obehagligt är det dock ibland att veta att man är sedd utan att själv kunna se. Jag är gravt synskadad nu men klarar mig skapligt praktiskt och fysiskt. Det är när det inträder en häftig försämring av synen som jag ibland tappar fotfästet och famlar i ett virrvarr av tankar och spillror av synintryck. Då vill jag krypa ner i en stor varm säng och somna eller supas skallen av mig och försvinna i ett kaos. Men jag kan arbeta och leva vardagsliv i långa stunder utan att tänka på att jag knappt ser något. (Fogelberg, 1994, s. 45–48)

Att få en uttalad synnedsättning och riskera att bli blind torde de flesta av oss känna viss rädsla inför. Att inte längre kunna se. Och ändå är detta en praktisk realitet för ett antal människor i vår värld. På något sätt orkar dessa personer leva vidare och leva ett mycket tillfredsställande liv, trots, som många av oss skulle vara beredda att tillägga – att de inte ser.

Avhandlingens område och inriktning

Denna avhandling kommer att behandla vad det innebär att bli gravt synskadad eller blind och hur människor på olika sätt tacklar och lär sig att hantera denna situation. Fokus kommer särskilt att riktas mot processer utifrån ett pedagogiskt perspektiv.

Att bli blind ska dock först och främst inte ses som en enskild angelägenhet. De frågor som ställs ovan om blindhetens sociala konsekvenser och om man som blind man eller kvinna faktiskt är ”annorlunda” än andra finns med genom hela framställningen. Det pedagogiska perspektiv som jag därmed ansluter mig till är inte en individuell pedagogik utan snarare en pedagogik som betonar människors lärande i interaktion med andra.

Vad finns det då för gemensamma drag i människors olika erfarenheter av att få och att leva med uttalad synnedsättning eller blindhet och hur kan dessa erfarenheter gestaltas? Denna studie kan sägas vara ett försök att begreppsliggöra denna problematik och vilka processer som människor då genomgår. För att söka denna kunskap menar jag att vi inom forskningen måste rikta oss till de människor som själva genomgår eller har genomgått denna förändring av livet. Undersökningen kommer därmed att som grund utgå från människors levda erfarenheter och livsvärld, dvs. den värld där vi dagligen lever våra liv och som vi oftast tar för given i våra dagliga bestyr.¹ Fokus för forskningen blir därmed det som människor på olika sätt uttrycker av sina *relationer* till världen. Det är också i detta perspektiv som synskadan ska ses, dvs. hur den förändrar en människas relation till världen. En av kvinnorna i studien belyser detta.

När jag går ut i skogen så *längtar* [min kursivering] jag efter att se vitsipporna. Det är så underbart uppe i skogen ... när man tittar upp i skogen och solen går igenom träden och det börjar bli grönt och hela marken är alldeles full av vitsippor! När jag inte ser dom så blir det fel. (Synskadad som vuxen; V 96a s36)

¹ Vad livsvärlden innebär presenteras vidare i del I.

Därmed har jag tangerat den avgörande betydelse det innebär att ha blivit blind som vuxen i relation till att aldrig ha sett. Den som aldrig har sett har inte några tidigare seende referensramar att relatera till.

... jag menar det är faktiskt bara så att är du seende så är du det och då har du dom referensramarna, det kan du aldrig komma ur. Och det är detta som gör det så ... det är därför som många frågar mig alla möjliga sådana där saker, om färger och allt möjligt som dom inte förstår. Och till syvende och sist kommer man aldrig helt att förstå det. Jag kan inte förklara vad ingenting är, eftersom det är ingenting (skratt) och det kan man inte förklara, det finns inte någon förklaring på det. (Barndomsblind man; L 96b s36)

Båda dessa perspektiv kommer att problematiseras och behandlas i avhandlingen.

Inom pedagogisk forskning är synen annars oftast en förgivettagen utgångspunkt för människors vara-i-världen. Inte många empiriska studier problematiserar vad det innebär att inte se. I denna studie blir istället synen framträdande och synlig just genom sin frånvaro. När det gäller teorier är dessa också oftast uppbyggda med oinskränkt synförmåga som oreflekterad utgångspunkt. Med perception avses ofta primärt syn-perception. Även det klassiska exemplet med de tio blinda männen som känner på var sin del av en elefant har en tendens att negligera övriga sinnen.² Liknelsen utgår från att männen skapar var sin helhetsbild av elefanten utifrån sin egen erfarenhetshorisont. En man känner på svansen och liknar elefanten vid en orm, en annan känner på benet och jämför med ett träd etc. I denna berättelse fokuseras visserligen känslan men varför nämns inte att elefanten luktar, att dess storhet kan upplevas, att den ger ljud ifrån sig etc. För att fenomenet³ elefant ska framträda krävs troligtvis en sammansmältning av de olika männens perspektiv. Bildligt kan även en jämförelse göras med den här presenterade studien. Att försöka fånga och gestalta vad det innebär att bli och att leva som synskadad eller blind kräver också en flerperspektivistisk utgångspunkt där varje perspektiv penetreras så grundligt som möjligt. Därmed inte sagt att denna studie förmår gestalta "elefanten" men den är ett försök att lyfta fram och begreppsliggöra synskadade personers livsvärld utifrån deras egna erfarenheter.

² Denna berättelse behandlas inledningsvis i Bärmark (1984) och i Ihde (1986, kap. 2).

³ Observera att ordet "fenomen" inom den fenomenologiska traditionen avser det som visar sig för någon (jfr Bengtsson, 1999b, s. 11).

Forskningsmässigt relateras studien till en fenomenologisk och hermeneutisk forskningstradition. Den livsvärldsfenomenologiska forskningen är i Sverige under utveckling bl.a. i studier som har eller har haft anknytning till pedagogikämnet i Göteborg. Den hermeneutiska traditionen inom pedagogik har till stora delar utvecklats i Stockholm. Det jag i mitt arbete gör är att jag utgår från ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv men att jag metodmässigt även relaterar till den hermeneutiska traditionen eftersom jag finner detta vara en naturlig och fruktbar anknytning.

En metafor som ofta används om hermeneutisk forskning är att lägga ett pussel där bitarna så småningom faller på plats och bildar ett mönster som inte tidigare kunde urskiljas. Det som ytterligare karakteriserar hermeneutik som pusselmetafor menar jag är att pusselbitarna ofta måste tillverkas innan pusslet kan börja läggas. En annan metafor för tolkningsprocessen är att väva en bildväv där olika inslag i färg och material så småningom bildar ett mönster. Denna skrift kan sägas presentera både arbetet med att lägga och det färdiglagda pusslet eller den färdiga bildväven, dvs. de tolkningar som jag utifrån min nuvarande förståelsehorisont⁴ bedömer som mest rimliga av den studie som utförts.

Läsning av texten kan dock innebära en ny problematik. Varje läsare har sin egen förståelsehorisont och förförståelse av den problematik som studien behandlar. Vid läsning kan det då exempelvis handla om bekräftelse eller om en öppenhet inför att eventuellt nyansera, omforma eller medvetandegöra tidigare föreställningar och därmed öka förståelsen av det beskrivna fenomenet, eller för att använda Per-Johan Ödmans (1996) ord:

Den som tar del av ett hermeneutiskt arbete reagerar ofta genom att förstå sig själv eller sitt sociala sammanhang på ett nytt sätt. När detta sker, generaliseras eller översätts tolkningarna till individens egen situation. Tolkningen *appliceras* genom mottagarens egen tolkning på dennes livssituation. (s. 7)

Problem

Det problem som ligger till grund för den genomförda empiriska studien har främst utkristalliserat sig under de år jag varit verksam som arbetsterapeut/distriktsarbetsterapeut och anpassningslärare för

⁴ Uttrycket ”förståelsehorisont” relaterar till Gadamer och behandlas i del I.

synskadade.⁵ Därmed är det inte specifikt mitt eget problem utan det delas med kollegor och andra.

Det som under åren fångat min nyfikenhet är vad det egentligen innebär att bli blind och hur människor lär sig att hantera denna situation. Under mina yrkesverksamma år har jag mött en mängd personer, varit i deras hem, på deras arbetsplatser, i skolor och i förskolor. Jag har mött anhöriga, lärare, speciallärare, personliga assistenter, personal på sjukhus, rehabenheter etc. I alla dessa skiftande möten har jag ibland ställt mig frågan vad det är som möjliggör att en person förmår att lära sig nya färdigheter och uppgifter för att så småningom bli en självständig aktör. Samtidigt har denna fråga inte varit så lätt att besvara. Människors liv är komplext och det blir inte mindre komplext när någon får en nedsatt funktions- eller aktivitetsförmåga. Samtidigt har jag upplevt att vi som arbetar med denna problematik har behövt mer kunskap om hur människor i olika åldrar förmår hantera den omfattande förändring av livet det innebär att i vuxen ålder få en synnedsättning eller bli blind. Hur ska vi annars kunna bedriva rehabilitering på ett ändamålsenligt sätt? Ett sätt att gripa sig an denna problematik och som jag menar är relevant, är att fundera på hur människor själva upplever och beskriver de förändringar de genomgår. Att försöka få kunskap om själva processerna skulle därmed möjliggöra att planera för dimensionerade rehabinsatser som förmår möta synskadade personers behov i de processer de genomgår. I det perspektivet blir det speciellt angeläget att fundera på lärandets betydelse i de processer som personer som blivit synskadade eller blinda genomgår. Det är ju lärandet⁶ som är själva kärnan i rehabiliteringen och därav blir det speciellt angeläget att fundera på hur människor lär sig att hantera sin nya situation, att åter lära sig att agera i vardagen och lära sig nya färdigheter.

För att få kunskap om dessa processer blir det därmed naturligt att vända sig till de personer som själva genomgår eller har genomgått dessa. Det är dessa människors behov som rehabinsatserna ska möta och det är därför angeläget att försöka fånga deras upplevelser och erfarenheter av att bli synskadade samt vad det innebär att leva med en synskada i vardagen. Dessa processer berör människor i olika åldrar men för att få

⁵ Mer precist kommer jag att redogöra för olika delar (tidigare yrkeserfarenhet och studier/projekt) som varit av betydelse för den genomförda studien i kapitel 2. Själva valet av problem utmynnar dock främst från min yrkesverksamma tid inom olika rehabverksamheter.

⁶ Ordet "lärande" kommer i denna text att användas som synonymt med "inlärning". I de fall där undervisning åsyftas kommer detta att markeras genom användning av ordet "undervisning".

möjlighet att ta del av erfarenheter är det angeläget att studera detta hos vuxna som språkligt kan ge uttryck för sina erfarenheter. Vidare torde olika processer bli tydligare vid en mer uttalad synnedsättning som ofta innebär genomgripande förändringar av livet. Detta fokus på problemet grundas även i att det är denna grupp som jag själv har arbetat tillsammans med under ett flertal år.

Det finns dessutom menar jag ett behov av att inom rehabiliterande verksamheter så småningom börja artikulera och tydliggöra de teoretiska grunder som verksamheten och de olika insatserna vilar på. Detta är viktigt både för att utveckla verksamheten i stort och för utformningen av specifika insatser.

De frågeställningar som skisserats är komplexa, både som teoretiskt kunskapsområde och praktisk verksamhet. För att börja penetrera problemet valdes att utföra en empirisk studie med fokus på att studera synskadade personers erfarenheter och upplevelser av förändringar i livet relaterat till uttalad synnedsättning eller blindhet.

Syfte

Utifrån det problem som formulerats kan den empiriska studiens syfte uttryckas som att få kunskap om och ökad förståelse av de förändringar som personer genomgår i samband med inträffad uttalad synnedsättning eller blindhet med fokus på hur personer lär sig att hantera sin förändrade livssituation. Fokus i studien blir därmed både att försöka tydliggöra och gestalta komplexiteten av de processer som synskadade personer genomgår och att analysera lärandets betydelse i dessa processer.

För att genomföra en studie med beskrivet fokus krävs en undersökning som antar ett kvalitativt perspektiv. Här kan finnas många olika möjliga vägar att gå. För den studie som här presenteras har ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv valts som ontologisk grund eftersom detta bedöms ge goda förutsättningar att undersöka det formulerade problemet.⁷ En del av arbetet kommer då att bestå av att försöka gestalta de personers livsvärld som är fokus i studien, att försöka se världen som den framträder utifrån deras perspektiv och att identifiera och tydliggöra olika processer som dessa personer genomgår alternativt har genomgått. Forskningen kan därmed sägas syfta till att belysa synskadans betydelse i olika människors liv, vilket innefattar att fokusera

⁷ Ytterligare motiv till att välja en livsvärldsansats ges i del II.

synskadans existentiella innebörd för liv och lärande. Sammantaget är livsvärlden en komplex värld och att omfatta denna i sin helhet låter sig svårligen göras, istället måste forskningen inriktas mot att försöka gestalta denna komplexitet inom en viss avgränsning, innefattande att försöka fånga det förgivettagna, det som ännu inte bringats till uttryck.

Att utgå från livsvärlden innebär att olika relationer mellan människa och värld problematiseras i forskningen eftersom livsvärlden alltid är en värld *för* någon. Att studera processer handlar då om att försöka fånga synskadade personers relationer till sin värld, på det sätt som dessa tar sig uttryck och på det sätt som de är möjliga att studera. Livsvärldsforskningen ska därmed inte missförstås som ett ensidigt studium av människan, istället länkas människans liv och värld samman.

Utifrån denna livsvärldsliga utgångspunkt kan några centrala frågor för studien formuleras på följande sätt:

- * På vilket sätt förändrar en synnedsättning en persons livssituation? Vad innebär det att bli blind?
- * Hur upplevs synnedsättningen och vilken betydelse har den för personens fortsatta liv?
- * Hur hanteras synnedsättningen samt vilken betydelse har lärandet för hanteringen av synnedsättningen och det fortsatta livet? Vad kännetecknar lärande i relation till inträffad synnedsättning eller blindhet?
- * Vad innebär det att fortsättningsvis leva med uttalad synnedsättning eller blindhet? Vilka möjligheter finns till fortsatt utveckling som människa och medborgare?

Disposition

För att tydliggöra studiens olika moment både avseende utförande och analys är texten indelad i olika delar, kapitel, avsnitt och delavsnitt. Den inledande delen benämns *En livsvärldsgrund* för att därefter följas av *Forskningsfält, Metod, Resultat* och slutligen *Diskussion*.

I *del I* (kapitel 1–2) presenteras studiens ontologiska grund i livsvärldsfenomenologin. Denna del kan sägas skissera en regional ontologi för undersökningen samt presentera aktuell förförståelse.

I *del II* (kapitel 3–4) presenteras tidigare empirisk och teoretisk forskning dels forskning som berör fenomenet förändrad livssituation, dels

forskning om lärande relaterat till synsättning. Därutöver problematiseras olika kroppsbegrepp för forskningen.

I *del III* (kapitel 5–7) presenteras studiens metodologiska grunder. Därefter följer en presentation av forskningsdesign och tillvägagångssätt vid insamling av material samt bearbetning och analys.

Del IV (kapitel 8–15) består av en redovisning av studiens resultat. Presentationen inleds med deltagarnas livsberättelser för att därefter följas av en presentation av tolkningar vilka illustreras med utdrag ur intervjumaterialet i form av berättelser, dialoger och beskrivningar. Resultatet diskuteras i anslutning till och knyts till den livsvärldsliga grunden. Avslutningsvis görs en sammanflätning av de processer som identifierats i analysen.

I *del V* (kapitel 16–18) diskuteras studiens resultat avseende metodologi, i relation till tidigare forskning samt pedagogiska implikationer utifrån det kunskapsbidrag som studien bidrar med. Slutligen skisseras några behovsområden för fortsatt forskning.

I framställningen förekommer en relativt omfattande notapparat med hänvisningar dels till andra textavsnitt, dels till andra källor.⁸ Hänvisningarna inom texten ska främst ses som uttryck för olika temans sammanflätande karaktär. Omnämmandet av andra källor tjänar syftet att ge litteraturhänvisningar för den läsare som är intresserad av att fördjupa sig inom ett visst område.⁹

⁸ Fotnoterna numreras i löpande ordning inom varje del.

⁹ Referenssystem har till största del utförts i enlighet med American Psychological Association (1994).

I

EN LIVSVÄRLDSGRUND

Med livsvärlden som grund – ontologiska utgångspunkter

True philosophy consists in relearning to look at the world. (Merleau-Ponty, 1995, s. xx)

Att bedriva forskning utifrån en livsvärldsansats¹ innebär att forskningen tar sin utgångspunkt både i livsvärldsontologi och i den konkret erfärbara verkligheten. ”Med livsvärlden som grund” ska alltså förstås som innehållande både en ontologisk nivå och konkret verklighet. I detta första kapitel utvecklas en *regional ontologi*² för studiet av personer med uttalad synnedsättning eller blindhet utgående från livsvärlden där dimensionerna utgörs av *den levda kroppen, rum och tid, objekt, intersubjektivitet och horisont*. De områden som här skisseras menar jag har betydelse för att få en förståelse av den verklighet som jag vill få kunskap om. En livsvärldsontologisk förståelse av dessa ”saker” ger tillgång till den studerade verkligheten på ett specifikt sätt. Denna ontologi medger t.ex. att undersöka hur personer som fått en synnedsättning eller blivit blinda bebor världen både avseende rum och tid, och hur deras liv är sammanflätat med andra människors liv. I den regionala ontologi som valts för studien betonas vidare relationer till de saker som omger oss och som vi på olika sätt hanterar. Livsvärldsforskning kan på en övergripande nivå sägas handla om att förstå människors levda relationer till sin värld. Livsvärlden blir då, förutom att vara den värld vi lever i, också denna studies konkreta fundament.

För forskningsarbetet har en fenomenologisk och hermeneutisk grund valts utgående från livsvärlden. Det bör betonas att både fenomenologin och hermeneutiken inrymmer såväl en filosofisk som en metodologisk

¹ Med livsvärldsansats avses filosofiska grundantaganden av ontologiskt och epistemologiskt slag av vilket det följer vissa forskningsmetoder (se vidare Bengtsson, 1999b, s. 31). Det bör dock påpekas att det inte finns någon längre tradition av att använda en livsvärldsansats inom pedagogisk empirisk forskning.

² Se vidare t.ex. Alvesson och Sköldberg (1994), Bengtsson (1999b), Lindholm (1985) alternativt Lindström (1994) för motiv till att tydliggöra forskningens teoretiska utgångspunkter.

inriktning. Båda dessa inriktningar kommer att relateras till i arbetet. Avseende metodologi inom en livsvärldsansats ska denna i första hand förstås som ett vetenskapligt förhållningssätt med fokus på *öppenhet* avseende metodval.³ Inom hermeneutiken är *förförståelsen* central. För att tydliggöra yrkesmässiga erfarenheter som ligger till grund för studien presenteras dessa i nästa kapitel. Även forskaren befinner sig i livsvärlden.

Denna del av arbetet tjänar två syften. Förutom att redogöra för de ontologiska utgångspunkterna för den empiriska studien syftar den även till att lägga en grund för att förstå människors liv. Teorier om livsvärlden där existentiella livsvillkor tydliggörs kommer även att visa sig vara behjälpliga vid tolkningsarbetet för att utöka förståelsen av de processer som personer genomgår i samband med uttalad synnedsättning eller blindhet.

Edmund Husserl (1859–1938) betraktas som den moderna fenomenologins grundare.⁴ Under sin livstid genomgick han perioder med olika fokus i sin filosofiska forskning. Utifrån den grund som lades av Husserl har sedan andra filosofer byggt vidare. Inte alla har följt i Husserls spår utan istället vidareutvecklat fenomenologin i andra riktningar. När jag nu presenterar den regionala ontologi som ligger till grund för studien väljer jag att lyfta fram hela eller delar av teorier inom den fenomenologiska rörelsen som jag finner relevanta i relation till studiens syfte.

Ett fenomenologiskt förhållningssätt till världen

Fenomenologin betraktas först och främst som en erfarenhetsfilosofi. Vad innebär det då att ha eller få erfarenhet av något? Erfarenheten kännetecknas av att inte enbart vara en upplevelse, utan av att vara en upplevelse *av* något. Alla erfarenheter kännetecknas av att vara ett ”medvetande *om* något” (Lübcke, 1987, s. 48). Erfarenheten kännetecknas av en relation till det som erfars. Med *fenomen* avses följaktligen ”sakerna”⁵ så som de visar sig för någon, på det sätt som de

³ Se vidare Bengtsson (1999b, s. 26–43) och Berndtsson och Johansson (1997, s. 20–24). När det gäller enskilda studier är det dock viktigt att redogöra för aktuellt tillvägagångssätt, se vidare del III, kapitel 5–7.

⁴ Den moderna fenomenologin dateras till år 1900, samma år som utgivningen av Husserls omfattande verk *Logische Untersuchungen*.

⁵ Angående det fenomenologiska begreppet ”sakerna” se även Bengtsson (1991, s. 27–29).

framstår i den naturliga inställningen till världen. Liknande fenomen kan därför framstå på olika sätt för olika människor. Här relaterar Husserl till ”den naturliga erfarenheten”, ett begrepp som han senare vidareutvecklar till begreppet ”livsvärld”.

Ett annat centralt begrepp inom fenomenologin är *intentionalitet*. När vi erfar något innefattar detta alltså en upplevelse *av* något, medvetandet är riktat mot ett visst objekt. Intentionaliteten innefattar också mening. ”Sakerna erfars alltid *som* något, de har en mening.” (Bengtsson, 1993, s. 28). Genom medvetandets riktning uppfattas föremål på olika sätt av det uppfattande medvetandet (subjektet) och dess tidigare erfarenhet. Detta får konsekvenser för blinda personer som aldrig har haft någon användbar syn. Dessa personer har ingen eller mycket begränsad erfarenhet av vissa objekt, exempelvis molnens formationer och stjärnornas placering på himlavalvet. I dessa fall saknas den tidigare erfarenhet som skulle gett begreppen mening. Avseende de flesta mer gripbara objekt grundas dock tidigare erfarenheter på de sinnesupplevelser som övriga sinnen presenterar. Fenomen som erfars enbart via taktil och/eller auditiv perception är troligtvis olik den erfarenhet som seende personer erhåller via visuell perception, som givetvis också den kan variera utgående från tidigare personlig erfarenhet. Viktigt att notera är dock att intentionalitetsbegreppet gäller för alla typer av perceptioner.

I erfarenheten är vissa saker direkt *presenterade* för oss, men i varje sinnlig erfarenhet medpresenteras också en mängd egenskaper som inte är direkt erfarna, vilket av Husserl benämns *appresentation*. Detta innebär att när vi exempelvis befinner oss i en stadsmiljö och ser gator, hus och bilar, innebär detta både att saker presenteras för oss och att en mängd egenskaper appresenteras i denna miljö. Vi erfar av tidigare erfarenhet att gatorna fortsätter där vi inte längre visuellt kan uppfatta dem, husen har en baksida och bilarna försvinner inte i tomma intet. Om vi vill eller har behov av det, kan vi göra dessa appresentationer till direkt erfarna objekt. Vi kan följa gatan dit vi tidigare inte längre såg den, vi kan gå runt husen och vi kan följa efter bilen. Den tidigare appresentationen kan alltså bli direkt given i erfarenhet genom att vi byter perspektiv, alternativt att vi intar en annan position i världen. I ljuden finns också både presentation och appresentation. Exempelvis appresenteras en persons hela gestalt när man hör hennes eller hans röst eller känner lukten av en doft.⁶

⁶ För ytterligare utredning av begreppen ”presentation” och ”appresentation” hänvisas till Bengtsson (1993, s. 27–29).

Inom livsvärldsfenomenologin menar man att det inte finns någon absolut och universell mening eftersom mening uppstår genom vårt världsliga erfalande. Meningsbegreppet innefattar inom livsvärldsfenomenologin följaktligen en viss relativism. Denna vändning mot subjektet ska dock inte förstås som en subjektivism eftersom det är en samtidig vändning mot subjekt *och* objekt, dvs mot fenomenen.

Sammantaget är det fokuseringen på erfarenheten och det av Husserl vidgade erfarenhetsbegreppet som bildar grunden för den fenomenologiska rörelsen i dess olika utvecklingsgrenar.⁷ Det som är mest kännetecknande för den moderna fenomenologin är Husserls berömda slagord: ”Vi vill gå tillbaka till ’sakerna själva’” (Bengtsson, 1993, s. 25). Det är i människors erfarenheter som sakerna och dess mening visar sig. Fenomenologin som metod försöker därmed både att utgå från och göra rättvisa åt människors naturliga erfarenheter.

Livsvärld – att förena liv och värld

Livsvärldsbegreppet har utvecklats och vidareutvecklats inom den fenomenologiska rörelsen⁸. Själva sammansättningen av de båda orden ”liv” och ”värld” visar redan på den grundläggande relationen mellan det levda livet och världen, och utgår på så sätt från medvetandets (subjektets) riktning mot objekt och en värld. Det kan tyckas anmärkningsvärt att en del av fenomenologin har fått så stor utbredning utanför sina egna domäner. Detta visar, menar jag, på tillämpbarheten av filosofin och specifikt livsvärldsbegreppet även för de empiriska vetenskaperna och då framför allt samhällsvetenskap.⁹

Livsvärlden ska förstås som den värld där vi dagligen lever våra liv. Det är den värld som är direkt given i erfarenhet och handling. I vår naturliga inställning till världen är vi i ett direkt förhållande till denna

⁷ För att ge några exempel på fenomenologins utveckling som filosofisk och vetenskaplig rörelse kan nämnas existensfilosofi, hermeneutik och vardagsforskning, vidare se Bengtsson (1991, kap. 3).

⁸ Begreppet ”den fenomenologiska rörelsen” används av Bengtsson (1991), som också hänvisar till Spiegelberg för en motsvarande benämning av fenomenologin. Bengtsson presenterar fenomenologin både som filosofisk respektive vetenskaplig rörelse. För en presentation av den fenomenologiska rörelsen hänvisas till denna skrift.

⁹ För en presentation av fenomenologins inflytande på samhällsvetenskaperna, avseende psykologi, sociologi och pedagogik hänvisas till Bengtsson (1993, s. 93–99).

värld och den är då oftast inte problematiserad. Man kan säga att världen är för-reflexiv, dvs. den finns där före våra reflektioner över den. Livsvärlden kan också sägas vara förgivettagen. ”Is not the life-world as such what we know best, what is always taken for granted in all human life, always familiar to us in its typology through experience?” (Husserl, 1989, s. 123–124). Livsvärlden utgör vårt varande i världen. Även om den är en objektivt delad värld är den på samma gång också sammanlänkad med ett subjekt. Bengtsson (1989) skriver om livsvärlden att den är ”... oupplösligt förbunden med ett subjekt, nämligen det subjekt som erfar den, lever och handlar i den.” (s. 72). Just denna dubbeltydighet är utmärkande för livsvärlden, att den både finns potentiellt tillgänglig för oss samtidigt som den ges mening i vårt erfارande av den. Det är vårt individuella erfارande av världen som gör att den kan framstå på ett så mångfasetterat sätt utifrån vars och ens erfarenhet och position i världen. Livsvärlden är på detta sätt en levd värld som är både presenterad och appresenterad.¹⁰

I denna vår gemensamma värld lever vi tillsammans med människor och ting. Det är i världen som våra liv vävs samman i erfarenhet och handling. Världen blir på detta sätt en komplex värld där relationer till både subjekt och objekt flätas samman. Världen blir varken rent objektiv eller rent subjektiv. Livsvärlden innebär istället ett perspektiv som möjliggör en brygga mellan dessa båda ytterligheter.

Frågan om subjektets natur och funktion blir här viktig eftersom subjektet tillmäts en betydelsefull position för bestämning av livsvärlden. Husserl sökte i sin filosofi, som huvudsakligen var inriktad på en epistemologi, efter ett säkert fundament för kunskapen. För detta syfte utvecklade han den transcendentala fenomenologin och placerade subjektet utanför livsvärlden som ett säkert fundament för all kunskap. På så sätt kom livsvärlden att överskridas av ett transcendentalt subjekt utanför världen. Av de fenomenologer som följde efter Husserl har dock de flesta ställt sig avvisande till Husserls transcendentala fenomenologi. Istället kom de att poängtera subjektets *existens* i världen. Det är också till denna existentiella vidareutveckling av fenomenologin som jag själv

¹⁰ Husserl börjar använda termen *livsvärld* 1916. Hans tidigare användning av begreppen ”den naturliga erfarenhetens värld” och ”den naturliga inställningens värld” speglar dock en liknande innebörd som livsvärldsbegreppet. Vanligt är annars att man förknippar termen livsvärld med verket *Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transszendentale Phänomenologie*, som publicerades först 1936. Senare forskning har dock uppmärksammat att Simmel använde ordet livsvärld redan 1912 men då inte i någon systematisk form (Bengtsson, 1999b, s. 9–10).

ansluter mig för angivande av ontologisk utgångspunkt för den empiriska studien.¹¹

Vara-i-världen

På vilket sätt förstår då existensfilosoferna subjektet? Den mest omfattande ontologin om varats mening har utvecklats av Heidegger (1993) i verket *Varat och tiden*. Utgångspunkten för ontologin är den mänskliga *tillvaron* ("Dasein"). Detta ord använder Heidegger som en slags ställföreträdare för jaget eller människan. Om tillvaron kan sägas att den är insatt i världen, världen finns före vår existens i densamma. För att genomföra analysen av varat utgår han från den mänskliga tillvaron som redan i sitt eget vara har en förståelse av detta vara. Detta innebär att tillvaron redan har en förståelse av sitt eget vara och därigenom också andra varandes vara, det finns så att säga redan en form av förståelse, en s.k. *förförståelse* av varats grundstruktur. Tillvaron betecknar Heidegger som en *i-världen-varo* och anger därmed tillvarons ursprungliga varande i världen och världens relation till tillvaron. Han betonar härmed tillvarons existens i en värld.¹² För tillvaron blir det härmed väsentligt att skilja mellan *existens* och *essens*. Det har betydelse att något faktiskt existerar i världen. "... att man inte kan åtskilja *existens* och *essens*, att något är och *vad* det är, utan att något väsentligt går förlorat." (Bengtsson, 1989, s. 92). Exempelvis har det betydelse att det är en människa som är synskadad, dvs. att synskadan är en individuellt existerande människas och att hon därför berörs i sin grundläggande existens. Av detta följer att det blir väsentligt att undersöka vilka erfarenheter människor har av *att vara* synskadade, och inte enbart undersöka synskadan som något abstrakt och fristående från den mänskliga existensen. I sin bestämning av varat finns dock en tendens hos Heidegger att göra tillvaron till alltings måttstock och att världen därmed antropologiseras. Heideggers analyser avseende tillvarons existens och agerande i världen finns med som en av utgångspunkterna av studien dock utan att för den skull mena att

¹¹ Den existensfilosofiska fenomenologins främsta företrädare är Martin Heidegger (1889–1976), Jean-Paul Sartre (1905–1980) och Maurice Merleau-Ponty (1908–1961). Det som dessa filosofer framför allt betonade var *existensen* av både objekt och subjekt. Det har betydelse i vardagen att vi faktiskt existerar, ett subjekt som fråntas existensen i världen kan inte längre anses vara ett fullvärdigt subjekt. Dessa fenomenologer utvecklade ontologier utgående från subjektets existens i en värld. Se även Bengtsson (1991, s. 32–34).

¹² Jfr "tillvarons väsen ligger i dess existens" (Heidegger, 1993, s. 66).

människan präglar allt, istället vill jag peka på relationen mellan människa och värld.¹³

Heidegger menar vidare att vår främsta tillgång till världen är vårt hanterande och agerande i denna värld.¹⁴ Han genomför här en analys av tingens användbarhet i relation till en handlande tillvaro. När det gäller Heideggers analys för att bestämma *vem* som är tillvaron och hans diskussion av "mannet" (Heidegger, 1993, §27) behandlar jag denna frågeställning i samband med en diskussion om på vilket sätt en synsättningsförändring förändrar förutsättningarna för det fortsatta livet.¹⁵

Vara-till-världen

Om Heidegger framför allt betonade tillvarons varande i världen ser Merleau-Ponty subjektet främst som ett *kroppssubjekt*. Han vidareutvecklar därmed Heideggers betoning på subjektets existens i världen genom att placera subjektet i en kropp och kroppen i ett subjekt.¹⁶ Detta kroppssubjekt finns tillsammans med andra kroppssubjekt i världen. I detta sätt att se på världen finns en ömsesidighet mellan subjekt och objekt och mellan olika subjekt i världen. Det är också detta kroppssubjekt som framför allt är utgångspunkt i studien.

För Merleau-Ponty är det även viktigt att så långt som möjligt vara trogen "sakerna", dvs. den verklighet som vi står i relation till i vårt dagliga liv. Detta innebär att vara följsam mot den inneboende dialektik och tvetydighet som finns i världen. Denna dialektik utmärker även Merleau-Pontys sätt att se livsvärlden, beskrivet av Bengtsson (1993) enligt följande: "Ty livsvärlden är ju å ena sidan en värld som transcenderar subjektet, men samtidigt är den även en levd värld, dvs. en värld som är förbunden med ett subjekt." (s. 67). Merleau-Ponty försöker inte sammanfatta det dialektiska spelet i någon syntes, tvärtom försöker han gestalta tillvarons många fasetter utan att göra en slutsummering som helt upphäver den inneboende dialektiken. Hans filosofi har därav kommit att kännetecknas som en tvetydighetens filosofi.

¹³ Jfr citatet: "Denna »subjekt-objekt-relation» måste tvunget förutsättas som given." (Heidegger, 1993, s. 85).

¹⁴ Dessa dagliga bestyr kan med arbetsterapeutisk terminologi benämnas som "dagliga aktiviteter".

¹⁵ Se kapitel 9.

¹⁶ Den filosofi som Merleau-Ponty utvecklade kan för övrigt ses som en utveckling av Heideggers ontologi och Husserls tidiga fenomenologi.

Vardaglig livsvärld

Schütz (1899–1959) har ett något annat sätt att relatera till livsvärlden med framför allt en betoning på den vardagliga livssfären.¹⁷ Det är några av Schütz' begrepp som jag vill lyfta fram även om jag menar att hans livsvärldsbegrepp är begränsat och inte tillräckligt hållbart för studien i sin helhet.¹⁸ Det som han i sitt senare författarskap betonar är livsvärlden som en värld där vi arbetar och handlar (Schütz, 1962; Schütz & Luckmann, 1973). Det är genom aktivitet och handling som vi kommer i kontakt med världen. Vardagsvärlden innebär alltså främst att vi arbetar i den, dvs. utför handlingar relaterade till olika projekt. Det är genom handling som vardagsvärlden skapas. "... working is the most important one for the constitution of the reality of the world of daily life." (Schütz, 1962, s. 212). Genom aktivitet kommer vi även i kontakt med andra och Schütz betonar att vardagsvärlden på ett grundläggande sätt är social och intersubjektiv. Förutom denna vardagliga värld finns det också enligt Schütz andra möjliga världar, t.ex. teater- och konstvärld, forskning, lekens värld och drömmens värld. Det är dock den vardagliga världen som är den dominerande och som är av intresse för den här studien.

¹⁷ För en introduktion till Schütz' fenomenologi och samhällsteori se Bengtsson (1998b, kap. 2, 1999b, s. 24–26) samt Webb (1992). Delar av Schütz' filosofi har även tidigare presenterats (se Berndtsson & Johansson, 1997, s. 11–15). Schütz är den som vidareför den fenomenologiska traditionen främst från Husserl till den nordamerikanska kontinenten och kom därvid att ta intryck av den amerikanska pragmatismen, främst företrädd av James, Mead och Dewey, ett arbete som sedan vidareförts av bl.a. Berger och Luckmann (1979), vilkas bidrag till den fenomenologiska sociologin framför allt presenteras i boken *Kunskapssociologi. Hur individen uppfattar och formar sin sociala verklighet*. Fortsättningsvis relaterar Schütz mer till den amerikanska pragmatismen än till den fortsatta utvecklingen av fenomenologin i Tyskland och Frankrike efter andra världskriget.

¹⁸ Dessutom finns det problem med Schütz' teorier som framträder i relation till de filosofiska utgångspunkter som här artikulerats. Tidigt blev Schütz inspirerad av och relaterade till Husserl. Detta har han gemensamt med de flesta andra fenomenologer, problemet är att Schütz inte specifikt relaterar till Husserls olika filosofiska perioder. Flera fenomenologer har t.ex. tagit avstånd från Husserls transcendentala fenomenologi, medan däremot andra utgår från denna filosofi. Schütz tar i sina skrifter inte ställning till Husserls transcendentala vändning, dessutom använder han begreppet "epoché" vilket är hämtat från Husserls transcendentala period och avser en metod att skilja existens och innehåll åt, "att sätt existensen inom parentes och inte använda sig av den" (Bengtsson, 1993, s. 36). Trots detta kommer Schütz' fenomenologiska teorier att användas i analysarbetet men på ett sådant sätt att det inte råkar i konflikt med övriga fenomenologiska utgångspunkter.

Vårt handlande är på olika sätt relaterat till en tidsdimension (Schütz, 1962, s. 214–222, 1972, s. 86–96) men även bestämt av tidigare individuella och samlade erfarenheter. Schütz inför här begreppet *erfarenhetsförråd* ("stock of experiences/knowledge") för att relatera till individuella samt socialt sedimenterade erfarenheter som utgör bas för tolkning och handlande i världen.

Each step of my explication and understanding of the world is based at any given time on a stock of previous experience, my own immediate experiences as well as such experiences as are transmitted to me from my fellow-men and above all from my parents, teachers, and so on. All of these communicated and immediate experiences are included in a certain unity having the form of my stock of knowledge. (Schütz & Luckmann, 1973, s. 7)

Det erfarenhetsförråd seende människor har av synskadade och blinda personer får därför betydelse för hur de tolkar och bedömer dessa personer när de möter eller hör talas om dem. Erfarenhetsförrådet har därmed relevans både för de personer som själva får en synnedsättning och de som i sin vardag möter personer med synnedsättning.

Den levda kroppen

Merleau-Ponty vänder sig mot den tidigare så vanliga uppdelning av människan i kropp och själ, där kroppen endast anses ha materiella egenskaper.¹⁹ Istället menar han att det är just kroppen som måste tas som utgångspunkt, och inte vilken kropp som helst utan *den levda kroppen*, den kropp som inte bara finns i, utan som *bebor* världen. "We must therefore avoid saying that our body is *in* space, or *in* time. It *inhabits* space and time." (Merleau-Ponty, 1995, s. 139). Det är alltså den egna levda kroppen som ska förstås som subjekt. Vi är genom vår kropp *situerade* i världen. Kroppen utgör på detta sätt en fysisk förankring i världen varifrån alla våra sinnesförmågor utgår, samtidigt som vi via vårt medvetande har tillgång till förgången tid, samtid och framtid. På detta sätt bebor människan rum och tid. "The ambiguity of being-in-the-

¹⁹ Se t.ex. Lübcke (1991, s. 106–111) om Descartes' (1596–1650) filosofi som främst kännetecknas av att vara en dualism där medvetandet (*res cogitans*) och den materiella världen (*res extensa*) skildes åt. Kroppen och själen kom på så sätt att tillhöra olika världar.

world is translated by that of the body, and this is understood through that of time.” (Merleau-Ponty, 1995, s. 85).

Kroppen är inte ett objekt vilket som helst. Inför andra objekt kan vi anta olika perspektiv, vi kan t.ex. fysiskt förflytta oss för att se ett föremål ur ett annat perspektiv. Den egna kroppen kan vi däremot inte anta ett liknande förhållningssätt gentemot. Kroppen är alltid med oss och vi kan inte ”stiga ur den” för att betrakta den från ett annat håll. Ryggen kan vi exempelvis aldrig se, om vi inte använder hjälpmedel såsom en spegel. Men även i detta fall ser vi från ett visst perspektiv. Vi kan aldrig betrakta vårt eget agerande på avstånd, vi är vårt handlande, det är kroppen som är aktör.

Kroppen kan dock vara både subjekt och objekt. Ett klassiskt exempel är när man med den egna handen omfattar en annan kroppsdel. När jag med min vänstra hand fattar om min högra arm är handen subjekt och armen objekt. Men i samma ögonblick som armen blir gripen blir den också själv subjekt, dvs. den känner att handen griper om den, och istället blir handen objekt. Detta samspel är ett uttryck för kroppen som både subjekt och objekt, dvs. kroppen som *subjekt–objekt*.²⁰ Ett annat exempel som Merleau-Ponty ger på detta förhållande är fantomlemmen, dvs. att man fortfarande känner en kroppsdel som är amputerad. Detta kan varken förstås som ett fysiologiskt eller ett psykologiskt problem. Upplevelsen av fantomlemmen är en ambivalent presentation, den finns samtidigt där på samma gång som den är borta. Det som vägrar att erkänna att armen är amputerad är ett *jag* som är aktivt engagerad i en fysisk och mellanmänsklig värld, en värld som man fortsatt är riktad mot och där den amputerade kroppsdelens funktion i det man är riktad mot. Att ha en fantomlem är att fortsatt vara riktad mot de aktiviteter som kroppsdelens var kapabel att genomföra, framför allt via våra vanor. Att inte engagera sig i projekt med den förlorade lemmen blir då att slippa upptäcka att kroppsdelens inte finns. Merleau-Ponty skiljer här mellan en ”vane-kropp” (habit-body) som fortsätter att rikta sig mot världen och en ”nu-kropp” (the body at this moment).²¹ Det som gör att vi blir varse våra begränsningar är deltagandet i olika projekt, det är världen som uppenbarar våra brister för oss eftersom medvetandet om

²⁰ Jfr ”Detta [en invigning och öppning till en taktil värld] kan inte ske med mindre än att min hand, samtidigt som den avkänns inifrån, också är åtkomlig utifrån och själv kan förnimmas med känslan, till exempel av min andra hand, om den tar plats bland de ting den berör, på sätt och vis blir ett av dem, kort sagt öppnar sig mot ett med känslan förnimbart vara som den också ingår i.” (Merleau-Ponty, 1985, s. 66).

²¹ I den svenska översättningen (Merleau-Ponty, 1999, s. 32) är dessa begrepp översatta som ”den habituella kroppen” och ”den aktuella kroppen”.

kroppen erhålls via världen, uttryckt av Merleau-Ponty (1995) som "I am conscious of the world through the medium of my body." (s. 82). På detta sätt inser vi också att en förändring av kroppen innebär en förändring av världen eftersom världen gestaltas utifrån ett kroppsligt perspektiv. Aktiviteter är dock inte bara en källa till att bli varse sina begränsningar, när en person med ett funktionshinder kan utföra olika aktiviteter visar detta på en helhet av att vara i världen.

Kroppen som Merleau-Ponty ser den är alltså en fysisk-psykisk enhet i det att det fysiologiska och det psykiska är beroende av varandra, de är integrerade i den levda kroppen och riktade mot en intentional pol eller värld. Merleau-Ponty (1995) beskriver också medvetandet som grundat i en *intentional båge* vilken innesluter vår tidigare historia, vår framtid, vår miljö, vår fysiska, ideologiska och moraliska situation i en enhet. Det är också denna intentionala båge som förenar de olika sinnena, intelligensen, känslan och rörelse. I sina undersökningar exemplifierar Merleau-Ponty ofta med sjukdomar eller funktionshinder. Vid sjukdom eller funktionshinder beskriver han att det är just denna intentionala båge som blir slapp eller kraftlös. "And it is this [the intentional arc] which 'goes limp' in illness." (s. 136).²²

Det är *den levda kroppen* som i sig integrerar det fysiska och det psykiska, som är det kroppsbegrepp som ligger till grund för studien. Utifrån det formulerade problemet skulle även alternativa ställningstaganden ha kunnat väljas, exempelvis ett medicinskt eller ett klassiskt psykologiskt kroppsbegrepp. En medicinsk utgångspunkt hade framför allt inneburit fokus på ögat och själva synförsämringen. Det finns en tendens att inom medicinen betrakta sjukdom enbart som en biologisk dysfunktion vilket innebär att den människa som har en sjukdom eller skada får träda i bakgrunden. Detta synsätt grundar sig på den mekanistiska modellen vilket innebär att sjukdom betraktas som "ett fel i 'den biologiska maskinen'". (Wulff, Pedersen & Rosenberg, 1992, s. 67)²³. Även i den klassiska psykologin menar Merleau-Ponty att kroppen har en tendens att betraktas enbart som ett objekt, vilket han anser är att

²² Jag kommer att återkomma till begreppet *den intentionala bågen* i samband med analysen av den empiriska studien.

²³ I *Medicinens filosofi* (Wulff, Pedersen & Rosenberg, 1992, kap. 9) kritiserar författarna den biologiska teorin som grund för sjukdomsbegreppet och förespråkar istället att hälsa och sjukdom ska ses i ett bredare perspektiv. De för in den hermeneutiska traditionen och menar att människans natur måste studeras i ett vidare perspektiv, där man visserligen inte bortser från att människan är en biologisk mekanism, men där man framför allt betonar människan som en reflekterande och handlande varelse som strävar efter att förstå och tolka sin situation.

sluta analysen alltför tidigt. Det som måste observeras är kroppens *permanens*, att kroppen alltid finns med mig och att det är via denna kropp som jag kan närma eller fjärma mig från andra objekt. Kroppen kan därför inte jämföras med andra objekt. Det är via kroppen som vi erfar världen, den är centrum för våra erfarenheter.

Inget av dessa nämnda alternativ hade dock kunnat innebära en fokusering på världen, eftersom båda kännetecknas av ett synsätt där kropp och själ är skilda åt. Att däremot utgå från den levda kroppen innebär en möjlighet att fokusera både människan som fysisk-psykisk enhet *och* världen. Den levda kroppen innebär en utgångspunkt som öppnar för en förståelse av synskadades livssituation på ett helt annat sätt än ett perspektiv som enbart fokuserar psyket eller den fysiskt objektiva kroppen.²⁴

Rum och tid

Utgående från den levda kroppen kan människan förstås som att hon bebor rum och tid. Både rum och tid blir därför centrala inom en livsvärldsansats. Dessa begrepp ska dock inte förstås som objektiva. Visserligen finns det en fysisk värld bestående av natur och kultur och även en kronologisk tid som vi alla delar. Det intressanta inom en livsvärldsansats är dock hur rummet och tiden framstår som *fenomen*, dvs. hur de framstår utifrån betraktarens horisont. I dessa fall kan man tala om *levt rum* och *levd tid* (Bengtsson 1998a). Både rummet och tiden får på detta sätt en subjektiv dimension utgående från den levda kroppen.

Avseende *levt rum* kan en synskadad person uppleva andra dimensioner av ett rum än en seende person. I detta perspektiv av rummet inryms också de vanor som kroppen uttrycker för att exempelvis röra sig i rummet. Merleau-Ponty menar att vår kropp och de objekt som är inkorporerade med denna relateras till vår omgivning. Som exempel tar han en kvinnas hatt och hur denna inkorporeras i kvinnans kropp vid bedömningen om hon går rak igenom en dörr eller ej. På motsvarande sätt bedömer vi vår kropps storlek i förhållande till en dörröppning vi ska passera. Även bilen tas in i perceptionen av kroppen i förhållande till rummet och vi manövrerar lätt förbi hinder och vid fickparkering vet vi ganska exakt avstånden till bilens hörn. Inom en livsvärldsansats relateras alltså rummet till människan, därutöver är det även skapat av

²⁴ En tidigare presentation av Merleau-Pontys filosofi om den levda kroppen återfinns i Berndtsson och Johansson (1997, s. 4–11).

någon och avsett att användas till något. Paralleller kan här göras till personer med synnedsättning som ofta har svårt att röra sig på platser där deras behov inte har tillgodosetts vid den arkitektoniska utformningen av miljön.²⁵

Avseende den *levda tiden* är denna sammanflätad med en horisont. Tiden kan öppnas och relateras i olika riktningar, både mot vår historia och mot framtiden, som antingen kan vara nära förestående eller finnas längre bort i fjärran. Den levda tiden är relaterad till våra liv som subjekt och innefattar vår upplevelse av tid. Tiden kan upplevas på olika sätt, exempelvis som långsam eller snabb, och vara relaterad till olika riktningar i tidsdimensionen. I denna levda tid konstitueras tiden utifrån subjektets levda samtid (Bengtsson, 1998a, s. 38). Den kronologiska tiden däremot består av en succession av ett antal nupunkter och kan därför aldrig tidsligt sammanfogas med en människas levda liv.²⁶ Merleau-Ponty (1995) utgår från den levda kroppen i sin diskussion av tiden. Det han diskuterar är hur olika ”dimensioner” av tid, dåtid, nutid och framtid, kan sammanlänkas till levd tid. Den metafor som han använder är havets ständiga vågrörelser. Tid är, menar Merleau-Ponty, som vågor som ständigt avlöser varandra. Den tid som var vår framtid blir till i ögonblicket för att strax därefter skjutas undan av nya ögonblick, nya vågor. Med tiden försvinner det aktuella ögonblicket mer och mer i vår historia i takt med att mer av vår framtid förskjuts till dåtid och lägger sig över det då aktuella ögonblicket. Tiden blir på detta sätt aldrig något statiskt utan är en ständig rörelse utgående från människans vara-till-världen. ”The fresh present *is* the passage of future to present, and of former present to past, and when time begins to move, it moves throughout its whole length.” (s. 419). Som människor är vi situerade i tiden, vi har tillgång till vår tid i ett nu och utgående i olika riktningar. Samtidigt glider tiden alltid undan, den är inget vi kan stoppa, den är en ständig ström av framtidens övergående i ett nu mot ett tidigare nu, dvs. en tidigare levd tid. På detta sätt lever vi tiden och enligt Merleau-Ponty finns det ett mycket nära samband mellan subjektet och de olika tidsliga dimensionerna. ”Subjectivity is not in time, because it takes up or lives time.” (s. 422).

Detta sätt att se på tiden står i skarp kontrast till den tid som dagligdags oftast styr våra liv, nämligen den tid som utgår från klockan. Denna tid har utvecklats i takt med att maskiner kunnat konstrueras för

²⁵ Se även t.ex. Bengtsson (1998b, kap. 10) angående arkitektur och fenomenologi.

²⁶ Denna tid erhålles även när man utgår från ett transcendentalt ego som i sig självt inte är i världen och därför inte finns i tiden (jfr Bengtsson, 1998b, s. 123–130).

att ge en exakt mätning och bestämning av ”tiden” (Lundmark, 1993). Denna maskinella bestämning av tid lämpar sig dock inte att använda i en fenomenologisk livsvärldsstudie där tiden ses utifrån människors levda tid. Dock utgör den kronologiska tiden ramarna för våra gemensamma aktiviteter.

Troutner (1974) förespråkar på motsvarande sätt som Bengtsson (1998a) och med inspiration från Heidegger, den levda tiden som analysinstrument för att diskutera tid i relation till utbildning och lärande.

The basic structure of lived time ... necessarily involves all three temporal moments simultaneously. In experienced time the past and the future are inherent in the present. Even a cursory investigation into lived time reveals the coexistence of the past and the future in the present. At this present moment I am my past experience and my future possibilities. To start with succession is to miss duration (lived time). (Troutner, 1974, s. 164)

En jämförelse kan också göras med Schütz (1972) som delar in människorna i våra samtida, våra föregångare och våra efterföljare. I denna indelning finns motsvarande tidsdimensioner. Skärningspunkten för dessa dimensioner är den tid som vi lever just nu utgående från vår fysiska placering i vår samtida värld. ”I speak of another person within reach of my direct experience when he shares with me a community of space and a community of time.” (s. 163). Denna gemensamma närvaro i tid och rum benämner Schütz en relation ansikte mot ansikte.

Rummet och tiden är alltså länkade till varandra via den värld vi lever i. I de saker som finns runt omkring oss finns ”lämningar” från en tidigare värld som har gjort avtryck och sedimenterats i olika objekt. På detta sätt kan vi få kunskap om tidigare tider, inte enbart via folks berättelser och nedskrivna texter, utan också via att tolka kulturella objekt.²⁷

För att förstå rumsliga och tidsliga dimensioner som erfars av personer som blivit synskadade erfordras ett perspektiv som tar hänsyn till människans förhållande till rummet och tiden och där ”levt rum” och ”levd tid” prövas som redskap i analysen.

²⁷ Jfr arkeologin.

Objekt i världen

Inom en livsvärldssontologi har objekten eller tingen en annan ställning än inom exempelvis en positivistisk forskningstradition. Fenomenologin kännetecknas av att tingen ses som *fenomen* och att de därav följaktligen är sammanlänkade med ett upplevande och erfärande subjekt. Tingen finns med i samspelet människor emellan och i en värld.²⁸ I erfärandet upplevs objekten med mening.

Enligt Heidegger (1993) får vi kunskap om världen genom det dagliga ombesörjandet av ting. Det är genom tingen som världen kommer oss till mötes. Heidegger menar att tingen har sin egen vara-struktur. Hur ska man då beteckna det varande som påträffas i ombesörjandet av tingen? Det namn som Heidegger ger denna vara-form är *don* eller *tyg*, exempelvis skrivdon, fartyg eller verktyg. Don eller tyg är en allmän beteckning motsvarande den mångfald av redskap som vi dagligen använder. Donet är oftast inte något i sig självt, utan hänvisar istället till ett sammanhang där donet ingår, detta benämns don-komplex eller *donhelhet*, t.ex. hänvisar förstoringsglaset till texten, som i sin tur hänvisar till boken, som sedan hänvisar till bordet osv. Förstoringsglaset ingår då i ett brukssammanhang och relaterar till andra verktyg eller don. Heidegger menar att vi först och främst förstår detta brukssammanhang innan vi upptäcker det enskilda donet.²⁹

Hur får vi då kunskap om tingen? Heidegger menar att det är inte först och främst genom att enbart titta eller känna på ett don som vi får kunskap om det. Istället är det i själva hanterandet av donen som deras användbarhet visar sig. Denna donens slag av vara benämner Heidegger *tillhandshet*³⁰, dvs. att vara till hands.

Ju mindre man bara står och stirrar på hammartinget, och ju effektivare man använder det, desto ursprungligare blir relationen till det, och desto ursprungligare påträffas det såsom det som det är, nämligen som don. Hamrandet upptäcker självt hammarens specifika »hanterlighet».
(Heidegger, 1993, s. 98)

Kännetecknande är också att uppmärksamheten inte i första hand riktar sig mot donet, utan oftast mot det som donet hjälper till att färdigställa,

²⁸ I resultatpresentationen kommer särskild tonvikt att läggas på användningen av tekniska hjälpmedel, se vidare kapitel 12.

²⁹ Jfr den hermeneutiska relationen mellan del och helhet.

³⁰ Begreppet »tillhandshet», dvs. vara till hands, är ålderdomligt, men är det ord som används i den svenska översättningen, ty. *Zuhandenheit* (Heidegger, 1993, s. 98).

dvs. verket. Ett uppmärksammande av donet görs istället först när det på ett eller annat sätt inte längre fungerar. I detta brott blir det påtagligt att donet hade denna art av vara, dvs. att vara till hands: "... när donet oanvändbarhet upptäcks, blir det påfallande." (Heidegger, 1993, s. 103). Sammantaget kan nämnas att i det don-komplex som uppstår kring användandet av olika don ger sig även världen tillkänna. Tillvarons tillgång till världen är därmed bestyret och inte tittandet.³¹

Merleau-Ponty (1995) diskuterar också tingen i vår värld, men på ett annorlunda sätt än Heidegger. Det som Merleau-Ponty lyfter fram är hur olika ting eller objekt kan användas för att utvidga vår värld. Här ges även ett exempel om den blinde mannen och hans käpp (s. 143). I detta fall blir det tydligt att tingen inte är vilket ting som helst, det är istället något som används för att utforska världen med. På så sätt blir käppen en del av den blinde mannens kropp en förlängning av armen. Perceptuellt uppfattas inte längre det handtag som handen håller i utan framför allt det som träffar käppspetsen i dess kontakt med den fysiska miljön. Käppen är inte längre ett enskilt föremål, utan fungerar som en förlängning av kroppen och i det här fallet som en ersättning för synen. Liknande exempel på hur vi inkorporerar olika ting med vår kropp är bilar, cyklar, glasögon etc.

Intersubjektivitet

I presentationen av intersubjektivitet stöder jag mig på Merleau-Ponty, men även på Schütz. Med den levda kroppen som utgångspunkt kommer även andra människor att förstås som *levda kroppar*. Merleau-Ponty uttrycker att vi är födda in i en social värld. Världen finns där före oss med sin kultur och dess historia. Det är via andra människor som finns där före oss som vi blir ledsagade in i den här världen. Vår tillvaro i världen är därmed på ett grundläggande sätt social.

Om vi först betraktar begreppets sammansättning framstår intersubjektivitet som en relation mellan subjekt. Med utgångspunkt i Merleau-Pontys (1995) filosofi handlar det om en interaktion mellan levda kroppar, dvs. inte bara en relation mellan subjekt utan både medvetandet och den fysiska kroppen deltar i interaktionen. När jag möter en annan människa är det alltså en människa som också har en

³¹ Det bör dock betonas att Heidegger har en tendens att se allt som don. Jag kommer att använda mig av Heideggers don-begrepp vid analys och tolkning utan att för den skull anse att allt i världen är don.

fysisk kropp och ett medvetande. Merleau-Ponty beskriver att i mötet glider våra respektive perspektiv in i varandra, dock utan att helt överlappa varandra. På något sätt blir vi varandras komplettering. ”Between my consciousness and my body as I experience it, between this phenomenal body of mine and that of another as I see it from the outside, there exists an internal relation which causes the other to appear as the completion of the system” (s. 352). Våra perspektiv kan även förenas i en gemensam fokusering på olika ting eller fenomen. På detta sätt kan vi se att våra respektive liv på något sätt flätas in i eller glider in i varandra samtidigt som de utgör en öppen horisont.

Vi har många redskap för att kommunicera med varandra i denna vår gemensamma värld av vilket det viktigaste torde vara språket. Den väg som Merleau-Ponty (1995) förespråkar för att förstå den andre är dialogen, det är i dialogen som vi kan utveckla en gemensam värld, att dela varandras tankegångar och att nyskapa. Han skriver: ”My thought and his are interwoven into a single fabric” (s. 354). På detta sätt är vi varandras medarbetare i fullständig ömsesidighet. Vi kan dock välja att inte gå in i eller bryta kommunikationen med den andre.

Merleau-Ponty menar vidare att kulturen och kulturella objekt också hänvisar till andra människor. De ting vi möter i vår värld visar att det finns eller har funnits andra människor även om dessa inte just nu finns närvarande. De lämningar eller spår av mänskligt liv som vi möter pekar även dessa på en ”levd värld”. Det finns någon som bor i huset, någon som har klippt gräsmattan, någon som har sovit i sängen etc., på så sätt visar också objekt på en annan människas existens. Även i det sätt som vi kan se att en annan människa hanterar ett redskap, kan redskapet och det objekt som hanteras få en annan innebörd genom det sätt som det gestaltas utifrån den andres hantering av objektet. Detta kan i sin tur ge ett nytt perspektiv på världen som möjliggör att jag ser något med ett perspektiv som jag inte själv hade upptäckt. Här kan t.ex. synskadade personers användning av redskap eller tekniska hjälpmedel öppna upp för nya perspektiv.

Världen är alltså enligt Merleau-Ponty på ett grundläggande sätt social och intersubjektiv, vi lever våra liv tillsammans med andra människor i en gemensam värld. Av samma åsikt är Schütz (1962). ”’World of daily life’ shall mean the intersubjective world.” (s. 208). Schütz är den av fenomenologerna som framför allt utvecklat teorier om den sociala vardagsverklighetens strukturer och innehåll. Det som framför allt Schütz bidrar med när det gäller teorier om intersubjektivitet är våra olika möjliga relationer till de människor vi möter i världen.

Innan jag går över till att beskriva hur Schütz ser på den sociala världen vill jag något problematisera relationen mellan Merleau-Ponty och Schütz. Inte i någon av Schütz' texter kan man finna en uttalad teori om kroppen. Om detta beror på att han ansåg att han inte behövde någon kroppsteori eller om detta var oproblematiserat kan man bara spekulera över. Oavsett orsaken till att kroppen inte problematiseras i Schütz' texter finner jag dock inte något hinder för att relatera hans teori till Merleau-Pontys kroppsteori, tvärtom. Det finns formuleringar som pekar på att människan är lokaliserad i både tid och rum utifrån ett centrum i ett koordinatsystem. Detta centrum blir utgångspunkt för olika positionsbestämningar i världen samt för en rörelse i tiden. Här skulle Schütz på ett enkelt sätt ha kunnat knyta an till *den levda kroppen*. Följande citat visar detta.

The wide-awake man within the natural attitude is primarily interested in that sector of the world of his everyday life which is within his scope and which is centered in space and time around himself. The place which my body occupies within the world, my actual Here, is the starting point from which I take my bearing in space. It is, so to speak, the center *O* of my system of coordinates. Relatively to my body I group the elements of my surroundings under the categories of right and left, before and behind, above and below, near and far, and so on. And in a similar way my actual Now is the origin of all the time perspectives under which I organize the events within the world such as the categories of fore and aft, past and future, simultaneity and succession, etc. (Schütz, 1962, s. 222–223)

Som en del av sin teori utvecklar Schütz ett system av relationer för hur man kan förstå den sociala vardagsverklighetens strukturer, utgående från vad som kännetecknar dessa relationer (Schütz, 1972, § 33–41). I bestämningen tar han hänsyn till både den kroppsliga närvaron av en annan människa och vår närvaro i relation till tidsdimensionen. Först och främst gör Schütz en uppdelning mellan de människor som finns i vår närhet, vår *omvärld*, och de människor som finns i en *medvärld* inom potentiell räckvidd för oss.

I omvärlden har vi direkt tillgång till andra människor, vi delar rum och tid. En människa som är riktad mot en annan människa i sin omvärld kännetecknas av att inta en *du-inriktning* som innebär att vara medveten om en annan människas existens i världen. Denna riktadhet kan antingen vara enkel eller ömsesidig. I de fall där två personer har sin uppmärksamhet riktad mot varandra, benämner Schütz detta en *vi-relation*. Att delta i varandras liv på detta direkta sätt och dela varandras

erfarenheter och medvetandeström³² är en relation *ansikte-mot-ansikte*, en direkt erfaren social relation. I gemensamma erfarenheter delar vi samma tid, vi åldras tillsammans. ”It is only from the face-to-face relationship, from the common lived experience of the world in the We, that the intersubjective world can be constituted.” (Schütz, 1972, s. 171). De relationer vi har till människor i medvärlden kännetecknas däremot av att vara indirekta relationer. Schütz menar att vi intar en *de-inriktning* till de människor som finns samtidigt med oss, men som vi inte erfar ansikte-mot-ansikte. Även mot personer vi känner intar vi ibland denna *de-inriktning*, exempelvis när de är frånvarande.

När det gäller våra samtida talar Schütz om *idealtyper*³³, ett begrepp som är hämtat från Weber. Han tar exemplet med en posttjänsteman och säger att vi inte bryr oss om vem som levererar post, huvudsaken är att breven når fram till rätt adressat. Idealtypen är inte relaterad till någon bestämd person, utan är en mer generell beteckning som används som tolkningsram för olika människor vi möter. I *de-inriktningen* möter vi människor som ”typer”, men även när vi möter människor *ansikte-mot-ansikte* använder vi idealtyper för att tolka den människa vi möter. Idealtyper ingår i det erfarenhetsförråd som vi bygger upp för att tolka och förstå vår omvärld och de människor vi möter.

To this encounter with the other person I bring a whole stock of previously constituted knowledge. This includes both general knowledge of what another person is as such and any specific knowledge I may have of the person in question. It includes knowledge of other people’s interpretive schemes, their habits, and their language. It includes knowledge of the taken-for-granted in-order-to and because-motives of others as such and of this person in particular. And when I am face to face with someone, my knowledge of him is increasing from moment to moment. My ideas of him undergo continuous revision as the concrete experience unfolds. (Schütz, 1972, s. 169)

Schütz (1972) gör också en distinktion mellan olika grad av anonymitet avseende våra relationer till andra människor. Den minst anonyma relationen är *du-orienteringen*, därefter följer *karakterstypen* som representerar en människa som jag kan möta *ansikte-mot-ansikte* men som jag ännu inte har någon direkt erfarenhet av. *Vanetyper* är åter något

³² Begreppet ”medvetandeström” är hämtat från Husserl. Jfr även Schütz (1972): ”... the We-experience remains closest to the stream of consciousness itself” (s. 167).

³³ Jag återkommer till en diskussion om idealtyper i relation till intersubjektivitet och synsättning i kapitel 14.

mer anonym och representerar den som utför vissa handlingar. Därefter följer *sociala kollektiv* och slutligen som det mest anonyma mänskliga *artefakter* eller redskap, som hänvisar både till den som producerat redskapet eller objektet och den som ska använda det. I presentationen av den empiriska studien kommer det att framgå hur varierande grad av anonymitet inverkar på den vardagsverklighet som synskadade personer möter.

Det jag hitintills har berört gäller för de människor som lever samtida med oss i medvärlden eller omvärlden. Schütz gör även en tidslig dimension av den sociala världen i en för-värld, bestående av de människor som har levt före oss, och en efter-värld bestående av människor som kommer att leva efter oss. För-världen är given via idealtyper, men inte på samma sätt som vår omvärld, eftersom vi inte har någon erfarenhet av den miljö där dessa människor levde. Vår efter-värld kan vi däremot inte säga något om, den är fri och utgör en öppen horisont.

Horisontbegreppet

Enligt Husserl finns det i det sätt vi erfar världen implicit en horisont. Att kunna se objekt från olika håll innefattar att olika perspektiv kan antas, vilket också innebär att det finns en horisont som kontinuerligt förändras. Husserl relaterar också till begreppet horisont vid presentation av erfarenhetsbegreppet (Husserl, 1992, s. 31–39) och menar att varje erfarenhet har sin egen horisont. I erfarenheten öppnar sig horisonten och medger att vi går vidare mot nya erfarenheter och nya horisonter utifrån de mål vi har för vår aktivitet. Horisonten blir därmed ett uttryck för levd erfarenhet.

Begreppet horisont relateras ofta till seendet och det vi synmässigt uppfattar. Horisonten ges därmed en fysisk utbredning och en position från vilken den visar sig. Gadamer (1997) skriver om horisonten att detta begrepp avser ”den synkrets, som omfattar och omsluter allt det, som är synligt från en bestämd punkt.” (s. 149). Horisonten innefattar att människan är i världen och att hon betraktar världen från en bestämd position. Utifrån denna punkt framträder världen med en viss horisont. Om hon byter position ger det upphov till nya perspektiv samtidigt som det sker en förskjutning av horisonten. van Peursen (1977) har på ett mycket åskådligt sätt beskrivit den undanglidande horisonten som samtidigt finns i vår åsyn, men som aldrig kan nå då den hela tiden glider undan våra försök att nå den. Horisonten blir därmed ett uttryck för vårt vara i världen. ”Man lives in the horizon, the horizon is himself,

the horizon is the world, the horizon reflects back to him the human world, namely the world as visible in the beam of human reflection.” (s. 185). Att finnas i världen innebär att vara rotad i horisonten, van Peursen uttrycker detta med begreppet ”att dväljas”. Via horisonten länkas människa och värld samman.

Enligt Merleau-Ponty kan horisontbegreppet sägas uttrycka olika typer av horisonter. Den levda kroppen är ju i sig uttryck för både det fysiska och det psykiska. På motsvarande sätt kan man se att det finns olika horisonter som relaterar till denna levda kropp. *Den fysiska horisonten* utgår från våra sinnesupplevelser med den fysiska kroppen som centrum för bestämningen av möjliga perspektiv och horisontens fysiska utbredning. När det gäller undersökningens problemområde är det viktigt att betona att horisonten även kan bestämmas via andra sinnen, exempelvis hörseln. På motsvarande sätt som det finns en fysisk horisont finns det också en *tidshorisont*.³⁴ Denna horisont utspänner sig i relation till förgången tid, dvs. vår historia, samt mot framtiden. Våra perspektiv kan med utgångspunkt från ett *nu* rikta sig mot olika fokus i tidsstrukturen. Det är denna senare horisont som Gadamer (1997, s. 149–155) framför allt diskuterar när han relaterar till den historiska horisonten och dess betydelse för historisk hermeneutisk forskning. Att öppna den historiska horisonten är viktigt för att det man studerar ska få sina rätta dimensioner. Den historiska horisonten är dock inte en annan horisont än vår samtida horisont. På motsvarande sätt som den fysiska horisonten kan utvidgas utan att det uppstår ”nya” horisonter, kan även vår samtida rörliga horisont utvidgas i olika tidsliga riktningar. ”På så sätt växer gammalt och nytt oupphörligt samman till levande giltighet, utan att det ena på något tydligt sätt kan framhävas framför det andra.” (s. 154). Vid forskning menar dock Gadamer att man upprättar en ny horisont för att tydliggöra den ”främmande” horisonten. Detta sker som en del av arbetsprocessen och det slutliga målet är att närma dessa horisonter mot varandra, vilket sker i en ständig pendelrörelse. Gadamer menar att det i förståelseprocessen sker en sammansmältning av olika horisonter, dvs. *horisontsammansmältning*, som samtidigt både öppnar upp och upphäver den historiska eller ”främmande” horisonten.³⁵

Det bör observeras att det finns en skillnad mellan det sätt som horisonten verkar i det dagliga livet, både som fysisk och som tidlig

³⁴ Jfr ”What we have just said about the spatial perspective could equally be said about the temporal.” (Merleau-Ponty, 1995, s. 69).

³⁵ Att upprätta en historisk horisont eller att närma sig en annan persons livsvärld blir därmed liknande processer eftersom båda strävar efter att sammansmälta horisonter.

horisont, och det sätt som Gadamer beskriver horisontens funktion i den vetenskapliga processen. Den fortsatta framställningen kommer att beröra horisontbegreppet i båda dessa relaterade funktioner, dvs. både som rumslig-tidslig horisont och som metafor för en vetenskaplig hermeneutisk tolkningsprocess.

Filosofi och forskning om handikapp

Inom pedagogiken har man i varierande grad använt sig av och tagit stöd av filosofin för empiriska studier. Även om all forskning i grunden vilar på ontologiska och epistemologiska antaganden har forskare inte alltid valt att artikulera forskningens filosofiska utgångspunkter. Den riktning av pedagogiken där dessa frågor tydligast lyfts fram är inom den *filosofiska pedagogiken* och då inte enbart filosofins betydelse för forskningens grundantaganden utan även filosofins innehållsliga betydelse för den pedagogiska forskningen.

Inom handikappforskning menar jag att det finns ett specifikt behov av att tydliggöra de filosofiska frågorna. Visserligen finns det inte någon uttalad gren av filosofin som specifikt berör ”handikappfilosofi”, men filosofiska frågor penetreras i relation till vård, rehabilitering, etik etc. (se t.ex. Nordenfeldt, 1996; Pörn, 1993). På vilket sätt har då handikappforskningen behov av filosofin? Det som jag vill argumentera för är att forskning om handikapp är i behov av filosofin för att diskutera grundläggande existentiella frågor, vilka ofta blir problematiserade vid studier med fokus på funktionshinder eller handikapp. Att få ett fysiskt eller sensoriskt funktionshinder berör ofta grundstrukturer av vårt vara-i-världen vilket ofta ger upphov till existentiella funderingar. Forskning som strävar efter att förstå människors livssituation kommer osökt in på dessa frågor. Även när det gäller etiska frågeställningar menar jag att handikappforskningen har behov av filosofin.

En aspekt som kanske inte alltid uppmärksammas avseende kunskap som erhålles vid forskning om personer med funktionshinder är dess relevans för övrig forskning. När ett av sinnen inte längre fungerar eller fungerar bristfälligt ifrågasätter detta tidigare kunskap. Detta menar jag vara en outnyttjad resurs. Bouman (1962) berör detta förhållande och skriver:

Jag anser det vara en angelägen uppgift, främst för psykologer, att utforska de blindas värld för att komma till större förståelse för de blindas problem och behov ... Dessutom ger oss forskning i de blindas

värld möjlighet att utvidga vår kunskap om hur våra sinnen samarbetar när det gäller upplevandet av omvärlden. Jag tvivlar inte på att det genom denna forskning kommer att visa sig, att den naturvetenskapliga synen på vår dialog med omvärlden är ohållbar. Därför innebär förståelse för den blinda medmänniskan ökad förståelse för oss själva. (s. 12)

Även andra fenomenologer har använt sig av olika sjukdomstillstånd eller funktionshinder för att exemplifiera och öka kunskapen om sinnena och för att öka vår existentiella förståelse av vad det innebär att vara människa. Maurice Merleau-Ponty ger exempel på hur denna kunskap kan användas för att belysa mer allmänna frågeställningar.

The study of a pathological case, then, has enabled us to glimpse a new mode of analysis—existential analysis—which goes beyond the traditional alternatives of empiricism and rationalism, of explanation and introspection. (Merleau-Ponty, 1995, s. 136)

Att studera livsvillkoren för människor som faller utanför det som vi vanligtvis definierar som normalt gör oss ofta observanta på vad det innebär att vara människa. Detta menar jag borde tas mer hänsyn till vid all typ av forskning. Att begränsa människor till att enbart omfatta s.k. ”normala” människor menar jag är en brist och ett ofullständigt utnyttjande av den kunskap som är möjlig att nå. Att studera människor i olika skeden av livet och människor som har andra kroppar än det som förknippas med normalitet, med olika betydelser i olika sammanhang och kulturer, ger möjlighet att ytterligare öka kunskapen om vad det innebär att leva som människa. Bury (1982) menar också att kronisk sjukdom kan ses som en kritisk händelse som tydliggör vissa vardagliga ofta osynliga aspekter just genom den förändring som sker av en tidigare förgivettagen livssituation. Att det sker en förändring av kroppen innebär att livsvärlden kan tydliggöras just genom möjligheten till reflektion. I det naturliga livet är vi annars inte så observanta på det som vanligtvis omger oss. Därmed kan forskning gällande handikapp och liknande fenomen sägas vara speciellt lämpliga för forskning utgående från en livsvärldsansats.

Konklusion

Den regionala ontologi som härmed presenterats har avsett att tydliggöra livsvärlden och dess olika ingående dimensioner. Som torde ha framgått förstår jag livsvärlden både som en enskild värld utgående från ett

subjekt men även som en social eller kollektiv värld som människor gemensamt deltar och handlar i. Intersubjektivitet får därmed en framträdande plats i undersökningen.

Även den levda kroppen utgör en central ontologisk utgångspunkt. Det är denna kropp som upplever och med vilken olika erfarenheter görs. Den levda kroppen är det centrum som positionerar oss i rum och tid. Utifrån denna levda kropp formas sedan våra liv genom vår historia, samtid och framtid i nära relation med andra människor och den värld som omger oss.

Sammantaget kan sägas att livsvärlden är en komplex värld, given i erfarenhet och handling. I den här studien blir uppgiften att försöka förstå och fånga de synskadade personernas livsvärld, att begreppsliggöra denna värld, gestalta komplexiteten samt utveckla kunskap om vad det innebär att bli och att fortsatt vara synskadad.

Med livsvärlden som grund – tidigare yrkeserfarenhet

Livsvärldsforskning innebär att erkänna att även forskaren har en historia, en kropp och finns i en viss tid. Detta vill jag med hermeneutiskt språkbruk beteckna som *förförståelse*. Att formulera denna grund låter sig däremot inte göras på ett enkelt sätt. Mitt val att gripa mig an denna uppgift är att här inledningsvis lyfta fram delar av mitt erfarenhetsförråd, främst från mitt yrkesverksamma liv, som jag menar har betydelse för studien.³⁶

Det aktuella valet av forskningsfält grundar sig på min tidigare yrkesverksamhet som arbetsterapeut/distriktsarbetsterapeut och anpassningslärare för synskadade. Det kan tyckas vara ett långt steg från dessa yrken till livsvärldsfenomenologi men det är utifrån min tidigare yrkeserfarenhet som forskningsfrågorna har väckts. Det är utifrån kontakter med människor och möten i olika livsvärldsliga sammanhang som mina första frågeställningar har formulerats. Under min yrkesverksamma tid besökte jag också ofta personer med funktionshinder i deras naturliga sammanhang, dvs. i de miljöer där de behövde hjälp och stöd med att klara sitt vardagliga liv, t.ex. i hem, på arbetsplats eller i skola. Det var också där som olika relationer till världen visade sig och ibland brister i att relatera till världen på ett funktionellt och ändamålsenligt sätt.

Det var framför allt under de yrkesverksamma åren som förståelsen av det aktuella forskningsfältet formades. Några av dessa insikter väljer jag att presentera i form av ”glimtar” från fältet. De episoder som jag har valt har i efterhand framträtt med större lyskraft än andra episoder, det är erfarenheter som på något särskilt sätt har gripit tag i mig och gjort att jag har kunnat se på olika situationer på ett nytt sätt.

³⁶ Det är dock inte självklart att den förförståelse man har utifrån en professionell roll alltid är positiv, det ska inte förnekas att den även kan vara ett hinder för forskningsarbetet om den omöjliggör att se saker på ett ”nytt” och öppet sätt. Här gäller det att utmana den tidigare förförståelsen och försöka komma utanför den tidigare kunskapen. Att då byta perspektiv tillsammans med nyfikenhet menar jag är fruktbart för att världen ska kunna framträda på ett nytt sätt.

Under min tid som distriktsarbetsterapeut gjorde jag ett hembesök hos en man som jag tidigare hade behandlat som arbetsterapeut på långvårdskliniken. Där hade vi arbetat med ADL-träning³⁷ för att han själv skulle lära sig att tvätta och klä på sig efter den halvsidiga förlamning han drabbats av. Det var då en mycket målmedveten man som gjorde stora framsteg. När jag däremot senare besökte honom i hans hem möttes jag istället av en mycket ”duktig” hustru som hjälpte sin man med allt. Det fanns inte längre något utrymme för träning av de färdigheter som han lärt sig på kliniken (1981).

En annan händelse utspelade sig när jag arbetade på Hjälpmedelscentral. Vid leveransen av en elektrisk rullstol till en äldre man ska jag sent glömma den färd han då genomförde, bokstavligen över stock och sten och med mig springande efter. Det var en gammal dröm som gick i uppfyllelse för honom, att än en gång få återse de gamla älgstigarna och älgstornen där han jagat så många gånger. Det var bara att hoppas att rullstolen skulle klara de svåra påfrestningar den utsattes för (1983).

En annan händelse var när jag skulle lära en nästan totalförlamad person som saknade tal att köra elektrisk rullstol med hakan. Han skrattade kontinuerligt under våra träningspass och ibland så mycket att han inte kunde köra vidare. Nästan hela rullstolen var inkaplad med skumgummi för att han inte skulle skada sig vid de stundtals ryckiga rörelserna och dessutom gällde det att få stopp på rullstolen i tid innan han körde in i väggen. Men roligt hade han! Liknande glädje gav han uttryck för när han fick en ABC-80 med talsyntes och tillhörande skrivsystem som han skötte med tummen. Äntligen kunde han efter alla tysta år åter meddela sig med omgivningen. På den datorn skrevs det sedan många och långa brev (1983).

Under min tid på syncentralen hade vi datautbildning i grupp med ungdomar som skulle lära sig att använda Versa Braille.³⁸ Vid flertalet utbildningstillfällen var det fel på utrustningarna och manualen visade sig ibland vara mycket bristfällig. Att gemensamt arbeta med felsökning enade dock gruppen och alla var lika glada när vi gemensamt kunde övervinna den bångstyriga tekniken. Fikapauserna blev ibland mycket långa och intensiva och ägnades bland tjejerna åt att prata om killar och olika praktiska problem som de stötte på i sin vardag. Höjdpunkten var annars det traditionella julstöket tillsammans med tonårstjejerna i träningsköket (1986/1987).

En kvinna som jag också minns träffade jag många gånger när hon skulle lära sig att använda teknikkäpp. Hon hade endast ett mycket litet synfält och hon upplevde det oerhört besvärligt att se så lite att hon

³⁷ ADL = Aktiviteter i Dagligt Liv, alternativt dagliga aktiviteter.

³⁸ Versa Braille är en specialbyggd dator för punktskriftsanvändare.

faktiskt behövde börja använda teknikkäpp. Men jag glömmer nog aldrig hennes glädje när hon för första gången själv hade åkt buss till syncentralen med hjälp av sin vita käpp. Detta var en stor seger för henne och hon var mycket stolt (1989).

En annan kvinna med retinitis pigmentosa³⁹ kämpade också med sitt motstånd mot att använda vit käpp i form av markeringskäpp. När vi tillsammans besökte det stora köpcentret och hon för första gången började använda den vita käppen var hon mycket nervös (1988).

Dessa episoder tydliggör olika dimensioner av hur det kan vara att leva med ett funktionshinder. Min yrkesverksamhet har bl.a. gett mig insikt i familjens betydelse för vilken roll som tilldelas den person som har en aktivitetsnedsättning, betydelsen av att träffa andra personer med liknande problematik, de psykologiska och existentiella dimensionerna av en synskada, betydelsen av att själv få utföra olika aktiviteter och därmed möjligheten att återta förlorade roller med hjälp av tekniska hjälpmedel. Den begränsade aktivitetsförmågans sociala, psykologiska och pedagogiska dimensioner har därmed visat sig i praxis. Rehabiliteringens pedagogiska dimensioner ansåg jag däremot vara underskattade och i behov av större uppmärksamhet.⁴⁰

Förutom min yrkeserfarenhet har även några mindre arbeten och projektarbeten medverkat till en precisering av studiens forskningsfråga. I en uppsats (Berndtsson, 1990) fokuserades faktorer av betydelse för om personer som lärt sig använda teknikkäpp gjorde bruk av denna nya kunskap eller ej. Det visade sig att det mest avgörande var inte den kompetens de erhållit utan istället olika faktorer inom ”fysisk” och ”social miljö”, i kombination med mental status och betydelsen av att ha ett mål för sin aktivitet. Ett fält där den funktionshindrade personen agerade i samspel med sin miljö började öppna sig.

1991–1994 genomfördes ett projektarbete (Berndtsson, 1991, 1994) med fokus på datorn som tekniskt hjälpmedel i hemmet. Redan då fanns preliminära planer på den här presenterade studien, vilket togs hänsyn till vid de återkommande datainsamlingarna. Projektarbetet syftade till att skapa ny kunskap om hur en dator kan underlätta och möjliggöra olika vardagliga aktiviteter för en synskadad person, att undersöka om och i så fall på vilket sätt datorn kan bli en del av det dagliga livet samt utvärdera betydelsen av vad datorn och den funktion den erbjuder betyder för synskadade personer i det dagliga livet. Dessutom syftade projektet till att utifrån synskadades behov ta fram lämpliga datortekniska lösningar samt

³⁹ Retinitis pigmentosa (rp) är en ögonsjukdom där synfältet kontinuerligt krymper.

⁴⁰ Detta var bl.a. en av anledningarna till att jag började studera pedagogik.

att pröva, utvärdera och utveckla olika datorfunktioner (s. 6). Projektarbetet har presenterats i flera olika sammanhang (Berndtsson, 1993, 1994, 1996b, 1997a; Berndtsson & Sunesson, 1994) och kan ses som förstudie till här redovisad forskning. Även andra studier/utredningar med fokus på datorer har bedrivits med relevans för området (Berndtsson, Reeves & Darby, 1994; Darby & Berndtsson, 1993; Engelen, Evenepoel & Allemeersch, 1995; Fjällbrandt, Berndtsson, Tryggö & Winroth-Hallqvist, 1993).⁴¹

Ett annat sätt där också synskadades värld har visat sig är i mitt eget användande av olika tekniska hjälpmedel, t.ex. teknikkäpp⁴² och datorer, där de villkor har blivit synliga som gäller för användare av dessa ting (jfr Bengtsson, 1999b, s. 35).

Varför har jag då valt att göra den studie som här presenteras? Det finns en mängd olika frågor som kan formuleras med utgångspunkt i rehabilitering och/eller habilitering och pedagogik/specialpedagogik och olika infallsvinklar kan väljas. Jag har dock medvetet valt att utgå från synskadade personers perspektiv och livsvärld eftersom jag menar att det är de människor som själva genomgår rehabilitering som också kan ge oss kunskap om dessa processer. Rehabilitering handlar till stor del om lärande och det är därför viktigt att tydliggöra pedagogikens och specialpedagogikens relevans och betydelse för dessa verksamheter. Att arbeta utifrån en livsvärldssontologi är också en möjlig väg för utveckla teori inom området.

⁴¹ I flera av dessa projekt har jag även arbetat tillsammans med synskadade personer.

⁴² Teknikk äpp lärde jag mig använda som blivande anpassningslärare, hela tiden iförd bindel för ögonen.

II

FORSKNINGSFÄLT

Synnedstättning och förändrad livssituation

I denna del av avhandlingen behandlas den forskning som tidigare genomförts inom området.¹ I detta kapitel behandlas forskning som på varierande sätt har fokuserat förändringar som personer som blir synskadade genomgår samt vad det innebär att vara och leva som blind. I följande kapitel behandlas forskning som fokuserat synskadades lärande samt lärande i relation till människors biografi, kropp och livsvärld.

Det finns i tidigare forskning olika fokus på hur en synnedstättning är relaterad till människors liv. Ett fokus är att studera den *förändring* som inträffat, ett annat fokus är att studera vad det innebär att *leva som blind*. Förändringen har beskrivits i termer av trauma, som övergång eller avbrott och som olika förluster i en människas liv. Vad det innebär att leva som blind har studerats utifrån ett existentiellt fenomenologiskt perspektiv där aspekter som rumslighet och upplevelser av den egna kroppen har lyfts fram. Forskning har på olika sätt även berört hur en synnedstättning inverkar på relationen till andra människor. Här lyfts forskning fram om upplevelser av annorlundahet samt sociala och kulturella aspekter, t.ex. normalitet, avvikelser och stigmatisering. Därefter behandlas forskning om synskadans inverkan på upplevelsen av identitet och förändringar i det vardagliga livet.

Forskning inom området utgörs dock inte enbart av empiriska studier (t.ex. Dellgren, 1974; Johansson, 1974; Karlsson, 1999). Forskare har även hämtat material från egen erfarenhet av möten med synskadade personer och samtal med kollegor (t.ex. Bouman, 1962; Carroll, 1961; van Weelden, 1967). I vissa fall har forskare skrivit om sina egna erfarenheter av att leva med kronisk sjukdom eller funktionshinder (t.ex. Murphy, 1990; Toombs, 1992)².

¹ Forskning inom området har även tidigare sammanställts (Berndtsson, 1995a, 1996a)

² Det bör observeras att dessa studier berör erfarenhet av att bli förlamad i kroppen (Murphy) och att leva med sjukdomen multipel scleros (Toombs). Biografiska texter ger även ett inifrånperspektiv på att leva med synnedstättning, se t.ex. Fogelberg (1994), Olsson (1995), Sacks (1997) samt Ekegren och Holmstrands (1989) sammanställning av intervjuer med synskadade personer.

Litteraturgenomgången begränsas emellertid inte till att enbart omfatta forskning i anslutning till synskador. Det finns även studier som berör andra funktionshinder eller kroniska sjukdomstillstånd som är relevanta att nämna.

Synnedläggning som trauma

Dellgren (1974) och Johansson³ (1974) tar båda teoretisk utgångspunkt i Cullbergs (1978) teori om den traumatiska krisen. Dellgren (1974) har studerat synskadade personers totala livssituation efter det att de har genomgått det rehabiliteringsprogram som samhället då erbjöd. Studien var också en utvärdering av dessa insatser. Undersökningen grundar sig på intervjuer med 86 synskadade personer efter genomgången rehabilitering. Fokus var deras erfarenheter av rehabiliteringen, deras nuvarande livssituation och deras upplevelser av krisens förlopp. En av tyngdpunkterna i resultatet är hur synskadan som traumatisk kris har påverkat anpassningsförloppet.⁴

Johanssons (1974) hermeneutiska studie innehåller intervjuer med 13 nyblinda personer för att studera deras livsvillkor och förhållningssätt till sin nya situation. Han lyfter i presentationen fram personernas egna beskrivningar av när de började få sina första symtom parallellt med egna tolkningar. Det är uppenbart att de som får förnyade besvär med ögonen reagerar enligt de tidigare invanda mönstren. Johansson påpekar att den som är synskadad upplever sin kropp och världen utifrån denna nya horisont (s. 34).⁵ Det som lyfts fram som tolkningar och teman är upplevelser av att förlora synen, dvs. traumat, synskadan som social avvikelser, förhållandet till andra människor samt synskadan som hinder. Förutom att Johansson tolkar synnedläggningen i relation till forskning om trauma betonar han också synskadans sociala konsekvenser. Han menar också att det var olyckligt att den hjälp som gavs inom dåtidens "blindsaksarbete" huvudsakligen var sammanlänkad med vissa anpassningskrav.⁶ För att få stöd vid bearbetningen av traumat krävdes även viss teknisk anpassning.

³ Det kan nämnas att Johansson (1974) har egen erfarenhet av att ha blivit synskadad, vilket också framstår som själva bakgrunden till den studie som genomförts (s. 12).

⁴ Se vidare kapitel 4.

⁵ Johansson gör dock inte några fenomenologiska anknytningar i sin text.

⁶ Jfr Scott (1969).

Flera forskare (Dellgren, 1974; Hellström, 1998; Hellström & Carlsson, 1996; Johansson, 1974) har även konstaterat att ett trauma berör upplevelsen av tid. Johansson (1974) menar t.ex. att ett trauma alltid innebär ett brott i kontinuiteten i en människas liv, vilket innebär "svårigheter att samordna det förflutna med det nuvarande och det kommande" (s. 104–105). Svår smärta kan också betraktas som en traumatisk situation enligt Hellström (1998; Hellström & Carlsson, 1996) som kommit fram till att en persons tidsuppfattning förändras i samband med svår smärta till att fokusera nuet och att framtiden därmed tenderar att fragmentiseras. Andra forskare har också kommit fram till att sjukdom förändrar upplevelsen av tid och att personen blir oförmögen att rikta sig mot mål i framtiden (Charmaz, 1997; Leder, 1990; Toombs, 1992⁷). I en nyligen publicerad artikel diskuterar också Jeppsson Grassman (1999) individernas subjektiva tidsupplevelser och att synen på den egna framtiden har betydelse för motivation till rehabilitering och arbete. Grassman betonar att insikten om att livet är kort blir specifikt framträdande vid traumatiska händelser. Även Bury (1982) fokuserar indirekt tiden i sin analys av kronisk sjukdom som avbrott. Det finns alltså beröringspunkter mellan "tid" och begreppen "övergång" och "avbrott" som behandlas i nästa avsnitt.

Synnedsättning som övergång eller avbrott

Bouman⁸ (1962) skriver om synskadan som en *övergång* från en seende till en blind värld. Han utvecklar dock inte detta påstående nämnvärt utan markerar istället att det innebär en krävande anpassning att leva i denna andra värld. I övrigt har jag inte funnit några studier inom synområdet som tolkar en synnedsättning som övergång. Däremot finns det forskning inom angränsande områden som presenterar detta fokus. Den forskning som här kommer att relateras till berör kroniskt sjuka personer och personer med andra fysiska funktionshinder än synnedsättning.

Murphy, Scheer, Murphy och Mack (1988) har genomfört en antropologisk studie under tre års tid för att utröna para- och tetraplegikers⁹ situation i New York-området. Jämfört med tidigare studiers inriktning på individuell övergång använder de ett socialt övergångsbegrepp. De

⁷ Toombs (1992) refererar också till en man, John Hull, som i en självbiografi skrivit om att hans progredierande ögonsjukdom resulterat i en förändrad relation till tiden (s. 69).

⁸ Bouman var konsulterande psykolog och fenomenolog.

⁹ Personer som har förlamningstillstånd i ben (para) eller både ben och armar (tetra).

vänder sig mot den gängse bilden av funktionshinder som avvikelser och föreslår istället användning av det antropologiska begreppet "ritual" för att beskriva de sociala processer som följer med en bestående sjukdom eller skada. Författarna menar att handikappade personer är i en situation där de befinner sig mitt emellan. De har berövats sin tidigare position, men har ännu inte tilldelats någon ny position. "They are 'betwixt and between', neither fish nor fowl; they are suspended in social space without firm identity or role definition ... Contrary to all structural principles, liminal people have been declassified but are not yet reclassified; they have died in their old status and are not reborn in a new one. In a very real sense, they are nonpersons." (s. 237). Initiationsriter som förekommer i olika kulturer syftar främst till att deltagarna ska övergå i en annan roll i samhället, t.ex. att bli vuxen. För funktionshindrade har "riter" dock inte samma funktion, istället tenderar dessa personer att fortsatt befinna sig i en samhällelig tröskelposition. Att ha en kropp med funktionsnedsättning medger därför ofta enligt författarna inte fullt tillträde till samhället.

Bury (1982, 1991) har studerat hur personer med kronisk sjukdom beskriver erfarenheter av att få en reumatisk sjukdom. I studien har 30 personer deltagit, 25 kvinnor och 5 män. Metoden har varit semistrukturerade intervjuer. Det som Bury kommer fram till är att inträdandet av sjukdomen kan ses som ett *avbrott* i individens biografi. Härmed fokuseras betydelsen av den kroniska sjukdomen för den människa som har den i sin kropp. Bury diskuterar tre aspekter av avbrott i samband med kronisk sjukdom. Det första är ett avbrott i förgivettagna förutsättningar och beteenden, vidare ett avbrott som innebär en fundamental omstrukturering av personens biografi och självbild samt slutligen ett avbrott innehållande en mobilisering av resurser för att möta en förändrad situation. Bury beskriver också hur sjukdomen påverkar relationer till andra människor och får stigmatiserande effekter. Avslutningsvis betonas att begreppet "biographical disruption" är en möjlig väg för att ytterligare förstå samspillet mellan sociala strukturer och individuella erfarenheter av sjukdom och hälsa. I en annan studie (Charmaz, 1997) har liknande slutsatser som Burys framkommit. Charmaz diskuterar också kronisk sjukdom som avbrott, men då i relation till det dagliga livet.¹⁰

Toombs (1992) har ett angränsande sätt att relatera till följderna av en kronisk sjukdom. Hon relaterar emellertid inte till personens biografi

¹⁰ De övriga uttryck som kännetecknar erfarenheten av kronisk sjukdom förutom som avbrott är enligt Charmaz sjukdom som inkräktare och som ett uppgående i sjukdomen (Charmaz, 1997, del I).

utan istället till den levda kroppen. ”Phenomenological analysis of the body provides the insight that illness is fundamentally experienced as the disruption of lived body rather than as the dysfunction of biological body” (s. xvi). Denna rubbning eller avbrott medför i sin tur att även relationerna till den omgivande världen förändras (s. 86). Att som Toombs utgå från den levda kroppen innebär en liknande utgångspunkt som Boumans (1962) i det att även världen inbegrips i den kroppsliga förändringen.

Inom psykologisk forskning förekommer också ett övergångsbegrepp. Schlossberg (1981) relaterar till arbetslöshet etc. och menar att en inträffad händelse är en övergång om personen själv upplever detta. ”A transition can be said to occur if an event or non-event results in a change in assumptions about oneself and the world and thus requires a corresponding change in one’s behaviour and relationships.” (s. 5).

Synnedsättning som förlust

En omfattande synnedsättning kan även ses som en *förlust*, vilket har betonats av Bouman (1963) men framför allt av Carroll (1961). Det som Bouman uttrycker är att personer som blivit blinda i vuxen ålder är personer som blivit fråntagna någonting. Han menar att dessa människor under de första åren ständigt går omkring och letar efter något som de verkar ha förlorat.

Carroll (1961) har genomfört en omfattande analys av vad det innebär att bli blind.¹¹ Det som han framför allt lyfter fram är de olika förluster som blindheten innebär för den person som inte längre kan se. Carroll menar även att en människa måste dö som seende och gå igenom smärtan av denna förlust för att fullt ut kunna leva som blind. Carroll lyfter i sin text fram sex olika övergripande förluster som i sin tur består av olika delfunktioner. (1) Förlusten av *psykologisk trygghet* inbegriper förlust av fysisk integritet samt en initial förlust av tillit till de kvarvarande sinnen. Därtill följer en förlust av en verklighetspräglad

¹¹ Det bör betonas att Carroll utgår från *män* i sin analys. Han säger att kvinnors psykologi skiljer sig från männens och att kvinnor uppfattar förluster på annat sätt än män, men inte i vilket avseende. Slutsatser i hans text gäller följaktligen inte för kvinnor. Denna studie har ändå medtagits, eftersom den är känd och spridd världen över. Studien grundar sig på Carrolls 20-åriga erfarenhet av att arbeta och samtala med synskadade och utbyta erfarenheter med auktoriteter på området i USA. Carroll är också den som startade nuvarande *The Carroll Center for the Blind* i Newton, Massachusetts.

kontakt med miljön och förlust av visuell bakgrund och den trygghetskänsla som ljuset ger.¹² (2) Den andra stora förlusten benämner Carroll förlust av *basala färdigheter*, i vilket ingår förlust av orientering och förflyttning¹³ samt förlust av tekniker i det dagliga livet. (3) Den tredje förlusten innebär förlust av *kommunikation*, vilket först och främst inbegriper att ta del av skriftlig kommunikation, men även att ta del av kroppsspråk och betydelsen av ansiktsuttryck. (4) En fjärde förlust beskriver Carroll som förlust av *uppskattning*. Denna förlust innehåller två aspekter, dels en förlust av lustbetonad visuell perception, t.ex. att se ansiktet på den man älskar eller sina barn, dels en förlust av att se det vackra, t.ex. att inte längre kunna njuta av en vacker tavla eller en vidsträckt utsikt. (5) Den femte förlusten berör *arbete och ekonomi*. En av aspekterna rör förlust av rekreation, t.ex. fritidsaktiviteter, intellektuella aktiviteter eller sport. En annan aspekt gäller arbetssituationen och förlusten av ekonomisk säkerhet. (6) Den sjätte stora förlusten som Carroll tar upp är förluster som berör *hela personligheten*. Här inryms förlusten av det personliga oberoendet och att räcka till socialt. Denna sista förlust är kanske en av de allra svåraste menar Carroll eftersom den sker i relation till samhället. ”We do to them what we do to all minority groups – we separate them from society.” (s. 69). En av orsakerna till separationen menar Carroll är att seende personer är rädda för att själva bli blinda. I denna kategori innefattas även förlust av obemärkthet och förlust av självkänsla samt förlust av personlighetens struktur. Sammantaget visar dessa förluster ”the meaning of blindness” (s. 87) och vad den innebär i människors liv. Flera av de redovisade förlusterna omnämns även av andra författare, men då inte i form av ”förluster”. När Carroll (1961) diskuterar rehabilitering utgår han från dessa förluster som ska återupprättas via rehabilitering.¹⁴ Även Toombs (1992) berör de förluster som kan drabba en kroniskt sjuk människa.¹⁵

¹² Carroll fäster dock inte lika stor betydelse vid känslan för kontakten med omvärlden som t.ex. Karlsson (1999) gör.

¹³ På engelska motsvaras termen *mobility* oftast av det vi på svenska omnämner som ”orientering och förflyttning”.

¹⁴ Alla är dock inte överens med Carroll. Inde (1988) säger t.o.m. ”it was like a play, but there was very little reality in it. What do you lose? It depends on age, interests, profession, ambition, motivation, family, cultural and social background and the model of rehabilitation philosophy you encounter.” (s. 15). Dodds (1989) menar att Carrolls modell resulterar i att tidiga insatser inte utförs eftersom personer först ska sörja färdigt. Istället förespråkar Dodds en kognitiv modell med fokus på ”self-efficacy”.

¹⁵ ”The experience of illness represents a distinct way of being in the world, a way of being that is typically characterized by a loss of wholeness and bodily integrity, a loss of certainty and concurrent apprehension or fear, a loss of control, a loss of

Blindhet som existentiell erfarenhet

van Weelden (1967) har studerat den blinda människans situation och lyfter i en filosofisk undersökning fram vad det innebär att bli blind.

The blind man is *blind*. This being blind means that he lacks visual perception. He will get to know the world, his world, in a way different from the sighted man. He will make himself known in a different way and he will actualize himself in a different way. But it may also be said that the blind is blind *within the world*, that is, he is blind among the non-blind. He lives in a society created for the sighted. He participates in a culture which is predominantly visual. This implies that the blind man is 'abnormal' by the very fact of his blindness; he cannot see. Yet it is required of him that he should behave like a sighted man. It is the impossibility of satisfying this requirement which really makes him abnormal, different. (s. 5–6)

Denna text fångar mycket av vad det handlar om att bli blind, att världen fortsättningsvis upplevs på ett annat sätt än för en seende person, att han eller hon på något sätt blir olik, men framför allt att man är blind i en värld av seende personer. Enbart detta faktum gör honom eller henne avvikande. van Weelden skriver vidare:

The blind man *is* blind; he does not *have* his blindness, he *is* his blindness. He cannot free himself from it and he does not know himself without it. All this comes down to the fact that his human-ness, his being-as-a-human, will show a quality differing from the generic being-as-a-human. (s. 6)

Att bli blind berör alltså enligt van Weelden den egna existensen. Att bli synskadad eller blind innebär vidare att *vara* i världen, men också att *delta* i världen. De båda dimensionerna *rumslighet* och *intentionalitet* berör överhuvudtaget alla människor, men blir väsentliga att analysera om någon blir blind (van Weelden, 1967). Ainlay (1988) har i en intervjustudie med äldre synskadade personer (55–>80 år) och med stöd i bl.a. van Weeldens forskning, funnit att dessa personer upplever rubbningar eller avbrott i perceptionen av *rum* och *tid* i samband med en synnedsättning. Detta menar Ainlay påverkar personens upplevelse av sig själv och ett ifrågasättande av möjligheterna att hantera den fysiska miljön och delta i sociala aktiviteter. Detta gör personerna sårbara för att bli identifierade som inkompetenta.

freedom to act in a variety of ways, and a loss of the hitherto familiar world.” (Toombs, 1992, s. 97).

I tidigare forskning har olika aspekter av synskadade personers vara-i-världen lyfts fram. Här behandlas hur sinnena samspelar för att varsebli och bestämma olika ting, samt upplevelser av rum och den egna kroppen.

Sinnenas integration och varseblivande av ting

Flera fenomenologiska forskare har intresserat sig för den blinda människans värld och vad det innebär att inte längre kunna använda synsinnet för lokalisation och orientering (t.ex. Bouman, 1962; Karlsson, 1999; van Weelden, 1967¹⁶). Dagligdags talar vi om vår *seende* värld, vilket just är ett uttryck för att det finns människor som är blinda eller döva (Bouman, 1962). Bouman uttalar i en penetrering av den blinda människans värld att vi gärna tror att ”den blinde är en människa med *fem sinnen minus ett!*” (s. 4). Ingenting kan vara mer fel, menar han. Istället utvecklar den blinda människan de sinnen som finns till förfogande och utvecklar dimensioner av dessa som oftast inte seende personer gör. Bouman menar att de fyra sinnena tillsammans får en vidgad funktion och att även denna upplevelse har en gestaltkaraktär. En person som inte ser lever dock framför allt i ett närrum eftersom det främst är via synen som vi upplever distans. Detta närrum har dock även ett figur-grund förhållande i form av hörselbilder (Bouman, 1962).

Karlsson (1999) har studerat hur blinda personer konstituerar ting och har därmed fokuserat hur olika sinnen samverkar i meningsbestämmandet av objekt. Han menar, med referens till Révész¹⁷, att det är den visuella och taktila perceptionen som ger oss möjlighet till konstituering av fysiska ting. Detta förutsätter dock att kroppen har förmåga till rörelse samt att man kan förnimma kroppsrörelse (kinestesi). Sinnena hörsel, lukt och smak anses härmed spela en underordnad roll för bestämning av fysiska ting. Författaren diskuterar vidare begreppen

¹⁶ I van Weeldens (1967) fenomenologiska analys av blindhet ställs frågan huruvida blindhet inverkar på människans intentionalitet, i vilket inryms att delta i världen. van Weelden menar att människan alltid existerar *i relation* till något eller någon och att denna existens är i en värld. På detta sätt ingår människan inte enbart i relationer till det som konstituerar hans eller hennes egen värld, utan världen kommer även att knyta relationer med honom eller henne. Världen uppmanar även att bli hanterad på olika sätt menar van Weelden och ger exempel på hur Langeveld (1984) skriver om barns relation till ting. De relationer som han närmare analyserar är den blindes relation till objekt samt relationen till sig själv och andra personer, se följande avsnitt.

¹⁷ De arbeten som refereras till är: Révész, G. (1937) Gibt es einen Hörraum? *Acta Psychologica*, 3, 137–192, och Révész, G. (1950). *Psychology and art of the blind*. London: Longmans, Green and Co.

inre horisont (jfr appresentation) och yttre horisont (jfr bakgrund) i relation till bestämning av objekt.

Karlsson (1999) diskuterar vidare den taktila såväl som den auditiva perceptionen. *Den taktila perceptionen* utgörs av fysisk kontakt med objekt samtidigt som kognitiva processer är involverade. Karlsson menar att den taktila bestämningen av objekt sker stegvis i form av sinnesintryck, kunskap och härledning till en slutsats. Det krävs dock oftast en aktivt utforskande hand för att mer till fullo bestämma ett objekts olika inre horisonter.¹⁸ Den yttre horisonten är inte heller direkt given vid taktil perception, istället utgörs den ofta av kognitiv kunskap om olika miljöer. Överhuvudtaget är kognitiva processer mer inblandade i en företrädesvis taktil bestämning av miljön. *Den auditiva perceptionen* bygger på tidigare känsel och/eller ljudintryck. Vi förmår dock inte konstituera objekt enbart via hörseln. Ljudintrycken visar sig i en annan skepnad. Förutom att höra olika ljud kan man även höra avstånd till föremål och därigenom få en viss uppfattning av rumsstorlek, takhöjd, parkerade bilar, öppningar i korridorer etc. Denna typ av perception kan jämföras med fladdermössens orientering i mörker och benämns ekolokalisering.¹⁹ Att utnyttja hörseln på detta sätt medför viss objektidentifikation, vilket även understryks av Welsh's och Blasch's (1983, s. 160) benämning av ekolokalisering som "object perception".

Även van Weelden (1967) menar att den blinda människans relation till tingen är annorlunda än för en seende människa. Objekten framstår dessutom ofta som okända vilket bidrar till att en blind person möter mer "hinder" i sin värld.²⁰

¹⁸ För att exemplifiera vad handen kan betyda för en blind (och döv) person tar jag här hjälp av Helen Kellers (1909) beskrivning av *den seende handen*: "Min hand är för mig, hvad syn och hörsel tillsammans äro för dig. På många sätt fara vi på samma vägar, läsa samma böcker, tala samma språk, och likväl äro våra erfarenheter olika. Alla mina handlingar röra sig omkring handen som hjulet kring axeln. Det är handen, som binder mig fast vid den värld, där människor lefva. Handen är den trefvare, med hvilken jag tränger igenom ensamhet och mörker och griper hvarje nöje, hvarje lefvande föremål, som mina fingrar träffar på ... I alla mina erfarenheter och tankar följer mig medvetandet om en hand." (s. 2–3).

¹⁹ I Karlsson (1999, s. 94, not 7) finns ett antal forskare angivna som publicerat arbeten inom området ekolokalisering, se även Welsh och Blasch (1983, s. 156–161) för en historisk exposé över denna forskning.

²⁰ Det bör betonas att Karlsson (1999) har gått längre i detta avseende i det att han diskuterar hur kognitiva processer medverkar till en bestämning av ting.

Upplevelser av rum

Karlsson (1994, 1996²¹, 1999) har även studerat hur synskadade personer, företrädesvis barndomssynskadade²², uppfattar rum. Det är dock inte perceptionsupplevelsen i sig som studerats, utan de mentala representationer som personer gör av yttre objekt. Karlsson har funnit att barndomsblindas rumsupplevelse kan delas in i tre former: (1) *förståelse i form av bildupplevelse*, (2) *förståelse i form av föreställning* samt (3) *förståelse i form av vetskap*. I den första formen är taktila sinnesintryck framträdande, den mellersta formen däremot består av en blandning av sinnesintryck och explicita kognitiva processer och den sista formen domineras av kognitiva processer. Karlsson (1999) berör även svårigheten för seende personer att försöka förstå barndomsblindas bildupplevelse, en förståelse som för seende måste grunda sig på kognitiva processer.

När van Weelden (1967) diskuterar rumslighet betonar han att människan lever i en öppen värld och att människan även själv är skapare av sin egen värld. Han betonar det subjektiva (upplevda) rummet och att rummet kan ses som en möjlighet till rörelse, och anknyter härmed till Merleau-Pontys beskrivning av rum som "field of action". van Weelden betonar vidare att upplevelsen av rum utgörs av två komponenter, dels de objekt som vi kan lokalisera, dels vår egen rörelse i rummet. För att uppfatta ett rum använder vi oss av alla våra sinnen utom eventuellt smaken. Författaren betonar i likhet med Karlsson att syn och hörsel är de viktigaste informationskällorna, men understryker samtidigt att betydelsen av lukt är utforskad.²³ Det är dock viktigt att man inte ser på de olika sinnen som separata entiteter, istället ska de förstås som en sammansmält helhet med vilken människan är i rum. "Man is in space – in *his* space – in the world." (s. 11). Förmågan till rörelse är den andra komponenten förutom sinnen för att rum ska kunna upplevas. Om vi inte hade någon kropp skulle inte rum finnas. van Weelden drar i sin forskning slutsatsen att en person som saknar syn ändå har förmåga att uppleva rumslighet och ha en fulländad värld. Det är också viktigt menar

²¹ Metoden som används är EPP-metoden (empirisk fenomenologisk-psykologisk metod) vars syfte är att redogöra för fenomenets meningsstruktur (Karlsson, 1995b).

²² Med "barndomssynskadad" avses en person som är blind sedan födseln eller mycket tidiga barnår och som inte har minnen av att identifiera objekt med hjälp av synen.

²³ Åter begagnar jag mig av Helen Keller som ger uttryck för lukten enligt följande: "Det finns någonting i lukten, som gifver mig intryck af afstånd. Jag skulle vilja kalla det horisont – den rand, där lukt och inbillningskraft mötas, vid luktsinnets yttersta gräns." (1909, s. 51).

han att sinnena i en analys inte isoleras från den människa som lever i världen.

Upplevelser av den egna kroppen

Upplevelsen av kroppen är också central i relation till att någon blir synskadad eller blind. Bullington och Karlsson (1995, 1997; Karlsson, 1999) har studerat barndomsblindas kroppsupplevelse. Fokus är på hur kroppen visar sig eller framträder för barndomsblinda personer. Av resultatet framgår att kroppen visar sig på tre olika sätt: som funktionell kropp, objektifierad kropp och identitetsskapande kropp. *Den funktionella kroppen* utgår från en upplevelse där kroppen och ”jaget” är sammansmälta. Kroppen jämförs med ett instrument eller redskap. Kroppen som redskap kan dock upplevas på olika sätt antingen som ett smidigt redskap (jag-syntont redskap) eller som ett motspänstigt (jag-dystont redskap). Kroppen som jag-syntont redskap innefattar att kroppen och jaget fungerar som en enhet som kännetecknas av automatik, smidighet och kompetens. Kroppen som jag-dystont redskap kännetecknas däremot av att kroppen till viss del är funktionsoduglig och relateras till som påträngande och motspänstig.

Den objektifierade kroppen syftar till att belysa den sociala dimensionen av vår existens. Denna form fokuserar min föreställning om den andres konstituerande av min kropp, dvs. en upplevelse av att ha blivit objektiverad. *Den identitetsskapande kroppen* berör de kroppsupplevelser som personen använder i identitetsskapande syfte. Dessa upplevelser har författarna delat i abstrakta och konkreta upplevelser av kroppen. De abstrakta upplevelserna berör information från andra och är mestadels av kognitiv karaktär. De konkreta kroppsupplevelserna handlar om upplevelser av den egna kroppen, exempelvis vid träning.

van Weelden (1967) diskuterar också relationen till den egna kroppen. Hur inverkar blindhet på det som kan upplevas som både objekt och ett ”jag”? Utifrån perspektivet att människan är ett kroppssubjekt (jfr Merleau-Ponty, 1995) upptäcker mannen sin blindhet dels genom att kroppen är blind och därför gör honom blind, dels genom att denna blinda kropp också utgör hans ”jag”. van Weelden menar att denna kropp riskerar att relateras till med främlingskap och ambivalens. En annan aspekt som van Weelden nämner med referens till bl.a. Marcel, Sartre och Merleau-Ponty är skillnaden mellan att *ha* och att *vara* sin kropp. Att ha sin kropp innebär att kroppen mestadels upplevs via att andra ser och observerar den. I detta fall är kroppen framför allt ett

verktyg som man hanterar. Att vara sin kropp innefattar däremot att kroppen är subjekt. Medvetenheten om kroppen uppdagas då framför allt i mötet med andra människor. Liknande distinktion framförs av Bouman (1970).

Synnedsättning och social interaktion

Not blindness, but the attitude of the seeing to the blind is the hardest burden to bear. (Helen Keller, ref. i Lowenfeld, 1975, s. 242)

Att bedriva forskning utifrån en livsvärldsansats innebär att även världen fokuseras, varför det blir relevant att lyfta fram tidigare forskning som berör social interaktion. Jag har inte funnit någon empirisk livsvärldsstudie som specifikt fokuserar interaktionen mellan seende och synskadade personer i relation till inträffad synnedsättning eller blindhet. Däremot framträder intersubjektiva aspekter i flera studier, både fenomenologiska och andra. Framför allt finns det inom handikappforskningen en tradition att fokusera socialt samspel mellan funktionshindrade och andra människor i samhället. Även specifika teorier har utvecklats, t.ex. stigmateteorin (Goffman, 1972).

Upplevelser av annorlundahet

Ett återkommande tema i fenomenologisk forskning är att den person som blivit synskadad eller blind ofta både kan känna sig och av andra bli betraktad som annorlunda (Bouman, 1962; van Weelden, 1967). I andras ögon är en blind person någon som utåt sett uppträder på ett annorlunda vis, detta medför enligt van Weelden (1967) att personen så småningom blir uppfattad att *vara* annorlunda. ”It is not because they are *blind* that the blind are handicapped, it is because they are *blind among the sighted*, who set up the standards. Anything that deviates from the standards is abnormal.” (s. 96). Detta resulterar i en känsla av osäkerhet inför vem man är, hur man blir sedd av andra samt hur andra reagerar på blindheten. Också Bouman (1962) poängterar att vi har en viss benägenhet att behandla minoriteter som avviker som *annorlunda* och menar att vi dessvärre även behandlar våra blinda medmänniskor på detta sätt. Vi försöker att undvika att tala om att vederbörande är blind, ”som om det gick att undvika!” (s. 4), säger Bouman. Det som han uttalar som det allra viktigaste avseende den blinda människans värld är

att han eller hon inte vill vara annorlunda. Det blir dock problem eftersom den blinde speglar sig i andras ögon, ögon som ofta ser honom eller henne som just annorlunda. Bouman refererar här till Sartre som menar att vi med blicken kan reducera en annan människa till ett objekt, denna människa känner sig då inte längre som subjekt utan som ett föremål.²⁴ Kontinuerligt blir den blinde påmind om att han eller hon är annorlunda. Ett stort problem i relation till andra människor, menar van Weelden, är att blinda personer hänförs till gruppen blinda, en grupp som i själva verket inte existerar som en enhetlig grupp, utan istället är att betrakta mer som en myt. Personer som är blinda kan ibland frigöra sig från detta betraktelsesätt, men det är endast för kortare stunder och då endast i personliga kontakter. Att vara blind innebär även att påminna andra om att även det egna livet kan förändras, livet blir då för andra inte längre lika självklart.

En annan fråga som van Weelden (1967) diskuterar är om blindhet påverkar en människas värde. Här nämner författaren olika ord som genom historien har använts om personer med funktionsnedsättning, t.ex. "disabled", "invalid" och "deficient". Dessa och liknande ord samspelar ofta med allmänna fördomar och speglar en syn på blinda som underlägsna och av mindre värde. Det finns även en risk att de blir betraktade som "en seende person utan syn". Istället lyfter van Weelden fram betydelsen av att mötas som människor. Om blinda personer möts som ett "det" istället för ett "jag" (jfr Buber) finns det ingen möjlighet att mötas som likvärdiga människor och den person som är blind berövas därmed möjligheten att utveckla sin mänsklighet. Att mötas som människor i en jag-du relation medger emellertid att "annorlundaheten" flyr undan. I dessa relationer tenderar blindheten istället att bli en obekvämlighet men som inte påverkar själva relationen. Bouman (1962) lyfter fram situationer där blinda personer blir behandlade som barn och menar att dessa också uttrycker en blind persons mindre värde. För den person som är blind handlar det dock om, enligt van Weelden, att acceptera sig själv, att inte acceptera sin blindhet innebär att inte heller bli accepterad av andra.

Även Karlsson (1999) har fokuserat vad det innebär att leva som blind i en värld som domineras av seende. Han diskuterar inte primärt den blinda personen i termer av att vara annorlunda men innehållsligt menar han att det innebär skillnad i erfarenheter av att leva i världen som seende eller blind, t.ex. får detta betydelse för hur flyktiga kontakter kan påbörjas och avslutas. Avseende hur en blind person agerar i världen

²⁴ Jfr Bullington och Karlssons (1995, 1999) analys av den objektiverade kroppen.

lyfter Karlsson fram två olika aspekter, antingen försöker man så mycket som möjligt att följa ”seendes” regler och villkor för att passa in eller så försöker man att vara sig själv i så stor utsträckning som möjligt, vilket innebär att göra på det sätt som utifrån synförlusten faller sig mest naturligt.

Handikapp, samhälle och kultur

Genom historien finns många berättelser och myter om blinda i vilka blinda personer framställs med någon form av övernaturlig gåva såsom vishet, t.ex. den blinde siaren i Sofokles’ dramer, eller som icke kapabla eller hjälplösa människor, t.ex. tiggare. Blindhet framställs också som ett öde värre än döden, som när Oidipus berövas synen som straff för att ha äktat sin moder och dödat sin fader (Andersson, 1987; Hollins, 1989). Blindhet har också ibland förknippats med kastrationsstraff. Ofta får dessa myter eller föreställningar stor betydelse i mötet med en blind person (Monbeck, 1975).²⁵

Inom samhälls- eller kulturellt orienterad forskning ses sjukdom och/eller funktionshinder inte primärt som en kroppslig nedsättning eller skada. Istället betonas fenomenets sociala och kulturella aspekter. Söder (1989) lyfter fram att studier som tar hänsyn till sociala faktorer kan genomföras utifrån olika utgångspunkter. Ett alternativ är epidemiologiska studier där handikappet främst ses som bundet till individ. Ett annat alternativ är adaptionsforskning där handikappet ses som en interaktion mellan individ och omgivning, men där fokus ofta är på individens förmåga att adaptera till sin omgivning. Ett tredje alternativ är att se på handikapp som något som uppstår i interaktion mellan individ och omgivning med fokus på social mening, dvs. vilken betydelse ett funktionshinder får i ett visst sammanhang. Funktionshindret ges därmed enligt Söder betydelse via andra och blir socialt konstruerat.

Att bli och att leva som blind kan även betraktas ur ett socialisationsperspektiv. Scott (1969) har genomfört en av de mer omfattande studierna med detta fokus. Han menar att blindhet är en inlärd social roll (s. 14). Att lära sig hantera sin blindhet innebär då en socialisationsprocess som sker i samverkan med andra människor. Den självbild som en blind person får menar Scott är grundad i andras sätt att uppfatta honom

²⁵ Johansson (1972) har även i en studie som syftade till att belysa människors uppfattningar av skillnader mellan blinda och seende visat att blinda personer uppfattas ha någon slags kompensation för synen vilket tolkas som ett uttryck för ”positiva fördomar”.

primärt som blind. Denna socialisering sker i barndomen och som vuxen i interaktion med andra människor samt inom organisationer med syfte att bistå synskadade personer. Några av de mer utmärkande resultat som Scott för fram är att det även inom organisationer med syfte att rehabilitera blinda personer förekommer liknande socialisationsprocesser som i samhället i övrigt.²⁶ Dessa organisationer har en målsättning att blinda personer ska anpassas (the accommodative approach), till skillnad mot organisationer med en återupprättande målsättning (the restorative approach)²⁷ där liknande processer inte alls kunde identifieras.

Också Vaughan (1998) betonar ett samhälleligt och kulturellt perspektiv på blindhet. ”Everything we know and say about blindness, we have learned from others in the culture and society in which we live.” (s. 23). Därför får blindhet olika betydelser i olika kulturer. I sin framställning är Vaughan kritisk till ett fenomenologiskt perspektiv som han menar står i motsättning till ett kulturellt perspektiv på blindhet.²⁸ En annan kritik han framför är mot Scott (1969) och hans negligering av betydelsen av att som synskadad ha kontakt med andra synskadade. Överhuvudtaget är Vaughan (1998) kritisk till mycket av den forskning som bedrivs inom synområdet i företrädesvis USA och menar att det vetenskapliga tillvägagångssättet många gånger är för bristfälligt för att kunna bidra med ny kunskap. Det finns då en risk, menar Vaughan, att studier istället befäster rådande värderingar om blindhet. ”I find that comparative research, cross-cultural research case studies, historical research, and qualitative research are better avenues to understanding blindness.” (s. 9).

Normalitet och social avvikelser

Som tidigare berördes kan blinda personer uppleva sig som annorlunda i hur de blir betraktade av andra samt att detta även i vissa fall kan ge upphov till en individuell eller kollektiv skamkänsla (Bouman, 1962, 1963). Detta menar Bouman har att göra med att vi livet igenom är underkastade vissa normer vilka är skapade av majoriteten och riktade mot mino-

²⁶ Det bör observeras att resultaten presenterades i USA under 1960-talet och de kan därför inte generaliseras till att gälla dagens situation. Scotts’ resultat väckte dock stor debatt när de publicerades.

²⁷ Den främste företrädaren för denna inriktning är enligt Scott, Thomas J. Carroll (1961).

²⁸ Min egen uppfattning är att dessa båda perspektiv inte nödvändigtvis behöver sättas i motsatsställning till varandra vilket jag kommer att argumentera för i den fortsatta framställningen och återkomma till i del V.

riteter. Att vara blind innebär att tillhöra en minoritet i samhället. Bouman menar att det alltid är mängden som kan kritisera fåtalet, aldrig tvärtom. Det vi som seende gör är att vi placerar den blinda personen i en särskild kategori vilket Bouman uttrycker som ”att sätta en fullvärdig människa i ’hjälpklass’.” (s. 6). Han menar vidare att den blinde skäms över att vara blind till följd av vår attityd till honom.

Både Dellgren (1974) och Johansson (1974) berör normalitet och social avvikelser i sin forskning. Dellgren menar att en person kan uppleva sig ”handikappad” i relation till en norm. Vad som är däremot uppfattas som normalt menar hon varierar inom olika kulturer. Hur vi i vår västerländska kultur ser på normalitet menar hon har ett alldeles särskilt ursprung. ”Enligt ett vanligt betraktelsesätt kan det normala bestämmas statistiskt. Att vara som flertalet inom en grupp är då att vara ’normal’, och att reagera som flertalet är att reagera ’friskt’.” (s. 1).²⁹ Normalitet kan även enligt Dellgren ställa till problem i anpassningsprocessen genom att den synskadade personen primärt försöker ”anpassa” sig till det som förväntas av honom eller henne från andra och följa de ”normalas” råd om hur han eller hon ska vara eller uppträda. Johansson (1974) menar att det som kännetecknar den nyblindes situation är att han eller hon befinner sig i avvikarens position. Att vara blind räknas enligt Johansson till gruppen ”de olyckliga avvikarna”, vilka tilldelas ett stigma som även andra kan få. Möten med dessa personer kan alltså hos andra framkalla fruktan och ångest inför att de själva kan hamna i en liknande situation, vilket också understryks av Schulz (1975). Han menar att människor ofta har svårt att möta synskadade och blinda eftersom de egentligen är rädda för att de själva kan bli blinda och att de inte önskar bearbeta sina egna känslor och föreställningar om blindhet. Det är också dessa föreställningar som den som blir synskadad som vuxen även själv drabbas av (Johansson, 1974).

Stigmatisering

Att avvika från det som i vår kultur betraktas som normalt kan även jämföras med att bli *stigmatiserad*. Den forskare som mest systematiskt genomfört en precisering av detta begrepp är Goffman (1972).³⁰ Med stigma avses ”en individ, som eljest lätt skulle ha accepterats i det vanliga sociala samspelet, har ett drag, en egenskap som inte kan undgå

²⁹ Jfr även Gustavsson (1998a).

³⁰ Även Scott (1969) hävdar att blindhet kan betraktas som stigma.

uppmärksamhet och som får dem av oss som möter honom att vända sig bort från honom och bortse från de anspråk på gemenskap med oss som hans övriga egenskaper i och för sig kunde ha motiverat.” (s. 14). Att överhuvudtaget kunna tala om stigma förutsätter att sociala relationer studeras. Stigma är ett socialt fenomen. Goffman menar att den person ”som är behäftad med ett stigma inte är fullt mänsklig.” (s. 14). Med detta avses att hon eller han betraktas på detta sätt av andra personer. Personen tenderar att bli en representant för sin tilldelade kategori. Detta ifrågasättande av den egna personen leder inte sällan till, menar Goffman, att stigmatiserade personer söker upp andra som är behäftade med samma stigma. Goffman diskuterar också problematiken med att öppet redovisa sitt stigma eller att så långt som möjligt skyla detta faktum. Detta hänger samman med en identitetsproblematik, vem man själv anser att man är och vem andra anser att man är. Den sociala identiteten blir särskilt märkbar i relation till visuella stigman. Att ha ett stigma innebär därmed också att vara annorlunda.

Goffmans teori har relevans än i våra dagar. Så anknyter t.ex. Gustavsson (1998b) till stigmat teorin i en studie med syfte att öka förståelsen av sociala relationer mellan personer som har en utvecklingsstörning och ”vanliga” människor. Chaib (1995) tar också hjälp av Goffman tillsammans med Foucault och Moscovici för en diskussion av autonomidiskurs bland unga synskadade.

Det finns dock forskare som menar att stigmat teorin inte är tillräcklig för att belysa interaktionen med personer som betraktas som icke fullt ut normala (Bogdan & Taylor, 1987). Dessa forskare menar att det behövs en accepterandets sociologi som förmår fånga de relationer där personer som befinner sig utanför det som vanligtvis definieras som normalt ändå deltar fullt ut i samspel med andra. De menar att forskningen måste börja rikta uppmärksamhet mot jämbördiga relationer. Bogdan och Taylor (1989) ger också exempel på hur icke-funktionshindrade personer i relationer med personer med funktionshinder definierar och skapar mening, interaktioner i vilka det inte kunnat identifierats någon form av stigmatisering eller typifiering. Istället är det personerna som blir sedda. Detta sätt att se på andra menar Bogdan och Taylor har likheter med det fenomenologiska intersubjektiva synsättet, med referens till Husserl och Schütz.³¹

Karlsson (1999) har undersökt blinda personers medvetna upplevelser av att bli stigmatiserade. Dessa upplevelser innebär att den egna personen reduceras till funktionshindret (jfr ovan), man blir så att säga

³¹ Jfr del I samt vidare analys i del IV, kapitel 14.

sitt handikapp. De beskrivna upplevelserna har delats in i olika former såsom fokusering på funktionshindret, demoralisering av den egna personen samt stigmatisering av andra blinda.

Den forskning som här sammantaget har redovisats har alltså lyft fram den sociala innebörden och betydelsen av att vara blind, aspekter som redan i de ontologiska utgångspunkterna lyfts fram och bedömts som viktiga i relation till livsvärldens intersubjektiva dimension. Det ska dock betonas att ingen av de redovisade studierna har samma forskningsfokus som min egen.

Synnedsättning och förändrad identitet

Det finns forskning som relaterar till identitetsbegreppet inom ramen för mer omfattande studier (Dellgren, 1974; Karlsson, 1999) och forskning där identitetsbegreppet explicit studerats (Bergsten Brucefors, 1993; Charmaz, 1983, 1987; Kohlström, 1996). Dellgren (1974) refererar till E. H. Eriksson i en definition av identitet som *”känslan av att vara densamme från tid till tid och från miljö till miljö och att av andra uppfattas på ett någorlunda stabilt sätt.”* (s. 4). Detta innebär att det är extra svårt för personer med funktionsnedsättning att finna en stabil identitet. Att ha ett funktionshinder innebär ju just att av omgivningen bli betraktad som olik i olika miljöer. Speciellt svårt menar Dellgren att det är för personer som har ett lindrigt funktionshinder och som ofta blir bemötta på ett mycket varierande sätt av sin omgivning. Personer som får en funktionsnedsättning i vuxen ålder har dessutom oftast tidigare utvecklat en stark identitet samt att de fungerar i sina invanda roller. En inträffad synnedsättning blir då ofta något av en chock. *”Den raserar deras identitet och kan göra dem till främlingar för sig själva. De upplever en plötslig omkastning i sitt liv. De känner sig inte längre hemma i sin egen kropp.”* (Dellgren, 1974, s. 8). Dellgren menar därför att det är svårare att acceptera en lindrigare nedsättning än en allvarlig skada. Bergsten Brucefors (1993) som har en psykoanalytisk utgångspunkt relaterar också till Erikssons teori om identitet i en studie av hur en synskada påverkar och formar människors identitetsupplevelser. Resultaten redovisas på gruppnivå och består till största delen av beskrivningar av olika personers erfarenheter. De slutsatser som hon drar är att det är barndomsupplevelserna som präglar vuxenidentiteten. Vuxensynskadade har införlivat synskadan med en redan etablerad identitet, barndomssynskadade har däremot svårare att separera synskada och identitet. Hon menar vidare att det aldrig är fråga om en bra eller dålig

anpassning till synskadan, men att ”man kan ha det olika bra och finna livets möjligheter vara mycket olika.” (s. 72). Det är det tidigare levda livet som är i fokus för forandet av identitet.

Charmaz (1983, 1987) har ägnat sig åt vad som händer när en person drabbas av kronisk sjukdom. Även om hennes forskning inte specifikt berör synnedsättning finner jag den ändå relevant att relatera till.³² Att få en kronisk sjukdom innebär inte enbart en fysisk omställning utan även en mängd förluster vilka Charmaz menar resulterar i en förlust av jaget. Kroniskt sjuka personer erfar ofta att deras tidigare självbilder faller sönder utan att ersättas av några nya. De erfarenheter som personerna tidigare använt för att skapa positiva självbilder har de inte längre tillgång till. Detta visar sig tydligt vid allvarlig sjukdom eftersom tidigare aktivitet ofta förhindras av sjukdomen. Sammantaget resulterar detta i en försvagad självbild. Genom att förlora kontrollen över det egna livet och sin egen framtid erfars även en förlust av identitet. Förlusten härrör sig enligt Charmaz från följande områden: att leva ett inskränkt liv, att vara socialt isolerad, ofördelaktiga definitioner av jaget i möten med andra bl.a. via outtalade förväntningar samt att uppleva sig som en börda för andra (Charmaz, 1983). Charmaz (1987) analyserar också vilka konsekvenser sjukdomserfarenheten har för skapandet av ett jag och en ny identitet. Identitet ses här som något föränderligt som skapas i relation till andra. Hon menar att erfarenhet av sjukdom ofta diskuteras i termer av praktiska svårigheter men att identitet också är en viktig aspekt av kronisk sjukdom, en aspekt som den sjuke ofta måste hantera själv, tillsammans med sina anhöriga.³³ I analysen betonar hon betydelsen av den identitet som olika människor föredrar (preferred identity). Den man önskar vara i framtiden, dvs. de mål man har för en framtida identitet menar Charmaz är av stor betydelse för identitetsförändringen tillsammans med den förhandling som ofta utförs tillsammans med andra.

Att identitet relateras till olika tidsdimensioner behandlas även av Westin (1981) i det att han relaterar identitetsbegreppet till förfluten tid, närvarande och framtid. Även Kohlström (1996) har utfört en studie om

³² Som teoretisk grund och definition av identitetsbegreppet använder hon sig av den symboliska interaktionismen och Meads (1976) teorier om jagets utveckling. Det empiriska materialet består av en kvalitativ studie med intervjuer med 57 kroniskt sjuka personer i åldrarna 20–86 år med varierande diagnoser, t.ex. hjärt- och kärlsjukdomar, cancer, multipel scleros (MS) och artrit.

³³ Murphy (1990) anger en liknande erfarenhet. ”There was nothing at all in my rehabilitation that prepared me for the psychological and social challenges I would face, but this is a major failing of most rehabilitation programs in this country.” (s. 56).

identitetsförändring och då relaterat till anpassning till funktionshinder /handikapp.

Inte i någon av de refererade studierna sammanlänkas däremot identitet explicit med kroppen.³⁴ Att identiteten förändras vid synnedsättning har getts belägg för (Dellgren, 1974) likväl som vid annan fysisk skada (Charmaz, 1983). Murphy (1990) däremot lyfter in identitet i relation till kroppen. ”The recently disabled paralytic faces the world with a changed body and an altered identity ...” (s. 112). Även Karlsson och Bullington (Karlsson, 1999, kap. 3) diskuterar kroppen i relation till identitet i termer av ”den identitetsskapande kroppen” inrymmande både en abstrakt och en konkret upplevelse av sig själv.

Jag har dock inte kunnat finna någon studie som relaterar identitet till nedsatt fysisk eller sensorisk funktion utifrån ett livsvärldsperspektiv.

Vardagslivets förändring

En synskada angår inte enbart den person som får en synnedsättning utan även andra personer som finns nära (Dellgren, 1974; Johansson, 1974). Vidare inverkar synnedsättningen på utförandet av dagliga aktiviteter samt möjligheten att arbeta och utföra fritidsaktiviteter.

Familj och vänner

När någon blir synskadad berör detta även övriga medlemmar i familjen (Dellgren, 1974; Johansson, 1974; Nixon, 1994; Warnke, 1991), också familjen måste anpassa sig. Dellgren lyfter fram två reaktioner som är vanliga bland anhöriga till synskadade personer. Det ena alternativet är att de uppträder överbeskyddande, det andra är att de upplever sig besvärade och kanske t.o.m. skäms över den person som fått en synnedsättning, de upplever att de också själva har stigmatiserats. Johansson (1974) påpekar att den förändrade attityd som blinda personer möter från andra även kan gälla personer i den nära omgivningen. Även nära relationer kan inledningsvis vara bestämda utifrån stereotyper om blinda personer. Detta fenomen beskrivs som en deindividualisering. Johansson (1972) betonar att det största problemet

³⁴ Dock nämns kroppen i den beskrivning som Dellgren (1974) ger av att inte längre känna sig hemma i sin egen kropp (s. 8). Hon utvecklar dock inte denna tanke närmare.

för de som blivit blinda är att anhöriga och andra människor i första hand uppfattar honom eller henne som blind.

Dellgren (1974) menar att det inte alltid är lätt att behöva bli beroende av hjälp från andra. ”Att be om hjälp och att bli erbjuden hjälp, men kanske framför allt att behöva vänta på att någon skall få tid att hjälpa, skapar hos många synskadade mindervärdes känslor, irritation och aggressivitet.” (s. 63). Att hjälpa och att ta emot hjälp inrymmer fler komponenter än vad som uttrycks i själva hjälpen. Över hälften av personerna i Dellgrens studie upplever även att de blir medvetna om synskadan i relationer till seende. Att ständigt vara i fokus och uppleva att man blir bedömd utifrån sitt handikapp och inte utifrån vem man är innebär att bli lämnad utanför själva gemenskapen. Johansson (1974) belyser att den förändrade attityd en blind person möter från andra även kan upplevas traumatisk.

Dellgren (1974) menar att det ofta mindre umgänget med tidigare vänner kan ha sin förklaring i det som hänt den synskadade personen, han har fått nya intressen och ser kanske på livet på ett annat sätt. Det kan också vara så att tidigare kamrater inte har förmåga att hänga med i denna utveckling. I hennes undersökning är endast var fjärde person kvar i samma vänskrets som tidigare. Som helhet umgås dock de flesta i gruppen mestadels med seende personer. I en tidigare studie (Berndtsson, 1994) fann jag att några synskadade personer hade ovanligt många personer i sitt nätverk. En möjlig tolkning är att de förutom att ha ett stort kontaktnät av vänner, även medvetet använder personer för att kunna utföra olika aktiviteter.³⁵

Ofta är den som blivit synskadad den enda i familjen som har denna typ av funktionshinder (Dellgren, 1974). För att träffa andra som är i en liknande livssituation söker sig många till föreningar för synskadade. Dellgren menar, delvis med stöd av Scott (1969), att denna åtgärd kan ses på olika sätt. Att träffa andra i en liknande situation stärker den egna identiteten men att söka sig till samma grupp skulle även kunna ses som att man väljer att inte acceptera synskadan. Istället för att anpassa sig till synnedsättningen har man ”anpassat sig till en handikappvärld, till sitt speciella handikapps värld.” (Dellgren, 1974, s. 15).

Dagliga aktiviteter

Att bli synskadad innebär också att en mängd dagliga sysslor fortsättningsvis blir svåra att genomföra. Det som vanligtvis medför stora

³⁵ Källa: opublicerat paper.

svårigheter är den fysiska rörelsefriheten (Berndtsson, 1990; Karlsson, 1999; Welsh & Blasch, 1983) och kommunikationen med omvärlden genom att läsa och skriva (Bäckman, 2000; Nilsson, 1990). När det gäller vardagssysslor påpekar Dellgren (1974) att nästan alla synsvaga i hennes undersökning klarade av sina dagliga sysslor, medan däremot de uttalat synsvaga och blinda personerna var i behov av hjälp i sitt dagliga liv.

Ett vanligt förekommande sätt att studera utförandet av dagliga aktiviteter är via ADL bedömningar (Törnqvist, 1995, 2000).³⁶ Inom synområdet har även ett specifikt instrument utarbetats för att mäta personers säkerhet vid utförandet av aktivitet (Dahlin Ivanoff, 2000).

Att själv välja och ta del av information är ett stort problem för synskadade personer. Detta framhölls av Dellgren (1974) på 1970-talet och har alltsedan dess framförts av synskadade. Visserligen har möjligheterna att ta till sig information ökat via användningen av anpassade datorer men utbudet av information ökar också lavinartat. I en studie framkom det även att synskadade personer måste ha behov av en viss information för att läsa den, det räcker inte med att den finns tillgänglig (Berndtsson, Reeves & Darby, 1994; Engelen, Evenepoel & Allemeersch, 1995).

I den undersökning som utförts av Dellgren (1974) förlorade merparten av personerna sitt arbete i samband med att de blev synskadade. Vid den tiden var det vanligt att genomgå utbildning till ett nytt ofta hantverksbetonat yrke eller genomgå kontorsutbildning. Ett annat alternativ var att studera. Idag är personer inte på samma sätt hänvisade till omskolning. Istället försöker man att anpassa befintliga arbetsuppgifter på den tidigare arbetsplatsen, alternativt finna nya arbetsuppgifter inom samma företag.

Att bli synskadad medför också ofta att fritidsaktiviteter som man tidigare ägnat sig åt blir svåra att genomföra. När det gäller fritidssituationen har Dellgren (1974) visat på att en del synskadade finner nya intressen inom synskadades förening. Sammantaget visar hennes undersökning att för knappt hälften av personerna i studien har synskadan inneburit stora inskränkningar i fritidsverksamheten, men att påfallande många ägnar sig åt intellektuella aktiviteter som att läsa böcker eller lyssna på debattprogram.

³⁶ Se även Jones Porter (1995) för en presentation av ett fenomenologiskt alternativ och komplement till ADL-traditionen med utgångspunkt i människors levda erfarenheter.

Konklusion

Det finns tidigare forskning om hur en synsedsättning påverkar en människas livssituation. Det finns emellertid inte någon genomförd empirisk studie som fokuserar förändringar som personer genomgår i samband med inträffad synsedsättning eller blindhet utifrån ett livsvärldsperspektiv. Härmed bidrar min egen studie med ett nytt forskningsfokus och möjligheter att bidra med ny kunskap. Carroll (1961) har t.ex. inte genomfört någon systematisk empirisk studie. van Weeldens (1967) undersökning är visserligen fenomenologisk men inte heller den har ett empiriskt underlag, motsvarande gäller för Bouman (1962). Johansson (1974) har visserligen en liknande frågeställning med syfte att studera de nyblindas förhållningssätt till sin nya situation, men denna studie har inte någon uttalad ambition att fånga komplexiteten i den nya situationen och dessutom har den en hermeneutisk istället för en livsvärldsfenomenologisk utgångspunkt. Den fenomenologiska forskning som Karlsson (1999) och hans medförfattare presenterar har en livsvärldslig utgångspunkt, men syftet är något olika syftet i min studie i det att frågeställningen är inriktad mot blinda människors vara-i-världen utifrån en företrädesvis psykologisk inriktning.

De studier som behandlar synskadans sociala aspekter tar inte heller alltid det helhetsgrepp på synskadans komplexitet som den här aktuella studien avser att göra. Johanssons (1974) forskning betonar dock i stor omfattning synskadans sociala innebörd, men i denna studie finns inte det pedagogiska perspektivet tydligt artikulat.

Synnedläggning, kropp och lärande

I den forskning som tidigare genomförts har jag inte funnit någon studie som specifikt fokuserar lärande i relation till den förändring av livet det innebär att få nedsatt syn eller bli blind.

I detta kapitel vill jag lyfta fram forskning som på olika sätt har relevans för de formulerade frågeställningarna. Inom synområdet har pedagogiska frågeställningar mestadels fokuserats i relation till att synsvaga personer ska lära sig att använda specifika hjälpmedel och pedagogers insatser (Bäckman, 2000; Nilsson, 1990). Ett angreppssätt som annars är vanligt förekommande för att studera hur människor hanterar en förändrad livssituation är att studera anpassnings- eller adaptationsprocesser. Även om denna forskning inte specifikt berör lärande har den ändå relevans för problemställningen eftersom den studerar en liknande problematik, att åter kunna leva ett tillfredsställande liv och utföra dagliga aktiviteter. Inom nyare forskning har även ett biografiskt perspektiv börjat framträda utifrån liknande frågeställningar.

Därutöver kommer jag att relatera till studier om vuxnas lärande i relation till en förändring av livet samt i vad mån den levda kroppen tidigare har beaktats i medicinsk respektive pedagogisk forskning. Slutligen diskuteras livsvärldsforskning inom det pedagogiska området och rehabilitering, samt tidigare forskning om att lära nya färdigheter.

Hantering av en ny livssituation

Det finns omfattande forskning som berör hur personer med kronisk sjukdom eller bestående funktions- och/eller aktivitetsnedsättning uppfattar och hanterar sin nya situation. En icke obetydlig del av denna forskning har utförts inom psykologi/pedagogik och socialpsykologi, men forskning förekommer även inom andra discipliner, t.ex. medicinsk sociologi, socialantropologi och arbetsterapi. Även delar av den s.k. berättelseforskningen intresserar sig för hur människor hanterar svåra livsomställningar eller övergångar i livet.

Traumatisk kris och anpassningsbegreppet

Dellgren (1974) som ser på synskadan som en traumatisk kris relaterar till det tredje stadiet i krisbearbetningen, dvs. reparation- eller återbyggnadsfasen när hon ska beskriva synskadades anpassning. Denna menar hon påbörjas när sorgperioden är över. Hon relaterar till både en *yttre* och en *inre* anpassning. Den yttre anpassningen kan ske på tre olika sätt där personen underkastar sig omgivningens mål och krav, samarbetar med omgivningen eller väljer en ny omgivning. Den inre anpassningen syftar bl.a. på en harmonisk balans mellan drifter och emotionella behov. Dellgren anger även ett annat sätt att indela anpassningsprocessen: ”Synonymt med inre och yttre anpassning används ibland termerna ’psykisk’ och ’social’ anpassning. Dessutom tillkommer för fysiskt handikappade en ’teknisk’ anpassning.” (s. 13). Dellgren nämner vidare att det som ofta benämns som att acceptera handikappet ska betraktas som en psykisk, inre anpassning. Hon menar att den som har accepterat sitt handikapp har kommit in i *nyorienteringsfasen* som är den sista fasen. Här upplever sig individen åter som samma person som tidigare, trots det fysiska handikapp som inneburit stora förändringar i hans eller hennes liv. En förutsättning för denna fas skriver Dellgren är att individen förmår införliva de erfarenheter som gjorts genom förlusten med de tidigare livserfarenheterna.³⁷

Needham och Ehmer (1980) framför ett perspektiv på anpassning som delvis anknyter till ett socialt och kulturellt perspektiv. De menar att det irrationella tänkande som personer som blivit blinda eller synskadade har om den egna gruppen kan hindra en positiv anpassning, vilket därmed är viktigt att beakta vid psykoterapeutisk behandling.

Stress och coping

Forskning om ”coping”³⁸ hos vuxna fick sitt stora genombrott under 1970-talet (Thernlund, 1995). Den främste företrädaren för denna forsk-

³⁷ Thernlund (1995) framför emellertid kritik av den psykodynamiska kriteorin och menar att den i det dagliga behandlingsarbetet i vissa fall har kommit att framstå som en socialt och kulturellt föreskriven norm. I de fall patienter inte har följt krisförloppets föreskrivna stadier har detta betraktats som en avvikelse från en normal krisbearbetning. Många forskare har även lämnat de psykodynamiska utgångspunkterna till förmån för ett mer kognitivt synsätt.

³⁸ Det finns inte någon vedertagen översättning till svenska av det engelska ordet ”coping”, vanligtvis brukar det användas oöversatt.

ningstradition torde vara Lazarus (1993; Lazarus & Folkman, 1984). Denna företrädesvis kognitivt inriktade psykologiska teori har sedan använts och relaterats till av en mängd forskare inom området. Företrädesvis har studier utförts utgående från standardiserade formulär. Teorin utgår från människors upplevelse av *stress*. Med psykologisk stress avses ”a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being.” (s. 19). Taylor och Upton (1988) betonar att ”loss of vision is among life’s most potent stressors.” (s. 23). Det kan noteras att Lazarus och Folkman använder en fenomenologisk kognitiv teori om stress (s. 46–54).³⁹ De menar att det är en persons tolkning som avgör om en situation (dvs. en viss relation mellan människa och omgivning) uppfattas som stressande eller ej. Den tolkning som görs är vidare influerad av både den person som gör tolkningen och faktorer i själva situationen. Coping innebär ”*constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.*” (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141). Coping ska främst ses som en process som i bästa fall förbättrar relationen mellan människan och hennes omgivning till skillnad mot att betrakta coping som en specifik stil.⁴⁰ Författarna poängterar vidare att copingprocesserna har olika inriktningar dels *problemfokuserad*, dels *känslfokuserad*. Känslfokuserad coping förekommer främst när ingenting kan göras åt problemet medan problembaserad coping uppträder när problemet bedöms förändringsbart. Roth och Cohen (1986) betonar coping som antingen ett närmande eller ett undvikande av en hotfull situation inbegripande både kognitiva så väl som emotionella faktorer. Dessa båda inriktningar ska dock ej ses oberoende av varandra istället kan de ses som kompletterande och funktionella vid olika stadier i en copingprocess t.ex. vid kronisk sjukdom (Lazarus & Folkman, 1984; Roth & Cohen, 1986) eller i relation till synsättningsförändring (Taylor & Upton, 1988).

Lazarus (1993) menar dock att forskningen inte alltid haft förmåga att studera coping som *process* utan istället har ofta coping som *stil* tenderat att dominera olika forskningsinsatser. Människans relation till världen bör, enligt Lazarus, tas i beaktande i framtida copingforskning.

³⁹ I detta sammanhang bör betonas att Lazarus och Folkmans fenomenologiska inriktning är vitt skild från den livsvärldsfenomenologi som presenterats i del I.

⁴⁰ Ett exempel på coping som stil är det som brukar benämnas Typ A personlighet (se t.ex. Lazarus & Folkman, 1984, s. 121–126; Rydén & Stenström, 1994, kap. 3).

Adaptation vid kronisk sjukdom och handikapp

Begreppet adaptation används inom ett flertal discipliner och både Bury (1991) och Persson (1990a) efterlyser tydligare definitioner och menar att gränserna till liknande begrepp är outredda. Enligt Persson (1990a) kan begreppet härledas från Darwins evolutionsteori men att psykologer använt begreppet för att ”beskriva hur människor psykologiskt ’överlevde’ ett trauma, d.v.s. hur omständigheter som hotar det psykologiska välbefinnande hanterades.” (s. 1).⁴¹ Perssons (1990a) bidrag avser en beskrivning av sex generella adaptationsteman. Resultatet grundas i en intervjustudie med kroniskt sjuka och handikappade personer (Persson, 1990b). De olika temana benämns *accepterar*, *beroende*, *undviker*, *minimerar*, *oberoende* och *bemästrar*.⁴² Delvis är dessa begrepp varandras motsatser avseende internalisering – externalisering och ett närmande till respektive ett fjärmande från situationen. Persson menar att utnyttjande av flera adaptationsstrategier ger större möjlighet att bibehålla och utveckla välbefinnande. Det bör betonas att dessa strategier utgår från individen, hur omgivningen agerar inbegrips inte i modellen. Modellen har även utnyttjats i forskning om synsvaga personers adaptation, välbefinnande och aktiviteter i dagligt liv (Lindö & Nordholm, 1999).

Det finns inom synområdet flera forskare som betonat individers förmåga till adaptation vid inträffad synnedsättning eller blindhet (t.ex. Schulz, 1980; Tuttle, 1984). I ett tidigt arbete nämner Davies (1967) tre olika anpassningsmönster: att förkasta ”den seende världen”, att förkasta ”den blinda världen” eller ett realistiskt godkännande av båda ”världarna”.⁴³ Delafield (1976) poängterar att funktionshindrets art tidigare ansågs vara orsak till ett visst sätt att anpassa sig. Senare har dock hävdats att personers reaktioner inför funktionshindret är betydelsefulla för anpassningen, likaväl som funktionshindret i sig. Själv menar Delafield att personens självkänsla är oerhört viktig för adaptationen. I en senare forskningsöversikt finner Hudson (1994) att av 27 granskade arbeten angav cirka hälften av texterna sociala orsaker till reaktioner i samband med blindhet, endast några använde enbart personliga förklaringar samt att resterande texter använde argument som kombinerade sociala och personliga förklaringar. Detta visar på den uppmärksamhet som ägnats åt sociala aspekter i samband med inträffad

⁴¹ Schlossberg (1991) däremot menar att adaptation är ett sätt att hantera övergångar i livet.

⁴² Se vidare Persson (1990a, s. 8–12).

⁴³ Det kan nämnas att Davies (1967) inte redovisar någon empiri i artikeln.

synsättning, vilket Hudson menar behöver uppmärksammas inom rehabilitering.

En forskargrupp kring Dodds har utfört omfattande forskning om samverkande faktorer vid psykologisk adaptation (Dodds, 1989; Dodds, Bailey, Pearson & Yates, 1991; Dodds, Ferguson, Ng, Flannigan, Hawes & Yates, 1994). De menar att synförlust kan förstås utifrån psykologiska, kognitiva men även emotionella faktorer. I en LISREL analys har de funnit två latenta variabler benämnda "internal self-worth" och "self as agent". Det starkaste sambandet i modellen finns mellan att acceptera synförlusten och att därefter uppleva sig som aktör, vilket i sin tur även påverkar upplevelsen av ett eget värde. Modellen i sin helhet motiverar enligt författarna till tidig intervention, inkluderande familjemedlemmar och andra synskadade som genomgått en framgångsrik rehabilitering. Allmänt förespråkas kognitiv terapi och färdighetsträning med betoning på att båda delarna kan ske parallellt samt att insatser ska sättas in tidigt (Dodds, 1989). Dodds vänder sig starkt mot att personer först ska sörja färdigt innan någon rehabilitering kan börja (Dodds, 1993; Dodds, Bailey, Pearson & Yates, 1991), en föreställning som tidigare varit allmänt utbredd delvis till följd av förlust-modellen (jfr Carroll, 1961).

Gullacksen (1998) har en liknande frågeställning som den här angivna med fokus på de processer som leder till att personer som drabbas av livsförändringar i samband med kronisk sjukdom eller funktionshinder lär sig leva med och kan leva vidare med de förändrade livsvillkoren (s. 60). Studien har en socialpsykologisk ram och riktar sig mot kvinnor med smärtproblematik. Gullacksen har arbetat fram en modell för att beskriva den livsomställning som kvinnorna genomgår. Utifrån intervjuer har hon beskrivit tre skeenden samt ett avslutande underhåll. Skeende I beskrivs som *det inledande skeendet* och betecknar det som händer då vi blir sjuka. Vändpunkten till skeende II, *det bearbetande skeendet*, sker genom att erkänna att smärtan har blivit en del av livet. Här börjar återuppbyggnadsarbetet av livslinje och självbild. I skeende III börjar personen målmedvetet *lära sig hantera* sin situation, nödvändiga förändringar av livsföringen görs i denna fas. I det avslutande *underhållsarbetet* fortsätter personen att "leva" med sin smärta. Personen är nu medveten om de nya livsvillkoren samt kan hantera smärtan, fortfarande finns dock behov av stödjande strategier och anpassning i vardagen. Gullacksen anlägger tre perspektiv på livsomställningen: ett personligt, ett socialt och ett övergripande perspektiv på livet. För att beskriva livsomställningens arbetsprocess har hon använt teorier om coping (se t.ex. Lazarus, 1993; Lazarus & Folkman, 1984), vilka processer troligtvis är som mest aktiva under det inledande skeendet. I

detta sammanhang bör det framhållas att Gullacksen (1998) inte explicit diskuterar inläring i livsomställningsprocessen utifrån en pedagogisk referensram.

Charmaz (1995) relaterar i en studie adaptation till en process som berör kroppen, identiteten och jaget. Den process hon funnit menar hon genomgår tre faser. Det första handlar om att uppleva en förändrad kropp och definiera sjukdomen eller funktionshindret. För det andra innebär det att hantera förändringarna i hur kroppen visar sig samt att målen för den framtida identiteten förändras, och slutligen att kapitulera eller överlämna sig till den "sjuka" kroppen. Här finner ofta människor, menar Charmaz, åter ett förenande av kroppen och själen.

Även inom arbetsterapiforskning är adaptation ett betydelsefullt område där betydelsen av aktivitet betonas i anslutning till adaptation. T.ex. lyfter Thorén-Jönsson (2000) i en studie av muskelsjuka personer fram betydelsen av att kunna utföra dagliga aktiviteter. Betydelsen av tidigare erfarenheter i adaptationsprocesser har lyfts fram av bl.a. Spencer (1994).

Coping eller adaptationsprocesser har dock inte i tillräcklig omfattning observerat familjens betydelse, menar Nixon (1994), och efterlyser forskning där coping eller adaptation i samband med synnedsättning ses som en angelägenhet för hela familjen. Liknande synpunkter framförs av Warnke (1991).⁴⁴

Biografiskt arbete i relation till förändrad livssituation

I olika sammanhang betonas nu betydelsen av berättelser för att förstå människors upplevelser av sin situation (Eastmond, 1996; Good, 1997; Hydén & Hydén, 1997; Kleinmann, 1988; Mattingly & Lawlor, 2000; Polkinghorne, 1995a; Tigerstedt, Roos & Vilkkö, 1992; Toombs 1992). Berättelser eller biografiskt arbete relateras också till hanteringen av en förändrad situation. Exempelvis menar Williams (1984) att det är via berättelser som människor förmår skapa mening i en kanske kaotisk och omöjlig situation. Han menar att människor erfar sjukdomar utifrån helt olika förklaringsmodeller i relation till deras egen livssituation. Det har även hävdats att sjukdom ska ses som en berättelse (Svenaeus, 2000). Hydén (1997) framför liknande synpunkter med anknytning till psykoterapi. Hon menar att människan har kommit att betraktas som en

⁴⁴ Se dock Corbin och Strauss (1985) för ett exempel på hur makar tillsammans hanterar en svår sjukdom i familjen. Detta arbete beskrivs som "illness work", "everyday life work" och "biographical work".

ständigt pågående tolkningsprocess där det är möjligt att omtolka tidigare erfarenheter och forma en ny berättelse om sitt liv. Människan blir härmed ett aktivt handlande subjekt som formar sin egen historia. Berättelser kan också, enligt Mattingly (1994b), skapas i det terapeutiska eller medicinska arbetet och därigenom ge mening till kanske annars meningslösa aktiviteter som utgör de dagliga rutinerna inom sjukvård och rehabilitering.

Några forskare som jag specifikt vill lyfta fram som intresserat sig för vilka förändringar som personer genomgår i samband med en kronisk sjukdom och hur man hanterar en förändrad livssituation är Strauss och Corbin. Dessa forskare har även lång erfarenhet av kvalitativ forskning inom ramen för den sociala interaktionismen (Mead, 1976; Strauss, 1991a). Dels har de studerat vad som händer under själva sjukdomsförloppet⁴⁵ (Strauss & Corbin, 1991a; Strauss, Fagerhaugh, Suczek & Wiener, 1991), dels har de arbetat fram en struktur som beskriver både vad som händer i en människas liv som får vetskap om en sjukdom i den egna kroppen och vad som görs för att leva vidare med detta kanske kroniska tillstånd (Corbin & Strauss, 1987; Strauss & Corbin, 1991b). Som empiriskt material till denna senare forskning har de genomfört 60 intervjuer med par där en av makarna har en kronisk sjukdom. Makarna har intervjuats separat. Dessutom har självbiografier använts i analysarbetet. Det som forskarna slogs av vid genomförandet av intervjuerna var att ingen av personerna egentligen talade om själva sjukdomen. Istället placerade de in denna i en biografisk kontext med händelser i anslutning till det som tidigare hänt, hur livet nu hade blivit samt drömmar som kunde eller inte kunde förverkligas.

De begrepp som framstår som centrala i Corbins och Strauss (1987) arbete är ”biographical time”, ”body” och ”conceptions of self”. Dessa begrepp bildar tillsammans något som författarna benämner BBC-kedjan, dvs. *biographical body conceptions*. Det är denna kedja som bryts sönder när någon blir allvarligt sjuk vilket ses ha sin grund i kroppen. Vilken omfattning sjukdomen får bedöms utifrån vilken inverkan den kroppsliga försämringen har på BBC-kedjan avseende biografisk tid, kropp och identitet. Även om författarna inte uttalat använder ett fenomenologiskt kroppsbegrepp finns ändå vissa likheter.⁴⁶ Aktivitet är vidare ett centralt begrepp i analysen och är i sitt utförande relaterat till

⁴⁵ Det begrepp som här används är ”illness trajectories” och avser ungefär det förlopp som sjukdomen tar avseende hur den hanteras, gestaltas och erfars. Inte sällan inramas detta arbete av sjukhusinstitutioner och de insatser som där utförs.

⁴⁶ I texten finns även referens till Merleau Ponty även om teorin om den levda kroppen inte specifikt lyfts fram.

kroppen. När kroppen inte längre kan utföra aktivitet till följd av sjukdom blir BBC-kedjan bruten. Detta innefattar att den biografiska tiden bryts i sitt flöde, kropp och själ samverkar inte längre i harmoni för att utföra aktiviteter samt att den brutna kedjan resulterar i en förlorad identitet. Det arbete som sedan behöver utföras för att kedjan ska kunna länkas ihop igen består huvudsakligen, enligt Corbin och Strauss, av biografiskt arbete. Essentiellt är att det är den sjuka personen som själv måste utföra detta arbete, stöd kan dock erhållas av andra personer. Själva arbetet varierar utifrån vilken typ av sjukdomsbana som sjukdomen avser. Det biografiska arbetet sker utifrån fyra olika analytiska åtskiljbara perspektiv vilka ska ses som överlappande och ingående i varandra.⁴⁷ Det första är kontextualisering där sjukdomen integreras i personens biografi; nästa är att man når en viss förståelse och acceptans av sjukdomens biografiska konsekvenser avseende aktuell och möjlig prestationsförmåga; därefter följer en återuppbyggnad av identitet vilket innebär att identiteten integreras i en ny helhet utifrån den begränsade prestationsförmågan; och slutligen att söka nya riktningar för personens biografi. De slutsatser Corbin och Strauss (1987) drar av sin forskning är att "the main issue for people who are chronically ill is not sickness but their *body failure* and what it does to their activities and their lives." (s. 278). Här menar de att den medicinska modellen är otillräcklig. Istället handlar det om att förstå att personer som får en kronisk sjukdom genomgår ett omfattande biografiskt arbete för att möta de inskränkningar i prestationsförmågan som är ett resultat av den kroppsliga försämringen.

Strauss och Corbin (1991c) har även relaterat till begreppet "comeback" i relation till att besegra den situation som uppkommer vid funktionshinder eller handikapp. Med detta begrepp avses den process det innebär att återvända till ett tillfredsställande liv inom ramarna för fysisk eller mental begränsning, comeback syftar därmed egentligen till resultatet av processen. Arbetet innebär att återknyta den kropp som fanns i det förgångna med den kropp som finns i nuet genom befintlig prestationsförmåga och utförande, samtidig som personen accepterar att vissa prestationer nu är omöjliga att utföra och att andra prestationer utförs på annat sätt. Denna comeback är främst biografisk men det arbete som leder dit utgörs av både medicinskt, rehabiliterings och biografiskt arbete (jfr tidigare). De olika steg som comeback-processen utgörs av är: upptäckt, att sätta igång med återuppbyggnadsarbetet, att

⁴⁷ De engelska begreppen är: "contextualizing", "coming to terms", "identity reconstitution" och "biographical recasting".

hitta nya vägar för livet, att uppnå nya toppar och slutligen stadfästelse. Strauss och Corbin (1991c) menar dock att ”comeback” processen aldrig riktigt är avslutad och vissa personer når till och med längre än förut och överskrider därmed tidigare begränsningar.

Det som Strauss och Corbin beskriver som comeback ligger ganska nära det som formulerats i avhandlingens syfte. Det som Corbin och Strauss däremot inte gör är att specifikt studera det de benämner som comeback-processen utifrån ett pedagogiskt perspektiv.

Biografi och lärande

Inom den vuxenpedagogiska forskningen finns ett intresse av att studera lärande i relation till människors biografi (Alheit, Bron-Wojciechowska, Brugger & Dominicé, 1995; Rossiter, 1999). Även om denna forskning inte explicit berör funktionshinder finns anknytningspunkter som förtjänar att denna forskning uppmärksammas.⁴⁸

Bron-Wojciechowska (1995) bedriver forskning om polska invandrades lärande i samband med den livsförändring det inneburit för dem att flytta till Sverige. Projektet fokuserar ”the interaction (interrelation) between changes in an adult’s life situation and her/his learning.” (s. 108). Detta fokus har uppenbara paralleller med min egen frågeställning även om det rör en helt annan grupp. Bron har gjort omfattande intervjuer med polska invandrare i Sverige om deras livssituation och lärande enligt grounded theory metodik (Glaser & Strauss, 1967). Utifrån de preliminära resultaten visar det sig att den undersökta gruppen i stor utsträckning använder lärande för att anpassa sig till sin nya situation. Med lärande avser Bron ”a wide phenomenon including both formal and non-formal activities for coping with the life changes” (s. 110). Den främsta aktiviteten som angavs var att lära sig det svenska språket. Lärandet var sammantaget ett redskap för att hantera personliga, sociala och kulturella förändringar. En annan aspekt som kom att visa sig betydelsefull och som Bron identifierade som kärnkategorin var identitet eller identitetsproblematik i relation till andra.⁴⁹ Hon fann att identiteten genomgick olika steg. Det första steget innebar att individen befann sig i ett vakuum med en känsla av

⁴⁸ För en översikt över pedagogiska perspektiv och forskningsinriktningar inom vuxenpedagogiken se t.ex. Bron-Wojciechowska (1996).

⁴⁹ Detta resultat kan jämföras med Westins (1981) studie av invandrare där existens och identitet kom att framstå som centrala teman för att förstå dessa personers livssituation.

främlingskap. Efter en tid försökte individen hitta vägar ut ur detta vakuum, där lärandet var en av flera strategier, tillsammans med att få ett arbete, träffa nya vänner, lära sig språket, lära sig förstå den nya kulturen etc. Det tredje steget innefattade att individen återfann eller återdefinierar den egna identiteten vilket kunde ske på tre olika sätt: antingen valde personen en dubbel identitet, en ”ny” eller en ”gammal” identitet, eller ett tredje alternativ som innebar att skapa en identitet innefattande både den gamla och den nya identiteten. Bron (1995) har också använt biografiskt angreppssätt i studier av mäns och kvinnors karriärer i olika forskningsmiljöer. I båda fallen menar hon att livshistorier på ett påtagligt sätt har bidragit till att öka förståelsen av de studerade grupperna.

Alheit (1995) diskuterar också lärande i relation till förändringar i livet och förespråkar ett annat sätt att lära än det som traditionellt behandlats inom vuxenundervisningen. Det han ser som utmaningar för en emancipatorisk vuxenpedagogik med fokus på lärande i relation till människors biografier är att den måste ske i samverkan, den ska vara livsvärldsorienterad⁵⁰ på ett sådant sätt att den utgår från den lärandes sociala värld, den ska vara projekt-orienterad mot konkret förändring samt vara relaterad till den lärandes egna idéer.

Biografi som forskningsmetod har även använts i aktionsinriktad forskning (t.ex. Härnsten, 1995) samt vid undervisning av vuxna (Bron-Wojciechowska, 1992; Dominicé, 1990).⁵¹ Rossiter (1999) menar att en narrativt inriktad vuxenundervisning medger ett perspektiv som förmår öka förståelsen av vuxna personers lärande och utvecklingsprocesser samt pedagogens roll i den lärandes utveckling. Sammantaget kan sägas att forskare inom detta fält (Alheit m.fl., 1995) förespråkar ett mer flexibelt lärande som är relaterat till människors livshistorier och där lärandet möjliggör och är relaterat till olika övergångar eller förändringar av livet. ”Biographical learning” bör därför menar författarna ersätta det tidigare använda begreppet ”lifelong learning”, vilket även betonas av Dominicé (1990), ”learning for adults takes place in the global context of their lives.” (s. 202).

⁵⁰ Även om ordet ”livsvärld” förekommer i texten utvecklar inte Alheit närmare vad som avses.

⁵¹ Det kan nämnas att Dominicé (1990) för fram att det biografiska arbetssättet även bör vara lämpligt vid patientutbildning, t.ex. för att sätta in patientens hanterande av sin sjukdom i ett perspektiv av hanterandet av tidigare sjukdomar och svårigheter i livet.

Med kroppen som utgångspunkt

Det är inte oväsentligt vilket kroppsbegrepp som ligger till grund för olika typer av forskning. Val av teori om kroppen kommer också att inverka på den kunskap som är möjlig att nå. Synnedsättning både som forskningsfält och praktisk verksamhet tenderar att rymmas inom den medicinska forskningens domäner. Att studera rehabilitering har ofta varit nära knutet till att lära sig att på bästa sätt använda sin visuella förmåga i kombination med andra mer kompensatoriska färdigheter. Härav följer att det ofta är den biologiska kroppen som utgör utgångspunkt, även om detta inte alltid är ett reflekterat eller medvetet val. Som jag tidigare argumenterat för i avsnitten om den livsvärldsliga grunden har jag valt att ta utgångspunkt i *den levda kroppen*, vilket jag menar är både relevant och nödvändigt i relation till studiens syfte.

I detta avsnitt vill jag något visa på den pågående diskussion om kropp som finns inom olika discipliner och hur kroppen har börjat uppmärksammas i forskning (t.ex. Csordas, 1994a; Lundin & Åkesson, 1996; Nettleton & Watson, 1998a; Richardson & Shaw, 1998; Strauss, 1991b⁵²; Säfström, 1997; Weiss & Haber, 1999). Weiss och Haber (1999) menar att denna nyare forskning även förmår överskrida de traditionella disciplingränserna, men att den också till stor del har varit fokuserad på teoretiska analyser (Nettleton & Watson, 1998b).

Kroppsbegreppet i medicinsk forskning

Att försöka anta ett fenomenologiskt perspektiv inom den moderna medicinen är långt ifrån oproblematiskt (Baron, 1992). Det finns en lång tradition inom medicinen att framför allt betrakta kroppen som objekt. Leder⁵³ (1992) har problematiserat den cartesianska kroppen i kontrast mot den levda kroppen inom den moderna medicinen och anger en mängd viktiga poänger för en utveckling av medicinen i fenomenologisk

⁵² I den refererade artikeln diskuterar Strauss (1991b) likheter mellan att ha en kroppslig nedsättning som medför hinder i det dagliga livet och de hinder som "vanliga" människor dagligdags möter i livet. Han menar vidare att det inte finns något analytiskt berättigande att skilja kroppen från dagliga aktiviteter inklusive dess kulturella inramning. Därutöver påpekar Strauss att sociologer bör ompröva varför kroppen i så stor utsträckning hitintills har ignorerats vid forskning och teoretisk analys.

⁵³ Det kan tilläggas att Leder har kompetens både inom medicinen och filosofin. För sina fenomenologiska undersökningar utgår han från Merleau-Pontys filosofi som han delvis vidareutvecklar (se även Leder, 1990).

riktning. Leder menar att det perspektiv som idag är gällande är det cartesianska där kropp och själ tillhör separata universa och där den döda kroppen utgör referensram. Detta uttrycks bl.a. i hur personer depersonifieras vid medicinska undersökningar. Kroppen kan inom den moderna medicinen jämföras med en maskin, en metafor som Leder lokaliserar till Descartes. Kännetecknande blir att även behandling inriktas mot den levande kroppen som om den vore en maskin som ska lagas och psykosociala faktorer negligeras därför ofta. Som ett alternativ förespråkar Leder (1992) ett medicinskt perspektiv utgående från *den levda kroppen*. Detta skulle inte medföra att den cartesianska kunskapen om kroppen skulle bortses ifrån, utan istället ett förenande av de olika synsätten på kroppen, att synsättet därmed vidgades för att förstå orsaker till olika sjukdomstillstånd.

Att ta in den levda kroppen i medicinen innebär enligt Leder (1992) att ta hänsyn till kroppens intentionalitet och dess relationer till världen. Praktiskt kan detta ta sig uttryck i att läkaren lyssnar på patientens berättelse om sitt liv förutom den rent medicinska undersökningen (jfr Hellström, 1999; Toombs, 1992). ”A medicine of the lived body dwells in this intertwining.” (Leder, 1992, s. 29). Det bör noteras att sjukdom då kan ses som en mekanisk skada, men även som en dysfunktion i patientens sätt att bebo världen.⁵⁴ En undersökning inom psykosomatiken (Bullington, 1999) antar ett liknande perspektiv. Med grund i fenomenologisk filosofi formuleras en teori om psykosomatik som innebär ett nytt sätt att betrakta detta fenomen.

Även om den fenomenologiska forskningen (se ovan) inte specifikt berör funktionshinder, menar jag att den ändå är relevant att relatera till eftersom verksamheter för synrehabilitering organisatoriskt ofta återfinns i nära anslutning till medicinsk praktik. Detta framförs även av Edwards (1998) i det att han i en kritik av det cartesianska perspektivet i relation till funktionshinder (disability) ansluter sig till Leders m.fl. kritik av sjukvården. Edwards menar att det cartesianska perspektivet på kroppen är alldeles för bristfälligt för att förstå fysiska, psykiska och sensoriska funktionshinder. Det är istället Merleau-Pontys filosofi om den levda kroppen som förs fram. Mattingly (1994a) betonar också betydelsen av att utgå från den levda kroppen inom arbetsterapeutisk praktik och att de fenomenologiska aspekterna är essentiella för att förstå patientens upplevelse av sin sjukdom. Även inom detta område

⁵⁴ Här kan en parallell dras till Bouman (1970). ”Den fenomenologiska eller existentiellt inriktade medicinen behandlar inte människan som en sjukdomsbärare utan som en sjuk *människa*. Den befattar sig inte med sjukdomar, den befattar sig med *sjuka människor*.” (s. 7).

har det visat sig att enbart en biologisk syn på kroppen inte är en tillfredsställande grund för behandling.

Att kroppen oftast inte är problematiserad varken i vårt dagliga liv eller i forskning menar Leder (1990) är ett uttryck för att den när den fungerar inte behöver uppmärksammas. Leder ger olika exempel på när kroppen tematiseras på detta sätt, t.ex. vid svår smärta. Denna kropp upplevs ofta som främmande och till stora delar som dysfunktionell. Kroppen blir då företrädesvis oanvändbar menar Leder och personen kan inte längre utföra det som tidigare var naturligt. En allvarlig sjukdom tenderar även att hota utförandet av projekt och kan även innebära att våra erfarenheter av världen rekonstrueras (s. 92).

Toombs (1992) har på ett mycket ingående sätt undersökt relationen mellan läkare och patient och visat hur denna kan förstås med utgångspunkt i Merleau-Pontys filosofi om den levda kroppen i världen.⁵⁵ Hon berör inte explicit funktionsnedsättning men en kronisk sjukdom ger i många fall upphov till begränsning av den egna aktivitetsförmågan. Den fråga hon penetrerar är vilken förståelse patient respektive läkare har av sjukdom (illness). Det hon i undersökningen visar är att läkarens och patientens förståelse av sjukdom utgår från olika världar och meningshorisonter. Hon menar att erfarenheter alltid framstår mot bakgrund av individens biografi och kunskapsförråd⁵⁶ i vilken både vår historia och framtid innesluts och att detta medför svårigheter i mötet. De erfarenheter som patienten gör är i grunden olik läkarens erfarenhet och deras världar framstår som mycket olika. Patienten lever med sin sjukdom (illness) medan läkaren betraktar patientens sjukdom (disease) med sin ”medicinska blick” och relaterar den till sin vetenskapliga begreppsapparat.⁵⁷ Personens levda erfarenheter tenderar därmed att varken efterfrågas eller rymmas inom läkarens diagnostisering.⁵⁸ Toombs talar här om ”the voice of the lifeworld” till skillnad mot ”the voice of the medicine” (s. 103–104). Via denna behandling finns det även risk att patienten blir alienerad från sin egen kropp. Kroppen framstår inte

⁵⁵ Min egen studie berör inte relationen mellan patient och läkare men Toombs (1992) framlägger i sin undersökning viktiga slutsatser om patientens relation till sin egen sjukdom som jag längre fram i texten kommer att återknyta till.

⁵⁶ Jfr Schütz (1972) och tidigare presentation i del I.

⁵⁷ ”Illness” avser upplevd sjukdom och ”disease” sjukdom som är medicinskt diagnostiserad. Se vidare t.ex. Svensson (1993, kap. 2).

⁵⁸ Toombs ger i framställningen även belysande exempel på läkare som blivit patienter och som därigenom har visat på skillnader i läkarens respektive patienters sätt att se på sjukdom.

längre primärt som den levda kroppen utan istället som ett objekt.⁵⁹ För att förstå innebörden av sjukdom menar Toombs att man måste rikta sig mot patientens egen berättelse om sin sjukdom. Berättelser menar hon är myckert nära relaterade till en persons biografi och därför användbara för att få kunskap om någons livssituation. ”The clinical narrative ... is the story of the illness from the patient’s point of view.” (s. 103). Denna berättelse ger uttryck för sjukdomens betydelse för den enskilde patienten samt inrymmer tolkningar och förståelse av personens livssituation.

De implikationer som Toombs (1992) diskuterar utifrån sin undersökning är att det krävs insatser från läkarens sida för att möta patienten i hans eller hennes värld, sjukdomen måste ses som en dysfunktion i personens kropp, jag och värld, dvs. ”of one’s being-in-the-world” (s. 81) och inte enbart som en medicinsk dysfunktion. Patienten *är* i detta läge sin sjukdom menar Toombs.⁶⁰ För läkaren handlar det om att försöka fånga patientens levda erfarenheter av sin sjukdom, dvs. ”illness-as-lived” (s. 90) utifrån en relation ansikte-mot-ansikte.⁶¹ Denna relation benämner Toombs ”the healing relationship”, vilken dock inte åsidosätter de vanligtvis utförda medicinska åtgärderna (jfr Leder, 1992).⁶²

Senare forskning (Hellström, 1999) har utifrån ett allmänläkarperspektiv visat paralleller till Toombs forskning med betoning på dialog och mening i mötet med patienten.

Leder (1990) diskuterar också betydelsen av den andre. I den mån personer inte är uppmärksamt riktade mot samma objekt eller förnimmelse finns alltid en tendens att någon objektiverar den andre via sin blick. Detta brott i kommunikationen som är ett resultat av den andres blick benämns ”social dys-appearance” (s. 96). Det finns även en tendens att den som är starkare eller är i en maktposition tenderar att objektivera andra vilket ofta leder till en ökad självmedvetenhet hos den som är i underläge. Leder ger exempel på Simone de Beauvoirs forskning om kvinnor där dessa till stor del är uppmärksamma på hur de betraktas av

⁵⁹ Det kan påpekas att jag själv haft liknande upplevelser i samband med en ryggskada.

⁶⁰ Jfr ”On the one hand at the immediate level of bodily disruption I AM my body and I EXIST my illness; on the other, my impaired body demands my attention and thus I objectify it and experience a distance from it.” (Toombs, 1992, s. 86–87).

⁶¹ Även detta begrepp har Toombs hämtat från Schütz, se tidigare presentation i del I.

⁶² Toombs (1992) analys kan även relateras till Carlssons (1999) analys av mötet mellan personer med läs- och skrivsvårigheter och lärare inom vuxenundervisningen.

män.⁶³ Även en fysisk skada eller funktionsnedsättning kan leda till liknande sociala fenomen. För Leder är alltså kroppen både en fysisk kropp *och* ett socialt fenomen.

Samhälle och kropp

Idag finns en pågående diskussion där kroppen problematiseras i relation till samhället (Crossley, 1995; Csordas, 1994b; Paterson & Hughes, 1999; Schepher-Hughes & Lock, 1987; Turner, 1996; Williams, 1996). Kroppen har inom exempelvis den antropologiska forskningen tidigare ofta använts utan analys av kroppens kroppslighet (Csordas, 1994b). Under senare årtionden har dock en radikal förändring skett. Enligt Csordas uppmärksammas nu kroppen på ett flertal olika sätt inom den antropologiska forskningstraditionen. Han menar att denna fokusering även medför att människors erfarenheter nu börjar prioriteras, delvis på bekostnad av den starka ställning som språket som diskurs tidigare haft. Begreppet ”embodiment” ges dock en mängd olika betydelser och Csordas (1994b) menar att begreppet behöver definieras. Det som han själv förespråkar är ett fenomenologiskt inspirerat betraktelsesätt där människan ses som ”being-in-the-world” och där ”existens” och ”levda erfarenheter” tillsammans med människans engagemang i världen betonas. Denna inriktning benämner Csordas (1994b, 1999) *kulturell fenomenologi* vilken studerar ”culture and experience insofar as these can be understood from the standpoint of bodily being-in-the-world” (1999, s. 143). Utgående från den levda kroppen ska den kulturella fenomenologin ses som ett försök att förena ett studium av biologi och kultur, respektive individuella med kulturella, politiska och/eller historiska processer.

På motsvarande sätt har Crossley (1995) utstakat några riktlinjer för utvecklandet av en sociologi med utgångspunkt i Merleau-Pontys filosofi. Crossley betonar såväl det kroppsliga som det samhälleliga och politiska, denna inriktning benämns: ”the carnal sociology of the body”. Artikeln är dock bara början till en sociologi utgående från den levda kroppen vilken han avser att vidareutveckla utifrån Merleau-Pontys filosofi. Crossley ser på motsvarande sätt som Csordas det kroppsliga som ett uttryck för kulturen och talar om ”the embodiment of culture” (s. 59).

Inom den sociologiska forskning som studerar funktionshinder har liknande synpunkter framförts. Paterson och Hughes (1999) menar att

⁶³ Jfr även Young (1992).

tidigare handikappforskning varit alltför socialt och politiskt orienterad och därför ej tagit hänsyn till handikappets kroppsliga dimensioner, trots att handikapp oftast har sin grund i en kroppslig sjukdom eller skada. Med stöd av texter författade av Merleau-Ponty, Leder, Crossley m.fl. propagerar de för en social forskning om funktionshinder/handikapp som förmår synliggöra handikappets kroppsliga likväl som funktionshindrets sociala dimensioner. Fenomenologin menar Paterson och Hughes är en möjlig väg att förena dessa båda ytterligheter.⁶⁴ Tidigare handikappforskning menar de bygger på Descartes' uppdelning av kroppen i olika universa.

Ett praktiskt exempel där kroppen synliggör de samhälleliga villkoren är Murphys (1990) studie av sina egna upplevelser och erfarenheter av att bli förlamad. På ett osentimentalt sätt beskriver han sin egen process vilken hela tiden speglas mot andra människor, hustrun, kollegorna inom akademien och den amerikanska kultur han levde i.⁶⁵ Williams (1996) beskriver också hur kroppen förändras vid kronisk sjukdom från upplevelser av "dys-embodiment" till "re-embodiment", en process som enligt Williams innebär bl.a. biografiskt arbete som är relaterat till "body, self and society" (s. 24).⁶⁶

Den levda kroppen och lärande

I vad mån har då kroppen fokuserats inom pedagogisk forskning? Den utveckling som pågår inom flera andra discipliner med fokus på "embodiment" verkar ännu inte i nämnvärd omfattning ha nått pedagogik. I sammanhanget ska dock nämnas ett temanummer om kroppen i pedagogisk och didaktisk teori (Säfström, 1997). Inom den pedagogiska livsvärldsforskningen är det dock vanligt förekommande att den levda kroppen ingår som en del av en vidare teori.

Enligt Bengtsson (1997a) har olika kroppsbegrepp varit dominerande inom pedagogiken även om dessa inte alltid varit tydligt artikulera-

⁶⁴ "We would also argue that an embodied view of disability can provide a basis for a sociology of impairment." (Paterson & Hughes, 1999, s. 599). Vidare: "A sociology of impairment that is phenomenological would facilitate the scholarly task of illustrating that the impaired body has a history and is as much a cultural phenomenon as it is a biological entity. It would offer disability studies the opportunity to formulate theories of culture, self and experience, with the body at the centre of its analysis." (s. 600).

⁶⁵ Jfr även R. F. Murphy, Scheer, Y. Murphy och Mack (1988).

⁶⁶ Det kan noteras att Williams inte har någon egen empiri att utgå ifrån, utan gör sin analys utifrån andra forskares texter.

Under 1800-talet stödde sig pedagogiken på en naturvetenskapligt inriktad psykologi och kroppen identifierades då främst med den medicinska vetenskapens kroppsbegrepp (jfr ovan). Under 1900-talets behavioristiska period dominerade en naturalistisk kroppsuppfattning. Både kropp och själ ansågs då kunna beskrivas via fysiska egenskaper och forskningen inriktades på förklaringar i termer av stimulus-respons. Under 1970-talet fick de kognitivistiska ansatserna sitt genombrott. Inom denna forskning dominerade kognition utan någon explicit relation till en kropp. ”Pedagogiken blev med andra ord kroppslös.” (s. 40). Den teori som Bengtsson själv förespråkar för den pedagogiska forskningen är Merleau-Pontys teori om den levda kroppen, en teori som förmår integrera kropp och tanke (s. 45). Bengtsson menar att kroppen har betydelse för pedagogiken i tre avseenden: genom ontologin, metodologin och vetenskapsteorin.

Det finns idag flera genomförda eller pågående studier som stödjer sig på Merleau-Pontys teori om den levda kroppen (t.ex. Berndtsson, 1997c, 1999d; Friberg, 1999; Grundén & Ottosson, 2000; Johansson, 1999b; Løkken, 2000; Öhlén, 1999, 2000) och som har visat på fruktbarheten av att använda denna teori.

Livsvärld och pedagogisk forskning

I detta avsnitt kommer en presentation att göras av för problemområdet relevanta studier som anknyter till lärande inom den fenomenologiska respektive den livsvärldsfenomenologiska teoribildningen, samt den livsvärldsforskning som utförts i anslutning till pedagogik och rehabilitering.

Det finns få studier som har studerat lärande utifrån ett livsvärldsperspektiv. Som tidigare nämnts är det inte heller så vanligt förekommande att lärande fokuseras i samband med funktionshinder i vuxen ålder.⁶⁷ Den specialpedagogiska forskningen där den beskrivna forskningsinriktningen borde kunnat rymmas har haft en tendens att fokusera frågor inom skolans eller förskolans verksamhetsområde (t.ex. Ahlberg, 1999; Emanuelsson, 1993, 1996, 1997; Emanuelsson & Persson, 1996; Persson, 1998) och inte specifikt lärande i människors vardagsliv. Inom den pedagogiska forskningen ryms dock studier som fokuserar ett livslångt lärande men inom denna forskningsinriktning har man inte

⁶⁷ Exempel på senare pedagogiska studier som fokuserar vuxna med funktionshinder, även om fokus inte direkt har varit lärande är Bergsten Brucefors (1993), Carlsson (1999), Dellgren (1984) och Karlsson (1999).

specifikt intresserat sig för personer med funktionshinder (se ovan). Att studera hur vuxna lär sig att hantera en synnedsättning utifrån en livsvärldslig pedagogisk utgångspunkt är därmed ett utforskat område. Barn, ungdomar eller vuxna med synnedsättning har dock varit fokus för forskning inom både det pedagogiska och det specialpedagogiska området i Norden (se t.ex. Ahlberg & Csocsán, 1999; Bergsten Brucefors, 1993; Dahlberg & Wenestam, 1990; Dellgren, 1974, 1979, 1984; Fellenius, 1999; Janson, 1997; Karlsson, 1999; Tellevik, Storliløkken, Martinsen & Elmerskog, 1999).

Pedagogisk forskning utgående från livsvärlden har tidigare mestadels varit lokaliserad till Nederländerna, Tyskland och till den nordamerikanska kontinenten (Bengtsson, 1993, s. 97–99).⁶⁸ I Sverige finns idag ett växande intresse för forskning med livsvärlden som grund inom pedagogik (se t.ex. Alerby, 1998; Bengtsson, 1998a, 1999a; Berndtsson, 1997c, 1999c; Berndtsson & Johansson, 1997; Carlsson, 1999; Claesson, 1999a, 1999b; Hörnqvist, 1999; Johansson, 1999a, 1999b) men även inom vårdpedagogik (Dahlberg & Drew, 1997; Friberg, 1999; Nyström, 1999; Söderbäck, 1999; Öhlén, 1999, 2000).

Forskare som inte uttalat antar ett livsvärldsperspektiv men ändå bedriver närliggande forskning utifrån ett fenomenologiska perspektiv är Dreyfus och Dreyfus (1988, 1999) som intresserat sig för hur människor bygger upp kompetens. Även om deras forskning inte berör funktionshinder är den intressant i förhållande till hur synskadade personer kan återta tidigare färdigheter. Författarna gör åtskillnad mellan hur människor lär sig. Ett alternativ är att man lär sig genom att själv försöka ”trial and error” vilket begagnas av barn men även av vuxna, t.ex. att lära sig att gå eller att cykla. Ett annat alternativ är att man lär sig via muntlig eller skriven instruktion vilket är vanligt när vuxna ska lära nya färdigheter (1988, kap. 1). Författarna gör en distinktion mellan att *veta att* och att *veta hur*. Att gå från det mer regelstyrda ”veta att” till ett erfarenhetsbaserat ”veta hur” sker via olika steg, vilka beskrivs som *novis*,

⁶⁸ I Nederländerna har Utrechtskolan varit framgångsrik i utvecklandet av en antropologiskt inriktad pedagogisk forskning utgående från fenomenologin (Barritt, Beekman, Bleeker & Mulderij, 1983). Ledande personer inom denna forskning är exempelvis Buytendijk, Langeveld, Beekman, Bleeker och Mulderij och van Manen. van Manen har vidare influerat den pedagogiska forskningen på den nordamerikanska kontinenten, där namn som Greene och Young bör nämnas. I Tyskland har Bollnow utfört forskning utgående från en existensfilosofisk tradition samt Meyer-Drawe och Lippitz i anknytning till Merleau-Pontys fenomenologi. Denna utbredning sammanfaller i stort med den fenomenologiska filosofins ursprung och utbredning, troligtvis beroende på filosofins starka ställning inom denna forskningsriktning.

avancerad nybörjare, kompetens, skicklighet och slutligen *expert*.⁶⁹ Det sista steget kännetecknas av att aktiviteten är en del av personens egen kropp och behöver ingen särskild uppmärksamhet vid utförandet.⁷⁰ Utförandet kännetecknas av intuition och att göra det som vanligtvis brukar fungera, utan någon specifik problemlösning eller beslutsprocess.

I en senare artikel relaterar Dreyfus och Dreyfus (1999) även till Merleau-Pontys (1995, s. 136) begrepp *den intentionala bågen*. Syftet med framställningen är bl.a. att utmana kognitivistisk forskning och peka på betydelsen av att relatera till teorin om den levda kroppen, bland annat lyfter de fram att i begreppet "I can" även inryms en kroppslig dimension av att vara i världen och inte enbart intellektuell reflektion. De skriver: "Until cognitive scientists recognize this essential role of the body, their work will remain a mixed bag of ad hoc successes and, to them, incomprehensible failures." (s. 118).

Avseende begreppet *lärande* diskuterar Emanuelsson (1993) betydelsen av att använda verbet "vara" istället för verbet "ha" för att beskriva resultat av lärande.⁷¹ Härmed betonas identitet i relation till lärande.

När jag lärt något, *är* jag annorlunda än jag var förut. Min identitet är "ny", för nu behärskar jag något som jag inte tidigare klarade av. Jag har tillägnat mig något, som påverkar mitt sätt att förstå och uppleva ting i min omgivning och i det sammanhang som jag är en del av. På så sätt är jag kunnigare, genom att jag upplever hur jag utvecklas vidare. (s. 28)

Även om avhandlingens problemområde inte tidigare har varit föremål för forskning finns det ändå forskare som efterlyser just denna typ av empirisk forskning. Behovet av att studera det specialpedagogiska forskningsfältets komplexitet lyfts fram av bl.a. Clark, Dyson och Millward (1998) som menar att "our principal concern is to avoid reducing the complex phenomenon of special needs education to one or other of its many dimensions" (s. 171). Flera forskare inom det specialpedagogiska fältet efterlyser dessutom en ökad teoretisk medvetenhet och problematisering av de teoretiska utgångspunkterna (Clark, Dyson & Millward, 1998; Fischbein, 1997; Rosenqvist, 1995; Skidmore, 1996). McPhail (1995) förespråkar dessutom användandet av fenomenologin både som

⁶⁹ De olika stegen som beskrivs i relation till att man lär sig nya färdigheter baseras på empiriska studier av piloter, schackspelare, bilförare och vuxna som lär sig ett nytt språk.

⁷⁰ Här skulle en jämförelse kunna göras med det aktuella forskningsfältet och säga att en blind person är en enhet tillsammans med sin vita käpp.

⁷¹ Även om detta resonemang inte explicit är fört inom en fenomenologisk ram visar det ändå på lärandets existentiella innebörd.

filosofi och metod för att öka vår förståelse av hur personer med funktionshinder skapar mening i sitt liv.

Sammantaget kan sägas att det som efterlyses inom det specialpedagogiska forskningsfältet är fördjupad teoretisk förankring samt en betoning av människors livssituation i ett större sammanhang där funktionshindret ses i relation till den omgivande miljön.⁷²

Livsvärld och rehabilitering

Inom det forskningsfält som berör rehabilitering av personer med funktionshinder finns en mängd olika aktörer och forskningsintressen. Studier av denna praktik utifrån ett mer uttalat pedagogiskt perspektiv har dock inte varit framträdande.

Studier som uppmärksammar människor livsvärld har dock utförts inom arbetsterapeutisk forskning. Nygård och Borell (1998) har t.ex. utfört en treårig fenomenologisk studie (Karlsson, 1995b) med två kvinnor med progredierande demens där de bl.a. har analyserat hur livsvärlden ändrar mening allteftersom sjukdomen fortskrider. De menar att det är oerhört viktigt att försöka förstå hur olika personer skapar mening i sin vardag och inte enbart mäta aktivitetsförmåga. Den som annars har poängterat betydelsen av ett fenomenologiskt perspektiv inom arbetsterapi är Mattingly. Utifrån begreppet "clinical reasoning" (t.ex. Mattingly, 1991a) diskuterar hon att arbetsterapeuter måste fokusera patienternas upplevelser av sjukdom, "how disease and disability enter the phenomenological world of each person" (s. 938), och inte behandla en objektiv kropp enligt den medicinska modellen.⁷³ För dessa ställningstaganden stödjer hon sig på den medicinska antropologin. Även Finlay (1999) diskuterar begreppet "livsvärld" i en genomgång av fenomenologisk metod inom arbetsterapiforskning. Rowles (1990) stödjer sig också till viss del på livsvärlden⁷⁴ i en studie som betonar den fysiska miljöns och platsens betydelse för att förstå äldre personers liv och utförande av aktiviteter. Här kan även en av mina egna presentationer (Berndtsson, 1999a) nämnas.

⁷² Jfr Fischbein (1996), Kylén (1992) och Stangvik (1989).

⁷³ Jfr avsnittet "Med kroppen som utgångspunkt".

⁷⁴ Rowles (1990) ger dock ingen mer omfattande beskrivning av vad han avser med livsvärld.

Att lära nya färdigheter – rehabiliteringsinsatser

Inom tidigare forskning finns det studier som primärt har syftat till att utvärdera eller utveckla olika rehabiliteringsprogram (Dahlin Ivanoff, 2000; Nilsson, 1990). Därutöver finns det forskning som gjorts i anslutning till att lära sig nya färdigheter. Det som jag specifikt väljer att lyfta fram är forskning i anslutning till området orientering och förflyttning samt anhörigas delaktighet i rehabiliteringsprocessen.⁷⁵

Att lära sig använda teknikkäpp är något som de flesta blinda personer gör. Att också faktiskt *använda* sin käpp är dock någonting annat. Endast hälften av de personer som deltagit i Dellgrens (1974) studie använder den vita käppen (jfr Berndtsson, 1990). Att de inte använder den tolkas enligt följande: ”Min tolkning av deras förhållningssätt är att de fruktar att ’bli blinda’. Om de kommer med käpp, ’dömer’ omgivningen dem till blindhet. Därför undviker de den vita käppen.” (s. 59). En liknande tolkning framförs av Johansson (1974). Han diskuterar också att den vita käppen gör att den person som använder den kommer att definieras som tillhörande en viss grupp och till viss del berövad sin individualitet. För den nyblinde, skriver Johansson, framstår då den vita käppen som symbol för förlusten av de individuella drag som finns i den bild som andra har av honom. Till samma slutsats kom Berndtsson (1997c, 1999c) i en analys av den vita käppen som tekniskt hjälpmedel. Wainapel (1989) fann i en studie av attityder till användning av den vita käppen att personer som använt käpp en längre tid hade intagit en mer positiv eller pragmatisk inställning till den vita käppen. Higgins (1999) framför också resultat där den vita käppen upplevs som stigmatiserande.⁷⁶

Forskning har även utförts om hur blinda personer utför självständig orientering och förflyttning (Karlsson, 1999; Karlsson & Magnusson, 1994). I denna studie har författarna kommit fram till ett antal samverkande faktorer. Grundläggande är att personen besitter en orienteringsuppfattning. Därefter har de gjort en uppdelning mellan subjekt- och objektsida, samt bestämt karaktären på omgivningen i vilken förflyttning sker. Till subjektsidan räknas bl.a. jagets riktadhet mot olika objekt, uppmärksamhetsnivå, sinnesupplevelser och kognitiva processer. Till objektsidan räknas bl.a. orienteringsmärkenas karaktär och stabilitet.

⁷⁵ Observera att termen ”rehabilitering” både kan åsyfta den process som synskadade personer genomgår samt de insatser som genomförs inom rehabiliterande verksamheter.

⁷⁶ En intressant jämförelse kan här göras med att börja använda rullstol (Bates, Spencer, Young & Hopins Rintala, 1993). Författarna identifierade både en pragmatisk respektive en emotionell adaptationsprocess i relation till användning av rullstol.

De psykosociala aspekterna i samband med orientering och förflyttning har betonats av flera författare (Schulz, 1972; Welsh, 1997), samt att känslomässiga aspekter särskilt har betonats av Beggs (1992).

Avseende den teori om lärande som förs fram i relation till området förespråkas antingen ett beteendemässigt eller ett kognitivt lärande (Jacobson & Bradley, 1997). De modeller som föreslås är att lära sig via guidning eller att själv upptäcka. Johansson (1974) däremot påpekar att den synskadade måste pröva sina gränser för att veta vilken kapacitet han har, detta kan endast göras genom att själv pröva på. Detta kan dock vara ångestfyllt. Istället för att försöka hitta sina gränser blir alternativet att bli helt passiv och därmed försöka undgå att upptäcka de egna begränsningarna. Att försöka fly kan enligt Johansson uttryckas på följande sätt: som febril aktivitet, passivitet, att passivt underordna sig andras vilja eller via bakåtblickande.

Att familjen även har betydelse för och bör involveras i rehabilitering har framförts av Welsh och Blash (1983, kap. 8) och av Moore (1984).

Det kan noteras att ingen av de nämnda studierna haft en ambition att studera synskadade personers lärande utifrån ett livsvärldsperspektiv, vilket betyder att min egen studie bör bidra med ny kunskap inom området.

Konklusion

Den relaterade forskningen avseende anpassning, coping och adaptation är främst utförd inom psykologi eller socialpsykologi med fokus på individen, även om sociala aspekter och interaktion också behandlas. Denna forskning har huvudsakligen studerat hur personer psykologiskt kan adaptera till en ny situation och följaktligen inte fokuserat pedagogiska frågeställningar. Här finns ett behov av att fördjupa kunskapen om hur en förändrad livssituation hanteras utifrån ett pedagogiskt perspektiv. Forskning inom arbetsterapi fokuserar visserligen utförandet av aktiviteter i det dagliga livet men inte heller denna forskningsinriktning har nämnvärt gripit sig an de pedagogiska frågorna.⁷⁷

⁷⁷ Jfr Whalley Hammell (1995): "Rehabilitation has been defined as the process of learning to live with a disability in one's own environment. Learning is at the core of successful rehabilitation yet principles of adult learning have rarely been employed in therapy practice." (s. 34). De pedagogiska frågorna poängteras dock av Mosey (1986) som menar att den lärandes perspektiv bör tas hänsyn till vid planering och utförande av "undervisning".

Det finns inom pedagogisk forskning idag flera forskare som intresserar sig för lärandets funktion i relation till en förändring av livet (Alheit, Bron-Wojciechowska, Brugger & Dominicé, 1995). Denna forskning berör dock inte lärandets funktion i anslutning till sjukdom, skada eller omfattande funktions- eller aktivitetsnedsättning. Att studera hur lärande kan relateras till människors liv och förändrade livssituation i relation till synnedsättning har därmed möjligheter att bidra med ny kunskap inom området biografi och lärande.

De förändringar som studerats inom den pedagogiska forskningen, och hur dessa har hanterats, har inte berört direkt kroppsliga fenomen. Att utgå från den levda kroppen blir dock mer och mer framträdande inom forskning och diskuteras som en möjlighet för att belysa och öka förståelsen av medicinska problem, sjukdomstillstånd, upplevelser av hälsa etc. (Baron, 1992; Bullington, 1999; Leder 1990, 1992; Toombs, 1992) samt för att belysa relationen mellan kropp och samhälle (Csordas, 1994b; Crossley, 1995). Här befinner sig studien i en mer omfattande pågående rörelse inom olika discipliner. Att utgå från ett biologiskt kroppsbegrepp visade sig däremot vara alltför begränsande och eventuellt hindra den kunskap som är möjlig att nå.

För att sammanfatta menar jag att den studie som här presenteras har möjlighet att bidra med ny kunskap eftersom processer som personer genomgår i samband med uttalad synnedsättning eller blindhet inte tidigare studerats utifrån varken en pedagogisk eller en livsvärldsfenomenologisk utgångspunkt.⁷⁸

⁷⁸ Flera forskare uttrycker också behov av denna typ av kvalitativa studier eller behovet av att belysa komplexitet alt. utveckla teori (Bury, 1991; Conrad, 1987, 1990; Rosenqvist, 1995). Bouman (1962) understryker att det är väsentligt att ytterligare utforska synskadade personers värld, t.ex. för att därmed öka förståelsen för blinda personers problem och behov och Good (1997) menar att det är viktigt att fokusera människors levda erfarenheter, både avseende empiri och teori. "I have suggested we focus on how dimensions of the perceived world are 'unmade,' broken down or altered, as a result of serious illness, as well as on the restitutive processes of the 'remaking' of the world." (s. 131).

III

METHOD

Att studera människors livsvärld – metodologiska utgångspunkter

Med fenomenologi menas ... att låta det, som visar sig, ses sådant som det visar sig ut ifrån sig självt. (Heidegger, 1993, s. 58)

Det gäller ... att göra full rättvisa åt de objekt som är föremål för undersökningen ... detta är *sakerna själva* och vår tillgång till dem är *erfarenheten*. Det är i den som de visar sig och det är således utifrån erfarenheten som sakerna måste klargöras. (Bengtsson, 1993, s. 26)

I denna del presenteras de metodologiska utgångspunkterna för den empiriska studien samt tillvägagångssätt avseende datainsamlings- respektive databearbetningsmetoder.¹

Enligt Heidegger (1977) kännetecknas den mänskliga tillvaron till stor del av *förståelse*. Därav följer, menar jag, ett perspektiv där vi som forskare strävar efter att försöka förstå människors livsvärldsliga erfarenheter och deras relationer till sin värld. Förståelsen ger alltså tillgång till människors värld. Nu är det emellertid inte så enkelt att få tillgång till människors förståelse och erfarenheter av olika saker. Hur ”sakerna” låter sig fångas och gestaltas finns det varierande uppfattningar om inom den fenomenologiska rörelsen (Bengtsson, 1991).² Heidegger menar att sakerna tillsammans med subjektet är inbäddade i sociala, historiska och språkliga sammanhang och kan därav vara svåra att ha en ”direkt”

¹ Förutsättningar för pedagogisk livsvärldsforskning har tidigare diskuterats i Berndtsson och Johansson (1997, s. 16–24). Det bör dock kanske nämnas att metoder är föga utvecklade inom tidigare livsvärldsforskning. van Manen (1990) är kanske den som tydligast har försökt att sammanställa en ”metodbok” för forskning utgående från människors levda erfarenhet. I detta sammanhang vill jag också nämna antologin *Med livsvärlden som grund* (Bengtsson, 1999a). Denna bok har dock inte som syfte att vara en ”metodbok”, istället vill den visa på filosofiska förutsättningar och metodologiska implikationer av att i pedagogisk forskning använda en livsvärldsfenomenologisk ansats.

² Husserl reducerade med tiden sin erfarenhetsfilosofi för att istället betona en transcendental fenomenologi med ambitioner att söka det fasta fundamentet för all kunskap. Senare livsvärldsfenomenologer som inte följde Husserl i denna vändning menar istället att kunskapen måste vara relaterad till människors faktiska liv i en värld.

tillgång till, och menar att det är just därför som fenomenologin behövs. Detta kan tyckas motsägelsefullt men den fenomenologi som Heidegger åsyftar är en *hermeneutisk fenomenologi*. Just därför att tillvaron är så komplex och att vi lever i en historisk och social värld blir det nödvändigt att tolka.³

Den riktning som jag härmed ansluter mig till är en hermeneutisk fenomenologi där *tolkning* tillsammans med fenomenologisk *öppenhet* bildar grund för sökandet efter ny kunskap.

Inledningsvis ges i detta kapitel en beskrivning av väsentliga delar av den fenomenologiska hermeneutiken. De begrepp som specifikt lyfts fram är förförståelse, förståelse och öppenhet. Därefter behandlas metodologi för datainsamling och möjligheten att undersöka och gestalta människors livsvärld, t.ex. att dela livsvärldar med andra, att söka kunskap via människors berättelser, livsberättelser och artefakter. Slutligen redovisas hermeneutiska utgångspunkter för studiens tolkningsförfarande. De aspekter av tolkningsprocessen som specifikt lyfts fram är den hermeneutiska cirkeln/spiralen, tolkning som horisontsammansmältning, misstankens hermeneutik, hur en text kan öppna en värld, hermeneutikens möjligheter att fånga ett inifrånperspektiv samt den dialektiska arbetsprocessen mellan delhelhet, distansering–inlevelse och förklaring–förståelse.

Hermeneutisk fenomenologi

Ordet ”hermeneutik” kommer ursprungligen från den grekiska guden Hermes som hade till uppgift att förmedla gudarnas budskap till människorna. Det behövdes en ”översättare” av de gudomliga orden för att de skulle kunna förstås av människor. Hermeneutik har en liknande funktion idag, dock utan ”gudomliga” inslag. Dess uppgift kan sägas vara att tydliggöra olika livssammanhang och tolka företeelser i vår värld som vi inte har direkt tydliggjorda för oss⁴, det handlar om att lyfta fram

³ Jfr Heidegger (1993) ”tillvarons fenomenologi är *hermeneutik* i detta ords ursprungliga betydelse, enligt vilken det betecknar uppgiften att utlägga /tolka/” (s. 61) samt Bengtsson (1991). ”Om fenomenologin fortfarande vill vara trogen de undersökta företeelserna, räcker det därför inte att bara betrakta sakerna och beskriva dem. Beträktandet har snarare förståelsens struktur, den hermeneutiska cirkeln struktur, och av den anledningen måste sakerna tolkas. Från och med denna insikt, hävdas det, måste fenomenologin vara hermeneutisk.” (s. 33).

⁴ Enligt Heidegger (1993, §7) kan ett fenomen vara okänt just på grund av att det är *oupptäckt*. Ett annat alternativ är att det tidigare var känt men att det nu har blivit *överlagrat*, och därmed delvis glömt.

mening och det förgivettagna. På så sätt kan hermeneutiken sägas förmedla mellan olika livsvärldar. I den aktuella studien är syftet att via tolkningar försöka fånga delar av synskadade personers livsvärld, artikulera och förmedla denna förståelse, men samtidigt också säga något om vår gemensamma värld. Från att från början ha varit en metod för att främst tolka historiska texter⁵ kan hermeneutiken, genom insatser av bl.a. Heidegger, Gadamer (f. 1900) och Ricoeur (f. 1913)⁶, betraktas som en universell hermeneutik, användbar även inom samhällsvetenskaperna.⁷

Hermeneutik⁸ innebär först och främst ett vetenskapligt förhållningssätt, vilket medför att det med denna kunskapstradition inte följer några fasta metodregler (jfr Gadamer, 1995). Istället är det *fenomenet* som bestämmer hur man vetenskapligt går tillväga för att söka kunskap. Det handlar om öppenhet och följsamhet mot det aktuella fenomenet. ”Den riktiga induktiva metoden är inte någon »skillnadsmetod», den består i stället i att läsa fenomenen på ett korrekt sätt, att fatta deras *mening* [min kursivering].” (Merleau-Ponty, 1999, s. 63). Som metodprinciper har dock hermeneutikens företrädare främst uppehållit sig vid bearbetning/tolkning av redan insamlat material och mindre vid hermeneutiska konsekvenser för olika former av datainsamling, vilket även blir aktuellt vid användning av hermeneutiken inom de empiriska vetenskaperna. Det finns dock några grundläggande begrepp som kan sägas ha relevans både avseende insamlings- respektive bearbetningsmetoder.

Förförståelse och förståelse

När det gäller *förståelsen* lyfter Heidegger (1977, 1993) denna närmast till en ontologisk nivå. För honom är förståelsen själva tillgången till

⁵ De områden som från början använde hermeneutiken var teologin, den klassiska filologin och juridiken med syfte att tolka Bibeln, de klassiska texterna samt lagtexter.

⁶ Ricoeur är också att betrakta som tillhörande den existensfilosofiska och hermeneutiska fenomenologin. För en genomgång av hans forskning hänvisas till Kristensson Ugglå (1994).

⁷ Det finns även en tidigare hermeneutik företrädd av bl.a. Schleiermacher (1768–1834) och Dilthey (1833–1911). Hermeneutik var här en fråga om att försöka förstå andra människors inre liv, att bli den ”andre” (jfr Andersson, 1986). Se t.ex. Lübcke (1987) för en presentation av den tidiga hermeneutiken.

⁸ När jag nu fortsättningsvis använder ordet ”hermeneutik” istället för begreppet ”fenomenologisk hermeneutik”, avser jag i båda fallen den inriktning som hermeneutiken fått inom den fenomenologiska rörelsen.

världen. Förståelsen är av vara-karaktär och därmed också förbunden med den mänskliga tillvaron⁹. Att förstå blir en grundläggande karaktär hos tillvaron. Förståelsen är på så sätt länkad till det mänskliga subjektet.

En grundförutsättning för att kunna tala om förståelse är att människan är i världen och därmed också i historien. Det mänskliga subjektet är därmed också historiskt. Både Heidegger och Gadamer utvecklar den historiska aspekten, historiciteten, bl.a. i relation till begreppet ”horisont”. Horisonten har alltid en öppenhet även åt den historiska tiden. Vår kunskap om historien medverkar även i forlandet av vårt nu och vår framtid. På så sätt befinner vi oss genom vår i-världen-varo i ett historiskt sammanhang.

Eftersom människan redan finns i världen har hon också en speciell position i både rum och tid, detta gäller såväl forskare som de personer som är fokus för forskningen. Det finns alltså redan en specifik kontext som omgärdar de iakttagelser och uttalanden som görs. Med ett fenomenologiskt begrepp skulle man kunna tala om ”den naturliga inställningen” till världen. Vi saknar då distans till världen och det vi erfar är till stor del beroende av just vår placering i denna värld, samt även av vår tidigare historia. Den förståelse vi har av världen är därmed relaterad till den kultur vi lever i. Heidegger (1993) talar om denna tidigare förståelse av världen som vår *för-förståelse*. Det är denna förförståelse vi utgår ifrån när vi betraktar olika saker och skeenden i vår omvärld. Även om vi inte har någon explicit åsikt om ett visst fenomen har vi ändå någon form av förståelse av det, om inte annat så i form av gängse uppfattningar om fenomenet i fråga, vilket exempelvis kan gälla fenomenet blindhet.¹⁰ När vi vill förstå något på ett djupare eller kanske annorlunda sätt, kan man säga att vi utsätter vår förförståelse för en prövning. Förförståelsen har därmed paralleller med Schütz’ begrepp *erfarenhetsförråd*,¹¹ vilket ska noteras har både en personlig såväl som en social eller kollektiv aspekt.

Allt sant sökande efter förståelse innebär ett ifrågasättande av vår tidigare förståelse, även om vi kanske inte alltid är medvetna om detta. Det är förförståelsen som utmanas i dialog med fenomenet eller i diskussion med andra människor. Det är genom att förståelsen i öppenhet ges möjlighet att omformas som vi också kan nå fram till en djupare och för-

⁹ ”Tillvaron” används av Heidegger (1993) som på något sätt representerande människan men ändå inte uttalat. Det väsentliga är att tillvaron existerar. Heidegger menar vidare att tillvaron ”är ... ett varande som i varje särskilt fall är jag själv” (s. 78), i vilket möjligheten till en egentlig eller oegentlig existens finns inbäddat (jfr kapitel 9).

¹⁰ Gadamer (1997) använder även begreppen ”fördomar” och ”förhandsmeningar”.

¹¹ Jfr del I.

hoppningsvis bättre förståelse av ett visst fenomen. Förståelseprocessen blir på detta sätt en mänsklig process som inte kan skiljas från subjektet. Följaktligen är också kunskap en del av denna process för att fördjupa innebörd och mening i relation till olika fenomen i vår värld. Just genom en öppenhet inför alternativa perspektiv har vi möjlighet att lära.

Fenomenologisk öppenhet

Fenomenologins metodprincip handlar om att gå till sakerna själva och att vara följsam mot dessa saker. I en livsvärldsstudie handlar det om att med sensibilitet, följsamhet och öppenhet inför det studerade fenomenet börja förstå människors vara i världen. Här menar jag att *öppenhet* tillsammans med *nyfikenhet* är de väsentligaste beståndsdelarna i forskarens förhållningssätt. Det handlar dock om en öppenhet som inte ska komma i konflikt med den tidigare förståelsen, vilket innebär att förförståelsen i möjligaste mån bör medvetandegöras och artikuleras, för att kunna prövas och eventuellt omformas i takt med att ny kunskap börjar formuleras. Den tidigare förståelsen leder därmed till ny förståelse. Nyfikenheten menar jag här är viktig för att utmana förförståelsen och kunna se fenomenet på ett ”nytt” sätt – att försöka fånga en annan människas perspektiv och relationer till världen.

Att söka kunskap via levda erfarenheter

Hur kommer vi då åt människors levda värld i forskningen? Som vi konstaterat är denna kunskap alltid på något sätt knuten till människor. Följden av detta blir att det också är via människor som vi kan få del av den kunskap vi söker. För att fånga fenomenen måste vi vända oss till den människa för vilken de framstår på ett visst sätt. Det är genom en vändning mot subjektet som vi kan få kunskap om det som fenomenologin kallar ”sakerna”, som samtidigt innebär en vändning mot både subjekt och objekt. Denna relation mellan subjekt och objekt kännetecknas av att vara erfarenhet.¹² Följaktligen är det via våra erfarenheter som vi får tillgång till och kunskap om världen.

I livsvärldsforskning bemödar man sig om att få grepp om människors erfarenheter i en värld. Det handlar om att låta sakerna komma till tals på sina egna villkor. En vändning mot sakerna i denna studie innebär en

¹² Jfr med att fenomenologin också betraktas som en erfarenhetsfilosofi (Bengtsson, 1991, s. 28).

vändning mot de människor som har den erfarenhet som efterfrågas. Fenomenet synskada eller blindhet måste i ett fenomenologiskt perspektiv studeras med utgångspunkt i de människors livsvärld som omfattar fenomenet. Det är utifrån dessa människors erfarenheter som fenomenet kan gestaltas i all sin komplexitet. Metoder som används måste därför vara sensibla inför människors erfarenheter av att vara synskadade och vad denna situation innebär för dem, liksom för de sätt fenomenet tar sig uttryck.

Om första steget i livsvärldsforskning innebär att rikta fokus mot människors erfarenheter i en värld, innebär nästa steg att få ta del av och gestalta dessa erfarenheter. Här infinner sig en intersubjektivitetsproblematik. Hur kan en forskare få kunskap om människors erfarenheter? För att svara på denna fråga krävs först och främst en insikt om att vi som forskare också är i världen, och delar därmed de grundläggande villkoren det innebär att vara människa. Det är sedan genom att människor delger mig sina erfarenheter som jag kan få tillträde till deras värld samt att jag dessutom aktivt kan delta i den. Det kanske främsta medlet att ta del av andras erfarenheter är språket. Ett vedertaget sätt att i forskning utnyttja detta medel är olika former av intervjuer eller samtal. Kvale (1997) skriver om den kvalitativa forskningsintervjun att ”denna är en forskningsmetod som ger ett privilegierat tillträde till vår grundläggande upplevelse av livsvärlden” (s. 56). Eller uttryckt i Mishlers (1991) termer, att lyssna till livsvärldens röst. Det bör dock betonas att vi aldrig kan fånga en människas direkta upplevelser eller känslor på det sätt som den personen erfar dem. När det exempelvis gäller upplevelser av att ha ett funktionshinder kan vi som forskare inte förflytta oss in i den andres kropp och känna det den andre känner. ”The grief and the anger of another have never quite the same significance for him as they have for me. For him these situations are lived through, for me they are displayed.” (Merleau-Ponty, 1995, s. 356). Beekman (1984) är den av livsvärldsforskarna som kanske tydligast uttrycker vad det innebär att ta del av andras erfarenheter. Han utgår från begreppet ”teilnehmende Erfahrung” (s. 16), vilket kan översättas till ”deltagande erfarenhet” och inrymmer att närvara vid, samt att delta i erfarenhet.¹³

¹³ Se vidare kapitel 6, avsnittet ”Att delta i livsvärldsliga sammanhang” för en beskrivning av hur detta har hanterats inom studien.

Att dela livsvärldar

And since to *know* the world is profoundly to *be* in the world in a certain way, the act of researching—questioning—theorizing is the intentional act of attaching ourselves to the world, to become more fully part of it. (van Manen, 1990, s. 5)

Att studera människors livsvärldar utifrån någon vald aspekt eller specifik avgränsning innebär att bege sig till den personens fysiska platser i världen. Det sätt som en person agerar i världen i relation till den faktiska miljön ger uttryck för den personens levda liv i världen. Att närvara vid och delta i aktivitet och handling innebär då att ta del av den personens livsvärld. Att enbart iaktta andras handlande ger oftast inte tillräcklig kännedom om andras livsvärldar (Bengtsson, 1999b, s. 34–35). För att erhålla utförligare kännedom om den andres livsvärld krävs någon form av möte.

Den äldre hermeneutiken förespråkar att kunskap om andra erhålles via att få inblick i den andres själsliv. Enligt Merleau-Ponty (1995) låter sig detta inte göras, vi kan inte krypa innanför huden på en annan människa, hennes kropp tillhör henne själv. Merleau-Ponty menar istället att vi förstår en annan människa direkt genom gester och kroppsliga uttryck och via hela hennes till-världen-varo, dock under förutsättning av vi delar liknande kulturella erfarenheter.¹⁴ Merleau-Ponty förkastar därmed teorin om analogi vilken säger att vi förstår en annan människa genom att jämföra hennes uttryck med den betydelse de har för oss själva. Det vi finner i analogin är endast en spegel av vårt eget själsliv och vi upptäcker egentligen inte den andre. Genom vår kroppsliga till-världen-varo har vi däremot möjlighet att upptäcka den andre.¹⁵ Förståelsen av den andre kan emellertid bryta samman, vi kan t.ex. välja att betrakta den andre som ett objekt. I det genuina mötet kan den andre varken reduceras till ett kroppsligt objekt¹⁶ eller till ett intellektuellt

¹⁴ Det bör kanske noteras att blinda och gravt synskadade personer kan ha begränsade möjligheter att ta till sig synliga kroppsuttryck. Istället finns ofta en upparbetad sensibilitet för andra uttryck, bl.a. rösters olika uttryckssätt och andra sinnesförmåelser.

¹⁵ Jfr Bengtsson (1993, s. 82–86).

¹⁶ Vilket ibland kan ske inom medicinen när fokus är på behandling av en specifik kroppsdel.

medvetande¹⁷. Inte heller kan, eller bör vi, i möten reducera oss själva till objekt.¹⁸

För insamling av material innebär livsvärldsforskning alltså att forskaren fysiskt förflyttar sig till den miljö där människor befinner sig. Det är i livsvärldsliga situationer som erfarenheter, uppfattningar, handlingar etc. så att säga förkroppsligas (Bengtsson, 1999b, s. 37). För att jämföra med andra forskningsmetoder liknar detta tillvägagångssätt deltagande observation eller fältforskning (se t.ex. Beach, 1995; Hammersley & Atkinson, 1992; Taylor & Bogdan, 1998) med tonvikten lagd på *deltagande* och *engagemang* i motsats till enbart observation (Hammersley & Atkinson, 1992, s. 93). För att dokumentera erfarenheter som forskaren gör på fältet görs fältanteckningar (Hammersley & Atkinson, 1992). Beekman (1984) och Bleeker och Mulderij (1984) beskriver ett liknande arbetssätt med loggböcker. För att forskaren ska ha möjlighet att arbeta med undersökningen utifrån sin förförståelse är det väsentligt att det är detta subjekt som möter deltagarna. Enligt Merleau-Ponty har vi endast möjlighet att ta del av varandras värld genom att mötas som levda kroppssubjekt. Här handlar det om en sensibilitet inför de människor som har en annan kropp än den forskaren själv har, t.ex. nedsatt eller avsaknad av synförmåga.¹⁹

Även skrivna texter såsom dagböcker, fotografier eller konst kan visa på människors livsvärld (van Manen, 1990, kap. 3). Ett annat sätt är att lyssna till människors berättelser om sitt liv.

Att ta del av människors berättelser

Det finns inom samhälls- och humanvetenskaperna idag en växande forskningsinriktning som utgår från människors berättelser om sitt liv eller en specifik livssituation (Bertaux, 1981; Bron-Wojciechowska, 1995; Clark & Mishler, 1997; Eastmond, 1996; Good, 1997; L-C. Hydén, 1997a; L-C. Hydén & M. Hydén, 1997; M. Hydén, 1997; Kleinmann, 1988; Mattingly, 1994b; Mattingly & Lawlor, 2000; Polkinghorne, 1995a; Tigerstedt, Roos & Vilkkö, 1992; Toombs, 1992; Williams, 1984). Via berättelser ges möjlighet att fånga berättarens egen förståelse av ett visst skeende samt även den mening som händelsen utgör i ett livsperspektiv.

¹⁷ Här kan jämförelse göras med en pedagogisk forskning som enbart fokuserar människans kognitiva funktioner (se vidare Bengtsson, 1997a).

¹⁸ Det bör observeras att detta får konsekvenser för genomförandet av t.ex. intervjuer. Se vidare kapitel 6.

¹⁹ Motsvarande kan gälla för kvinnliga respektive manliga kroppar, samt för andras kroppar överhuvudtaget.

Den forskare som kanske tydligast knutit berättelser till livsvärlden är Good (1997). Utifrån ett praktiskt exempel med en man som länge levt med kronisk smärta visar Good att det genom att lyssna på mannens berättelse blir möjligt att förstå sjukdomen på ett annat sätt än det gängse medicinska. Smärtan får en annan mening i relation till mannens berättelse om sitt eget liv. Denna berättelse analyserar Good i relation till Schütz' (1962) texter om "multiple realities". Utifrån en analys av en självbiografi menar Good (1997) vidare att sjukdom resulterar i en förändring av livsvärlden om man i analysen utgår från en levd kropp.²⁰ Av denna anledning menar han att berättelser är centrala för att förstå erfarenheter vid sjukdom. Att delge andra en berättelse kan därmed ses som att dela sina erfarenheter med andra. Även Mattingly och Lawlor (2000) lyfter fram berättandet som redskap för att få kunskap om människors erfarenheter vid sjukdom och funktionshinder. "Stories, especially personal stories, often provide an 'inside perspective,' on what it is like for the person who experiences bodily suffering" (s. 5). Liknande ståndpunkt framförs av Toombs (1992).²¹ Också Alheit (1994) betonar berättelsernas funktion för att komma nära människors levda värld. Han menar att det berättade är närmare det levda livet än det som människor yttrar i argumentation.²² Berättandet kan alltså ses som ett sätt att öka förståelsen av oss själva och vår värld.

I berättelser ger också ofta berättaren sin egen tolkning av berättelsen. Om man som Ricoeur (1993, s. 89–96) ser berättelsen som en text öppnar sig i analysen möjligheter till vidare tolkning av de berättade handlingarna. Berättelsen kan därigenom ge underlag för ökad förståelse av berättarens livssituation och erfarenheter. "Berättandet är alltså den handling som öppnar berättelsen mot världen." (s. 77). När det gäller den muntliga berättelsen är denna enligt Ricoeur utsatt för samma dialektik mellan förståelse och förklaring som texten och handlingen. En berättad historia följer ofta en sammanhängande struktur, den har en riktning, det ska gå att följa med i berättelsens händelseförlopp och vändningar. När vi följer med i en historia försöker vi förutse händelseförloppet och korrigerar efterhand vår bild av vad som kommer

²⁰ Jfr "Disease occurs not only in the body – in the sense of an ontological order in the great chain of being – but in time, in place, in history, and in the context of lived experiences and the social world. Its effect is on the body in the world!" (Good, 1997, s. 133).

²¹ Jfr "If one is to understand the lived experience of illness, comprehend what the disorder means to the patient ... then it is clear that one has to go beyond objective, quantifiable, clinical data and elicit the patient's illness story (Toombs, 1992, s. 106).

²² Källa: Seminarium "Analys av levnadsberättelser", Linköpings universitet, IPP (1997, september).

att inträffa tills den slutligen sammanfaller med det faktiska händelseförloppet. Att följa med i en berättelse inrymmer förklarande moment då vi inte längre spontant förstår och kanske frågar ”varför?”. När frågan förklarats bidrar detta till ökad förståelse och vi kan åter följa med i berättelsen. Som argument mot inlevelseteorin, dvs. att leva sig in i en annan persons själliv, menar Ricoeur (1993) att denna teori inte alls på samma sätt ger möjlighet att förstå en berättelse eftersom de förklarande momenten, att fråga ”varför?” i förståelsen, då är uteslutna. Den icke-metodiska förståelsen måste istället för att kunna förstå en berättelse sammanlänkas med förklaringens mer metodiska element. Sammanfattningsvis kan sägas att berättelser visar på mänskliga *erfarenheter* och *handlingar* i det förflutna.

En berättelse berättas alltid utifrån ett *nu*, på så sätt kan samma berättelse berättas olika beroende på vad berättaren vill lyfta fram i sin berättelse, vem som lyssnar och vilken minnesbild som just då framträder av den aktuella händelsen.²³ Hela tiden handlar det om berättarens minne och rekonstruktion av förgången tid, en process som kan ses som en kontinuerlig tolkningsprocess. Tolkningens tidsliga dimensioner lyfts fram av Merleau-Ponty (1995): ”Tomorrow, with more experience and insight, I shall possibly understand it differently, and consequently reconstruct my past in a different way.” (s. 346). Det finns här en öppen tidshorisont mot förgången tid som medger vidare tolkning av tidigare utförda handlingar. Tolkning av berättelser kan då visa på ny mening och kunskap samt lyfta fram förgivettaganden som inte tidigare artikuleras.

Det som främst kännetecknar muntliga berättelser är att vissa händelser sker i ett visst sammanhang, dessa är orsakade av något och upplevda av någon, vidare framställs berättelsen av någon (Hydén, 1997b, s. 20). Man brukar även nämna att berättelsen har en intrig eller ”plot” som fungerar som en medling mellan själva berättelsen eller historien och det berättade. Det är med hjälp av intrigen som det berättade binds samman till en berättelse (jfr Polkinghorne, 1995a; Ricoeur, 1991). Ofta är också berättelsens poäng relaterad till själva intrigen, när poängen blir tydlig blir det också tydligt vad berättaren vill förmedla med sin berättelse. Även tiden är en viktig del av en berättelse då sekvenser oftast relateras i en viss tidsföljd, detta är i sin tur knutet till

²³ När det gäller berättade handlingar i studien relateras dessa ofta till förgången tid. Det kan vara händelser som jag själv tillsammans med deltagarna har varit med om. Oftast berättas eller redogörs för händelser eller utförda handlingar för att exemplifiera en viss frågeställning i intervjuerna.

tidens betydelse för hur vi uppfattar mänskligt handlande.²⁴ Bruner (1986) menar att berättelser är ett sätt att placera erfarenheter i tid och rum.²⁵ Han menar att människor tänker i två olika strukturer, den ena benämner han ”paradigmatic” som sker via argument och den andra ”narrative”, dvs. att tänka genom berättande. Via inskrivning i tiden blir berättelser alltså ett sätt att gestalta erfarenheternas tidsliga karaktär (Hydén, 1997b; Polkinghorne, 1995a). Berättandet öppnar tids-horisonten mot våra erfarenheter.²⁶

Livsberättelser

En speciell form av berättelser brukar inom samhällsvetenskaplig och humanistisk forskning benämnas *livsberättelser*. Att använda sig av människors berättelser om sitt eget liv för att få kunskap om enskilda människors eller grupperns tidigare eller nuvarande levnadsvillkor är inte någon ny företeelse. Bron-Wojciechowska (1992) beskriver att denna typ av metod började användas av socialantropologer redan i slutet av 1800-talet, men att den utvecklades inom Chicagoskolan i början av 1900-talet.²⁷ För att undvika begreppsförvirring vill jag göra en åtskillnad mellan livshistoria (life history) där man använder självbiografier och/eller djupintervjuer samt personliga brev, dagböcker, memoarer

²⁴ En liknande beskrivning ges av Mattingly och Lawlor (2000). ”Narratives are event-centered and historically particular, located in a particular time and place. Stories concern action, more specifically human action, and particularly social interaction. Stories have plots. They have a beginning, middle and end, so that while they unfold in time, the order is more than mere sequence but reveal a ”sense of the whole”. (s. 6).

²⁵ Jfr ”we seem to have no other way of describing ’lived time’ save in the form of a narrative” (Bruner, 1987, s. 12).

²⁶ Det bör dock noteras att intervjuens karaktär har stor betydelse för att uppmana till berättelser. Vid en mer strikt intervjusituation med färdigformulerade frågor ges förmodligen respondenten inte samma utrymme att delge sina erfarenheter i form av berättelser, som i en intervjusituation av mer öppen samtalskaraktär. Clark och Mishler (1997) diskuterar att läkare både kan frammana respektive bromsa en patients berättelse, vilket även skulle kunna gälla för en intervjusituation. Även bearbetningen av en intervju kan antingen försöka ta vara på eller negligera förekommande berättelser. Att framför allt fokusera variationer eller likheter och skillnader i materialet riskerar att ej observera förekommande berättelser.

²⁷ Några av de ledande namnen inom denna utveckling var Thomas (1863–1947) och Znaniecki (1882–1958) som studerade polska bönder som flyttat till USA och Europa.

eller offentliga dokument, och den mindre omfattande livsberättelsen (life story).²⁸

När det gäller min egen studie har jag inte ambitionen att försöka fånga människors ”hela” livssituation, dvs. livshistoria. Istället har jag inriktat mig på synskadans betydelse i ett antal personers liv.²⁹ Det begrepp som då blir aktuellt att använda är just *livsberättelser*. En livsberättelse är personens egen berättelse om valda delar av sitt liv. Bertaux (1981) kallar sådana berättelser ”*topical*”, dvs. berättelser som fokuserar på ett tema, jfr fokuserade livsberättelser.

På ett allmänt plan kan livsberättelseforskning sägas rymmas inom det som allmänt benämns kvalitativ forskning (Bron-Wojciechowska, 1992, s. 17). Utifrån denna mer allmänna utgångspunkt menar jag att livsberättelser mycket väl rymms inom en livsvärldsansats, då de fokuserar på människors handlingar och existens i en värld. Livsberättelser eller berättade biografier, på det sätt som de är beskrivna av Alheit (1994), stämmer också väl överens med en livsvärldsansats’ betoning på människors intersubjektiva relationer i en värld.³⁰ Genom att studera det individuella ges också möjlighet att gripa om vår gemensamma sociala verklighet som den kommer till uttryck i människors berättelser.³¹ Flera

²⁸ Livshistorieansatsen används inom den symboliska interaktionismen men även inom fenomenologin, etnometodologin (se Bäck-Wiklund, 1993) eller strukturalismen. Efter att ha varit en mycket använd metod under Chicagoskolans aktiva år föll den sedan nästan i glömska. Det var först i slutet av 1970-talet som livshistorien som metod åter började användas inom samhällsvetenskaplig forskning i USA och Europa (Bertaux, 1981). Idag används livshistoria/livsberättelser inom pedagogisk forskning i Sverige och i Norden (t.ex. Bron-Wojciechowska, 1992, 1995; Eriksson-Stjernberg, 1998; Härnsten, 1995). Framför allt har metoderna visat sig framgångsrika vid studier av vuxnas lärande (Alheit, 1994, 1995; Bron-Wojciechowska, 1995; Dominicé, 1990) och vid studier av kvinnors liv (Salminen-Karlsson, 1994, s. 20–23) samt inom socialantropologi (Eastmond, 1996) och arbetsterapi (Spencer, 1994). Andra begrepp som används för ett liknande tillvägagångssätt är ”biografisk metod”, ”narrativ metod” eller ”life history approach” (Bron-Wojciechowska, 1992).

²⁹ Jfr den tidigare avgränsningen att det inte går att fånga någon ”hel” livsvärld, istället griper vi oss forskningsmässigt an människors livsvärldar utifrån en vald inriktning eller specifika livsvärldsliga sammanhang.

³⁰ Jfr ”*Biographical narratives* produced by our informants seemed to us to be particularly appropriate, since they had to handle the problem ... we were interested in not as an isolated issue, but in its social and temporal interrelatedness.” (Alheit, 1994, s. 9).

³¹ Det som Eastmond (1996) uttrycker om livshistorier menar jag därmed också har relevans för livsberättelser. ”Life histories seen as texts then, are not transparent, cannot stand on their own but call for our interpretation, and to do that, must be placed in a theoretical or cultural context. As such, they offer an opportunity to analyse the interplay between culture and the individual, the cultural themes in which a social actor, from a particular social position and vantage point, makes sense of her world. (s. 234).

forskare betonar också berättelsernas hemvist inom en tolkande tradition, t.ex. betonar Polkinghorne (1995a) den narrativa analysprocessens likheter med den hermeneutiska cirkeln.

När det gäller livsberättelser blir det uppenbart att forskaren i analysen arbetar med att producera en ny text som belyser och sammanfattar det som berättats. Denna process kan liknas vid en hermeneutisk fenomenologisk tolkningsprocess. Den information som livsberättelser främst bidrar med inom en livsvärldsansats torde vara den personliga erfarenhetens tidsmässiga dimension som ger möjlighet att ta del av personers egen berättelse om sitt liv, som de själva förstår det och/eller talar om det.

Att söka kunskap via artefakter

Ting och människor bildar hänvisningssammanhang. (Bengtsson, 1999b, s. 39)

När vi som forskare möter objekt i världen ska dessa inte betraktas som "neutrala" objekt eftersom de refererar till en annan människas värld. I erfandet av ting finns en värld medpresenterad med öppningar till andra sammanhang. Artefakter är resultat av mänskligt handlande, de hänvisar till en kulturell värld. Det finns någon som vanligtvis använder eller tidigare har brukat redskapen. Inom arkeologi är det just sakernas referens till en historisk värld som man utgår från när man via gamla föremål försöker få kunskap om tidigare kulturer och de livsbetingelser som rådde för den tidens människor. Det är dock inte enbart de "historiska" objekten som är intressanta. Runt omkring oss i vårt dagliga liv finns det spår som hänvisar vidare. Bilen som står på parkeringsplatsen hänvisar till någon som brukar köra den. Den tomma kontorsstolen relaterar till någon som brukar använda den. När man kommer in i ett hem och möts av ett kök med specialinstallerad belysningsarmatur säger detta något om den eller de som brukar använda köket. På liknande sätt säger rullstolsrampen utanför huset något om de som bor därinne. Listan kan göras lång. Vart vi än vänder oss i vår omvärld finns det ting som på olika sätt refererar till människors livsvärld.

Även när vi ser någon använda ett föremål öppnar detta för nya betydelser. Personen kanske använder ett redskap på ett sätt som vi själva inte hade tänkt på eller hade kunskap om. I användandet visar sig den andres värld. Exempel kan vara när man ser en blind person förflytta sig i en gatumiljö med vit käpp eller när en person med synnedbjudning läser

dagens tidning med hjälp av dator och talsyntes. Ett sätt att ta del av en annan persons värld är också att själv använda objekt och därmed erhålla den kunskap som Heidegger (1993) refererar till som den kunskap som är till hands via användandet av ting.³²

När det gäller artefakter kommer analysen främst att inriktas mot de objekt som benämns tekniska hjälpmedel och hur användningen och betydelsen av dessa kommer till uttryck i det empiriska materialet.

Att tolka levda erfarenheter

Att ha studerat människors levda erfarenheter i en värld resulterar oftast i någon form av texter, i denna studie i form av utskrift av intervjuer och fältanteckningar. Det är några aspekter av tolkningsarbetet som jag menar är väsentliga att lyfta fram vid analysen i en empirisk livsvärldsstudie.

Den hermeneutiska spiralen

Att i en förståelse- och kunskapssökande process utifrån nya perspektiv på ett visst fenomen arbeta med att omforma sin egen förförståelse och därigenom nå fördjupad kunskap har beskrivits följa en cirkels struktur. Det var Heidegger som först beskrev den metodologiska cirkulariteten mellan förförståelse och förståelse. *Den hermeneutiska cirkeln* som begrepp har dock funnits inom den hermeneutiska traditionen alltsedan Ast (1778–1841) som först introducerade en växelverkan mellan del och helhet i en förståelseprocess (Ödman, 1986, s. 79–80). Det finns inom hermeneutiken ett antal beskrivna cirklar. Sammantaget visar de på förståelsens dialektiska processer. Det är genom helheten som de olika delarna får mening, samtidigt som helheten framträder utifrån delarna.³³ Det är dock viktigt att detta inte utmynnar i en allmän holism där all dialektik upphör. Merleau-Ponty förespråkar ju för övrigt ett kvarhållande av viss ambiguitet. Utan tvekan är det dock växlingar mellan del och helhet, mellan förförståelse och förståelse, mellan närhet och distans som är den dynamiska drivkraften inom hermeneutiken. Under olika epoker har cirkeln emellertid haft lite olika fokus, ibland har den betecknat del och helhet inom den text som ska tolkas, ibland har den betecknat en relation

³² Jfr kapitel 1.

³³ Jfr ”Det tillhandavarande förstås alltid utifrån den helhet i vilken det ingår.” (Heidegger, 1977, s. 83).

mellan forskaren och det fenomen/text som ska förstås. Det är dock omöjligt att i en arbetsprocess särskilja olika cirklar eftersom en tolkningsaktivitet alltid innefattar ett tolkande subjekt. Gadamer (1995) diskuterar vidare traditionens betydelse och cirkeln som ontologisk förståelsestruktur.

The circle, then, is not formal in nature. It is neither subjective nor objective, but describes understanding as the interplay of the movement of tradition and the movement of the interpreter ... Thus the circle of understanding is not a "methodological" circle, but describes an element of the ontological structure of understanding. (s. 293)

Det kan dock vara missvisande att tala om en hermeneutisk *cirkel*. Denna metafor kan ge associationer till att allt bara går runt i en negativ cirkel, vilket i och för sig en förståelseprocess som är alltför styrd av fördomar kan göra. Det är dock inte denna betydelse som främst avses med begreppet. För att betona de dialektiska processinriktade momenten anger därför en *spiral*metafor tydligare vad som avses. En spiral är öppen och visar tydligare att förståelsehorisonten successivt förändras (Lindholm, 1985; Ödman, 1986, 1992). Spiralen som metafor visar också att tolkning är en ständigt fortgående process som endast tillfälligt avslutas.

Tolkningsprocesser

Förutom att relatera till den hermeneutiska cirkeln har Gadamer (1995) ett annat sätt att beskriva förståelseprocesser. Framför allt relaterar han till historisk forskning men jag menar att hans resonemang är lika tillämpligt i relation till att förstå andra människors livsvärld, deras levda liv i världen. Ett moment av forskning kan sägas handla om att betrakta sitt material med en adekvat horisont. Detta jämförs med att vi försöker förstå den horisont som framträder för den andre. "We must place ourselves in the other situation in order to understand it." (s. 303). På så sätt framträder, förutom vår egen tidigare horisont, en ny horisont. För att vi ska ha förmåga att sätta oss in i den andres situation krävs, enligt Gadamer, en sammansmältning av dessa båda horisonter, dvs. forskningssubjektets respektive min egen forsknings- eller förståelsehorisont. För att beskriva denna process används ordet *horisontsammansmältning*. Denna metafor menar jag är relevant för livsvärldsforskning, men den har även använts av hermeneutiker. Ödman (1995) relaterar tolkningsprocessen till människors horisonter

för att därigenom få kunskap om hur det kunde tänkas vara att leva under olika tidsepoker i historien, och syftar därmed till en existentiell förståelse av människors liv i det förgångna. ”Bildligt kan man säga att jag försöker sätta på mig den tolkade individens skor eller placera mig på hans eller hennes stol och betrakta den horisont som livsvillkoren bildar.” (s. XIII). Detta anger ett försök att handgripligt försöka inta den andres position och utkikspunkt i världen, att försöka se vad den andre ser. Trankell (1973) beskriver förståelsen på ett liknande sätt:

Då jag förstår en av dessa människor är det därför att jag *i en plötslig insikt om hur denna människa har det* uppfattar hur det är för henne att existera under sina egna villkor. Förståelsen är sålunda avhängig att jag på något sätt kan ”försätta mig i den andres situation” så att det blir möjligt för mig att se hennes livsvillkor och fatta hennes existens ...” (s. 375)

Detta innebär inte enligt Trankell inlevelse i den andres situation utan istället att man förstår den andres livsvillkor och perspektiv på den egna tillvaron.

Förutom förståelsebegreppet är *tolkning* en mycket central del av hermeneutiken. Tolkar gör vi när vår förförståelse inte räcker till för att förstå förhållanden vi möter i forskning. I dessa fall blir det uppenbart att vi måste tolka. Även i andra fall, när vi tror att vi förstår, kan ett explicit tolkningsförfarande vara nödvändigt. Ricoeur diskuterar här i termer av en *misstankens hermeneutik*. Det räcker inte med att lyssna på en person eller en text utan man måste också aktivt misstänka. Tolkningsprocessen innefattar därmed både att lyssna och att misstänka, dvs. att hålla en viss distans till det som sägs. Kristensson Ugglå (1994) skriver att ”dialektiken mellan att misstänka och att lyssna ... lever inom den överordnade kommunikationsstrukturens dialektik mellan självreflexionens centrerande och kritikens decentrerande rörelser.” (s. 283).

Ofta är det i konfrontation med det annorlunda som det blir uppenbart att vi måste tolka det vi möter. Samtidigt kan det också finnas behov av att tolka det som vi i vardagslag tror att vi redan förstår. Att tolka kan jämföras med att förstå på ett annat sätt, att se det som är fokus för tolkningsarbetet ur ett annat perspektiv. En stor del av hermeneutiskt forskningsarbete består just av att arbeta med tolkning eftersom det forskningsproblem man valt oftast inte är helt förstått. I denna studie handlar det om att förstå de förändringar som personer genomgår i samband med inträffad uttalad synnedsättning eller blindhet, vilket innebär ett tolknings- och översättningsarbete mellan olika livsvärldar eftersom jag själv inte omfattar den värld som är fokus för studien, nämligen

synskadade eller blinda personers livsvärld.³⁴ Att få kunskap om en annan persons livsvärld kan sägas handla om att försöka se världen som den framträder utifrån den personens perspektiv. Ricoeur (1993) skriver om förståelsen att ”det som ska förstås i en text är inte först och främst den som talar *bakom* texten utan det som texten talar om – *textens 'sak'*, dvs den värld som texten på något sätt utvecklar *framför* texten.” (s. 77). Tolkning av texter kan på så sätt öppna och möjliggöra förståelse av en värld.³⁵

I Sverige utvecklades den pedagogiska hermeneutiken i en grupp kring Arne Trankell.³⁶ Denna grupp karaktäriseras av att ha intresserat sig för invandrar- och minoritetsforskning. I *Kvarteret Flisan* försökte Trankell (1973) göra olika människors handlingar förståeliga utifrån dessa människors perspektiv på tillvaron. ”Det vi gör som forskare ... är alltså att vi utforskar denna människas livsvillkor, som de ser ut från hennes utkikspunkt eller 'vara i världen', och att vi därefter gör dessa villkor urskiljbara för andra.” (s. 375). Detta kan jämföras med det som Ricoeur (1993) talar om som att förstå den värld som öppnar sig *framför* texten.³⁷ Hermeneutik kan användas i olika syften: att tolka handlingar (Ricoeur, 1971), biografier (Bärmark & Nilsson, 1983) eller kulturer (Geertz, 1993, kap. 1).³⁸ Bärmark och Nilsson menar vidare att även samhället blir synligt genom att tolka biografier.

Vad innebär det då att i forskning arbeta med tolkning? Asplund (1995) ger många exempel på tolkningsprocesser. Han menar att

³⁴ Detta torde vara det vanliga inom livsvärldsforskning, att forskaren inte studerar sin egen livsvärld. Ofta väcks istället intresset för att studera en viss grups livsvärldar just för att man *inte* har kunskap om dem.

³⁵ I kapitel 7 återkommer jag till en presentation av hur denna aspekt av tolkningsprocessen har hanterats.

³⁶ Denna grupp vid Stockholms universitet behämnades IMFO-gruppen. Flera avhandlingar har producerats inom denna forskningsinriktning, bl.a. av Ödman (1980), Westin (1981), Johansson (1974), Sjöström (1980) och Gustavsson (1989). För mer närliggande exempel med liknande utgångspunkter hänvisas till Lendahls Rosendahl (1998).

³⁷ Trankells (1973) bok *Kvarteret Flisan* blev också något av ett modellexempel när det gällde att bedriva forskning på detta ”nya” sätt, dvs. att inte utgå från en färdigformulerad teori utan istället ge sig ut på forskningsfältet för att därigenom förstå ett visst fenomen, främst via de människor som var utsatta för en förändring. Inte bara texter kom därmed att vara föremål för tolkning utan även människors handlingar. Även om Trankell inte själv relaterade till ett livsvärldsperspektiv menar jag efter att ha läst *Kvarteret Flisan* att flera av de metodresonemang som där förs mycket väl är tillämpliga även inom livsvärldsforskning. Det kan även nämnas att Gustavsson (2000a) i en presentation av tolkningsteori även relaterar till ordet ”livsvärld”.

³⁸ Huruvida ett kulturbegrepp är användbart i relation till personer med synnedsättning diskuteras i kapitel 14.

tolkning i grunden handlar om aspektseende och jämför vetenskaplig forskning med att lösa en rebus eller en detektivgåta.³⁹ För att kunna lösa ett problem eller en gåta handlar det ofta om att kunna omgestalta fenomenet och se det på ett annat sätt. Detta kan även åskådliggöras via enkla figurer som vi genom att byta perspektiv, exempelvis genom att variera figur och grund, plötsligt kan se framträda på ett annat sätt än tidigare.⁴⁰ Grunden för detta aspektseende är att man ställer en viss fråga. Den fråga som enligt Asplund måste ställas är vad ett visst fenomen *betyder*. Det är denna typ av frågor som möjliggör att söka olika perspektiv för att hitta en lösning på problemet. I denna studie innebär det att ställa frågan om vad en synskada betyder, eller omformulerad, vad synskadan innebär för en viss person i ett visst sammanhang. Tolkningen handlar alltså om att se fenomenen på ett nytt sätt och därigenom söka formulera ny kunskap och förståelse.

Allmänt kan tolkningsprocessen anges som ett pendlande mellan olika *delar* och olika *helheter* där forskarens förförståelse hela tiden ifrågasätts och omformuleras. Det som så småningom kommer att bilda helhet är på så sätt i ständig omdaning under arbetets gång. Det gäller att hitta ett mönster där alla bitar finner sin bestämda plats och där helheten framträder utifrån de olika delarna. För vittnespsykologin gäller specifika tolkningskrav (Trankell, 1971, s. 144–145). Inom existentiell hermeneutik är det istället viktigt att tolkningen bildar en väl sammanhållen gestalt och att delar är relaterade till varandra och till en helhet (Ödman, 1986, del III). I denna arbetsprocess är det dock viktigt att inte de egna fördomarna eller en förförståelse som inte är öppen för förändring blir ett hinder i tolkningsprocessen.⁴¹ Saker och ting förhåller sig inte alltid som man först tror. Vår intuitiva förståelse kan bedra oss. Det är just detta som tolkningsarbetet ska försöka avslöja för att undvika att forskningen blir en spegling av våra egna fördomar eller förutfattade meningar. Ricoeur (1993) benämner detta som att i arbetsprocessen inta en *distansering* i växelverkan med *inlevelse* i forskningsarbetet.

Att arbeta på detta sätt innebär att forskaren kontinuerligt för en öppen dialog med sitt material vilket medför att speciella krav ställs på

³⁹ Denna jämförelse framförs även av Lindström (1994).

⁴⁰ Jfr Asplunds (1995, s. 14–18) eget exempel med ”fyrväpplingen” eller ”fyra elefanter som dricker ur en vattenho”.

⁴¹ I flera hermeneutiska arbeten beskrivs den egna förförståelsen ibland som ett hinder, något som man då måste arbeta sig igenom. Detta framgår bl.a. i Gustavsson (1989, kap. IV) där författaren omvärderar tidigare yrkeserfarenheter och i Bärmark och Nilsson (1983, s. 27), där författarna var tvungna att reflektera över sitt förhållande till sina respektive mödrar för att förstå Paul Bjerres förhållande till sin mor.

forskaren som subjekt. Att arbeta hermeneutiskt är inte något som kan försiggå utan engagemang. Som all god forskning kräver det ett kontinuerligt ifrågasättande samt öppenhet och beredskap att omformulera uppnådd kunskap. Bengtsson (1991) diskuterar vad denna öppenhet och ömsesidighet kan bestå av inom forskningen.

Utmärkande för detta förhållningssätt är att forskaren utifrån sin förståelse öppnar sig för det andra och annorlunda, att han eller hon vågar ge sig in i en dialog med det andra med den därmed förbundna risken för att ha fel, att förlora sig själv och att förändras, men också att upptäcka något nytt, att lära sig osv. En grundförutsättning för ömsesidigheten är med andra ord att forskaren utvecklar en öppenhet, en sensitivitet och en mottaglighet för det andra och en samtidig beredvillighet att ändra sig. Ytterst måste detta klivna och bräckliga förhållningssätt vara grunden för all vetenskaplighet. (s. 300)

För att undvika att förståelsen skulle kunna uppfattas som ett försök att leva sig in i den andres själsliv⁴² (jfr den romantiska hermeneutiken), har Ricoeur vidareutvecklat tolkningsbegreppet (se t.ex. Ricoeur, 1971, 1993). Framför allt betraktar Ricoeur tolkning som ett vidare begrepp som innefattar både *förstående* och *förklarande* dimensioner. Han vill härmed upphäva den gamla dikotomin mellan förklara och förstå. Istället ser Ricoeur dessa båda alternativ som moment som följer på varandra i en tolkningsprocess. Han jämför den skrivna texten med det talade ordet och menar att det i en dialogsituation ibland är nödvändigt med förklaringar för att förstå, att man använder sig av frågor och svar. Genom förklaringen har man sedan möjlighet att förstå ”bättre”.⁴³ På ett motsvarande sätt är det med en skriven text. Den fixerade texten möjliggör inte längre en intersubjektiv dialog med frågor och svar, däremot kan förklarande moment innefattas i tolkningsarbetet med texten. ”Analysen framstår då som en del av den hermeneutiska (tolkande) båge som leder från den naiva förståelsen till den lärda förståelsen via förklaringen.” (Ricoeur, 1993, s. 76).⁴⁴ Förståelsen är dock därmed inte upphävd av förklaringen. Fortfarande är det förståelsen som är vår grundläggande tillgång till världen. Det som

⁴² Jfr ”Ingenting har mer skadat teorin om förståelsen än att den identifierats med förståelsen av *den andre* (’l’autre’), vilket är en central tanke hos Dilthey. Som om förståelsen handlade om att förstå ett främmande psyke *bakom* texten. Det som skall förstås i en text är inte först och främst den som talar *bakom* texten utan det som texten talar om – textens ’sak’” (Ricoeur, 1993, s. 77).

⁴³ Jfr avsnittet ”Att ta del av människors berättelser”.

⁴⁴ Här kan en parallell dras till den intentionala båge som tidigare introducerats av Merleau-Ponty (1995).

Ricoeur gör är att belysa dialektiken mellan den mer metodiska förklaringen och den icke-metodiska öppenheten som främst kännetecknas av förståelse. ”Detta moment (förståelsen) föregår, ledsagar, avslutar och *innesluter* på så vis förklaringen.” (s. 96).

Enligt Ricoeur är berättelser också i högsta grad relevanta som underlag för hermeneutisk tolkning. En berättelse innefattas både av att vara en text, i utskrivna version, och att samtidigt innefatta tidigare utförda handlingar. Människan är därmed självt aktivt inbegripen i sin egen historia. För en forskare består uppgiften av att tolka människors berättelser och försöka se vad dessa betyder i personens aktuella livssituation. Tolkningsprocedurerna är likartade för tolkning av berättelser som för andra texter. Detta är värt att notera eftersom delar av det empiriska materialet består av berättelser som speglar delar av personernas tidigare liv, dvs. deras historia.

Tolkningsarbetet resulterar oftast i en ny text som söker förmedla uppnådd förståelse. Det är här viktigt att observera den hermeneutiska fenomenologins förmedlande karaktär. När denna text ska möta sina läsare är det nya horisonter som möts. Dessa läsare har också sin egen historia, sina egna erfarenheter och position i världen. Här krävs åter en öppenhet för den värld som öppnar sig framför texten.

Design och empiriskt material

To return to things themselves is to return to that world which precedes knowledge, of which knowledge always *speaks*, and in relation to which every scientific schematization is an abstract and derivative sign-language, as in geography in relation to the country-side in which we have learnt beforehand what a forest, a prairie or a river is. (Merleau-Ponty, 1995, s. ix)

Den aktuella studien är nära sammanlänkad med ett projektarbete (Berndtsson, 1994) som utfördes 1991–1994. Även om syftet då främst var att studera datorn som hjälpmedel i hemmet genomfördes en mer omfattande datainsamling med fokus på deltagarnas livssituation utgående från vardagliga aktiviteter och utifrån resultat i ett tidigare, mindre omfattande arbete (Berndtsson, 1990). Datorprojektet kom alltså att utgöra den empiriska basen för den fortsatta forskningen. Konkret har detta inneburit att samma personer som deltog i datorprojektet också har deltagit i den fortsatta studien. Detta innebär att jag i mitt material har en tidsmässig kontinuitet fr.o.m. hösten 1991 fram till början av 1997. Det är denna längre tidsrymd som ger studien dess helhet och sammanhang.

Val av deltagare

Eftersom de personer som valdes att delta i datorprojektet också kom att utgöra deltagare i den fortsatta forskningen kommer jag här att redovisa de ursprungliga urvalsgrunderna och föra en diskussion om hur dessa personer även fortsättningsvis bedömdes lämpliga att ingå i studien.

För projektarbetet var det viktigt att få en så blandad grupp som möjligt som kunde spegla olika åldrar, kön och möjliga användningsområden för en dator i hemmet. Det var väsentligt att försöka se vad en dator kunde innebära för människor i olika livssituationer. Hälften av gruppen valdes bland datorvana synskadade personer, den andra hälften hade aldrig tidigare arbetat med datorer. Den *datorvana* gruppen kom att bestå

av tre män och en kvinna, en fördelning som väl visar på den gängse fördelningen av datorer mellan synskadade kvinnor och män i början av 1990-talet.⁴⁵ Den *datorovana* gruppen kom att bestå av tre kvinnor och en man. *Åldersstrukturen* inriktades mot vuxna och äldre personer. När projektet startade (1991) var deltagarna i åldrarna 33 till 72 år. Yngre personer uteslöts eftersom de oftast redan hade en dator i hemmet som studietekniskt hjälpmedel. Avseende *grad av synnedsättning* gjordes ett urval för att spegla olika läsmedia såsom punktskrift, tal (ljudkassett) samt förstoring av text. I ett datorsystem representeras dessa media av punktskriftsdisplay⁴⁶, talsyntes och textförstoring. I inledningsskedet kom gruppen att bestå av tre personer med svår eller uttalad synnedsättning samt två personer med nästan total blindhet och tre personer med total blindhet.⁴⁷ En ytterligare urvalsgrund utgjorde *boendesituation*. Förutom att ha en representation av både ensamboende och sammanboende personer, gjordes även en indelning utifrån om personerna hade tillgång till läshjälp i hemmet eller ej. Boende med blind maka/make eller boende med mindre barn som inte kan förväntas läsa avancerad skriven text kom på så sätt att definieras som ”sammanboende utan läshjälp”. Boende med seende person, vuxen eller äldre barn, kom att definieras som ”sammanboende med läshjälp”. Orsaken till dessa distinktioner var att utröna datorns betydelse för att läsa text i relation till om man har tillgång till läshjälp i hemmet eller ej.⁴⁸

Urvalskriterier som diskuterades men som ej kom att användas var i vilken ålder synskadan inträffade, om personen var barndomssynskadad eller ej, hur långt personen hade kommit avseende psykologisk bearbetning (jfr adaptation) av synskadan, fysisk boendeform (stad–landsbygd, villa–lägenhet), omfattning av fritidsaktiviteter t.ex. föreningsanknytning eller intressen, diagnos samt form av ekonomisk försörjning, t.ex. arbete, studier eller pension. Personer med andra funktionsnedsättningar utöver synskadan, t.ex. rörelsehinder eller hörselskada, valdes bort eftersom detta eventuellt skulle komma att försvåra användningen av datorutrustningarna och kräva ytterligare anpassning av systemen.

Åtta personer valdes att delta i projektet. Detta antal ansågs lämpligt utifrån det tekniska arbetet och bedömdes samtidigt ge tillräckligt under-

⁴⁵ Av de som fått dator som arbetstekniskt hjälpmedel i den aktuella regionen är merparten män runt 40-årsåldern (Muntlig källa: AMI-syn, 1991).

⁴⁶ Punktskriftsdisplay är en läsrad som via ett skärmläsningssystem representerar skärmens tecken i punktskrift. Läsraden kan t.ex. vara 20, 40, 65 eller 80 tecken lång.

⁴⁷ Synnedsättningens omfattning samt läsmedia framgår av bilaga 2.

⁴⁸ I bilaga 2 finns även en tablå med de ursprungliga urvalskriterierna samt förändringar av dessa t.o.m. 1996.

lag för utvärdering. Utifrån personlig kännedom och kontakter med personal inom synrehabilitering valdes en grupp med spridning i urvalskriterierna. För att diskutera projektets uppläggning och villkor gjordes ett 2–3 timmars långt hembesök hos var och en. Vid detta tillfälle diskuterades projektuppläggning samt etiska aspekter eftersom projektarbetet innebar både en teknisk och en utvärderande del och därav svårigheter att garantera fullständig anonymitet vid presentation av arbetet. Vidare diskuterades den tidsmässiga insats det skulle komma att innebära, bl.a. egna insatser i form av produktion av textmaterial och notering av använd tid vid datorn, tid för utvärdering, samt eventuella egna kostnader i form av telefonkostnader vid modem användning. Placering av datorsystemet och ergonomi diskuterades i förhållande till bostadens storlek och struktur. Arbetsbord och stol fick de själva införskaffa om de inte hade detta. Det som framför allt betonades var att de måste vara *intresserade* av att delta eftersom det skulle krävas en hel del insatser under projektåren. Vid detta första besök blev deltagarna även lovade att efter projekttiden få behålla datorn. Detta bedömdes vara etiskt grundläggande för att överhuvudtaget be dem om att delta i projektet. Om man under flera års tid upparbetar en vana att använda en dator för olika vardagliga aktiviteter kan man inte plötsligt fräntas denna möjlighet.

Vid det första hembesöket gjordes en grundlig utredning av aktuella läsmedia, befintlig kommunikationsutrustning för läsning och skrivning i hemmet, eventuell datorutrustning på arbetsplatsen, boende- och sociala förhållanden samt fritidsintressen. Vi hade också en diskussion om speciella *intressen* och *behov* där datorn kunde tänkas fylla en viktig funktion i deras vardag. Utifrån detta underlag arbetades ett förslag fram avseende datorutrustning för var och en, som samtidigt skulle motsvara projektets ekonomi och den tekniska utvärderingen. För några av de datorovana tänkta projektdeltagarna var inte detta besök tillräckligt. De visste helt enkelt inte vad de skulle ta ställning till. Därför anordnades individuella besök på syncentralen där de fick möjlighet att använda en anpassad dator med talsyntes samt fick mer grundläggande information om vad en dator är och vad den kan användas till. I något fall togs också kontakt med anhöriga för information om projektet. Sammanboende personer var i regel närvarande under hela eller delar av besöket för att få information och delta i diskussionen.

När projektarbetet var avslutat och syftet med den fortsatta forskningen skulle formuleras, blev valet av undersökningsgrupp på nytt aktualiserad. Denna studie syftar till att fånga en mer omfattande process än den tidigare med fokus på datoranvändning i hemmet och dess betydelse för det dagliga livet. Att studera de processer som synskadade

personer genomgår i samband med att de får en uttalad synnedsättning eller blir blinda samt hur det fortsatta livet gestaltar sig efter denna förändring var en vidgning från tidigare fokus. Samtidigt fanns det gemensamma beröringspunkter som bestod av ett fokus på det dagliga livet och hanteringen av vardagliga sammanhang bestående av aktiviteter och möten med människor och ting. Det som var avgörande för beslutet var att jag hade lärt känna dessa personer och det föll sig därmed naturligt att fortsätta det pågående samtal vi haft under flera års tid. Den aktuella gruppen framstod alltså som ett lämpligt urval även för den fortsatta forskningen.

När det gäller deltagarna hade förändringar i gruppen inträffat redan under projektperioden (1991–1994). En man dog under första året och ersattes så småningom av en ny deltagare med motsvarande behov och förutsättningar. Två personer hade separerat, en man respektive en kvinna. Synmässigt hade det också hänt förändringar i gruppen, de tre som hade synrester hade alla fått en synförsämring under projektperioden.

Att försöka fånga de förändringar människor genomgår vid synnedsättning kan betraktas som en form av longitudinell forskning. Av erfarenhet vet man att detta är en lång process vilket medför att det resursmässigt är krävande att följa någon/några personer under hela denna tid. Det jag i den aktuella studien gör är att jag istället fokuserar på deltagarnas *erfarenheter* av att bli synskadade och att leva med synnedsättning.

För att i forskning fånga livsvärldens komplexitet är det väsentligt att ha en variation av erfarenheter att tillgå. I den aktuella gruppen menar jag att detta krav är tillgodosett. Tre av personerna har en pågående progredierande synnedsättning. Av de övriga fem har två blivit blinda i vuxen ålder. De övriga har synnedsättningar som inträffat längre tillbaka i tiden, en i tidiga barnaår och två under tonåren. Att synskadan har inträffat under olika perioder i livet ger möjlighet att fokusera vad det kan innebära att få en synnedsättning tidigt eller senare i livet och vad detta i sin tur innebär för det fortsatta livet. För flera deltagare är alltså erfarenheterna av att ha blivit synskadad redogjorda för och berättade retrospektivt. Därmed anknyter jag till den forskning som säger att det sätt som en människa berättar sin historia säger något väsentligt om henne själv och hennes liv idag.⁴⁹ Det bör också betonas att tillbakablickar på det tidigare levda livet alltid sker utifrån det *nu* som

⁴⁹ Jfr berättelseforskningen i föregående kapitel.

bildar utgångspunkt för tillbakablicken. Den aktuella livssituationen blir därmed medagerande i berättelserna.

Att jag har valt att fortsätta med samma undersökningsgrupp medför att jag redan hade ett omfattande material som jag vid behov kan använda och rådfråga. Men det som jag framför allt vill lyfta fram är att jag under projektåren har tagit del av dessa personers livsvärld. Jag har varit i deras hem och på deras arbetsplatser, jag har träffat familj och delvis vänner. Jag har funnits med i och deltagit i deras vardag. Visserligen har det skett vid bestämda tillfällen och utifrån specifika aktiviteter men det vardagliga livet har ändå trängt sig på och visat sig i sin komplexitet. På detta sätt har vi i fortsatta möten ibland haft gemensamma erfarenheter och händelser att relatera till. Man skulle kunna säga att jag ibland känner igen mig i deras berättelser.

Insamling av material

Designen för datorprojektet (Berndtsson, 1991) utgjordes av en omfattande datainsamling (vintern 1991/1992) innan deltagarna fick sin datorutrustning samt att motsvarande datainsamling utfördes mot slutet av projektet (våren 1994). Halvvägs (våren 1993) genomfördes vissa delar av datainsamlingen. Se bilaga 3 för en översikt över det insamlade materialet.

Vid respektive tillfälle togs den tid i anspråk som behövdes för att gå igenom de olika formulären vilket innebar flera besök hos varje deltagare. Eftersom alla är synskadade är det jag själv som har fyllt i formulären efter de svar som har getts. Jag har försökt att vara så exakt som möjligt och inte göra egna tolkningar. Har något svar varit svårförståeligt har frågan ställts på nytt. Intervjuerna som utfördes 1991/1992 och 1994 har spelats in på band och transkriberats.

Projektåren var händelserika år både för oss som arbetade i projektet och för deltagarna. Projektet drabbades av många oförutsedda händelser som påverkade arbetet. För att se till de samhällsliga aspekterna var projektåren just de år då Sveriges ekonomi drastiskt försämrades. Detta medverkade till att de tekniskt kunniga personer som anlätades via ett dataföretag fick sluta sina anställningar i samband med det kärva konjunkturläget. För att kunna fortsätta arbetet knöts istället tekniker och utbildare direkt till projektet.⁵⁰ Att jag nämner detta är därför att det har betydelse för deltagarnas datoranvändning. I samband med att

⁵⁰ Se Berndtsson (1994, s. 14–17) angående teknisk resurs.

utrustningar inte har fungerat och att det har tagit tid att iordningställa dem har olika reaktioner blivit tydliga. Detta kan jämföras med ”critical incidents”. Olika förhållningssätt till tekniken och framför allt till de aktiviteter som kan utföras med hjälp av ny dator teknik blev här framträdande.

Arbetet innebar många och täta telefonkontakter med projektdeltagarna. Dessutom genomfördes ett antal hembesök, både för utbildning och utvärdering. Jag deltog även i gemensamma utbildningsinsatser för delar av gruppen. Sammantaget har jag under 1991–1994 träffat deltagarna vid ett betydande antal tillfällen.⁵¹ Vid samtliga hembesök och vid olika utbildningstillfällen har anteckningar förts som i efterhand har kompletterats, jfr fältanteckningar. Innehållet i dessa berör datorerna men också deltagarnas inställning till datoranvändning, kommentarer som gjorts, observationer och direktcitat. Dessa noteringar hänför sig till deltagarnas livsvärld.

Det fortsatta arbetet är som tidigare nämnts en uppföljning och utvidgning av projektarbetet. För att undersöka och gestalta det aktuella fenomenet valdes framför allt intervjuer och livsberättelser som tillvägagångssätt för att erhålla material om deltagarnas erfarenheter i samband med att de blivit synskadade. Med grund i det tidigare genomförda projektet menar jag att detta tillvägagångssätt är relevant, även utifrån en livsvärldsansats.⁵² När intervjuerna skulle genomföras var vi inte obekanta för varandra och jag kände väl till deras respektive vardagsmiljöer.

Den senare studien planerades under hösten 1996 och genomfördes under hösten/vintern 1996 och i början av 1997. När jag fortsättningsvis refererar till denna datainsamling anger jag för enkelhetens skull att den är utförd 1996. Jag kommer här först att ge en beskrivning av studiens utformning för att i följande avsnitt problematisera deltagandet i livsvärldsliga sammanhang samt utförandet av intervjuer inom en livsvärldsansats.

Inför genomförandet av studien togs förnyad kontakt med deltagarna. Samtliga var positivt inställda till att delta i den nya studien som också innebar viss uppföljning av projektet. Jag informerade om att jag önskade träffa dem vid två eller tre tillfällen och att samtalen skulle

⁵¹ I bilaga 4 finns en sammanställning över det totala antalet hembesök respektive övriga kontakter som jag har haft med var och en under den aktuella tidsrymden.

⁵² Att inom en livsvärldsansats enbart använda sig av intervjuer, utan att närmare engagera sig i deltagarnas miljö, anser jag vara tveksamt eftersom risken då är stor att viktiga kvaliteter av livsvärlden undgår upptäckt, jfr. begreppet ”deltagande erfarenhet” (Beekman, 1984).

beröra erfarenheter i samband med synskadans inträffande, hur de nu hanterar och tidigare har hanterat livet och vardagen då de har en synnedsättning, hur de har lärt sig olika aktiviteter samt hur de nu använder sin dator. Därutöver berörde jag forskningsetiska frågeställningar och att jag önskade bilda våra samtal, vilket alla accepterade.

Intervjuerna omfattade tre olika fokus: de förändringar i livet som synskadan gett upphov till.⁵³ lärande samt uppföljning av datorprojektet. En intervjuguide utformades, se bilaga 5a–5c. Som underlag användes ett antal specificerade frågeställningar (Berndtsson, 1996a). Hur jag har använt intervjuguiden behandlas i avsnittet om intervjuer. Huvudsyftet med de olika intervjuerna var följande:

- A. Livsförändring Denna intervju fokuserade personernas tidigare liv, vilka eventuella traumatiska händelser eller utmaningar de varit med om, hur dessa har hanterats samt hur personerna relaterar synnedsättningen till den egna livshistorien. Genom att använda samma ingångsfråga till alla deltagare ville jag i möjligaste mån få dem själva att berätta om sitt liv, s.k. fokuserade livsberättelser (Bertaux, 1981).⁵⁴

⁵³ Att jag valde denna typ av intervjuform har sin grund i en intervju som genomfördes på en forskarkurs, *The concept of adaptation as a framework for practice and research* (Berndtsson, 1995b; Spencer, 1994). Genom att använda livsberättelsen som form för intervjun fick jag mina frågeställningar belysta på ett mycket rikt sätt och valde därför att även fortsättningsvis använda mig av denna intervjuform.

⁵⁴ Detta tillvägagångssätt kan kontrasteras mot det gängse förfaringssättet inom life history traditionen (se t.ex. Alheit, 1994) då en hel dag avsätts för att samtala med varje person.

- B. Lärande Att fokusera lärandet i samband med att en person har, alternativt håller på att få, en omfattande syns-nedsättning har till syfte att fånga upp beskrivningar av det egna lärandet relaterat till synskadan. Även här blev intervjuerna till viss del tillbakablickande eftersom synskadan för en del av deltagarna hade inträffat i ett tidigare skede av deras liv. Framför allt var intervjun inriktad mot att fånga upp och belysa konkreta situationer där deltagarna upplevde att de hade lärt sig något och vad detta i så fall hade betytt för dem, bl.a. i relation till hur de hanterar synskadan i det dagliga livet.
- C. Uppföljning av datorprojektet Denna intervju syftade till att följa upp datorprojektets insatser med fokus på datorns fortsatta betydelse i vardagen. I denna intervju blev det mycket uppenbart att vi hade en gemensam erfarenhet att relatera till. Här fick jag också möjlighet att ta del av vad som hade hänt med datorsystemen och hur de användes efter det att projektet avslutats.

Förutom de genomförda intervjuerna har också viss övrig datainsamling utförts. För att utnyttja studiens utsträckning i tid gjordes en uppföljning av väsentliga delar av det tidigare materialet (se bilaga 3).

Det kan redan här påpekas att intervjudel C inte berörs i resultat-sammanställningen och inte heller den övriga datainsamlingen. Arbetet med datorerna har lyfts ut från analysen till följd av studiens omfattning.

Att delta i livsvärldsliga sammanhang

Intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem efter det att vi bestämt tidpunkt som passade oss båda, förutom några intervjuer som utfördes på en arbetsplats. Innan vi påbörjade själva intervjuerna ägnade vi oftast tid åt att uppdatera oss om vad som hade hänt sedan vi sist träffades, hade någon av oss gjort några spännande resor, hade jag flyttat och vad arbetade jag med nu, hade det skett några större förändringar i deras bostäder, hur var det med barnen etc. Det var som om vi hade behov av att något fylla igen den tidsrymd då vi inte hade träffats. I alla hemmen

och på den arbetsplats jag besökte kände jag mig mycket väl mottagen. Vid besöken gjorde jag anteckningar som senare bearbetades och skrevs ut. I detta material återfinns utsagor, berättade händelser samt anteckningar av händelser som utspelade sig vid besöket som inte har kommit med på de inspelade banden. Direkt efter varje besök har jag också skrivit ner egna reflektioner. Även vid de förberedande telefonsamtalen har jag gjort anteckningar eftersom deltagarna uttryckte åsikter och reflektioner i samband med att undersökningen introducerades.

Sammantaget har jag varit hemma hos var och en av deltagarna 8–12 timmar, fördelat på tre olika tillfällen. I något fall har jag även varit med ute och promenerat med ledarhunden och på så sätt tagit del av de vardagliga rutinerna. Andra familjemedlemmar har ibland också deltagit i delar av besöken, dock har dessa personer ej varit närvarande när intervjuerna har genomförts.

Samtliga intervjuer kännetecknas av att vara utförda i en avspänd atmosfär vid köksbordet, vid matplatsen eller i soffan i vardagsrummet, förutom de intervjuer som utfördes på en arbetsplats. Kännetecknande är att intervjuerna ofta har genomförts på samma plats genomgående under åren. I kapitel 9 ges inledningsvis en beskrivning av intervjusituationerna som de tedde sig i deltagarnas hem. Eftersom vi kände varandra sedan tidigare var det lite som att fortsätta ett tidigare påbörjat samtal. Vid dessa tillfällen blev jag även delaktig i det som försiggick i familjen, personer som kom och gick samt övriga händelser som inträffade under den tid jag var där. Därför vill jag inte beteckna intervjutillfället som enbart genomförandet av en intervju. Vid dessa tillfällen fick jag även ta del av delar av deltagarnas livsvärldar, naturligtvis via deras berättelser, men även genom att jag själv befann mig i deras hem/arbetsplats.⁵⁵ Gemensamt hanterade vi ibland även olika ting, t.ex. deras datorutrustning, samt att jag ibland fick hjälpa till med att duka fram kaffe. Den bandspelare som användes störde inte heller nämnvärt samtalen. Bandspelare är för synskadade personer något som ingår i deras dagligen använda tingarsenal och medför därför inte något främmande element. Däremot blev de vid vissa tillfällen medvetna om bandspelaren när intervjun antog en viss karaktär.

Efter att projektet hade avslutats var det knappt några av deltagarna som höll regelbunden kontakt med varandra, de kontakter som förekom var mer sporadiska. Att dessa samtal dock på nytt aktualiserade det pro-

⁵⁵ Jfr ”Livsvärldsforskaren måste själv till platsen där upplevelserna, uppfattningarna, handlingarna osv. förkroppsligas i världsliga situationer.” (Bengtsson, 1999b, s. 37).

jekt som de gemensamt hade deltagit i framgår av att de anordnade en träff hemma hos en av deltagarna för att åter kunna träffas och utbyta erfarenheter. Även jag blev inbjuden att delta i denna träff.

Intervjuer – att ta del av andras erfarenheter

Intervjuerna genomfördes i en för deltagarna van miljö och kännetecknades oftast av en avspänd atmosfär. I möjligast mån har jag försökt att låta intervjuerna präglas av en öppenhet inför vad personerna har berättat om och delgett mig. Det bör också nämnas att jag skrev ner min aktuella förståelse av de fenomen jag studerar innan jag på nytt träffade deltagarna.

Intervjuguiden (bilaga 5a–5c) förhöll jag mig relativt öppen till vid genomförandet av intervjuerna, med undantag av ingångsfrågorna som ställdes på lika sätt till samtliga intervjupersoner.⁵⁶ Guiden har annars fungerat som ”kom-i-håg” för att beröra liknande frågeställningar med samtliga personer. De olika områdena togs upp i samband med att olika ämnen aktualiserades. Om något område inte spontant kom upp introducerade jag det själv i enlighet med intervjuguiden. Frågorna formulerades dock inte ordagrant utan ordval användes som kändes naturligt i samtalssituation. Genomgående var jag observant på att inte avbryta de berättelser som tenderade att uppträda i intervjuerna. Men egentligen var det nog först vid bearbetningen av intervjuerna som jag blev observant på berättelser som fenomen i det att jag observerade att deltagarna ofta berättade längre eller kortare berättelser som svar på mina frågor (jfr Mishler, 1991).⁵⁷

Något som talar för intervjuguidens aktualitet för det studerade området är att deltagarna flera gånger spontant kom in på frågeställningar som jag själv hade formulerat. Viss överlappning förekom även mellan de olika intervjuerna vilket några observanta respondenter kommenterade.

I intervjusituationen tillät jag mig att reflektera tillsammans med intervjupersonerna. Om det var något som jag inte förstod lyfte jag fram

⁵⁶ De flesta intervjuomgångar genomfördes från a–c, men även annan ordning förekom i något fall där det bedömdes lämpligt.

⁵⁷ I detta sammanhang bör även Franks (1995) analys av *kaos* berättelser nämnas. Han menar att när människor befinner sig i mycket svåra och omöjliga livssituationer att det då är omöjligt att producera berättelser. Berättelsen förutsätter tidsstrukturen, vilken är frånvarande vid upplevelse av kaos. Efter att kaos har lämnats blir det dock möjligt att efteråt berätta en berättelse om den då kaotiska situationen. I det aktuella materialet har dock inte några kaos-berättelser identifierats.

detta till gemensamt betraktande. Ibland kunde respondenterna svara mig, ibland gav mina frågor upphov till ytterligare reflektion över ett visst fenomen. Intervjun har i denna form ibland karaktären av upptäckande. Flera av deltagarna gav också uttryck för, som de uttryckte det, nya reflektioner och upptäckter. I något fall är det även relevant att tala i termer av medvetandegörande av den egna livssituationen.

I mötet med de olika respondenterna kom vi även att anta olika sätt att föra dialogen vidare. Sådana karakteristika blev tydliga vid utskriften av bandinspelningarna. I något fall markerade intervjupersonen alltid genom ett specifikt ljud att hon var färdig med frågan, i ett annat fall var det en gemensam tystnad som markerade att vi var klara att gå vidare till nästa fråga. I andra fall antog jag en mer aktiv roll för att överhuvudtaget få mina frågeställningar besvarade.

En ytterligare aspekt som jag vill beröra är att jag vid några tillfällen tillfrågades om var jag arbetade. När det framgick att jag studerade vid universitetet och inte längre arbetade inom synrehabiliteringen ledde detta till att jag fick ta del av olika berättelser om hur de blivit bemötta inom sjukvård och rehabilitering, information som jag troligtvis inte hade fått ta del av om jag fortfarande arbetat inom dessa verksamheter.

Intervjun betraktar jag främst som ett tillvägagångssätt för att få möjlighet att ta del av andra personers livsvärld. De reflekterade erfarenheter (Bengtsson, 1999b, s. 36) som uttalas är vidare inte bundna till varken tid eller rum vilket innebär att intervjun, speciellt när den ger utrymme för berättelser och reflektion, är ett utmärkt sätt att ta del av människors erfarenheter. I intervjusituationen har det emellertid ibland inträffat att jag inte har förstått vad respondenterna har framfört, i dessa fall har jag bett om förklaringar för att överhuvudtaget kunna fortsätta samtalen (jfr Ricoeur, 1993). Ett visst tillrättaläggande från respondenterna har då oftast medfört att dialogen har kunnat vidareupptas.

Samtliga intervjuer har spelats in på band och därefter transkriberats. Genomförandet av intervjuerna gav dock uppslag till begynnande tolkning och övergången till analys och tolkning blev därmed glidande. Innan jag övergår till analysfasen vill jag emellertid behandla några etiska överväganden och konsekvenser av dessa.

Etiska överväganden

Studien berör etiska aspekter i flera av sina ingående moment, vilket också hänger nära samman med livsvärldsforskningens ambitioner att fånga människors vardagsverklighet.

Ett första etiskt dilemma gäller lämpligheten av att välja samma personer att ingå i studien som i det genomförda datorprojektet med risk för identifikation av personerna. Här bedömdes dock fördelarna vara större än de eventuella nackdelarna. Att tidigare ha deltagit i projektdeltagarnas olika livsvärldar medförde att studien direkt kunde koncentreras mot intervjuer.

För att tillgodose informationskravet (HSFR, 2000) togs kontakt med personerna innan studien planerades starta för att tillfråga dem om de ville delta. Vid detta tillfälle informerades om studiens syfte, vad ett deltagande skulle komma att innebära, att jag önskade använda bandspelare samt att jag i efterhand skulle komma att rådgöra med dem angående publicering av materialet. Jag nämnde också att det endast var jag själv som skulle ha tillgång till de inspelade samtalen. Det betonades att deltagandet var frivilligt och att de själva fick välja om de ville delta.

Vid insamlingen av materialet uppstod ytterligare etiska frågor. Flera av deltagarna bad mig uttryckligen att vid några tillfällen stänga av bandspelaren, vilket också gjordes. Vid dessa tillfällen berättade de om känsliga episoder från sina liv och saker som de inte ville skulle spridas. Detta har jag respekterat. Samtidigt bär jag med mig denna information in i tolkningen av materialet. Den finns där som en ytterligare tolkningsbas utan att jag relaterar till den. Även när bandspelaren var på har saker yttrats som jag ombetts att inte skriva om. Även detta har jag respekterat.

Efter genomförd datainsamling har bandinspelningar och det utskrivna materialet förvarats på sådant sätt att det ej medgett andra att ta del av det.⁵⁸ Under hela arbetsprocessen är det endast jag själv som har haft tillgång till och arbetat med materialet.

Vid skrivning av resultatkapitlen har motsvarande etiska frågeställningar uppenbarat sig. Hur ska jag på bästa sätt kunna ge rättvisa åt människors livsvärld utan att utelämna dessa personer? Vid skrivning av texterna har jag försökt att vara objektiv i mina beskrivningar och inte lägga in egna värderingar. Jag har bemödat mig om att låta deltagarnas egna erfarenheter komma till uttryck. I vissa fall har detaljer utelämnats som annars skulle kunnat möjliggöra

⁵⁸ I lokal som används av flera personer har materialet förvarats i låsbart skåp.

identifiering. Att närstående personer ändå känner igen och kan identifiera deltagarna torde dock vara omöjligt att undvika vid denna typ av studie. För att kontrollera att jag här inte har gått för långt och att jag på ett rättvisande sätt har lyckats fånga deltagarnas perspektiv har jag låtit dessa ta del av delar av texterna före publicering, vilket också rekommenderas av HSFR (2000) i samband med publicering av levnadsbeskrivningar. De delar som jag valt att låta deltagarna läsa är de livsberättelser som jag formulerat i kapitel 9, samt de inledande beskrivningarna i kapitel 11 om hur deltagarna har bearbetat synnedsättningen. Även i några andra fall har jag rådgjort om publicering av material från intervjuerna. I samråd med personerna har smärre justeringar gjorts i texten.

Analys och tolkning

Snarare sker förståelse alltid som en sammansmältning av sådana förment avskilda horisonter. (Gadamer, 1997, s. 154)

I detta kapitel avser jag att redogöra för analys och tolkningsprocesser vid bearbetningen av det insamlade materialet. Att arbeta med tolkning innebär med nödvändighet även mer okontrollerbara kreativa bearbetande faser som kan vara svåra att uttrycka i ord. Så långt det är möjligt har jag dock försökt att urskilja huvuddragen i dessa processer.⁵⁹ De olika faserna i arbetsprocessen tydliggörs via rubrikerna. Arbets sättet kan även jämföras med att anta olika utkikspunkter mot materialet.

Från muntligt tal till skriven text

Alla intervjuerna bandades vilket resulterade i cirka 40 timmar inspelat tal. En bandupptagning är dock ofta en blek kopia av vad som verkligen försiggick i intervjusituationen och man bör därför vara medveten om att den alltid är en selektion ur den verkliga händelsen.

Det är jag själv som har skrivit ut alla intervjuerna⁶⁰ och det har tillgått på följande sätt. Banden har skrivits ut ordagrant med angivande av kortare respektive längre pauser. Inom parentes har angetts igenkännbara miljöuttryck, exempelvis telefonen ringer, en klocka slår, någon kommer in i rummet eller skratt, som jag även subjektivt har graderat från enbart ”skratt” till ”skrattanfall”. I vissa fall har det varit svårt att uppfatta ett visst ord eller ordsekvens. För att ange osäkerhet har jag satt det aktuella ordet eller ordsekvensen inom parentes med frågetecken efter. Vid ohörbart ord har detta markerats med frågetecken inom parentes,

⁵⁹ Jfr även Gustavsson (1996): ”... [att] ett givande tolkningsarbete i grund och botten alltid är en upptäcktsresa, där uttolkaren söker sig fram till lämpliga redskap för att hantera det material som står till buds i det aktuella fallet” (s. 1). Ibland har även forskare i efterhand redogjort för sin resa (t.ex. Westin, 1994).

⁶⁰ Det kan nämnas att jag fick hjälp med att skriva ut de inledande intervjuerna (1991/1992) i datorprojektet.

ohörbar ordsekvens har angetts med flera frågetecken inom parentes. När ett ord har varit starkt markerat i talet har det strukits under. I de fall där talaren har avbrutit den påbörjade meningen och istället påbörjat en ny mening, har detta angetts med tre punkter. I texten anger ny rad byte av talare. För att ta tillvara alla reflektioner omkring innehållet i materialet vid själva utskriften har fotnoter använts. På så sätt är utskrifterna kompletterade med analytiska frågor, reflektioner omkring innehållet samt jämförelser mellan de olika intervjuerna. Detta förfaringssätt har resulterat i cirka 1000 sidor text (se bilaga 6).

När jag infogar citat från utskrifterna i resultatdelen använder jag följande koder för att ange varifrån utdraget kommer. Aktuell person anges med begynnelsebokstav, exempelvis A för Anna.⁶¹ Därefter anges årtal när intervjun är utförd, följt av en bokstav som anger inriktning på intervjun, dvs. *a* motsvarar livsförändring, *b* motsvarar lärandeintervju och *c* motsvarar uppföljning av datorprojektet. Slutligen anges aktuell sida i det utskrivna materialet, t.ex. (A 96a s8) eller (L 96c s12). För att markera ett betonat ord används kursiv stil, i övrigt används koderna ovan.

”Öppen” läsning

Analysen började med att jag läste igenom intervjuerna noggrant ett antal gånger. Dessa genomläsningar gjordes med fenomenologisk öppenhet inför texterna och vad de hade att säga. Under läsningen skrev jag även upp stödord och viktiga uttalanden från var och en. Utifrån dessa stödord och med bakgrund i texterna försökte jag sedan få en överblick över hur deltagarnas respektive livssituation har gestaltat sig till följd av den inträffade synskadan. Avseende livsberättelseintervjuerna resulterade detta i en ”skiss” över varje persons liv där viktiga, som jag inledningsvis bedömde det, händelser och faktorer markerades. De åtta deltagarnas skisser kom att framstå som mycket olika. Lärandeintervjuerna bearbetades på motsvarande sätt. Utifrån stödord och centrala sekvenser gjordes skisser som visade betydelsefulla komponenter i deltagarnas lärande.

Att använda denna form av läsning möjliggjorde att få en överblick och se helheten i materialet. Denna öppna läsning övergick sedan i en mer tematisk bearbetning.

⁶¹ Namnen är fingerade.

Teman träder fram

Utifrån den inledande läsningen av texterna och de teman som började visa sig övergick analysen till ett mer metodiskt framarbetande av olika teman i materialet. De intervjuer som framför allt tematiserades var intervjuerna om deltagarnas erfarna lärande. Livsberättelseintervjuerna hanterade jag fortsättningsvis på ett något annat sätt, se följande avsnitt.

För att underlätta tematiseringen användes initialt datorprogrammet NUD*IST⁶² (jfr Bruhn & Lindberg, 1996). Detta program ger stora möjligheter att strukturera ett omfattande textmaterial. När de aktuella dokumenten har introducerats i programmet, kan bearbetning påbörjas. Detta görs genom att ett indexsystem utarbetas för det aktuella textmaterialet. Härvid kan stycken, delar av stycken eller enstaka meningar länkas till varandra vilket så småningom resulterar i en omfattande trädstruktur, ett slags kategorisystem. Även egna memos kan länkas till de olika noderna i trädstrukturen. Programmet omfattar även en sökfunktion.

För lärandeintervjuerna utfördes alltså en tematisk kategorisering av texten med hjälp av NUD*IST, (se bilaga 7 för en specificering av trädstrukturen). På detta sätt kom liknande textavsnitt från de olika intervjuerna att sammanföras inom samma teman.⁶³ Programmet innehåller även en utskriftsfunktion där varje intervju kan skrivas ut i originalversion med angivande av aktuella noder (t.ex. kategorier eller teman). Det visade sig då att olika teman i flera fall överlappade varandra. Detta tyder på att lärandet inte består av olika moment som är isolerade från varandra, utan istället visade de teman som arbetades fram på lärandets komplexitet vid utförandet av olika aktiviteter och att processerna berör både den egna personen och andra. Dessutom utfördes sökningar på specifika ord i texterna, t.ex. ordet ”normal”. Memo-funktionen användes också flitigt vid arbetet med materialet.⁶⁴

När jag något senare återupptog analysen om deltagarnas lärande⁶⁵ skedde det mot bakgrund av de framarbetade temana men arbetsprocessen övergick nu mer i en tolkningsfas.

⁶² NUD*IST (Non-Numerical Unstructured Data – Indexing, Searching and Theorizing).

⁶³ Det bör observeras att kategoriseringen görs helt manuellt och att programmet endast hjälper till med att hålla ordning på och förflytta sig i kategorisystemet respektive texterna.

⁶⁴ Denna inledande kategorisering på teman utgjorde underlag för en presentation på ett seminarium (Berndtsson, 1998a).

⁶⁵ Under tiden hade jag arbetat med livsberättelseintervjuerna samt utvecklat den ontologiska grunden för arbetet.

Tillvägagångssätt vid tolkning

Tolkningsprocessen påbörjades under de tidigare momenten men utfördes i denna fas mer systematiskt. Om den tidigare beskrivna tematiseringen främst syftade till att sortera materialet och finna övergripande teman syftade tolkningsprocesserna till att nå en djupare förståelse av texterna och det som dessa texter kan anses vara ett uttryck för, nämligen deltagarnas livsvärld.⁶⁶ De uppföljande intervjuerna med fokus på datorn i hemmet har dock inte bearbetats på samma systematiska sätt till följd av studiens omfång.⁶⁷

Som stöd i arbetet har reflektioner, uppslag, skisser och idéer kontinuerligt dokumenterats. Först redovisas det systematiska arbetet med texterna för att mer och mer övergå till att försöka beskriva karakteristiska drag i den mer dynamiska tolkningsprocessen. Grundläggande för arbetet har varit att söka svar på de formulerade frågeställningarna samt att söka förstå det levda livets komplexitet.

Tolkning kan sägas handla om ”att undersöka betydelsen eller meningen hos något” (Gustavsson, 1996, s. 11).⁶⁸ För livsvärldsforskning handlar det vidare om att försöka fånga deltagarnas perspektiv och det som då framträder. Det som ska förstås är deltagarnas relationer till världen, dvs. att se den värld och horisont som framträder utifrån den plats där de befinner sig och därav försöka förstå deras varierande livsvillkor (jfr Trankell, 1973; Ödman, 1995, 1997a). Ödman (1986) skriver även om tolkningsprocessen som att ”man låter en värld öppna sig” (s. 21). Som en övergripande metafor kan processen beskrivas som *horisontsammansmältning* (Gadamer, 1995) där läsarens horisont ska möta textens horisont. Eller för att anknyta till Heidegger, att läsarens förförståelse ska konfronteras med textens värld så att en ny förståelse uppstår. En *tolkning* kan därmed sägas vara ett påstående som lyfter fram och synliggör tidigare kanske dolda förutsättningar för livet antingen genom att tydliggöra och lyfta fram livsvärldsliga aspekter eller att uttala sig om världen utifrån en livsvärldslig teoretisk utgångspunkt.

⁶⁶ Observera att livsberättelseintervjuerna har utgjort underlag *både* för att skriva berättelserna om hur synskadan inverkade på och förändrade deltagarnas liv, samt att de har utgjort material vid tolkningar av livsförändringen samt hur deltagarna har hanterat den förändrade livssituationen.

⁶⁷ Dessa intervjuer har dock utgjort underlag för en presentation (Berndtsson, 1997a) där informationsteknologins möjligheter diskuteras i relation till synskadade personers behov. Erfarenheter av datoranvändning i hemmet diskuteras utifrån Lars, Anna, Ingemar och Karin.

⁶⁸ Jfr kapitel 5.

Grundläggande är dock att teorier inte hamnar i konflikt med den formulerade livsvärldsansatsen.

Livsberättelser

Tolkningen av livsberättelserna har tillgått på ett liknande sätt som för övriga intervjuer (se nedan). Syftet med dessa är att utröna på vilket sätt synskadan kan förstås i ett perspektiv av personernas liv. Tolkningsuppgiften består då av att klargöra och försöka förstå vad synskadan betyder i varje deltagares liv som de har reflekterat och berättat om det och delgett mig av sina erfarenheter. Det berättade livet har sedan tolkats med fokus på om det finns några specifika vändpunkter i berättandet som ger betydelse åt den samlade berättelsen. Detta kan jämföras med Eastmond (1996): "What are the themes and turning-points which organise the experience as story and give, by way of contrast, other elements in the story shape and meaning?" (s. 234). På detta sätt kom det att uppstå olika strukturer i livsberättelserna där synskadan gavs olika betydelse som tema i livet. En samlad analys gjorde gällande att berättelserna på olika sätt kunde relateras till en övergripande struktur. Denna framarbetade struktur tillsammans med de tolkade livsberättelserna har sedan använts i den fortsatta tolkningsprocessen, samtidigt som det fortsatta arbetet även lett fram till smärre justeringar av denna första övergripande struktur. Livsberättelserna har sedan skrivits ned i form av en ny text.⁶⁹ I denna text försöker jag att i möjligaste mån låta presentationerna ligga nära det som berättats för mig.

Det är även värt att lägga märke till att också i det övriga materialet är berättelser rikligt förekommande. Vid ett flertal tillfällen har intervjupersonerna som svar på mina frågor berättat om en händelse. Detta tolkar jag som ett sätt att relatera till det jag frågar om samtidigt som de kan ha svårt att reflekterat uttrycka detta, istället berättas en berättelse som belyser frågan. I dessa fall har jag känt mig fri att tolka berättelsen och försöka förstå varför den har berättats och betydelsen av den.

Intervjuer

Genom den tidigare tematiska bearbetningen samt ytterligare genomläsningar och systematiska anteckningar för att mer specifikt söka svar på

⁶⁹ Se kapitel 9.

de formulerade frågeställningarna fick jag uppslag till möjliga tolkningar och sätt att se materialet. Dessa tolkningar har sedan systematiskt prövats mot texterna.⁷⁰ Detta arbetssätt kan relateras till Gustavssons (1996, s. 21–24) beskrivning av en ”formuleringsfas” och en ”prövningsfas” vid tolkningsarbete. Formuleringsfasen innebär att man utifrån data formulerar rimliga tolkningar som man sedan riktar mot materialet för att kontrollera om det finns stöd för tolkningen eller ej. I denna process har jag fått uppslag till tolkningar både från empirin och från teoretiska texter. Så har exempelvis en persons uttalande gett uppslag till en möjlig tolkning som sedan prövats mot hela materialet. Det kan då ha visat sig att det aktuella fenomenet framstår på varierande sätt för olika deltagare vilket i sig har gett möjlighet att formulera en alternativ tolkning som i sig innesluter olika möjliga variationer. Detta arbete innebar ett ständigt pendlande mellan olika delar och olika helheter. Som exempel har jag försökt att förstå *en* persons livssituation vilken därmed har bildat den helhet mot vilken delarna, dvs. aspekter av den personens livssituation, ska kunna förstås. Ibland har det totala materialet utgjort helhet och deltagarnas olika berättelser har då utgjort delar för att t.ex. försöka formulera tolkningar om vad det kan innebära för människor att leva med synnedsättning. Genomgående har jag i denna fas av arbetsprocessen initialt fördjupat mig i de kvinnliga deltagarnas texter eftersom dessa till att börja med framstod som lättare för mig att förstå, och därmed gavs ”nycklar” för att förstå även de manliga deltagarnas berättelser. Jag kände mer igen mig i kvinnornas sätt att uttrycka sig och därefter kunde jag se liknande fenomen i männens berättelser. Sammantaget innebar alltså denna del av analysprocessen förnyad läsning av intervjumaterialet men nu utifrån specifika begynnande tolkningar som prövades mot materialet.

Denna beskrivna del av tolkningsprocessen karakteriseras främst av en *närhet* till materialet. Tolkningarna har därmed legat nära deltagarnas beskrivna erfarenheter men gestaltats i en något annan språkdräkt. Som en hjälp har jag här erinrat mig de besök som gjorts i deltagarnas hem, läst fältanteckningar och försökt att allmänt fånga världen som den ter sig ur deras perspektiv. Även bandupptagningarna har varit ett stöd i denna fas av arbetet.

En annan del av tolkningsarbetet karaktäriseras mer av en *distans* till materialet. Här har jag tagit hjälp av främst filosofiska texter om livsvärlden. Detta var inte något som jag på förhand hade bestämt utan behovet växte fram i arbetet med materialet. Det visade sig att de i

⁷⁰ Observera att jag här avser livsberättelse- såväl som lärandeintervjuerna.

många fall mycket verklighetsnära filosofiska texterna hade möjlighet att belysa livsvärldsliga aspekter av deltagarnas erfarenheter. I vissa fall fanns det även uttalanden i materialet som direkt kunde relateras till innehållet i en viss text. Att använda filosofin som stöd för tolkningar fann jag därmed naturligt då det visade sig att deltagarnas erfarenheter både återfanns i och kunde berikas av de filosofiska texterna.⁷¹ Om den tidigare beskrivna aspekten av det nära tolkningsarbetet främst kan karaktäriseras av förståelse, karaktäriseras denna del av arbetsprocessen av en mer distansnerande funktion, delvis inrymmande förklarande moment (Ricoeur, 1993).⁷² Ett exempel är Merleau-Pontys teori om den levda kroppen och Schütz' analyser av typifieringar som har vävts in i tolkningarna. Teorier om livsvärlden har därmed använts på en mer konkret nivå vilket har bidragit till ökad förståelse både av teorierna och det jag vill få kunskap om.

På detta sätt synliggörs den hermeneutiska cirkeln både inom materialet (att förstå helheten i relation till delarna) och i relation till uttolkaren (att min förförståelse kontinuerligt har förändrats och lett fram till en ökad förståelse av materialet) samt i relation till olika teorier (att förklarande och förstående moment har berikat varandra i tolkningsprocessen). Att enbart relatera till cirkelmetaforen vore dock att begränsa själva arbetet och istället vara kännetecknande för ett tolkningsarbete som inte förmår frigöra sig från förutfattade meningar. Istället är det först i form av en spiralmetafor som tolkningsarbetet har möjlighet att utvecklas. I vissa fall har även misstänksamhet funnits med i det att jag försökt att gå bakom och ifrågasätta de språkliga uttrycken, när jag funnit detta angeläget.

Att utgå från sin förförståelse ska dock inte uppfattas som en begränsning utan istället som en utmaning. Om vi inte fullt ut förstår något i vår värld måste vi tolka, något som på motsvarande sätt gäller för en forskare. Uppgiften handlar om att tolkningsarbetet ska leda fram till ökad förståelse av synskadade personers livsvärld.

Hermeneutikens målsättning är att både tränga in i det främmande för att inte döma det ohört utifrån vår egen förståelsehorisont och att samtidigt respektera det andra som likvärdigt med vår egen livsföring, våra åsikter osv ... Det är först utifrån denna förståelse som vi kan lära oss

⁷¹ Westin (1994, s. 163) diskuterar också att han hämtade idéer och uppslag till tolkningar utanför data och då i teoretisk litteratur.

⁷² Det ska dock poängteras att jag ej systematiskt försökt att hitta förklaringar till mitt empiriska material. Istället har jag inspirerats av Ricoeurs förklaringsaspekt vid tolkning.

något nytt både om livets möjligheter i allmänhet och om oss själva.
(Bengtsson, 1991, s. 34)

Tolkningsprocessen kan även beskrivas i form av *horisontsammansmältning*, där jag i tolkningsprocessen har försökt att närma mig, förstå och slutligen gestalta i text den andres horisont. Även den kulturella horisonten har gjort sig gällande under arbetets gång dels därför att jag själv är en del av det samhälle jag lever i, dels att deltagarna i sina utsagor och berättelser också gestaltar den kultur de är en del av. Tolkningsarbetet kan därför inte begränsas till att förstå någon ”privat” eller ”inre” värld, utan visar istället världen som den ter sig utifrån betraktarens horisont inklusive de kulturella, samhälleliga och sociala villkor som människor delar. I analysen har även specifika sociala villkor som kännetecknar människor med funktionshinder blivit synliga.

Sammantaget handlar tolkningsprocessen om att finna de tolkningar som förmår göra materialet mest rättvisa och att det därigenom kan förstås på ett bättre sätt. Att arbeta med forskning på detta sätt kan beskrivas som att lägga ett pussel utan att ha någon bild över hur det färdiga pusslet ska se ut (Ödman, 1986, kap. 7). I vissa fall har man inte heller tillgång till pusselbitarna utan det är istället i själva tolkningsarbetet som de olika pusselbitarna tar gestalt. En annan metafor som jag även tidigare använt är att väva en väv där inslagen efter hand bildar ett mönster. Denna form av hermeneutik kan enligt Ödman (1992) beskrivas som existentiell tolkning eftersom den söker förstå ”[the] existential world of [the] research object” (s. 174).

Den här beskrivna tolkningsprocessen har sammantaget pågått under några år. Under denna tid har jag även sökt kunskap för att arbeta med analysen, både metodiskt och innehållsmässigt. Jag vill dock framhålla att det är det empiriska materialet som har väglett läsning och användning av filosofiska texter i analysarbetet.

Tolkningskriterier

En viktig fråga att ställa vid denna form av analys är vad som avgör vilka tolkningar som ska betraktas som de mest rimliga, trovärdiga eller ”sanna” tolkningarna? Eller annorlunda formulerat, vilka är kriterierna för en god tolkning? Uppenbart är att det vid tolkningsarbete inte finns några direkta regler för vilka tolkningar som gör att materialet kan förstås på bästa sätt, dvs. vad som avgör den bästa tolkningen. Istället är detta något som måste bedömas från fall till fall och i relation till det material

som är fokus för tolkningsarbetet. Ödman (1986, kap. 8) har dock angett några principer för tolkningskriterier som jag har använt mig av.

En första princip är att det tolkningssystem som arbetas fram måste hänga ihop, dvs. att delar och helhet är relaterade till varandra på ett rimligt sätt. Detta kriterium avser tolkningssystemets *inre logik* (Ödman, 1986, s. 88), vilket jag har använt mig av på så sätt att jag har bemödat mig om att olika tolkningar ska hänga ihop och att ingen av tolkningarna helt ska motsägas av en sammanfattande tolkning. Ödman nämner även en *yttre kontroll* i tolkningsarbetet (s. 88). Denna princip avser att tolkningarna ska överensstämma med insamlat material. För att följa detta kriterium har jag bemödat mig om att tolkningar ska överensstämma med intervjuutskriften i stort och att en tolkning inte ska motsägas av utsagor i materialet. Här har jag även använt mig av min egen kunskap om och bekantskap med deltagarna. I de fall där bearbetningen har lett fram till ny kunskap eller snarare fördjupad kunskap om vad det innebär att leva med en synnedsättning, har min tidigare förförståelse därav förändrats. En tredje princip som jag menar är viktig i livsvärldsfenomenologisk hermeneutisk forskning är att tolkningarna ska förmå *göra rättvisa åt människors livsvärld*.

Ytterligare några aspekter på tolkningskriterier bör lyftas fram och diskuteras förutom del/helhetskriterierna ovan. Dessa är hämtade från Trankell (1971, s. 128–130) och refereras ofta i hermeneutiska metodbeskrivningar (se t.ex. Gustavsson, 1996, s. 22–23; Ödman, 1986, s. 96–97). Trankells (1971) kriterier är dock utformade inom vittnespsykologin och därav följer specifika krav på materialet. Det *första formalkriteriet* innebär att en tolkning inte kan anses vara sann om den lämnar en väsentlig del av den föreliggande informationen oförklarad. I min undersökning är det dock omöjligt att finna tolkningar som ska ha stöd i hela materialet, livsvärlden är alldeles för komplex för att detta ska vara möjligt. Det *andra formalkriteriet* innebär att tolkningen måste vara ensam om att ge en rimlig förklaring till materialet. Även här möter en liknande problematik. Det går inte att formulera *en* tolkning som *ensam* kan förklara synskadade personers levda erfarenheter. Av detta följer att forskning med livsvärlden som grund i väsentliga drag skiljer sig från vittnespsykologisk forskning, bl.a. avseende materialets karaktär och syfte med forskningsuppgiften.⁷³

⁷³ Johansson (1999b, s. 103) gör liknande ställningstaganden avseende livsvärldsforskning. Även Ödman (1986, s. 95) menar att formalkriterierna ej torde gå att tillämpa avseende existentiell hermeneutik. Ett utmärkt exempel på tillämpningen av dessa kriterier, förutom Trankells (1973) *Kvarteret Flisan är Chef för grupp norr* där Trankell (1974) genom hela texten systematiskt visar hur ett material kan förstås på

Merleau-Ponty diskuterar inte primärt tolkningskriterier i sina texter men har en intressant kommentar i detta avseende.

But if we rediscover time beneath the subject, and if we relate to the paradox of time those of the body, the world, the thing, and others, we shall understand that beyond these there is nothing to understand. (Merleau-Ponty, 1995, s. 365)

I alla avseenden har det dock inte varit möjligt att precisera tolkningar som gäller för hela materialet. Det skulle i så fall kräva ytterligare insamling av material, antingen från deltagarna eller från andra personer. I de fall där jag har varit osäker på om en tolkning är relevant eller ej har jag istället inriktat mig på att beskriva materialet och därmed lämnat öppet för vidare tolkning.

En fråga som man däremot måste ställa är om samma tolkningar skulle kunna framställas av en annan forskare? I denna typ av analys är det näst intill omöjligt att uppnå någon form av absolut intersubjektivitet, dvs. att två forskare oberoende av varandra skulle komma fram till exakt samma resultat. Istället är det lämpligare att tillämpa en *villkorlig intersubjektivitet* (se Edfeldt & Jansson, 1995, s. 10; Gustavsson, 1996, s. 31–32) vilket innebär att forskaren redovisar väsentliga delar av tolkningsprocessen och relevant dokumentation för att läsaren därmed ska ges möjlighet att bedöma trovärdigheten i redovisade tolkningar.

Det levda livet flätas samman

Som sista fas i tolkningsarbetet gjordes en sammanfattande tolkning eller gestalt (jfr Ödman, 1992) av de utförda tolkningarna.⁷⁴ Denna fas var emellertid inte något som hade planerats i förväg. Istället framstod den som en möjlighet när det primära tolkningsarbetet av texterna var slutfört. Först då var det möjligt att se det mönster som de presenterade

ett ”nytt” sätt och att den tidigare vedertagna tolkningen egentligen hade sitt ursprung i en social myt.

⁷⁴ Ödman skriver om ”the act of forming a new *Gestalt* with the informational traces as its point of departure (s. 182). Det bör dock observeras att en livsvärlds-fenomenologisk analys skiljer sig från Ödmans (1997b) syfte att levandegöra pedagogikhistoria. För Ödman innebär först den sista fasen av ett historiskt tolkningsarbetet en fenomenologisk fas med syfte att nygestalta en existentiell värld (s. 126–132). Livsvärldsforskning innebär det rakt motsatta, där börjar man istället i livsvärlden. Detta faller sig också naturligt när människor lever och därmed kan låta andra ta del av sina erfarenheter.

tolkningarna tillsammans bildade. Denna tolkningsfas skiljer sig från de andra på så sätt att tolkningarna och de spår som dessa representerar till den beskrivna verkligheten har lyfts till en mer abstrakt nivå. För att beskriva den sammanfattande tolkningen eller gestalten har även ”nya” ord använts för att fånga olika betydelser hos det tolkade materialet. För denna sista fas i tolkningsprocessen är Ricoeurs (1971, 1993) begrepp den hermeneutiska bågen relevant som så att säga omslutande tolkningarna från den konkreta verklighetsbakgrunden över till den mer abstrakta tolkningen och beskrivningen av några synskadade personers livsvärld.⁷⁵

Att skriva en ”ny” text

van Manen (1990) menar att själva skrivandet har oerhört stor betydelse i forskning och reflektion. Han t.o.m. går så långt att han påstår att ”writing is our method” (s. 124). Även om jag inte tillmäter skrivandet riktigt denna stora betydelse menar jag att det är en mycket viktig del av forskningen. Det är den skrivna texten som ska förmedla till sina läsare de resultat som forskningsarbetet har lett fram till. Ödman (1997b) uttrycker att skrivandet ”tvingar författaren att reflektera över fenomenet på ett mycket medvetet sätt, vilket ofta tvingar fram en ny förståelse” (s. 132–133). Detta har jag även själv upplevt i det att skrivandet av resultatkapitlen i sig har lett fram till en precisering av olika tolkningar. Skrivande och reflektion berikar därmed ömsesidigt varandra eller uttryckt på ett annat sätt: att den tidigare förståelsen (förförståelsen) ifrågasätts och lämnar utrymme för ny förståelse.

Skrivandet av texten har som främsta syfte att lyfta fram synskadade personers erfarenheter av att bli synskadad och att leva med en synned-sättning i vardagen. I resultatkapitlen bemödar jag mig därför om att ge liv åt texten genom att ge glimtar från deltagarnas livsvärldar. Detta görs med hjälp av citat från intervjuerna men även genom att jag allmänt försöker gestalta det levda livet i världen, som jag har fått ta del av och förstått det. Det kan även tilläggas att det var i skrivfasen som jag började använda pseudonymer istället för personernas verkliga namn, vilket ytterligare medverkade till möjligheten till distans i tolkningsarbetet.

⁷⁵ Resultatet av tolkningsarbetet redovisas i kapitel 15. Huvuddragen av denna analys har även tidigare presenterats (se Berndtsson, 1999d).

Urvalskriterierna för de citat som har förts in i texten är att de ska ge belägg för en viss tolkning och/eller belysa en viktig aspekt av deltagarnas livsvärld. Citaten är av varierande längd och de är varsamt modifierade, dock utan att helt förlora talspråkskaraktären. Ödman (1996) skriver om detta förfarande ”att vid utskriften återställa talet som det upplevdes i samtalsituationen, utan alla de omtuggningar, felsägningar och stamningar som utmärkte talet då” (s. 12). Självt går jag inte riktigt lika långt. Jag har till viss del försökt att behålla talspråkskaraktären men ändå gjort smärre justeringar för att det inte i onödan ska vara svårt att förstå textutdragen. Ord som mest fyller funktion av utfyllnad har exempelvis tagits bort.

Skrivandet har genomförts parallellt med tolkningsarbetet och därmed berikat arbetet. Efter att den sammanfattande tolkningen arbetats fram har de olika delarna av arbetet modifierats något för att passa den helhetsstruktur som då började framträda. Det bör betonas att denna fas av arbetsprocessen var möjlig att utföra först efter det att helheten börjat ta gestalt, vilket ånyo belyser arbetets pendlande faser mellan helhet och del, jfr kravet på inre logik.

Det är alltid en balansgång att avgöra hur mycket information som ska tas med utan att helheten går förlorad och att arbetet inte resulterar i en alltför omfattande text. En redogörelse för all information som har utgjort underlag vid arbetet skulle bli alltför omfångsrikt. Istället har jag valt att ta med information som belyser tolkningarnas rimlighet och även styrka dem med citat. Inte heller har jag redogjort för alla varierande tolkningsförslag som i ett tidigt skede förkastades. Jag har istället valt att koncentrera mig på de tolkningar som har bedömts ge största möjliga förståelse av det studerade fenomenet och argumenterar för dess trovärdighet.

I analysens slutskede vände jag på nytt tillbaka till grundmaterialet för att se om det där fanns något som skulle kunna upphäva eller tala emot de tolkningar som gjorts och den gestalt som skapats.

Studiens trovärdighet

I bedömningar av forskningsresultatens ”sanningshalt” används ofta begreppen validitet och reliabilitet. Men vad innebär då dessa begrepp vid forskning inom en livsvärldsansats? Validitet eller giltighet skulle kunna förstås som i vilken utsträckning en metod undersöker vad den är avsedd att undersöka. För den aktuella studien innebär detta resonemang att bedöma i vilken grad forskningen har förmått fånga och gestalta de

synskadade personernas livsvärld. Hur vet man då detta? Hur kan man vara säker på att man har fångat människors livsvärld i sin forskning? För att svara på denna fråga vill jag ta hjälp av Kvale (1997) som diskuterar validitet genom forskningens olika stadier såsom tematisering, planering, intervju, utskrift, analys, validering och rapportering. För att resultaten ska kunna betraktas som valida ska noggrannhet känneteckna hela forskningsprocessen. Genom att så långt som möjligt beskriva villkoren för studien och hur den genomförts ska läsaren kunna bilda sig en egen uppfattning om riktigheten och rimligheten av olika tolkningar. En fråga infinner sig dock: Vem har förmåga att avgöra om den beskrivning som ges till fullo förmår fånga olika människors livsvärld?

Att arbeta med livsvärlden som arbetsfält innebär ett spänningsfält i mötet mellan forskare och respondent, där detta möte till viss del bestämmer i vilken omfattning livsvärlden kan fångas. Dock torde det inte gå att fånga någon total livsvärld. Det kommer alltid att finnas områden som människor väljer att dölja, eller områden som kanske även är dolda för dem själva. Det är dock i själva varandet och levandet i världen som livsvärlden visar sig och genom att mötas i en relation ansikte-mot-ansikte menar jag att det finns goda förutsättningar att fånga en annan persons liv i världen. Att fånga någon "hel" livsvärld torde dock inte ens vara eftersträvansvärt. Väsentligt är däremot att den inriktning eller de aspekter av livsvärlden som görs till föremål för studium ges möjlighet att framträda. I denna studie menar jag att så har skett dels genom min egen förtroenhet med synskadade personers livssituation, dels genom den kännedom vi sedan tidigare har om varandra. Dessutom har jag inte vid genomförandet av intervjuerna eller vid bearbetning av materialet funnit några goda skäl att ifrågasätta det som personerna har berättat för mig. Därav torde materialet kunna sägas ge uttryck för deltagarnas livsvärld.

Studiens reliabilitet eller tillförlitlighet har att göra med forskningsresultatens konsistens (Kvale, 1997, s. 213), vilket har redogjorts för tidigare i framställningen i relation till intervju och utskrift.⁷⁶ Kvale (s. 259) lyfter vidare fram betydelsen av de formulerade forskningsfrågorna och att dessa leder i avsedd riktning. Det som då ska granskas är om de inledande frågeställningarna förmår fånga väsentliga aspekter av människors livsvärld.

När det gäller tolkningarnas trovärdighet har detta tidigare berörts i anslutning till begreppen *inre logik* och *yttre kontroll* samt tolkningarnas

⁷⁶ En felkälla skulle möjligen här kunna vara att jag ensam har utfört alla moment och att de inte har granskats av någon annan.

förmåga att *göra rättvisa åt människors livsvärld*. I dessa tolkningskriterier finns inbyggt att tolkningarna ska ge rättvisa åt en levd verklighet, jfr *extern validering*, och åt en inre logik i gestaltandet av resultatet, jfr *intern validering*, en arbetsprocess som innefattar både kontrollerande såväl som skapande moment.⁷⁷ Det är dock viktigt att själva tolkningsprocessen inte resulterar i en allmän konsensus. Vid analysarbetet har jag därför aktivt försökt att reflektera kring det respondenterna säger, jfr misstankens hermeneutik. Att försöka tydliggöra sociala strukturer menar jag också är ett sätt att gå utanför det som personerna säger, att inte låta livsvärlden bli en alltför privat eller personlig värld. Istället lyfter jag fram det intersubjektiva perspektivet i texten och tydliggör vad det innebär att som synskadad eller blind leva i *världen*. Här inryms även en etisk aspekt om huruvida det är tillrådligt att publicera alla kända fakta. Här har en avvägning gjorts mellan kravet på forskning och ett etiskt krav att skydda individen (HSFR, 2000).

De validitetskriterier som Larsson (1993) berör i relation till kvalitativa studier har även vissa likheter med de ovan redovisade. Det som Larsson benämner ”empirisk förankring” kan jämföras med den externa valideringen, samt att tolkningarnas ”konsistens” kan jämföras med den interna valideringen.

I arbetet har jag bemödat mig om att göra vägen fram till olika tolkningar och teoretiska utläggningar begriplig och synlig så att läsaren så långt som möjligt ska kunna följa med i arbetet fram till den färdigformulerade tolkningen. Detta är en förutsättning för att kunna uppnå villkorlig intersubjektivitet (jfr ovan) och kan jämföras med *argumentationsvillkoret* (Gustavsson, 1996). Även relevant bakgrundsinformation till tolkningarna redovisas. Att jag för varje person redogör för deras livsberättelse menar jag ger möjlighet för läsaren att erhålla en tolkningsbakgrund till att förstå varje persons existentiella situation. Detta benämner Gustavsson *informationsvillkoret* och kan relateras till det som Larsson (1993) talar om som innebördsrikedom och/eller struktur vid redovisning av resultat. Att redovisa alla möjliga tolkningar som materialet gett upphov till menar jag däremot inte vara relevant.⁷⁸ Istället koncentrerar jag framställningen till de tolkningar jag funnit fruktbara för att belysa människors livsvärld.

⁷⁷ Källa: Anders Gustavsson, föreläsning vid symposiun i Örebro anordnat av Forum för humanvetenskaplig forskning, augusti 1998. Se även Gustavsson (2000b).

⁷⁸ Härmed har jag inte beaktat det som Gustavsson (1996) benämner *tolkningsredovisningsvillkoret* vilket innebär att alla möjliga tolkningar som materialet kan ge upphov till utifrån olika perspektiv redovisas. Detta ansåg jag skulle bli alltför omfattande.

Till viss del skulle jag även vilja se att arbetet har ett heuristiskt värde i det att tolkningarna tydliggör perspektiv som tidigare inte relaterats till synskadades livssituation på det sätt som det här framställs. Larsson (1993) skriver i anslutning till detta kriterium om ”i vilken utsträckning som läsaren genom framställningen kan övertygas om att se någon aspekt av verkligheten på ett nytt sätt” (s. 206) och därmed har jag kommit över till i vilken mån resultaten kan generaliseras.

Generaliserbarhet

En livsvärldsstudie torde inte gå att generalisera på vedertaget vetenskapligt sätt. Istället måste andra villkor för att tillgodogöra sig studiens kunskap tillämpas. Här vill jag ta hjälp av Trankell (1973) som skriver:

Då jag förstår en annan människa innebär det att jag har fått vetskap om de villkor på vilka denna människas existens vilar. Detta vetande går inte att generalisera till kunskap om andra människors existensvillkor. Däremot gör det mig bättre rustad (mera kompetent) att möta andra människor, eftersom en inblick i andras livsvillkor också ökar min insikt om villkoren för mitt förhållande till andra. (s. 376)

Det är olika aspekter som här har lyfts fram dels är det läsarens förförståelse, dels läsarens möjlighet till förändring. Att ta till sig en tolkning kan sägas innebära att utmana en tidigare förståelse och att kanske riskera att förlora eller överge en tidigare tolkning. Ökad förståelse eller insikt innebär oftast möjligheten att se verkligheten med ett nytt perspektiv. I denna studie kan detta innebära att läsaren får möjlighet att se de sociala konsekvenserna av ett funktionshinder till förmån för en individuell förståelseram för funktionshinder/handikapp samt vad det innebär att leva med en förändrad eller annorlunda kropp i världen. Generaliserbarhet skulle därmed kunna sägas höra samman med kunskapsutveckling inom ett visst område, på det sätt att det gör personer som tar del av denna kunskap rustade att möta och förstå liknande fenomen i omvärlden, vilket kan sägas gälla för forskning likväl som för det praktiska tillämpningsområdet. Detta resonemang kan delvis relateras till det som Larsson (1993) benämner ”det pragmatiska kriteriet”.

IV

RESULTAT

Tolkning och sammanflätningar

Introduktion

I denna del av avhandlingen presenteras resultatet av studien, dvs. det som framkommit vid analys- och tolkningsarbetet.¹

Uppläggningsen av de olika kapitlen följer i stort den övergripande struktur som framträtt under analysarbetet. Kapitelrubrikerna är också valda för att tydliggöra denna struktur. Kortfattat kan den beskrivas som att det i samband med synskadan inträffar ett brott i livet (kapitel 9) som medför en mängd olika förändringar. Utifrån ett livsvärldsperspektiv beskrivs dessa som förändrade relationer till världen (kapitel 10). Därefter inträder en period av återerövrande av de brutna relationerna till världen och till den egna kroppen. Det är i denna fas som lärandet blir som tydligast. En stor del av materialet handlar om hur deltagarna lär sig att utföra tidigare aktiviteter på ett nytt sätt (kapitel 11), men också om hur de lär sig helt nya aktiviteter för att bättre kunna hantera konsekvenserna av sin synskada i vardagen (kapitel 12). Slutligen beskrivs en fas där deltagarna åter klarar av sitt dagliga liv, trots sin synskada. Denna fas förstås som att ha återerövat basala relationer till världen (kapitel 13). De av deltagarna som har uppnått denna fas uppger ändå svårigheter i det dagliga livet, vilket delvis har sin grund i det sätt som de blir bemötta samt utmaningar i den fysiska miljön. Att fortsättningsvis leva som synskadad ska därmed förstås som ett kontinuerligt erövrande och/eller återerövrande av världen (kapitel 14).

Inledningsvis presenteras deltagarnas livsberättelser eftersom dessa delvis utgör underlag för övriga tolkningar. Här redogörs för vars och ens berättelse om sitt eget liv i sitt eget sammanhang, som jag har förstått dem.

Det sista kapitlet i denna del (kapitel 15) består av en sammanfattande tolkning av materialet där *det levda lärandet* introduceras som begrepp för att beskriva lärandet utifrån en livsvärldslig utgångspunkt i relation till omfattande livsförändring.

¹ Delar av studien har tidigare presenterats vid konferenser (Berndtsson, 1997a, 1997b, 1998b, 1998d, 1999a, 1999b, 1999d, 2000a, 2000b) samt som artikel och bokkapitel (Berndtsson, 1997c, 1999c).

Livsförändringsprocesser och lärande – med livsvärlden som grund

Inledningsvis vill jag här introducera det begrepp som analysarbetet har resulterat i för att benämna de processer som deltagarna i studien genomgår vid uttalad synnedsättning eller blindhet. Termen *livsförändringsprocesser* avser de olika processer som synnedsättningen ger upphov till. Processer benämns i plural för att tydliggöra att det just är frågan om ett flertal olika processer med något olika fokus. Dessa har vidare noterats inbegripa två riktningar, dels innefattas de förändringar av livet som synnedsättningen eller blindheten resulterar i, dels de processer som strävar efter att återställa balansen i livet igen, att livet åter ska få en viss vanemässig struktur.²

Termen livsförändringsprocesser har inte tidigare noterats i några texter.³ Orsaken till att det valts är utifrån betoningen på både *processer* och *förändring* av *livet*. Utifrån en livsvärldsansats är det just förändringen av livet vid inträffad uttalad synnedsättning eller blindhet som framstår som det centrala. Relationen mellan liv och värld förändras. Begreppet inbegriper i sig också ett flertal möjliga förändringar som på olika sätt berör personen och dennes existens i en värld (jfr Heidegger, 1993; Merleau-Ponty, 1995). I livsvärldsliga sammanhang finns vi inte ensamma utan dessa delas med andra människor, ting och miljö (Merleau-Ponty, 1995; Schütz, 1972). Den förändrade livssituationen berör och inverkar oftast på merparten av dessa genuina relationer och dessutom på vår förmåga och möjlighet till aktivitet. Livsförändringsprocesserna berör den levda kroppen (Merleau-Ponty, 1995) med uttrycklig betoning på både kropp och själ. Det är alltså alla dessa möjliga dimensioner av förändringar i relation till världen som termen vill fånga in och beskriva. Som kommer att framgå är livsförändringsprocesserna sammanflätade med varandra, med ting, med andra människor samt med förekommande föreställningar om synskada och blindhet som finns i vår kultur. Att bli synskadad ses därmed inte enbart som en personlig process utan även som en social och intersubjektiv process.

Begreppet *lärande* kommer att relateras till den förändrade livssituationen som ett redskap för att återerövra relationerna till världen. Det sätt som lärande kommer att penetreras är huvudsakligen i anknytning till begreppet *förändring*. Hur lärandet framstår i relation till en förändrad

² Underförstått avses här den situation som inträffar när någon blir synskadad som *vuxen*.

³ Däremot använder Gullacksen (1998) termen "livsomställning".

livssituation och på vilket sätt lärandet kan vara ett stöd och drivkraft i de förändringsprocesser som strävar mot ett återerövrande av världen kommer att belysas.

Termen livsförändringsprocesser avser att lyfta fram den förändrade livssituationen orsakad av uttalad synnedsättning eller blindhet utifrån ett livsvärldsperspektiv. Förändringarna kommer därför att tolkas och beskrivas i enlighet med tidigare presenterade teorier om livsvärlden.⁴ De livsvärldsliga dimensionerna *den levda kroppen, rum och tid, objekt, intersubjektivitet* och *horisont*, kommer att användas som analysinstrument för att nå fördjupad förståelse av innebörden av den förändrade livssituationen. Den livsvärldsliga grunden utgör därmed utgångspunkt för en fortlöpande precisering av begreppet livsförändringsprocesser och dess olika ingående moment.

Presentation av deltagarna

För forskning som tar livsvärlden som utgångspunkt blir de personer som är fokus för datainsamling och analys och deras värld viktiga. Dessa personer är inte utan vidare utbytbara. Att anta ett livsvärldsperspektiv innebär att försöka gestalta och tolka människors liv i en värld. Detta inbegriper att gestalta liv utifrån enskilda människors position i världen och att försöka se världen med den horisont som då framträder (jfr Gadamer, 1997, s. 154–155; Trankell, 1973, s. 375; Ödman, 1995, s. xii–xiii).

Personerna som deltagit i studien har samtliga varit involverade i ett projekt med fokus på datorn som hjälpmedel i hemmet (Berndtsson, 1994). På så sätt har jag regelbundet haft kontakt med dessa kvinnor och män sedan slutet av 1991. Åren 1991–1994 arbetade vi intensivt med datorprojektet. De följande kontakterna, huvudsakligen under 1996–1997, har skett som ett led i den aktuella undersökningen.

Inledningsvis vill jag ge en kort introduktion av de personer som deltagit i studien. Denna introduktion är avsedd att tjäna olika syften, dels som en inledande presentation av deltagarna och deras fysiska och sociala miljö, dels att fungera som stöd för läsningen om man vill aktualisera en viss persons livssituation.

De namn som används är fingerade och beskrivningarna är i vissa fall angivna med mindre precision för att skydda deltagarnas anonymitet.

⁴ Se tidigare presentation i del I.

Medicinska uppgifter är dock i överensstämmelse med faktiska förhållanden.⁵

Maria

Maria är 45 år. Hon är ensamstående mamma till tre barn. Hon blev blind när hon väntade sitt tredje barn. Från att ha varit fullt seende förändrades hennes syn mycket snabbt. Hela tiden har hon bott i en större lägenhet med sina tre barn. Maria arbetar halvtid på ett servicehus i närheten där hon bor, dessförinnan yrkesarbetade hon i hemmet. Numera går hon dagligen till och från arbetet med sin ledarhund. När hon har arbetat har de båda äldsta barnen varit i skolan, och yngsta barnet hos dagmamma. Numera har det äldsta barnet eget arbete och bor hemma tillsammans med sin flickvän. Maria har sporadisk kontakt med barnens far.

Diagnos: Opticusatrofi post sinus cavernosus trombos till följd av epiglottit. Streptokockinfektion (total synnervsförtvining efter infektion).

Sigvard

Sigvard är den äldste av deltagarna, han är nu 77 år. Han var alltså drygt 70 år när han första gången började arbeta med dator. Sigvard bor ensam i en lägenhet. Hans hustru dog på 1970-talet. De fick två barn som nu är vuxna och har egna familjer. Sigvards ögonskada är relaterad till en olycka som inträffade på arbetet i mitten av 1960-talet, han själv var då drygt 40 år. Synen försämrades ganska snabbt och har därefter varit förhållandevis stabil tills de sista åren då synen ytterligare har försämrats. Han har nu en syn som motsvarar 0,02.⁶ Sigvard är förtidspensionerad sedan 1970.

Diagnos: Retinal degeneration uns oa, cataract oc sin. (en successivt försämrad näthinnefunktion och grå starr).

⁵ Se bilaga 2 för en översikt av bakgrundsdata 1991 samt aktuella förändringar 1996.

⁶ Funktionellt beskriver Sigvard sin syn enligt följande: ”Jag kan klara mig, jag kan gå och handla med käppen. Jag ser inte vägen om det är sol, då ser jag ingenting. Men är det skugga på kvällssidan då solen är borta, då kan jag se husen i alla fall.” (S 96a s36).

Veronica

Veronica är den yngsta av deltagarna i studien. När datorprojektet startade var hon 33 år. Hennes synnedläggelse beror på komplikationer till följd av diabetes. Idag kan hon endast mycket otydligt uppfatta skarpa kontraster. Med medicinska termer har hon en synförmåga som innebär perception (P).⁷ Under hela perioden (1991–1997) har hon bott tillsammans med sambo och en son som nu är i tonåren. Periodvis har hon även haft fosterbarn boende hos sig. Hennes yrkesbakgrund är förskollärare, ett yrke som hon dock inte praktiserat på flera år. Periodvis har hon varit sjukskriven samt haft mer tillfälliga arbeten. Hennes stora intresse är barn och hundar. Hon har även ledarhund sedan många år tillbaka.

Diagnos: Diabetesretinopathi (förändringar på näthinnan orsakad av diabetes).

Claes

Claes är 47 år och kan främst karakteriseras som föreningsmänniska. Intresset för idrottsföreningen upptar större delen av hans tid. Sedan synskadan inträffade i mitten av 1980-talet har han även varit anställd inom föreningen och ansvarar numera för kansliverksamheten. Dessförinnan arbetade han i familjens företag. Synskadan har han fått till följd av diabetes. Synnedläggelsen har kommit gradvis och numera uppfattar han knappt skillnad mellan ljus och mörker. Claes bor i en lägenhet tillsammans med den yngsta av sina söner. Tidigare bodde han i villa tillsammans med sin hustru och de båda sönerna, som då var i tonåren. Under projekttiden skilde sig Claes och hans hustru.

Diagnos: Diabetesretinopathi (förändringar på näthinnan orsakad av diabetes).

⁷ Veronica beskriver sin kvarvarande syn enligt följande: ”Men den lilla fläcken som jag har kvar där, den är ju just den lilla, lilla prick, den är ju fortfarande skarp. [...] Även om jag inte kan använda den så som ... Jag har ett litet kort, typ ett bankomatkort som det står [x] med pyttesmå bokstäver, svart på vitt. Och tittar jag på den nära så kan jag se att det är ett k, men jag ser *bara* k:et då [---] Men använder jag det så kan jag se stolparna på fönstret.” (V 96a s50).

Karin

Karin är 45 år. Vid datorprojektets början bodde hon med sin make. Hon bor fortfarande kvar i denna bostad, men bor där numera ensam. Karin har inga barn. Hon började få problem med synen i slutet av 1970-talet då komplikationer till följd av diabetes uppträdde i ögonen. Numera har hon endast syn på vänster öga motsvarande handrörelser (Hr), dvs. att hon kan uppfatta att något rör sig framför ögat. Hon kan även uppfatta enstaka bokstäver med mycket stor förstoring på bildskärm. Karin har under 1990-talet mestadels arbetat som sekreterare.

Diagnos: Diabetesretinopathi (förändringar på näthinnan orsakad av diabetes).

Ingemar

Ingemar fick sin synskada redan under barndomen, men det var först när han var i yngre tonåren som synen allvarligt försämrades. Idag uppfattar han endast skillnad mellan ljus och mörker. Ingemar bor i lägenhet tillsammans med sin hustru. De har varit gifta sedan ungdomen och har två barn som numera har egna familjer. Ingemar är idag 60 år gammal. Sedan 20-års-åldern har han förtidspension kombinerat med att han periodvis arbetar. Ingemar arbetar som hantverkare och utför ofta sina arbetsuppgifter i människors hem, samt att han har ansvar för viss datorutbildning. Motion och ett stort idrottsintresse upptar en stor del av hans tid.

Diagnos: Iridocyclitis chronica, uveit och därav följande cataract (kronisk regnbågshinneinflammation, inflammation i åderhinnan och grå starr).

Anna

Anna har på motsvarande sätt som Ingemar fått sin synskada i yngre tonåren, dessförinnan hade hon inga besvär med ögonen. Idag ser hon ingenting. Anna är 64 år och har ganska nyligen blivit pensionerad. Under sina yrkesaktiva år arbetade hon halvtid som sekreterare och assistent, större delen av arbetsuppgifterna bestod av att skriva ut texter från diktat. Anna har alltid uppskattat sitt arbete. Idag är hon folkpensionär och lever fortsättningsvis ett mycket aktivt liv med olika aktiviteter och vänner. Hon bor ensam i en förortslägenhet på pendlingsavstånd till en större stad. Anna har bott i denna lägenhet

under hela den aktuella perioden. Hon har inga egna barn, men har nära kontakt med sina släktingars familjer.

Diagnos: Sympatisk ophtalmit (autoimmun inflammation efter trauma i andra ögat).

Lars

Lars är den av deltagarna som har fått sin synskada allra tidigast i livet, synen förlorade han i samband med kuvösbehandling. Han säger att han kunde se lite ljus de första åren men att det försvann när han var 2 år. Idag är Lars 51 år. Han har alltså levt med sin synskada hela livet. Han bor tillsammans med hustru, som även hon är blind sedan barndomen. De har inga barn. Under hela den aktuella perioden har de bott i samma lägenhet. Lars har sedan början av 1980-talet arbetat på ett företag där han med hjälp av en dator har lämnat upplysningar till kunder via telefon. Denna anställning är han nu friställd från till följd av stora nedskärningar hos företaget. Lars har även tidigare ägnat sig åt universitetsstudier och provat olika arbeten, bl.a. som konsulent och journalist.

Diagnos: Retrolental fibroplasi (näthinnesjukdom till följd av för tidig födsel).

Brott i livet

Vad innebär det att få en uttalad synnedsättning eller bli blind? På vilket sätt förändras en människas liv av detta faktum eller förändrar det inte något alls? Det som jag i detta kapitel vill visa är hur synskadan gestaltas på varierande sätt utifrån det levda liv som den inramas av samt att den ges olika innebörd i relation till när den inträffar i en persons liv.

De kvinnor och män som jag har samtalat med har fått sin synskada vid olika tidpunkter i livet. Detta innebär en variation av dels när i ålderscykeln synskadan inträffade, dels under vilket decennium det skedde.⁸ Det senare har bland annat betydelse för vilken typ av rehabilitering som de olika personerna har erbjudits. Även rådande mentalitet under olika perioder kan ha betydelse för hur de har blivit bemötta (jfr Ödman, 1995). Synskadan relateras alltså här både till biografisk och historisk tid för att förstås, och för att dess betydelse i människors liv ska framträda.

Jag har i detta kapitel valt att presentera delar av deltagarnas livsberättelser på det sätt som jag har tolkat dem men också nära det de själva har berättat. Det är det *berättade livet* som lyfts fram. Livsberättelserna ger också en introduktion till vars och ens tidigare och nuvarande livssituation. Syftet är huvudsakligen att visa hur synskadan kommer in i och gestaltas utifrån människors levda liv. Synskadan kan då inte enbart förstås som ett medicinskt fenomen, istället får den olika uttryck beroende av det liv som den inramas och är en del av.

Den betydelse som jag kan se att synskadan har för flera av deltagarna är att den utgör ett *brott* som ändrar inriktning på det fortsatta livet.⁹ För flera av dem har det blivit ett ”före” och ett ”efter” synskadan. Andra däremot har inte upplevt något brott och möjliga orsaker till detta diskuteras. Erfarenheter i samband med inträffad synnedsättning och om denna har orsakat ett brott i livet eller ej kommer senare att visa sig ha stor betydelse för tolkningen av det övriga materialet.

Inom ett hermeneutiskt förhållningssätt arbetar man omväxlande med del och helhet i tolkningsarbetet. Olika delar av materialet kan utgöra antingen del eller helhet i olika skeden av analysen. Att livsberättelserna

⁸ Se bilaga 2.

⁹ Betydelsen av brottet diskuteras vidare i slutet av detta kapitel och i kapitel 10.

presenteras inledningsvis är motiverat av att dessa ofta bildar den helhet mot vilken olika delar ska förstås, vilket tydliggör att det är människors levda liv som ofta sammanbinder de olika tolkningarna. Först vill jag därför låta livsberättelserna komma till uttryck utifrån den helhet som består av deltagarnas levda liv i världen, innefattande begreppet levd tid. I senare kapitel är det istället ofta olika aspekter, teman eller delar av materialet som fokuseras.

Att bli synskadad är inte något som berör endast en begränsad del av den fysiska kroppen. I arbetet kommer jag att argumentera för att en synskada och dess konsekvenser bättre kan förstås i sina pedagogiska, sociala, psykologiska men även existentiella dimensioner, om den sätts in i ett perspektiv av personens levda liv i en värld, där livsberättelser utgör en viktig kunskapskälla.

Kapitlet är utformat enligt följande. För varje person ges först en kortfattad beskrivning av intervjusituationen för att något ange den kontext i vilken intervjuerna har utförts. Därefter återges personens livsberättelse som den har berättats och förstås och sedan återgivits via text (jfr Eastmond, 1996). Avslutningsvis presenteras en sammanfattande analys av de åtta livsberättelserna där dessa diskuteras i relation till huruvida synskadan har orsakat ett brott i livet eller ej samt om den gett upphov till en förändrad identitet.

Maria

Denna livsberättelseintervju utfördes tidigare än de andra.¹⁰ Den fungerade på så sätt som en pilotintervju för att pröva livsberättelse som metod inför det fortsatta forskningsarbetet. Utgångspunkterna för denna intervju är dock motsvarande de övriga livsberättelseintervjuerna.

Beskrivning av intervjusituationen

När Maria och jag ska träffas försöker vi alltid bestämma en tid då vi så mycket som möjligt kan få sitta i lugn och ro och prata. Detta innebär att det är bäst att ses när det minsta barnet är hos pappan. Ibland går det dock inte att ordna besöket på detta sätt.

¹⁰ Intervjun genomfördes inom ramen för en forskarkurs; *The concept of adaptation as a framework for practice and research*, med Prof. Jean Spencer, USA. Analysen av Marias livsberättelse finns tidigare presenterad i texten "The process of adaptation: The example of visual impairment with focus on blindness" (Berndtsson, 1995b).

När jag går uppför den lite mörka trappan till lägenheten och ringer på dörren blir jag som vanligt mött av en glatt hälsande labrador och en lite skrattande välkomnande Maria. Vi tycker båda att det är roligt att ses igen. Så småningom sätter vi oss i soffan och försöker komma på när vi sist sågs. Tiden går så fort. Det är alltid lika välkomnande i Marias hem. Men det blir trångt. Ledarhunden ska helst ligga så nära Maria i soffan som möjligt och så ska jag själv få plats på ett bra sätt så jag inte får ont i ryggen, och så är det ju viktigt att bandspelarmikrofonen kommer nära oss båda, och så ska vi ha plats för våra kaffekoppar ... Men i allt detta är det ett omsorgsfullt ordnande för både människor och djur. Innan vi sätter igång pratar vi lite om de olika barnen och hur mycket de har vuxit och vad de gör nu. Den yngsta sonen tror Maria i framtiden kommer att gå omkring i mörk kostym och bära portfölj och arbeta inom data-branschen. Några av barnen kommer också in till oss och hälsar när de kommer hem. Det är roligt att återse dem efter några år.

Intervjuerna hos Maria är alltid avspända. Hon blir aldrig stressad av att något av barnen vill något eller av att telefonen ringer. Hon bryter då bara kort uppmärksamheten från vårt samtal, besvarar den fråga hon får och fortsätter sedan att prata. Under våra samtal är det inte bara ledarhunden som gör sig påmind genom lite puffar och den värme som sprids från den varma kroppen. En papegoja hoppar ibland omkring på bordet och det hörs lite krafsande från buren med de två råttorna. I lägenheten finns även två sköldpaddor och en kanin.

När jag ställer mina frågor till Maria blir hon ofta eftertänksam, funderar lite och ger sedan uttryck för sina upplevelser och erfarenheter på ett mycket reflekterat sätt. Jag har lärt mig mycket av Maria eftersom hon på ett så generöst sätt har låtit mig få ta del av hennes erfarenheter.

Marias berättelse: Att bli akut blind

Maria är inte uppväxt i den stad där hon nu bor. Hon växte upp på en mindre ort och flyttade så småningom därifrån. Både föräldrar och syskon bor däremot kvar i hemtrakterna. Man skulle kunna betrakta Marias liv som relativt lugnt innan hon vid 37 års ålder blev blind. Hon bodde tillsammans med sin man och deras två barn och väntade familjens tredje barn. Hon hade sitt arbete i hemmet och barnen tillbringade dagarna hemma eller i skolan. Maken berättar hon inte så mycket om. Hennes skolbakgrund är 9-årig grundskola och ettårig hemteknisk yrkesskola. Studier har aldrig varit något som intresserat Maria, däremot har hon läst en hel del skönlitteratur och intresserat sig

för olika typer av handarbete. Barnen har under åren som gått upptagit en stor del av hennes tid.

Efter att jag introducerat ingångsfrågan svarar hon ganska direkt att det nog inte har hänt några större saker fram till den dag då hon blev blind.

Maria: Nej det tror jag inte att det är egentligen. Jag tycker väl, livet har väl gått sin gilla gång och det har väl inte hänt några större grejer faktiskt, fram till det. Nej. (M 95a s1)

Efter närmare eftertanke, och i vårt samtal, modifierar hon senare detta något. I själva verket är det så att hennes föräldrar skilde sig när hon var tre år. Detta upplever hon dock som att det inte har satt några spår i hennes liv. Hon minns bara att de var hos pappan varannan helg och att det hela fungerade ganska bra. Eftersom hon var så liten, som hon uttrycker det, upplevde hon inte detta som någon genomgripande förändring i livet. Hon minns inte hur det var ”före” – när de levde tillsammans. Efter ytterligare en stunds samtal påminner hon sig att en av hennes klasskamrater tog livet av sig vid 20 års ålder. Även om det var chockartat när det hände, var det ändå något som hon ganska snabbt lämnade och hon beskriver hur hon och vännerna gemensamt pratade om det som hänt. De var med på begravningen men sedan gick livet vidare. Efter att ha nämnt dessa episoder kvarstår hon emellertid vid sitt första intryck, att blindheten är det mest genomgripande som hänt i hennes liv.

Maria: Så jag tror nog ändå att jag har varit rätt så förskonad från det mesta (paus) fram till den dag när jag blev blind. Det har inte hänt några större saker ändå. (M 95a s2)

Att på några timmar förlora sin syn har troligtvis de flesta av oss som ser svårt att riktigt förstå innebörden av. Maria berör denna händelse i flera av intervjuerna.

Inger: Upplever du din synskada annorlunda nu ... mot när du från början, då när det hände?

Maria: Jo det gör man. Ja, ja, det gör man för att det är ju rena chocken då som jag blev blind. Synen försvann på ett par timmar bara. När man sedan förstod att man var blind, man var ju totalt chockad, man mådde så fruktansvärt dåligt, men då trodde man ju inte att man skulle kunna leva ett normalt liv och kunna ta hand om sina barn och så där. (M 92 s8)

I livsberättelseintervjun berör hon på nytt hur hon upplevde det när hon blev blind.

Maria: Jo, när man förstod vad det handlade om så ... var det som merken rämnade under en. Man reagerar typ så här att det här är inte jag, det händer inte mig. Allting man läser om och det händer ju andra människor, men det händer ju inte mig eller mina. Så är man ju faktiskt, egentligen. Så man fattar inte riktigt från början att det här är faktiskt jag som har blivit drabbad av det här.

Inger: Hade, om du kommer ihåg, hade du några tankar på vad det skulle komma att innebära, kunde du tänka dig in i det från början?

Maria: Ja, jag trodde ju att livet var slut helt enkelt. Jag trodde inte att jag skulle kunna, alltså leva ett vettigt liv och kunna ta hand om mina barn och ... det trodde jag faktiskt inte, för jag har aldrig kommit i kontakt med någon, typ då synskadad. Så jag hade ingen tanke på att det skulle kunna fungera, för just när det händer då blir man bara sittandes där, kan ingenting. Kan inte orientera sig ens från sängen till toaletten mer eller mindre på sjukhuset, och då tanken på att man skulle leva hemma, så det trodde jag faktiskt inte. Inte med vildaste fantasi. (M 95 s3)

Synskadan bildade ett totalt och plötsligt *brott* i Marias liv. Det var som om hennes liv inte skulle kunna fortsätta. Livet hade stannat, det fanns inte längre någon horisont framåt i tid. Hon upplevde även förlust av den kroppsliga förankringen i världen. I den stund hon blev blind förändrades hennes vara-till-världen i grunden. Förändringen berörde den mest basala förankringen i världen avseende rum och tid samt att hon inte själv kunde klara av att utföra sina mest basala behov. Synskadan medförde att möjligheten att utföra basala aktiviteter blev starkt inskränkt. Hon ifrågasatte även sin möjlighet att som mamma ta hand om sina barn. På detta sätt berörde brottet hela familjen. Det som i detta läge skulle kunnat ge Maria en tidshorisont mot framtiden vore om hon haft någon erfarenhet av hur en person med synnedbättning kan leva sitt liv. Denna erfarenhet saknade hon. Istället pratar hon om synskadade i klump.

I Marias berättelse blir det tydligt att hon ibland väljer att använda ordet ”man” istället för att prata om ”jag” när hon berör den inträffade synskadan. Speciellt tydligt är detta i intervjun som utfördes 1992, cirka fem år efter brottet. I den senare intervjun 1995 är detta inte lika framträdande, Maria talar då även utifrån ett ”jag”, vilket åskådliggör att en person alltid berättar om en händelse utifrån ett nu.¹¹ ”... som i början kände man väldig panik och irritation över det här men jag tror man kväver det på något vis, tar död på dom känslorna för att klara av

¹¹ Jfr del III.

det.” (M 92 s3). Ett sätt att förstå Marias användning av ”man” är att hon därmed håller det inträffade ifrån sig. När hon talar om sig själv som ”jag” tyder detta troligtvis på att hon har börjat införliva det skedda med den egna personen. Utifrån detta perspektiv blir det begripligt att hon använder ordet ”man” kortare tid efter brottet och att hon sedan mer och mer börjar prata om det inträffade utifrån ett ”jag”.¹²

Något som hon inte alls nämner är att hon något år efter det att hon blev blind separerade från sin make. Maria nämner överhuvudtaget aldrig sin före detta man i samtalen.

Sigvard

Maria blind inom bara några timmar. För Sigvard var det också en avgränsad händelse i tid och rum som har gett upphov till hans livslånga synnedsättning. I detta fall avses en olyckshändelse. Det var från början inte helt enkelt att förstå Sigvards uttalanden i de första intervjuerna. Han verkade inte riktigt bemöta de frågor som jag ställde utan verkade ha en egen berättelse att relatera till. De frågor som handlade om synskadan verkade han svara artigt på, mest av plikt för att intervjusituationen krävde detta. Från början förstod jag inte riktigt vilka grunder Sigvard hade för sina uttalanden. Det var först vid genomförandet av livsberättelseintervjun som de olika bitarna började bilda ett mönster.

Beskrivning av intervjusituationen

Det var sig likt i lägenheten. Som alltid fick jag ett varmt välkomnande av Sigvard. Han verkar tycka att det är lika trevligt varje gång jag kommer, oavsett vilket ärende jag har för besöket. Det har blivit ett antal besök under årens lopp. Sigvard fick vid 73 års ålder sin första dator. Då kunde han knappt skriva maskin. För att vara riktigt säker på bokstäverna har han klisterlappar med stora bokstäver i god kontrast på de olika tangenterna.¹³ Datorn är placerad i sovrummet tillsammans med skrivare, CD-ROM läsare och förstörande TV-system. Det märks att Sigvard använder maskinerna. Det ligger papper vid sidan av datorn och

¹² Mot slutet av detta kapitel förs ett resonemang om skillnaden mellan att använda ”man” och ”jag” utifrån Heideggers filosofi.

¹³ Flertalet synskadade har annars lärt sig att skriva på ett tangentbord utan att se bokstäverna, en metod som ju för övrigt även används vid undervisning av seende.

på lässkivan till ”förstoringsapparaten”¹⁴ ligger text som håller på att läsas. Väl synliga står även de pärmar som Sigvard fått under projekttiden med enkla beskrivningar på olika kommandon. Dessa instruktioner är skrivna med svart tuschpenna och 2–3 cm höga bokstäver. På väggen hänger ett fotografi på hustrun som tyvärr dog alltför tidigt i cancer.

På bordet i vardagsrummet är det som alltid framdukat med dricka, kakor och bullar. Kaffet är förberett på bryggaren i köket. Allt är prydligt ordnat. Sigvard bor ensam i lägenheten sedan hustrun dog 1978. Vardagsrummet domineras av hans läsintresse. Matbordet är belamrat med tidningar, kassetter och lånade talböcker från biblioteket. I bokhyllan finns en bokrad ganska högt upp som utmärks av att pärmarna håller på att falla sönder. Böckerna bildar tillsammans det uppslagsverk som Sigvard flitigt har studerat under årens lopp men som han nu tyvärr inte längre kan läsa.

Vi slår oss ner vid det runda bordet. Sigvard sätter sig på den plats där han alltid sitter, med ryggen mot fönstret så han slipper bli bländad av solen. Själv brukar jag sitta i en stol mittemot Sigvard men eftersom jag idag ska använda bandspelare sätter jag mig i soffan. Jag flyttar på några papper för att få plats.

Det tar en stund innan Sigvard kommer igång med sin berättelse. Men som vi ska se handlar detta om på vilket sätt han skulle berätta om sitt liv och vad jag kunde tänkas vara intresserad av. Han minns oerhört mycket från olika epoker och tillsammans kunde vi även reflektera över betydelsen av olika händelser. Samtalet väckte många minnen till liv hos Sigvard och även efter att vi hade avslutat intervjun fortsatte han att minnas och berätta historier från sitt liv.¹⁵ Som han själv säger: ”Jag kan prata hur länge som helst jag” (S 96a s61).

Sigvards berättelse: Synskadan sekundär till arbetsskadan

Sigvard är inte född i den stad där han nu bor utan istället norrut i landet. Som ung var det kärleken som drog honom söderut. Den kvinna som han valde att flytta till blev senare hans hustru. Tillsammans flyttade de 1945 till den stad där Sigvard fortfarande är bosatt. Han var då 26 år. Om sin barndom och ungdomstid har han bara positiva omdömen.

¹⁴ Sigvards benämning på det förstörande TV-systemet.

¹⁵ Jag har antecknat det som Sigvard vidare pratade om och gjort den bedömningen att det inte förändrar något i den berättelse som han tidigare hade delgett mig.

Sigvard: Så att ... nej men barndomen och ungdomen det är fantastiska saker det, man växte upp vid havsdal och skog och sjöar och det kan inte bli bättre. Barn och ungdomar, kamrater, mycket, mycket kamrater. Oj, oj, oj. (S 96a s25)

Sigvard har gått i 7-årig folkskola samt vissa dagar per vecka i årskurs 8. Han har ett brinnande intresse för historia men även för geografi och "världsalltet". Det var dock problem för honom att läsa om dessa ämnen innan han fick sin dator. Numera har han tillgång till *Stora Focus* på CD-ROM och dagstidning och böcker via Rats-teknik. Den mesta tiden av sitt yrkesverksamma liv har han arbetat på verkstad.

Det finns en punkt ganska tidigt i livsberättelseintervjun där Sigvard funderar på vilken berättelse han ska berätta om sitt liv. Detta har även gjort sig gällande i tidigare intervjuer men då har han gjort bedömningen att det oberättade inte är relevant för det jag har frågat om. Så var exempelvis fallet i den första intervjun 1992.

Inger: ... jag tänkte när du fick din synskada, det är ju ganska längesedan men jag tänkte ... upplevde du det på något speciellt sätt då, hur kändes det?

Sigvard: Jo det enda jag ville göra till varje pris, vet du vad det var? Jag ville arbeta. Jag ville vara nere på jobbet i början, första året. Jag höll på att tjata och tjata men jag fick inte för professorn. Jag hade blödningar, så det gick inte att jobba. Men sedan var det (?) så det blev förvecklingar och grejer, men det har inte med det att göra nu. Men det blev förvecklingar och det var ett väldigt ståhej. (S 92 s7)

I detta intervjuutdrag blir det tydligt att synskadan på något sätt är starkt förknippad med situationen på arbetet. Sigvard antyder att det är saker som har hänt och som har samband med hans synskada men som han väljer att inte berätta. Även fortsättningsvis antyds detta i intervjun. "Jag skulle ha haft stöd på jobbet med det fick jag inte. De var emot mig, så det fick jag inte. Dom ställde inte upp, det gjorde dom inte. Dom stälpte mig istället." (S 92 s8). Jag förstod då inte innebörden i det Sigvard yttrade. De pusselbitar han gav mig var alldeles för små för att jag överhuvudtaget skulle börja fundera på ett alternativt pussel. Utifrån min dåvarande förförståelse var jag också inriktad på att det var synskadan som hade förändrat Sigvards liv och jag hade vid starten av datorprojektet inget behov av att ifrågasätta denna förförståelse. Det är först efter livsberättelseintervjun som de små fragmenten framstår som begripliga och passade in i Sigvards livspussel. Överhuvudtaget är det fascinerande att

se att så många bitar faller på plats efter att ha fått ta del av en människas berättelse om sitt eget liv.¹⁶

För att återvända till livsberättelseintervjun gjorde Sigvard på ett tidigt stadium den bedömningen att det i detta nya sammanhang var relevant att berätta det han tidigare hade avstått från att berätta. Det bör noteras att jag har fått Sigvards tillåtelse att skriva om dessa händelser. Synskadan framstår nu i ny inramning. Här följer ett längre utdrag ur intervjun för att visa hur denna ”nya” berättelse växer fram.

Sigvard: Jaa, det var ... det har hänt både si ... lite utav varje på jobbet, tycker jag. Både bra och inte bra. Det har hänt ... (lång paus). Ja, vad jag ska säga om allt?

Inger: Är det något speciellt av detta som du vill berätta om tycker du, eller...?

Sigvard: Jaa (paus). Ja, det var på jobbet då där jag jobbade på och trivdes väldigt bra med kamrater och allting. Men så råkade jag ut för en arbetsskada sedan blev det inte bra. På arbetet. Det blev det inte. Då blev det mycket förvecklingar.

Inger: På vad sätt förändrade den här olyckan eller vad var det...?

Sigvard: Ja, det var olycksfall i arbetet. Fick den här vätskan över ansiktet, kylarvätskan under en lastbil, jag låg där. Men dom, det blev fel med det här tider och anteckningar och allting till domstolen, så det hände ingenting. Ja. Så det blev ingen ordning på det. Arbetsgivaren skrev fel tider på olyckan och allt det här.

Inger: Medvetet eller ...?

Sigvard: Medvetet, fast dom visste om ... dom trodde inte att olyckan hade hänt. Ändå hade jag ju vittne på ed inför domstol, det hjälpte inte. Så att ... det var mycket dåligt får jag säga utav arbetsgivaren.

Inger: Ja (paus). Hur kändes det då?

Sigvard: Ja, det var hemskt det, tycker jag. Ja, det är inte klart än det där du, efter 30 år va.

Inger: Är det inte klart?

Sigvard: Nej. Det har hänt mycket saker och ting. Ja.

Inger: Du menar alltså att dom har inte gjort klart det här ärendet på 30 år?

Sigvard: Ja, det ligger hos Regeringsrätten nu som skickar iväg ... det hände i veckan. Så dom får titta på det. Alla instanser har (?). Socialstyrelsen hjälpte mig ... på det viset. Och sedan kommer det till Länsrätten och sedan till Kammarrätten och nu är det uppe i Regeringsrätten, olyckan och det här. Ja.

Inger: Men vad är det dom ska döma i, eller vad är det ...?

Sigvard: Nja, jag fick ju så ... jag fick ju så mycket mediciner och grejer vet du väl. Att jag hade hittat på alltsammans.

Inger: Fick du mediciner efter olyckan hade hänt?

Sigvard: Ja, sedan körde de ju mig på psyket på jobbet (lite skratt).

¹⁶ ”Så mycket det är att prata om, vet du. Det är ett helt levnadsöde.” (S 96a s5)

Inger: Det gjorde dom?

Sigvard: Jajamänsann, det är spännande det du.

Inger: Nej.

Sigvard: Ja, jag har ju papper på allting. Det är rena rama lekstugan så nu gäller det att, jaja, det är nästan ingen ... det är ingen idé att tala om det för det låter otroligt. Ungefär som lekstuga. Jag kallar det för lekstugan. Fullt frisk och allting och så körde dom in där, så blev jag nerknarkad. [--]

Inger: Men varför blev du det, vet du det?

Sigvard: Nej, det vet jag inte. Ah, det är så mycket så som ... jag har skrivit om allt det här, vet du, tidigare.

Inger: Jaaa.

Sigvard: Ja, jag har massvis med papper, det har jag. Så du får väl titta på det då. (S 96a s3–4)

Detta utdrag ur intervjun återger inledningen på det samtal om Sigvards liv där vi undan för undan började nysta i vad som hade hänt. Ju längre in i berättelsen Sigvard borrhade sig ju mindre betydelse fick synskadan. För att använda en liknelse kan man säga att Sigvard har arbetat med sitt eget liv på motsvarande sätt som vittnespsykologer arbetar för att kartlägga olika vittnens tillförlitlighet vid misstanke om brott (jfr Trankell, 1971). För att fortsätta jämförelsen med vittnespsykologin kan sägas att Sigvard under 30 år har arbetat med att försöka förstå uppkomstbetingelserna för det som inträffade i mitten av 1960-talet och som så drastiskt förändrade hans liv.¹⁷

Sigvard berättar inte någon sammanhängande hel historia, istället är det fragment, historier och små berättelser som presenteras. Han gör även många associationer. I första hand relaterar han till den grekiska mytologin och till människor som levt under svåra omständigheter såsom krig och koncentrationsläger. Han relaterar också till händelser i sitt eget liv där han vid flera tillfällen har varit nära döden, men klarat sig. Speciellt lumpartiden och ungdomen var händelserik.

Trots att det har hänt många allvarliga episoder i Sigvards liv bildar inte alla dessa episoder brott i livet. I analysen har framkommit att det är en episod som på ett märkbart sätt bildar ett brott som drastiskt ändrar betingelserna för vilket liv som är möjligt att leva. Det är den händelse som omnämns ovan. Sigvard fick vätska över ansiktet när han låg under motorhuven för att utföra reparationer på en lastbil. Han spottade och fräste och detta noterades av en arbetskamrat som var i samma lokal. I samband med detta började Sigvard se sämre men eftersom han hade förlorat minnet efter olyckan hade läkarna inte något att relatera synned-

¹⁷ När Sigvard relaterar till denna händelse anges den oftast med exakt datum.

sättningen till. En tid efteråt mindes han vad han hade varit med om två veckor tidigare. Det som sedan har vållat Sigvard problem i stort sett hela livet är att de på arbetet skrev fel datum på olycksfallet, samt att vittnesmålen om den inträffade olyckan inte lämnades vidare i handläggningen av olycksfallet. Därefter inträffade en lång rad av förvecklingar som Sigvard på olika sätt i efterhand har försökt att förstå, bl.a. varför han blev intagen för psykiatrisk vård. I detta sammanhang minskar betydelsen av den inträffade synnedläggningen. Överhuvudtaget relaterar han nästan aldrig självmant till synskadan, istället är det omständigheterna i samband med olyckan och dess handläggning som bildar den röda tråden i hans livsberättelse. När han talar om synskadan är det för att svara på mina frågor.

Sigvards syn har kontinuerligt försämrats, om än mycket långsamt. Efter två år förlorade han synen på höger öga. 1967 hade han visus 0,7 på vänster öga och var med och körde bil vid högertrafikomläggningen. Därefter blev det åter sämre. 1978 var visus 0,06 något som han fått behålla ända fram tills för några år sedan då synen ytterligare försämrades. Att synförlusten ändå utgjorde en genomgripande process noteras i den första intervjun. ”Ja ... man tyckte väl att det var hemskt egentligen, i början, första tiden.” (S 91 s8). Trots detta har inte synskadan någon framträdande plats i Sigvards livsberättelse, den kommer i skymundan av själva olycksfallet. Han tänker inte heller på att han är synskadad eftersom han klarar sig så bra. Sigvard arbetade en tid efter olyckan på verkstaden igen men blev vid 51 års ålder sjukpensionerad.

Sigvards livsberättelse vill jag först och främst se som en kamp för att försöka förstå vad som hände i samband med en olycka på arbetet samt hans kamp för att få upprättelse. Visserligen blev Sigvard synskadad i samband med olycksfallet men det är inte det som bildar fokus i berättelsen om hans liv. För Sigvards del har synen varit underordnad denna andra händelse.

Veronica

För Maria och Sigvard kom synskadan plötsligt och oväntat. Båda blev även synskadade i vuxen ålder. Ytterligare tre av deltagarna har fått sin synskada i vuxen ålder som komplikation till diabetes. Veronica och Claes kan idag bara skilja mellan ljus och mörker. Karin däremot har en något mer användbar synförmåga.

Beskrivning av intervjusituationen

Jag parkerar bilen på den vanliga platsen, trycker ner det lite tröga handtaget på grinden och går grusgången fram till huset. Trappan upp till dörren är ganska brant, jag går uppför denna och ringer på klockan. Dörren öppnas av Veronica tätt följd av ledarhunden. När jag kommer in i tamburen ser det helt annorlunda ut än förra gången jag var där. Visserligen var jag förberedd på att de hade tapetserat men jag väntade mig inte att förändringen skulle vara så stor. Det tog nästan två timmar för Veronica att visa mig allt hon hade gjort i huset. Den sista tiden har hon varit arbetslös och har då passat på att genomföra en omfattande renovering. Det hela hade börjat med att hennes sambo och en vän skulle ordna till golvet utanför sovrummet på övervåningen. Detta blev inte tillräckligt bra och masonitskivorna hade slutligen gått sönder. Så småningom tröttnade Veronica. En dag plockade hon bort alla skivor de lagt dit och började om från början. Hon byggde upp golvet med flera masonitskivor och det blev genast mycket bättre. Sedan har det fortsatt. Nästa projekt hon gav sig på var hallen på övervåningen och trappan ner till tamburen. Hon har slipat golv samt satt upp panel i hallen och lister i både golv och tak. Hon berättar hur hon envisades med att sätta upp en taklist på ett mycket komplicerat ställe – och lyckades! Trappan är fantastisk. Den är helt i trä och mellan de båda våningarna löper en stolpe som Veronica har slipat och oljat in. Den är alldeles sammetslen när jag känner på den och den luktar gott av terpentinjula. Under trappan har hon använt geringssåg för att kunna såga den rätta vinkeln på brädorna. När hon skulle såga två vinklar i samma ände på en bräda var hon dock tvungen att få hjälp av en snickare, i övrigt har hon gjort allt själv. När det gällde tapeter anlätades en väninna som smakråd. Veronica är mycket stolt över allt hon lyckats åstadkomma.

Under vår rundvandring i huset har vi även diskuterat loppmarknader, renovering av gamla möbler, konsthantverk, kvinnofrågor och datorer.

Tillfälligtvis har hon datorn i vardagsrummet tills arbetsrummet på övervåningen är färdigtapetserat. Av landstinget har hon fått en 80 teckens punktskriftsdisplay och skanner till hemdatorn. Tyvärr kan hon ännu inte använda dessa hjälpmedel som hon önskar. Hon har bara fått en halv dags introduktion och det är alldeles för lite. Någon annan utbildning är inte planerad.¹⁸

Veronica är inte bara intresserad av att renovera hus. När vi kommer in i köket och sätter oss vid bordet tar hon fram en tröja som hon har

¹⁸ Jfr rapporten från datorprojektet (Berndtsson, 1994, s. 18–23) där en av huvudpunkterna var just utbildningens betydelse för att kunna använda dator i hemmet.

sytt. Hon fick hjälp med att klippa till fleecetyget men sedan har hon gjort allt själv. Hon fäste eltape på tyget för att kunna sy raka sömmar. Veronica visar mig även barbiekläder som hon har stickat för att ge som julklapp.

Så var det då dags att börja intervjun. Vi sitter som vanligt på var sin sida av köksbordet. Nästan innan vi har kommit igång blir vi avbrutna av telefonen. Veronica lägger av luren men alldeles strax börjar det ringa i hennes ena mobiltelefon, i kvinnojourens akuttelefon. Jag hjälper henne att anteckna några nummer. Slutligen kan vi då börja vårt samtal. Veronica berättar intensivt och impulsivt, hon uttrycker sig mycket direkt. Ibland ber hon mig att stänga av bandspelaren när hon vill berätta något som hon ej vill ska registreras på bandet. Ofta har vi i våra samtal även kommit in på frågor som rör manligt – kvinnligt. Veronica är den av deltagarna som jag är mest jämngammal med.

Veronicas berättelse: De sista synresterna försvinner

Innan Veronica valde att utbilda sig till förskollärare hade hon genomgått grundskola, lantbruksskola och barnskötarutbildning. Som vuxen har hon läst samhällskunskap och matematik via Kommunala Vuxenskolan. Hennes uppväxt- och tonårstid vet jag inte så mycket om, förutom att hon har bott på lite olika platser i landet och utomlands. Hennes stora intresse är hundar och att vara ute i skog och mark. Hon är dagligen ute och promenerar i flera timmar med sin ledarhund. Innan hon fick sin synnedsättning var hon även intresserad av att måla porslin, handarbete och rita egna mönster samt att hon stickade tröjor på beställning.

När vi börjar vårt samtal är Veronica från början lite undrande inför min frågeställning och ber mig flera gånger förtydliga vad jag menar. Efter en stund säger hon: ”Men då kan du skriva en egen bok om bara mig om jag ska berätta det (skratt).” (V 96a s2). Här blir det uppenbart att jag på motsvarande sätt som för Sigvard, möter något som jag tidigare inte visste något om. Veronica säger att det som tidigare hänt är så stort och så komplext att det skulle ta oerhört mycket tid att gå igenom allt. Dessutom önskar hon inte detta. Det är hennes egen privata livshistoria. Hon har haft tankar på att skriva en bok, men har ännu inte påbörjat detta projekt. Så småningom går vi vidare i intervjun.

Det oberättade har dock gett återverkningar på i stort sett hela hennes liv och även på det sätt som hon hanterat synskadan. Innehållsmässigt innefattas en tidigare svår period i livet. För att kunna ta sig ur och för-

ändra denna situation fick hon hjälp av en terapeut. Det arbete de tillsammans utförde liknar Veronica vid att de gemensamt lade det pussel som var hennes liv.

Veronica: Hon (pang) slog näven i bordet och sa att där ligger ett pussel, sa hon, och det är du. Alla bitar utspridda i kaos, trasigt. Här, mitt jobb, sa hon, det är att försöka sätta bitarna på plats. Och jag tycker det var en ganska bra beskrivning för så känns det efteråt. Hur man bit för bit pusslar ihop en trasig själ eller det som är trasigt, och det är ungefär vad hon har gjort. (V 96a s14)

Denna person har varit så viktig för Veronica att hon säger: ”Hon har förändrat mitt liv i alla fall” (V 96a s13). Hon till och med ifrågasätter om hon hade levt idag om hon inte hade träffat denna kvinna. Så småningom kommer Veronica in på synskadan och blir plötsligt varse dess betydelse för hennes liv.

Veronica: Man vet ju ingenting. Och jag hade inte planerat synskadan heller. *Synskadan* förändrade ju mitt liv. Det var den största händelsen som har hänt, om man ska se något som förändrade hela min livssituation så var det ju faktiskt synskadan. (V 96a s3)

På något sätt är synskadan integrerad i hennes liv på ett sådant sätt att hon först inte kommer att tänka på den. Den verkar ha blivit förgivettagen. Samtidigt är hon medveten om att synskadan kräver ett annat sätt att hantera livet på. Veronicas synnedsättning började när hon var 28 år. Det året genomfördes de första laserbehandlingarna i ena ögat. I det läget berättar hon förstod hon inte riktigt vad det hela handlade om. Hon trodde att doktorn skulle ”fixa” hennes syn. Hon körde bil till behandlingen. När hon skulle köra hem igen var det regnigt och disigt och hon såg knappt en meter framför sig. Hon var tvungen att stanna bilen. Den sommaren gjordes den första ögonoperationen. Hon ville inte operera ögat och vred tillbaka visarna på klockan i ett försök att förhålla det som skulle ske. När hon låg på operationsbordet grät hon, samtidigt som hon visste att det var hennes enda chans att få behålla något av synen. När hon vaknade upp hade hon värk i hela kroppen efter den anspänning som operationen hade inneburit. Synen var sämre men när hon efter en månad miste synen på det andra ögat såg hon plötsligt mycket på det opererade ögat. Det var denna syn som hon använde under projektiden för att kunna läsa de förstora bokstäverna på datorskärmen.

När synnedsättningen inträffade var Veronica inte riktigt medveten om vad det skulle komma att innebära eller vågade inte tänka på det. På något sätt blev bilen en symbol för att hon skulle bli bra, men den stod bara still tills den slutligen rostade sönder. Även hon talar utifrån ett ”man”-perspektiv när hon berör det som har varit svårt för henne. ”Jag tror inte man vågade tänka så långt just då.” (V 96a s18).

Åren efter operationen klarade sig Veronica ganska bra, hon använde sina synrester och var inte alltför begränsad i sina dagliga aktiviteter. Hon vände sig undan för undan. Den allra största omställningen kom när nästan all hennes syn försvann och då hon till stor del blev begränsad i sina dagliga aktiviteter. Detta skedde mot slutet av projektiden.

Att bli synskadad är inte enbart något individuellt. Veronica nämner vid flera tillfällen att speciellt hennes son påverkades av det som hände. Under den jobbigaste perioden valde också hon och hennes sambo att under en tid bo skilda åt. Att hon blev synskadad var dock inte något oväntat. Hon är diabetiker och visste att detta förr eller senare skulle kunna hända henne. Redan tidigt i skolåldern var hon även intresserad av andra synskadade skolkamrater men hon vågade inte riktigt ta kontakt med dem. Egentligen har hon mycket metodiskt förberett sig inför den synskada hon nu har, t.ex. märkte hon kryddburar och skivor med punktskrift medan hon fortfarande såg.

Veronica har haft många jobbiga år då synen gradvis har försämrats. Hon uttrycker också att hon har varit arg på sin situation många gånger och är fortfarande ibland, samt relaterar till den ”myt” som finns, dvs. att livet blir bättre när synen försvinner helt.

Veronica: Men visst tycker jag att detta är mycket, mycket tråkigare idag än vad det var då. Att det gör ju, bara det den lilla synförändringen som var då, det är ju jättestort, ja, det är ju ... från att ha kunnat läsa sin post till att inte kunna göra det. Det var mycket, mycket större än vad jag någonsin skulle trott. Och det var ju många, många som har sagt till mig innan att dom har tyckt att det var så skönt när synen äntligen försvann helt och man kunde koncentrera sig på det. Dom här synresterna dom var störande. Jag kan inte fatta det, för jag tror att det är en lögn. Det måste vara en ... som jag tänker så är det en lögn som man sätter upp för sig själv för att skydda sig. Man måste tänka så för man har ju inget att välja på. Och då kanske det går lättare att gå vidare, så slipper man ju ... Jag vet inte, men jag tänker så. För nog sjutton underlättade det för mig när jag såg bra. (V 96a s20)

I Veronicas berättelse, som den berättades för mig, är det väsentligen *ett* brott som framträder och det är när hennes sista synrester försvinner. Den första synnedsättningen finner jag inte alls lika genomgripande.

Utifrån det som hon väljer att inte berätta, men som ändå finns som ett tidigare stort problemkomplex, antar jag att det också döljer sig någon form av ”brott” eller liknande. Detta väljer dock Veronica att hålla utanför intervjun och därför har detta eventuella brott inte aktualitet för livsberättelsen i den form som den har berättats.

Claes

Claes har på motsvarande sätt som Veronica fått sin synnedsättning till följd av diabetes. Under projekttiden var han den som deltog minst aktivt i våra gemensamma sammankomster. Via arbetet hade han redan upparbetade kontakter med datorkunniga personer. Vi försökte samordna våra olika kontakter men det visade sig inte vara möjligt. Datainsamlingen har dock utförts på motsvarande sätt som för de andra deltagarna.

Beskrivning av intervjusituationen

Det som skiljer intervjuerna med Claes från de andra intervjuerna är att de under de sista åren har utförts på hans arbetsplats. Visserligen har jag också varit på de andras arbetsplatser men intervjuerna har alltid utförts i deras hem. Redan 1992 säger Claes: ”Jobbet och familjen är två saker som är precis lika viktiga och ena dagen är det familjen och nästa dag så är det bara föreningen. Så att det, det varierar fram och tillbaka men det är dom två tyngsta bitarna i tillvaron.” (C 92 s3–4). Med tiden verkar det dock som om föreningen ibland överväger.

Nu är jag på väg till Claes’ arbetsplats, det är lite längre resväg dit än till den tidigare bostaden. Claes har också alldeles nyligen flyttat. Han berättade att han har sålt sitt hus och bor nu i lägenhet med den yngste sonen, den äldste har flyttat hemifrån. Det är en dimmig morgon och ganska mycket trafik på vägen. Min vana trogen svänger jag vid busshållplatsen och åker ner till Claes’ arbetsplats. När jag går upp till andra våningen hör jag Claes’ röst i korridoren. Han beklagar sig över att han är så trött, igår kväll hade han varit på jobbet till midnatt. Claes sitter med fötterna utsträckta på skrivbordet. Som vanligt är han klädd i jeansskjorta med reklamtryck. Idrottsmiljön sätter sin prägel på hela hans arbetsrum med en stor väggkarta över regionens planer och kartonger med träningströjor. Det som ändå dominerar rummet är datorutrustningen. Den är placerad på ett vinklat skrivbord. Claes och

jag hälsar och relaterar till när vi sist träffades. Han uppträder verkligen med pondus i den här miljön. Vi sätter oss vid bordet och Claes lägger in snus. Innan vi börjar intervjun går Claes igenom dagens post med hjälp av en anställd. Att jag ibland kommer dit och talar med Claes verkar också röna intresse bland arbetskamraterna, det är alltid någon som vill sitta med och lyssna.

Hela tiden under intervjun talar Claes mycket rakt och direkt. Han har mycket bestämda åsikter om det mesta vi talar om. Han utstrålar också ett självklart självförtroende i den här miljön. Detta kommer, säger han själv, från hans tid som domare. Datorn gör sig också påmind, oregelbundet två gånger per timma läses aktuell tid.

Intervjun är utförd vid två olika tillfällen. Vid det senare tillfället genomför Claes dialys under samtalets gång. Detta gör han fyra gånger per dag. Sjuksköterskorna var inledningsvis mycket oroliga för hur han skulle klara av att hantera alla slangar. Detta sköter han dock galant.

Claes' berättelse: Successiv försämring av kroppen

Claes är vid intervjutillfället 47 år. Han har gått sex år i folkskola och tre år i realskola. Därefter har han utbildat sig till mätningstekniker per korrespondens och skaffat B-behörighet på elsidan. Han är uppväxt inom det området där han nu bor och har både bröder och föräldrar inom nära avstånd. Innan han blev synskadad arbetade han i familjens företag, ett arbete som han senare inte kunde fortsätta med. Claes är allmänt härdig och hans största intressen är idrott och fotboll. Han är även utbildad fotbollsdomare.

När jag ställer min inledande fråga säger Claes att han inte brukar se tillbaka på sitt liv. Han tycker att varje dag är en ny dag. Detta genomsyrar sedan hela samtalet, hans praktiska inställning och hans kanske något rationella sätt att hantera saker och ting. Claes' sätt att berätta om hur han reagerade hos doktorn när han fick veta att njurfunktionen var försämrade är ett exempel på hans sätt att hantera världen och sin egen kropp.

Claes: ... antingen så uppstår det saker som måste lösas eller också skiter jag i det. Låter mig inte stressas av olika saker och så här. Jag blir väl i och för sig lite deprimerad och småförbannad när jag var hos läkaren sist och det var ... började prata om dialys och att det är nära nu, så att säga. Men, när jag väl kom hem så har jag lagt det åt sidan. Man får väl ta varje dag som den kommer. Och se tillbaka att man skulle ha gjort det eller gjort detta så kanske inte det hade varit så nu, och så där, det är meningslöst för det är ju som det är. [--] Ja, det finns ingen anledning

att titta tillbaka och fundera i dom banorna. Då skulle man fan bli dum i huvudet. Du kan ju ändå inte ändra någonting. (C 96a s2)

Vid fortsättningen av samtalet berättar Claes om hur de på föreningen relaterar till hans synskada och hur han har lärt dem att ta hänsyn till hans synnedsättning. När jag på nytt återknyter till den ursprungliga frågan säger Claes att det största som hänt hittills är hans synnedsättning. På något sätt har han pratat ganska länge om den men ändå inte direkt lyft fram den som en förändring av livet. Detta kan ses som ett uttryck för att hans vara-till-världen utgår från den kropp som han nu har och att han inte så mycket ser tillbaka och reflekterar över sitt liv. Han tar dagen som den kommer. Trots allt har dock synskadan ändå inneburit en stor förändring för honom.

Inger: När det har hänt grejer, du har inte reflekterat över det så mycket utan du har bara tagit tag i saker ...?

Claes: Ja, det största som har hänt hittills det är ju att synen gick åt helvete. Och då var jag ju så att säga, jag har ju fått precis vid rätta tillfällen egentligen har jag fått rätt ... rätt stöd om man säger. För när det gick upp för folket i föreningen här, styr... dåvarande styrelsen och att fan att du inte ser och med det jobbet dom visste att jag hade. Vad fan ska du göra nu då? Ingen aning. Ja, men fan pröva på att gå på kansliet här, och på den vägen är det ju så att säga. Sedan har det utvecklats allt eftersom. Så att det var väl inte, det var väl egentligen den enda tanken jag hade. Vad fan ska jag leva av nu då? Med familj och med hela köret. Men det löste ju sig. Det är faktiskt ganska positivt. (C 96a s9)

Claes hade innan synskadan inträffade i slutet av 1984 mycket kontakt med idrottsföreningen som tränare för ett ungdomslag och som fotbollsdomare. När synen försämrades vid 35 års ålder kunde han inte fortsätta att arbeta inom familjens företag, istället blev det föreningen som blev hans stöd och framtida försörjningskälla. Det verkar inom idrotten finnas ett självklart sätt att ställa upp och hjälpa till när det blir svårt för någon. Och i den miljön har Claes stannat kvar. Han blev så småningom anställd som kansliansvarig och har via sin dator utvecklat föreningens kanslifunktioner och upparbetat effektiva rutiner för medlemsregister, bokning av spel- och träningstider, bokning av planen, ekonomi etc. Hans tidigare fritidsintresse blev på så sätt hans nuvarande arbete. I vårt samtal är det också föreningen som han oftast relaterar till, kanske mer än till sin familj.

På samma sätt som Veronica har Claes genomgått operationer som ett försök att förbättra och rädda synen. Första operationen genomfördes i mars 1985. Under den våren gjordes tre operationer på samma öga men

synen kunde inte räddas. I det andra ögat fick han en stor blödning i september samma år. Åtta operationer genomfördes men utan positivt bestående resultat. Under två års tid genomgick han regelbundet ögonoperationer och varje gång trodde han att läkaren skulle ”fixa” det. Synförmågan försvann någon gång under 1987–1988. Idag kan Claes knappt uppfatta ljus.

Enda gången det märks att Claes har lagt av sin annars tuffa attityd är när han berättar om en händelse som inträffade på ögonkliniken när hustrun och barnen kom och hälsade på. Han nämner denna händelse i flera olika intervjuer.

Claes: Första riktiga grejen det var väl när jag förstod att vänsterögat skulle sticka att det inte skulle bli bättre så jag inte skulle kunna se något. Och satt på sängkanten på sjukhuset och fick besök utav två pojkar, mina pojkar och min fru. Då fällde jag ett par tårar men det är första och sista och enda gången. (C 92 s10)

Att synskadan inte bara drabbar den som själv blir synskadad är tydligt i Claes fall. Detta märks redan i en intervju jag gör 1990 (Berndtsson, 1990) och hur Claes då relaterar till hustru och barn. ”Jag skäms inte för att jag inte ser, för det är ju inget jag kan hjälpa i princip men det är utan tvekan så har det ställt till med problem i familjen.” (C 90 s8). Bland annat nämner han sin oförmåga att hjälpa till med läxläsning. Ett annat exempel han ger är när frun läser tidningen vid köksbordet och att hon inte förstår att han är nyfiken när hon bläddrar i tidningen. Detta ska också ses i relation till att Claes är en man som aldrig tidigare litade på någon och som nu i mycket måste förlita sig på andra. Vid livsberättelseintervjun tar han på nytt upp samma tema. Är det något Claes är kritisk mot så är det att inte hela familjen fick hjälp när hans livssituation förändrades så radikalt. I det läget hade hela familjen behövt stöd, menar Claes. Så småningom separerade Claes och hans hustru.

För att sammanfatta finns det i Claes liv ett brott som inträder när han förlorar sin syn. Detta medför stora förändringar avseende hans fysiska kropp och relationer till familjen, intressen och arbetet. Claes nämner dock inte sin diabetes som han haft sedan 7 års ålder som någon förändring. Inte heller nämns den försämrade njurfunktionen som någon ytterligare genomgripande förändring av livet.

Karin

Den tredje personen som fått sin synskada som komplikation till diabetes är Karin. På motsvarande sätt som Claes och Veronica har synnedsättningen kommit gradvis. Det som däremot skiljer Karin från de båda andra är att hon har en något bättre synförmåga. Vid tiden för intervjuerna kan hon fortfarande uppfatta handrörelser framför ögat.

Beskrivning av intervjusituationen

Det är en kall dag och det viner lite i tallarna. Jag går uppför trappan och ringer på ringklockan. Som alltid möts jag av en skrattande Karin. Nästan innan jag hunnit innanför dörren ber hon mig om råd när det gäller färger på några nyinköpta kläder. Expediten och ledsagaren hade inte riktigt varit överens om vad som passade ihop och hon önskar nu ytterligare synpunkter. I hallen står en smörkärna där hon har sina olika käppar.

Vi går in i köket och jag beundrar de nya gardinerna. Karin däremot har svårt att förstå att de båda tygerna är snygga ihop. Det hon minns från den tid hon såg är att man aldrig blandade små och stora rutmönster. Hennes kök är annars ett exempel på det framtida moderna köket. Det är fullt av hushållsapparater och på köksbordet ligger ett datortangentbord. Med hjälp av detta läser hon dagens tidning och sina matrecept. Det finns en högtalare monterad på tangentbordet ur vilken det ljuder en manlig stämma, något monotont visserligen men fullt begripligt. Sladden från tangentbordet leder in till rummet bredvid. Här har Karin sin datorutrustning, sitt förstorande TV-system och faxapparat. Tidigare hade hon två datorer, en för tidningen och en för övriga funktioner, nu däremot har hon allt i samma dator. På skrivbordet ligger pärmar där hon skrivit text med mycket stora bokstäver. De innehåller adresser och telefonnummer och var det enda registersystem Karin använde innan hon fick sin hemdator. Hon kan fortfarande läsa denna text om hon håller den tillräckligt nära ögat och med starkt riktad belysning. Mitt i rummet står hennes strykbräda.

Vi går in i vardagsrummet och sätter oss vid matsalsbordet. I detta rum hänger flera tavlor som Karin själv har tillverkat, t.ex. flamskvävnader som hon gjorde innan hennes syn försämrades. De senaste åren har hon istället ägnat sig åt vanlig vävning och tennsmide. Jag beundrar några vackra tennstop som hon har tillverkat. Karin är dock lite besviken över att hon inte kunde utföra alla detaljer själv. De

tennhjärtan som hänger i granen har hon däremot tillverkat helt själv. De är mycket dekorativa där de hänger med sina röda band. Det har varit viktigt för Karin att fortsätta med sina skapande aktiviteter. Vi diskuterar även tillvägagångssätt för att renovera den braskudde som ligger framför TV:n. Hon använder den när hon ska försöka se något på TV-skärmen. Karin jämför kudden med lejonhuvudet i nyårsprogrammet "Grevinnan och betjänten" och skrattar hjärtligt. Genomgående i våra samtal skrattar Karin mycket och länge och det är lätt att smittas av hennes skratt.

Karins berättelse: Brottet har ännu inte inträffat

Karin har bott hela sitt liv i ungefär samma bostadsområde men i flera olika lägenheter. Hon har gått 9-årig grundskola och gymnasium med inriktning mot ekonomi och språk. Som vuxen har hon ägnat sig åt kvällsstudier i språk och hantverk. Hon har många intresseområden som hon ägnar sig åt, t.ex. musik och teater, föreningsverksamhet, matlagning, motionsaktiviteter, resor samt vävning. Innan synskadan inträffade på 1970-talet arbetade hon som sekreterare på ett privat företag.

När jag ställer den inledande frågan till Karin blir hon lite förbryllad och undrar vad jag menar. Hon börjar relatera till att hon är en självständig person och att hon alltid har varit detta. Karin säger vidare att det hela tiden har hänt saker. "Men, det ... det händer saker hela tiden som man gör. Men inga sådana där stora ...". (K 96a s1). Istället nämner hon att hon ångrar saker som hon inte har gjort, t.ex. att åka till USA och arbeta. Hon påminner sig om när hon flyttade hemifrån, men inte heller detta var någon större utmaning som förändrade hennes liv. Den skilsmässa som hon på eget initiativ genomförde menar hon dock var en större utmaning.

Karin: Men det är klart. När jag bestämde mig för att skilja mig, det är klart, det var ju en ganska ... som synskadad också då ... det var ju så att säga ... ta tag i det, det var ju klart en ganska stor utmaning, det var det ju. Och driva igenom det och få det att fungera. Det är klart. (K 96a s3)

Hennes man var inte frisk och detta blev besvärligt i samband med att hennes syn försämrades, detta var dock inte orsak till skilsmässan. Denna händelse vill jag, med Karins egen terminologi, mer se som en utmaning än som en händelse som radikalt förändrade förutsättningarna för Karins fortsatta liv.

Därefter följer en lång rad exempel på utmaningar som Karin kommer på att hon har utsatt sig för. Hon berättar långa episoder från semesterresor där hon och maken har rest tillsammans. Hans förflytningsproblem har ibland ställt till problem i kombination med Karins dåliga syn. Skrattande berättar hon episoder där de skulle åka skoter utomlands, cykelresor i Sverige där de har kört vält, tillfällen då hon har blivit lämnad ensam på en strand, samt ett tillfälle då de nästan inte kom av flygplanet och Karin fick ta ansvar för att hjälpa maken att förflytta sig, hitta resväskorna på bagagebandet och slutligen hitta ut genom tullen.

Karin: ... om du pratar om utmaningar och sånt, så är ju detta det alltså, att ge sig iväg ut så här, vilket ju är fullkomligt vansinnigt egentligen, fullkomligt vansinnigt.

Inger: Tycker du det själv att det är det?

Karin: Ja, nu börjar jag tycka det men efter varje gång som jag har gjort det så ja, ja, det gick ju bra denna gången också. (lite skratt) Ja. (K 96a s7)

Här börjar vi närma oss synskadan i vårt samtal. På något sätt glömmar Karin av sin synnedsättning, hon utgår ifrån att den finns men problematiserar den inte. Hela tiden fortsätter hon att utföra olika projekt och på något sätt lyckas hon klara av dem.

Inger: Men är du så här tuff överhuvudtaget nu med olika grejer så här, massor som händer att du tar tag i det och verkligen ger dig in i det med hull och hår nästan låter det som?

Karin: Jag gör nog det, ja. Om jag så att säga ställs inför kalla fakta. Att jag har att välja på att göra något eller inte göra något, så gör jag nog det (paus). Och det är klart då blir det ju en bisak det där att man ser dåligt, på något konstigt sätt.

Inger: Hur tänker du då?

Karin: Nej, jag menar att normalt borde jag ju tänkt, jag kan inte göra detta för jag ser ju så dåligt eller ser nästan ingenting. Men det glömmar jag av. Sedan tänkte... ja jädrar (skratt) och när jag ... jag ser ju inte det här, hur ska det här gå. Men då är det ju massa ... då är jag ju mitt i det, då kan jag ju inte göra något åt det.

Inger: Du glömmar av att ... du inte ser så bra?

Karin: Ja, på något sätt, ja, så gör jag nog det. (K 96a s11)

Karin fortsätter alltså att rikta sig mot världen och planera och utföra projekt, till stor del omedveten om huruvida synskadan innebär ett hinder i den aktuella aktiviteten eller ej. Frågan är då om synskadan har inneburit ett brott i Karins liv? Hon själv uttrycker det inte på det viset.

Hon nämner olika aktiviteter som utifrån hennes synskada är jobbiga och som har blivit till utmaningar men hon nämner inte själva synskadan som en utmaning. Hur ska då detta förstås? När jag samtalande med Karin 1992 berättar hon om sin synskada på följande sätt:

Inger: Nu är det några år sedan du fick din synskada men upplevde du det på något speciellt sätt då när du fick den eller hur kändes det?

Karin: Ja, det gjorde jag väl. Det var väl som när en chock ... Ja, det tog väl ett tag, jag var sjukskriven fyra år. Ja. Men jag mådde inte dåligt i fyra år det gjorde jag inte, utan jag anpassade mig väl ganska snabbt. Det fortsatte i alla fall, jag åkte faktiskt till fjällen och åkte skidor fast jag hade fått blödningarna i ögat veckan innan. Det gjorde vi. [---] Men jag upplevde det ju väldigt jobbigt, det gjorde jag ju. Jag mådde jättedåligt. Men jag fortsatte nog hela tiden att försöka göra saker. Nu när jag tänker på det i alla fall, även om jag mådde väldigt dåligt. Och jag ville ju inte tala om att jag såg dåligt. Jag vägrade ha min vita käpp framme. (K 92 s10)

Under några års tid försämrades Karins synförmåga. Det började mycket plötsligt när hon satt i soffan och vävde flamskt, då brast det första blodkärlet i ögat. Karin var då 26 år. I det läget hade hon inte alls tänkt att något sådant skulle kunna hända. Synen kom och gick på det ögat i ett halvår. När en nära väninna till henne dog samma år sprack det första kärlet i andra ögat. ”Ja det var jobbigt. Det tog nästan över då synskadan ett tag där.” (K 96a s20). Under fyra års tid var Karin periodvis sjukskriven samt att hon genomgick ett antal ögonoperationer. Ett öga opererades flera gånger men synen gick inte att rädda. Det som hon själv tror har räddat något av synen på det andra ögat är den THX-behandling som hon under en period fick tillgång till.

För att återgå till frågan om synnedläggningen har orsakat ett brott i Karins biografi eller menar jag att den ännu inte har gjort detta. Ett argument för detta ställningstagande är att Karin fortfarande vid intervju-tillfället har viss syn kvar och att hon inte är helt hindrad i utförandet av dagliga aktiviteter. För de andra deltagarna har ju brottet oftast upplevts i samband med att synförmågan helt har försvunnit. För det andra verkar inte Karin uppleva synnedläggningen som någon genomgripande förändring av livet. Hon har hela tiden fortsatt att genomföra aktiviteter och har också lyckats med detta. Synskadan har dock inneburit kroppsliga, fysiska och sociala hinder. Därutöver finns det även en annan aspekt i Karins livsberättelse. På något vis har hon hela livet hastat vidare mot nya utmaningar. Hon verkar inte riktigt ha stannat upp när olika saker har hänt henne. Detta kan också vara en orsak till att hon inte uppmärksammar några genomgripande förändringar. På flera ställen i

intervjun nämner hon även själv att hon tränger bort jobbiga saker som händer. Jag vill se det på så sätt att Karins synskada ännu inte har blivit så allvarlig att hon har blivit tvungen att sakta ner farten. I intervjun 1992 nämner hon även att själva aktiviteterna är ett sätt för henne att inte behöva tvingas att tänka.

Inger: Vad betyder det för dig att ha fritidsintressen?

Karin: Jättemycket. Väldigt stimulerande och då hinner man inte känna efter för man har ju lite krämpor här och var lite sånt där. Men det har man inte tid med då när man har något annat. (K 92 s5)

Hennes sätt att förhålla sig till världen ska dock inte ses som något som enbart har samband med hennes synskada. Karins synskada kan också ses som en del av ett större sammanhang, där den diabetes som hon haft sedan sex års ålder spelar en viktig roll.

Ingemar

Ingemar har varit synskadad sedan tonåren. Han kom med i datorprojektet något senare än de andra till följd av att en av de ursprungliga projektdeltagarna avled under projektperioden. Att han var intresserad av datorer visste jag eftersom han deltagit i ett EU-projekt (Berndtsson, Reeves & Darby, 1994). Ingemar fick sin dator i april 1993, ett år senare än de andra.

Beskrivning av intervjusituationen

När jag kommer in i Ingemars hem möts jag som vanligt av de många inramade diplomerna som hänger längs väggarna i hallen. Han har även en utmärkelse som är undertecknad av Prins Bertil. Jag hälsar på Ingemar och hans hustru och vi pratar lite allmänt om hälsan och hur vi har det. Hustrun är just på väg ut ett ärende och Ingemar och jag slår oss ner i soffgruppen i vardagsrummet. Vi pratar lite allmänt och jag plockar fram bandspelaren. Just när vi ska börja själva intervjun ringer telefonen. Eftersom frun har gått ut tar Ingemar själv samtalet. Det är en kvinna som vill ha hjälp med att skicka e-post. Ingemar tar den bärbara telefonen, går igenom hallen och fram till datorn. Med van hand sätter han på datorsystemet och plockar fram funktionen för e-post. Efter diktamen skriver han en födelsedagsvers och meddelandet skickas iväg.

Ingemar är mycket stolt över att ha hjälpt en ”seende” person att skicka e-post.¹⁹ Vi går tillbaka till vardagsrummet och påbörjar intervjun.

Mot slutet av mitt besök ringer dottern. Hon vill ha hjälp med en sak men hustrun är ännu inte hemma. I detta läge, berättar Ingemar, känner han sin oförmåga. Han skulle vilja sätta sig i bilen och köra iväg och ordna det som dottern önskar hjälp med. Överhuvudtaget relaterar Ingemar ofta till att han inte kan köra bil.

Innan jag går iväg vill Ingemar visa mig hur han via sin dator kan nå stadsbibliotekets katalog. Detta har han dock inte använt lika frekvent som övriga funktioner och han tvekar inför något kommando. Han visar mig hur han kan söka efter talböcker och tar fram de av Alice Millers böcker som finns som talböcker. Ingemar visar mig även ett dokument där han berättar om sina erfarenheter av att springa maraton. Artikeln publicerades i en sporttidning tillsammans med ett foto där Ingemar springer tillsammans med ledsagare. Båda håller med var sin hand runt ett band. Vid långa distanser har Ingemar annars en väst på sig för att markera för bakomspringande medtävlare att han inte ser. Risken är annars stor för kollisioner.

När jag är på väg att gå säger Ingemar att det har varit en trevlig pratstund. Jag lämnar lägenheten och går ut i blåsten igen. Det har börjat skymma.

Ingemars berättelse: Brott i tonåren I

Ingemar är idag 60 år. Han har gått i 8-årig folkskola och därefter ägnat sig åt fritidsstudier i språk. Han har också en yrkesutbildning. Ingemar och hans hustru bor tillsammans i den lägenhet där deras två barn har vuxit upp, vilka nu har bildat egna familjer. Ingemar är intresserad av motion och idrott, t.ex. löpning och skidåkning, men har även ägnat sig åt fiske och vattenskidåkning. Andra intressen är musik och dans, läsning samt att arbeta med sommarstugan.

Det som skiljer Ingemars biografi från de som hitintills presenterats är att synskadan inträffade tidigt. Redan i tre–fyra årsåldern hade han under en period inflammationer i ögonen. I de tidiga tonåren kom problemen tillbaka.

¹⁹ Jfr ”Du blev ju själv vittne till här nu vad jag kunde hjälpa en seende person med, en seende som tror att hon kan allt i hela världen. Får jag hjälpa henne med detta, det är ju dubbelt roligt.” (I 96c s1).

Ingemar: Men det var rätt ... om vi säger utmaningar där när jag kom hem. Vi hade sommarstuga på Kroksvik²⁰ då när jag kom hem från sjukhuset och inte såg. Och jag hade ju, jag såg ju lite grann när jag åkte in och såg ingenting när jag kom hem.

Inger: Det blev så snabbt där?

Ingemar: Ja, för jag cyklade faktiskt. Jag cyklade ner till sjön och skulle bada på morgonen och jag tyckte att det var konstigt, är det sådan dimma, jag ser ju nätt och jämt vägen. Och jag vet ... jag minns så väl, jag ska ner till en vik där och typ bada och det var fortfarande lika dimmigt, så jag tog vatten och gnuggade ögonen så här. Vad är detta för någonting? sa jag. Och det är så att jag vågade inte cykla utan jag gick och ledde cykeln hem och så åkte in till sjukhuset, och då tog dom in mig direkt. Men det var alltså en sådan inflammation för den lär jag ha haft redan när jag var tre–fyra år lite grann. Men sedan har det hållit sig så jag klarade av skolan. Sedan kom detta tillbaka igen, men då blev det så snabbt. (I 96a s6)

Denna händelse bildar utgångspunkten för Ingemars livsberättelse även om han senare i sin berättelse också relaterar till tiden före synskadan. Som tonåring kan denna händelse betraktas som en typ av brott i det då levda livet. ”Det var ju mycket man inte kunde göra i och med att man blev synskadad. Jag kunde ju inte börja ta körkort. Man ville gärna köra motorcykel då.” (I 96a s3). Synnedsättningen innebar också problem i skolarbetet men han hade bra lärare som besökte honom på sjukhuset.

Ingemar: Men jag hade faktiskt bra lärare så dom upptäckte att man kan faktiskt göra prov och sånt muntligt, så det gick jättebra faktiskt. Och jag låg på sjukhuset då sista halvåret, sista terminen, sista året, och då var läraren uppe hos mig ibland på sjukuset och hälsade på och så gick vi igenom läxor, det gick jättebra. Så jag hade väl tur i det fallet. (I 96a s2)

På något sätt innebar synskadan inte något drastiskt brott i Ingemars liv. Själv jämför han sin situation med vuxna nyblindas situation som han träffat senare i livet.

Sen kan man säga att i och med att jag blev synskadad i dom åren så hade man ju inte hunnit att få någon position i samhället direkt så man hade ju inte någon familj och man hade ingen karriär och så sett så gick det väl ganska smärtfritt kan man säga. Att det, när ... att jag blev synskadad att man var kanske lite bitter och så där lite obstinat ibland också, förbaskad det hör väl till förmodligen. Men det är sådant som man tänker på efteråt att man kanske var lite arg på vissa saker. (I 96a s2)

²⁰ Fingerat orsnamn.

I början av 1950-talet fanns det en utstakad väg för kvinnor och män som blev synskadade. Kvinnorna fick åka till Hantverksskolan för blinda kvinnor och männen åkte till Hantverksskolan för blinda män. Ingemar var där i ett och ett halvt år, därefter genomgick han yrkesutbildning.

Om själva synskadan bildade ett slags brott i Ingemars liv förde detta också med sig något som tillsammans med synskadan förändrade Ingemars livsriktning. Att i unga år tvingas flytta till en ny plats, att klara sig själv etc. var en utmaning i sig.

Ingemar: Och det är klart om man ska tala om utmaningar i livet, det att åka upp då till [namnet på en stad] när jag var, jag var inte mer än 15 år. Att åka dit upp, 15 och ett halvt, var jag väl och lämnad ensam där, det var ju rätt underlig känsla. (I 96a s5)

Ingemar: ... och sedan så åkte jag vidare till Stockholm. Det gjorde jag ju och det var också en rätt konstig känsla att nu är jag lämnad ensam uppe i Stockholm och bodde inneboende ... Och där hade jag ingen kamrat som bodde i närheten som skulle åka med till skolan då på dagarna. Utan då fick jag ta min käpp och dom som bodde visade mig fram till busshållplatsen där i [förorten]. Åka buss och gå av där och gå fram till skolan och ... det gick bra. (I 96a s10)

Trots att Ingemar säger att när man är 15 år ”så fortsätter livet” (I 96a s9), är det ändå vissa situationer som Ingemar lyfter fram som mindre gynnsamma, dels är det fotbollen, dels relationer till jämnåriga tjejer. Han uppger att han var riktigt ledsen för att han inte kunde fortsätta att spela med sitt lag och tillsammans avancera uppåt i serierna. I relation till tjejer ville han inte gärna visa att han var synskadad. ”För att det var lite, vad ska man säga, inte att man, man skämdes inte för att man var synskadad men man ville ju dölja det, så mycket man kunde.” (I 96a s8).

Att Ingemar förlorade synen i tonåren innehåller också en annan dimension. Och här kommer jag åter in på ett område som jag inte kunde ana innan intervjun utfördes. För att uttrycka det kort fanns en viss problematik i Ingemars familj. Utifrån det perspektivet är Ingemar nästan glad över att han blev synskadad, eftersom han därigenom fick möjlighet att komma hemifrån tidigt och istället skapa ett eget liv.

Ingemar: Men sedan kom jag ju hemifrån då från när jag var 15 år. Sedan har jag ju klarat mig. Som tur är kan man säga. Det har inte gått lika bra för mina bröder nämligen. (I 96a s15)

Ingemar: Men du vet, det har satt sina spår. Men som sagt, dom säger det, du ska vara glad att du blev synskadad, att du kom ifrån det hela.

Inger: Känner du så själv då?

Ingemar. Ja, nu när jag sitter med facit i hand, så håller jag med. (I 96a s16)

Förutom det brott som synskadan innebar finns det också ett mindre brott som också utkristalliserar sig i Ingemars berättelse. Det är en bilolycka som inträffade när Ingemar var 25 år, han blev då påkörd av en rattfyllerist. Det hände när han var på väg till en järnvägsstation för att ta tåget tillbaka hem efter en gemensam vandring. Alldeles framför Ingemar kolliderar två bilar med varandra. Den ene föraren var onykter. Ingemar slungades i marken, slog i huvudet och förlorade medvetandet i flera minuter. Föraren i bilen dog. ”Och då erkänner jag att då tappade jag faktiskt självförtroendet en bit, för innan dess var jag inte rädd för någonting. Inte något.” (I 96a s21-22). Detta brott vill jag dock betrakta som mindre omfattande än själva synskadan. Att jag ändå nämner det är för att det har betydelse för att förstå Ingemars fortsatta liv och datorns betydelse för hans totala livssituation.

Synskadan kan alltså sägas ha orsakat ett slags brott i Ingemars liv, vilket medförde omfattande förändringar för honom under hans tonårstid.

Anna

Anna fick också sin synskada i tonåren, vid 14 års ålder. Både Ingemar och Anna har alltså erfarenhet av att se men hade ännu inte fullt ut format sina liv när de blev synskadade.

Beskrivning av intervjusituationen

Från början hade jag bokat en tidigare dag för intervjun men Anna lämnade återbud. Hon skulle medverka i en TV-inspelning om apoteksinformation. Denna blev tyvärr inställd.

Jag ringer på hos Anna. Hon kommer alltid farande till ytterdörren i stor fart. Som vanligt är det en sprudlande glad kvinna som öppnar. Hon ursäktar sig med att hon är upptagen med ett telefonsamtal. Småsjungande går hon tillbaka till telefonen.

När jag går in i lägenheten gör hon mig observant på hennes nya möbler som hon köpt i en väninnas möbelaffär. När Anna ska välja var vi ska sätta oss blir det i den nya sköna skinngruppen. Man kan till och med fälla upp benen för att sitta riktigt bekvämt. Men innan vi sätter oss

vill jag titta på datorn eftersom hon har flyttat den från det solgassiga köket. Det är nu istället strykbrädan och tvätten som får värmas av solen. Vi går in i arbetsrummet. Anna har fått en ny skrivare. Hon ber mig att kontrollera några utskrifter som hon gjort. Dessa är dessvärre inte korrekta. Texten börjar så långt ner på sidan att den största delen av dokumentet inte har blivit utskrivet. Anna har ingen möjlighet att själv upptäcka detta. Med några snabba knapptryckningar är hon inne i Word Perfect, efter ytterligare några knapptryckningar börjar en ny utskrift. Denna gång är texten korrekt. Den ska skickas till hennes före detta arbetsplats där de håller på att sammanställa material om gamla tider. Anna har blivit ombedd att skriva om de traditionella mycket uppskattade och trevliga luciafesterna.

När vi går tillbaka till vardagsrummet för att börja vårt samtal tittar jag lite på de trevliga fotografierna som hänger på väggen vid matsalsbordet. Det är bilder från några av de många resor som Anna har gjort samt bilder från fester och på familjen. Vi pratar lite om hur vi har haft det sedan sist och så småningom påbörjas intervjun.

Vid ett tidigare telefonsamtal var Anna mycket bekymrad över att hon inte skulle kunna ge mig tillräcklig information och bra svar för att motsvara de förväntningar hon trodde att jag hade.²¹ Hon sa: ”Det bara är”, och syftade på synnedsättningen. Hon jämförde med doktorn som hade frågat hur värken i handen kändes. Anna förtydligar: ”Jag kan inte förklara hur en smärta känns.” Detta visar att hon inte nämnvärt reflekterar över sin synnedsättning, den är en oproblematiserad del av hennes liv och henne själv. En annan tolkning skulle kunna vara att hon faktiskt inte har reflekterat över sitt liv.

Annas berättelse: Brott i tonåren II

Anna bor ensam i en lägenhet. Hon är folkpensionär sedan några år tillbaka från det heltidsarbete hon haft sedan 20-årsåldern. Hon har inte varit gift och har inga barn. Däremot har hon en mycket stor umgängeskrets och flera av de grupper som hon regelbundet träffar har umgåtts sedan årtionden tillbaka. Symötet med kvinnliga skolkamrater är ett exempel, de har träffats regelbundet i nästan 50 år. Anna är intresserad av musik. I bokhyllan har hon ett fint musiklexikon, vilket hon dessvärre inte kan läsa. Hon tycker annars om att läsa böcker²² och

²¹ Källa: Fältanteckningar 961024.

²² Med ”böcker” avses främst talböcker.

sjunga i kör men är inte någon utpräglad föreningsmänniska. Hon uppskattar även att gå i affärer och se på kläder.

Anna är 64 år. Hon växte upp på 30- och 40-talet och har gått i 7-årig folkskola. Den enda ytterligare utbildning som hon har förutom skolan är en två månaders diktafonkurs. För att lära sig att hantera synskadan har hon gått tre år på Hantverksskolan för blinda kvinnor (Månsson, 1995).

När vi börjar samtalet och jag introducerar ingångsfrågan ber hon mig plötsligt att stänga av bandspelaren. Hon blir nästan lite förtvivlad och säger: ”Jag kan inte komma på något” (A 96a s1). Hon är mån om att kunna besvara mina frågor korrekt men nu vet hon inte vad hon ska säga.

Anna: Det har ju alltid seglat i medvind för mig.

Inger: Det har det?

Anna: Jaja, det låter inte klokt men det har det faktiskt gjord. Och i och med att jag var så ung när jag blev synskadad, man tänkte inte på samma sätt som man gör när man blir äldre, när man råkar ut för en sådan händelse. Det var precis som det var naturligt allting. Jag har aldrig funderat över det.

Inger: Nej.

Anna: Men annars, jag vet inte (lite paus). Jobbet har det aldrig varit någonting heller, så att det fungerar (paus). Nej, jaha (lite skratt).

Inger: Men är det så tror du att det inte ... att det inte har hänt någonting eller är det så att du inte, ja, även om det skulle ha hänt något så har du inte tagit det så allvarligt?

Anna: (lite paus) Nej, jag vet inte. Det har inte hänt något allvarligt alltså, för då borde jag ju ha kommit på det nu.

Inger: Ja, jo.

Anna: Nej, det har det inte gjort (lite paus) faktiskt (paus). Nej, det har det inte, varken på arbete eller fritid. Det låter inte klokt men ... (A 96a s2)

Detta utdrag är kännetecknande för hela Annas livsberättelse. Hon är oerhört positiv, levnadsglad och nyfiken på livet. En stor del av detta hänför hon till den familj hon vuxit upp i: mor, far och två systrar. De har haft en fin sammanhållning både inom familjen och slakten och stöttat varandra på olika sätt. Från sin uppväxt berättar hon att de satt på kvällarna och spelade loppspel och plockepinn. ”Vi bodde i en villa och där hade vi två rum och kök och vi var då mor och far och så jag och två systrar till. Ja, vi kom så nära varandra.” (A 96a s21). De enda gånger som hon upplevt att det har varit jobbigt är när någon nära person har dött. Då har hon i vissa fall legat paralyserad i flera dagar. Det som ändå

har löst upp situationen har varit att hon har kunnat prata om det som har hänt, pratat och gråtit.

När Anna börjar ta in synskadan i sin berättelse gör hon detta på ett för henne karaktäristiskt sätt. Hon lyfter fram det positiva även i denna händelse och berättar om hur roligt det var på sjukhuset. Hon träffade många nya människor och flera av dem har hon fortfarande kontakt med. Hon mutade sina föräldrar med att hon ville ha en lodenrock för att hon skulle följa med hem. Anna var hemma endast i tre veckor innan det var dags att åka till hantverksskolan, där hon sedan tillbringade tre år. Hon trivdes mycket bra och under en period ville hon att hela familjen skulle flytta dit.

Anna: Och jag var ju bara hemma någon månad eller tre veckor från sjukhuset, så hamnade jag ju i [X] på direkten, och gick där i tre år. Och då var det ju likadant. Jag åkte hem på allt vad lov hette, det var jag ju, det kände jag mig piskad nästan att göra. Men var loven för långa på sommaren och julen, ja, då längtade jag tillbaka för då tyckte jag också att jag hade mina kamrater där. Och på mina lov hemma då träffade man ju bara familjen och släkten, inga kamrater direkt. (A 96a s8)

På motsvarande sätt som i Ingemars berättelse är det kamraterna som blir viktiga. Inte någonstans kan spåras att denna omställning var besvärlig för Anna. Hon pratar ibland om att hon var så ung och att man då inte reagerar på samma sätt som vuxna gör. Ändå var det ju ett steg att åka ifrån den trygga gemenskapen i hemmet till något nytt och okänt. Men Anna hade lätt för att anpassa sig, hon skaffade snabbt nya kamrater och hade en förmåga att finna sig tillrätta. I intervjun 1992 ger hon en motsvarande redogörelse för händelseförloppet och avslutar denna med en reflektion om skoltiden. ”Jag ville inte därifrån. Jag trivdes, jag tänkte aldrig över synskadan, jag accepterade att det var så. Om det var åldern eller vad det var. Det var inget bekymmer, bekymren fanns nog hemma.” (A 92 s6).

Trots att Anna inte själv beskriver blindheten som något traumatiskt vill jag ändå betrakta den som ett slags brott i hennes liv. Hon fick också sin synnedläggning mycket plötsligt. ”Ja den gick ju på direkten nästan.” (A 96a s11). Till följd av att hon blev blind fick hon resa iväg och på så sätt blev det en stor omställning i hennes liv. Hon var dessutom tvungen att lära sig nya saker för att klara sitt dagliga liv. Det är dock ändå skillnad på detta brott och det brott som beskrivs av de som fått synskadan i vuxen ålder. På något vis stannar inte livet upp helt och fullt någon längre period, istället går det vidare i brottet.

Inger: Men ja, men det låter ... du berättar så här, det låter inte ... det var inget riktigt så här genomgripande för dig, när det här hände då?

Anna: Nej.

Inger: Det var inte det?

Anna: Nej, jag tänkte aldrig på det. Och så när man då kom till [ortnamn], där var ju alla lika på den tiden. Då var man blind och det var inte mer med det. Men idag är det ju mer konstigt om en människa är helt blind. [---] För man kände väl sig väldigt hemma bland dessa människor. (A 96a s10)

Här säger Anna något väsentligt som kan ge ledtrådar till hur brottet ska förstås. Det som kommer i förgrunden är relationen till andra. Det verkar som om hon inte upplevde något omfattande eller traumatiskt brott på grund av att de flesta andra på skolan också var synskadade eller blinda. I den miljön var det ”naturligt” att inte se, det var det ”normala”. Här betraktades inte Anna som annorlunda för att hon inte såg. Motsvarande gäller för hennes hem där hon betraktades som en av de andra systrarna, det gjordes ingen skillnad på Anna för att hon var blind. De nära personer som fanns runt Anna i samband med att hon blev blind förändrade alltså inte sitt sätt att se på samt relatera till henne. På detta sätt kunde Anna fortsätta att vara den hon tidigare varit trots att hon hade blivit blind. ”Det var så naturligt allting, det bara flöt. Det var inte tal om att någonting var besvärligt utan man fick den hjälp som man behövde.” (A 92 s7). Följande citat förtydligar vad Anna avser med denna naturlighet. ”Ja, men det har aldrig varit något medömkande, utan det har varit hurtigt och käckt och lite skämtsamt och roligt, men ändå allvarligt. Det har varit naturligt.” (A 96a s59).

Lars

Lars är den ende av deltagarna som är blind sedan barndomen. Detta faktum är i sig inte orsak till att han deltog i projektet. Det var mer hans intresse för datorer och tidigare datorvana som inverkade på detta val. Att han ändock kom att delta i studien ger nu istället möjlighet att kontrastera vad det innebär att bli synskadad eller blind som vuxen mot att alltid ha varit blind.

Beskrivning av intervjusituationen

När jag närmar mig bostadshuset där Lars bor ser jag på håll att hans hustru står utanför porten. Vi pratar en stund. Hon står och väntar på färdtjänst för att åka till en kurs. Även hon är blind sedan barndomen. På så sätt har hon och Lars liknande bakgrund och uppväxtvillkor.

Jag går in i entrén, uppför trapporna och fram till lägenheten. Jag ringer på dörrklockan. Lars öppnar och som vanligt är det alldeles mörkt i lägenheten. Jag tändert ljuset i hallen. Ganska snart går vi in och sätter oss i sofforna i vardagsrummet. Lars rör sig snabbt och väjer obehindrat för möbler längs vägen. Jag noterar att det inte längre finns någon datorutrustning i sovrummet, istället är den nu placerad i vardagsrummet. Helst skulle Lars vilja ha ett eget rum till alla sina olika apparater. På ett stort avlångt bord står nu all utrustning: dator, tre olika sorters talsynteser, skanner, två olika skrivare, varav en för punktskrift etc. Lars kommenterar att det är nästan fullt på hårddisken och att han får ta bort program när han vill testa något nytt. Jag kan inte låta bli att påminna mig om när vi under projektiden en vinterkväll besökte Lars. Hans dator hade då kraschat och det var akututryckning med teknikern. Enda flyttbara lampan vi hittade var parets adventsljusstake som plockades ner från ett skåp i köket. Idag klarar Lars sin utrustning själv.

Så småningom kommer Lars igång med att prata. Han har mycket åsikter om olika saker och det märks att han har tänkt. Han formulerar sig genom träffsäkra argument. Hans tal är bitvis som hämtat från en lärobok i aktuell specialpedagogik trots att jag vet att han inte har läst någon sådan litteratur. Bitvis kändes det som att sitta och lyssna till en plädering för integrering och ett icke särskiljande av människor i samhället.

Lars lever i en slags paradox: Han vet inte vad det är att se men ändå blir han behandlad på ett visst sätt just för att han inte ser.

Under vårt samtal hörs klockornas regelbundna slag, både den nya skeppsklockan och det mer traditionella vägguret. När vi har avslutat livsberättelseintervjun fortsätter Lars att prata. Han kommer nu in på omvänd segregering och tar upp hur synskadade personer, och då framför allt barndomsblinda, behandlas seende. Han säger till mig att om jag kommer till ett möte för synskadade är det inte självklart att jag är välkommen att slå mig ner var som helst. Eventuellt kan jag mötas av frågan: Hur mycket ser du?²³ Han tar också exempel från ledsagarservice

²³ Här påminner jag mig om när jag 1984 började arbeta som arbetsterapeut inom synområdet och hamnade på ett styrelsemöte med enbart blinda män. När de

och menar att han har förståelse för att det kan bli fel ibland när någon ska hjälpa både honom och hustrun. Detta menar han att synskadade personer oftast inte har förståelse för. Vissa kräver *allt* av seende och dessutom ska de vara till någon slags nytta. I synskadesammanhang blir seende ofta utnyttjade till att ordna olika praktiska saker som att gå och hämta matvagnen, något som en synskadad person kan göra lika lätt, menar Lars.

Lars berättelse: Brottet upplevs av andra

Lars är uppvuxen på landet hos föräldrar och syskon. Det året han fyllde 7 år fick han åka till Blindinstitutet Tomtebodaväst i Stockholm för att börja skolan (Andersson, 1995; Ek, 1938; Gissler, 1964; Kerfstedt, 1889). Man ansåg sig inte kunna ha blinda elever i den vanliga skolan på 1950-talet. Han fick lämna familjen för att ensam åka till Stockholm och tillbringa de följande åtta åren tillsammans med synskadade och blinda pojkar och flickor från hela landet. Logementet var ordnat så att pojkar och flickor bodde åtskilda i stora sovsalar. Barnen hade inte någon egen vrå och livet levdes i internatmiljö. Sammantaget pratar Lars om Tomtebodavästelsen som en positiv period i livet. Efter de åtta åren flyttade Lars hem till familjen igen och gick både realskola och gymnasium i hemtraktens skola. Han gick då tillsammans med sina jämgamla klasskamrater i en vanlig klass. Det fanns inga speciella arrangemang för just honom utan han följde den ordinarie undervisningen och använde punktskrift och bandspelare för att läsa och skriva. Därefter var det åter dags för Stockholm och två år på försvaret. Även denna gång åkte han ensam. Han berättar om denna händelse som en av de större utmaningarna i livet.

Lars: Den jobbigaste tiden, det tyckte jag nog var när jag hade gått gymnasiet och sedan skulle jag börja uppe i Stockholm och jobba på försvaret. Då fick jag ju så att säga flytta hemifrån med allt mitt pick och pack, det jag behövde där uppe och ge mig iväg dit upp och då hade jag ... då hade det varit skönt att ha något, att någon av föräldrarna kom med en och stödde en lite, det tyckte jag nog. Då var jag nog, det tyckte jag första dag... veckan var fruktansvärt jobbig då. Då kunde jag önskat att det hade varit så att man hade kunnat få hjälp av dom, men ok, jag fick ju göra det ändå.

Inger: Var du helt ensam då?

Lars: Ja.

behövde hjälp med att ställa in kanalerna på TV:n utropade någon plötsligt: ”Ja men du ser ju, du kan hjälpa oss!”

Inger: Det var du?

Lars: Ja det var jag. Och man kommer upp till Stockholm med tio polletterade kollin plus två i handen, det var lite jobbigt alltihopa (skratt). Så skulle man då, och det där att man skulle skaffa bostad och så vidare och det blev ett ruckel där som jag bodde inneboende i i två år och jag ... det var så pass illa att jag visade inte ens mor och far det när dom kom upp (skratt). För jag tyckte inte dom behövde se det. (L 96a s14-15)

Efter den perioden följde fortsatta studier. Han läste vid universitetet ett antal år och genomgick sedan socionomutbildning. Under sitt yrkesaktiva liv har Lars bl.a. arbetat som journalist och konsulent. De sista dryga tio åren har han arbetat på ett företag där han med hjälp av ett datorsystem lämnat upplysningar åt kunder. Företaget har dessvärre avslutat verksamheten i den stad där Lars bor. Han har nu avtalspension.

Lars är intresserad av sång och musik och läser mycket skönlitteratur. Därutöver är han intresserad av att promenera och cykla. För dessa intressen uppger dock Lars olika hinder för utövandet. När det gäller sång, musik och böcker är han begränsad av bristande tillgång till noter och litteratur på punktskrift. Begränsningen avseende promenader är att han och hustrun inte hittar tillräckligt bra själva. De är hänvisade till att andra kan följa med dem ut. Att cykla tandem är också en aktivitet som kräver en seende medcyklare. Att inte komma ut upplever Lars som en mycket stor begränsning. Han pratar om att han känner sig som ”fången i en bur”. Det enda stället där han känner sig riktigt fri är på ett semesterhem för synskadade. Där kan han och hustrun röra sig helt fritt eftersom de hittar i omgivningarna. Sommartid tar han sig till ett utomhusbad för att simma.

Jag börjar intervjun på motsvarande sätt som för de andra deltagarna. Lars tänker länge. Han resonerar lite om jobbet, att han hade föresatt sig att bli bäst på den arbetsuppgift han utförde, vilket han också blev, men kommer fram till att det var nog inte någon större utmaning. Han säger: ”Jag kan inte riktigt komma på något” (L 96a s2). När det gäller jobbiga situationer relaterar han till folksamlingar där han inte riktigt kan behärska situationen. Inte heller dessa situationer har dock varit så jobbiga att det har resulterat i någon genomgripande förändring av livet. Han funderar vidare och börjar sedan relatera till sin synskada. Han har mycket synpunkter på hur synskadade personer uppträder som han säger i ”gettobildning”, att de slår sig samman och bara umgås med varann. Han poängterar mycket det negativa med detta beteende. Hur ska det då kunna bli någon integrering? Lars kommer fram till att det viktiga för honom är att försöka fungera så normalt som han kan och blir det någon utmaning i samband med det så får han försöka lösa det. Avslutningsvis

svarar Lars på min inledande fråga och anger att han inte kan komma på någon genomgripande händelse i livet. ”Jag kan faktiskt inte, nej, jag kan inte komma på någon sådan där oerhört jobbig sak, nej, jag kan inte det.” (L 96a s4).

I Lars biografi finns det alltså ingen genomgripande händelse eller rad av händelser som har förändrat förutsättningarna för livet. Eftersom fokus för min frågeställning är hur synskadan har inträtt i varje persons liv går jag över till att fråga om synskadans betydelse för hur hans liv har gestaltat sig. Lars börjar berätta om att han föddes två och en halv månad för tidigt, att han blev lagd i kuvös och fick syrgas för att överleva. Vid mitten av 40-talet kände man ännu inte till hur syrehalten i kuvösen skulle regleras och Lars fick sina ögon skadade.

Lars: Så jag blev ju blind. Jag var ju, jag såg en aning på ett öga ett tag men det var ju inget som jag minns hur det var nu. Utan i stort sett hade jag väl bara ont i ögat jämt så jag satte handen för det istället så jag skulle skydda det istället, men ... Så jag kan inte minnas hur det var att se. Det kan jag överhuvudtaget inte ... det vet jag inte något om. Men däremot... jag kan minnas att jag hade ont, det kan jag göra. Men att se vet jag inte vad det är. Men jag har alltså gjort det lite grann, det vet ju dom, min omgivning kan ju säga mig det och så, men det är ju inget som jag minns. För det måste ju ha varit först... antagligen i första levnadsåret eller andra, som det blev helt bort. Jag vet inte riktigt det men ... måste ju ha varit väldigt tidigt i alla fall. Så jag har ju ingenting att jämföra med. Jag är ju blind och har varit det så att säga nästan all min tid, så jag ... Det är som jag brukar säga när folk säger att du måste väl önska att du kunde se. Då säger jag att det vet jag inte därför att det tror jag tvärtom skulle vara, det skulle nog vara en utmaning om jag plötsligt började se. (L 96a s6)

Det finns en tydlig skillnad i Lars' berättelse i relation till flera av de andras berättelser. Lars berättar mycket tydligt utifrån ett ”jag”. Det blir också tydligt att Lars inte har något att jämföra med. Egentligen vet han inte vad det innebär att se. Den lilla synrest han hade när han var liten var inte tillräcklig för att han skulle få en uppfattning av vad det innebär att se. För Lars del finns det alltså inget ”före” som kan relateras till ett ”efter”. Han säger också att eftersom han varit blind hela livet är inte detta så väldigt jobbigt. Det blir då hans naturliga vara-till-värden.

Lars: Men annars går jag inte och tänker på det att jag är blind, det är en sådan situation som bara är. (L 96a s7)

Lars: För jag tror i alla fall att dom flesta människor som har varit blinda jämt dom tänker inte på det helt enkelt, egentligen. Därför att det alltså,

det är ens vanliga situation. [---] Men alltså om man rycks ur en normal situation till någonting annat så tänker man nog ofta på hur det var, eller var som det skulle så att säga. Då blir det annorlunda. Men för min del så, nej, det är ingenting ... (L 96a s10)

Det som är normalt för honom blir alltså annorlunda för andra. Han relaterar också till hur han tror att det är för människor som tidigare har sett och som blir synskadade. Han tror att den situationen är betydligt svårare eftersom man då vet hur det var tidigare när man såg. Via den erfarenhet han har av hur andra har reagerat förstår han att denna situation är olik hans eget sätt att förhålla sig till synskadan som det normala.

Hur kommer man då underfund med att man inte ser? Och vad innebär det att se? För Lars var detta inte självklart. Det var i samband med att han inte alltid fick vara med i de andra barnens lekar som han förstod att det var skillnad på honom och de andra barnen. När Lars kom till Tomteboda började han även förstå att han hade varit överbeskyddad hemma.

I Lars' livsberättelse har jag inte kunnat urskilja något brott. Att Lars som liten blev blind gav inte upphov till något brott. I livet har han dock på ett påtagligt sätt blivit behandlad och bemött som just "blind". Något som han först inte förstod vad det innebar, mer än att det var något som skilde honom från de flesta andra människor. Trots detta har han av andra hela livet igenom behandlats som olik eller annorlunda. Detta "annorlunda" har han ingen möjlighet att uppleva eftersom han inte har något att kontrastera det mot. För honom är det inte "annorlunda" att vara blind, det är hans grundläggande sätt att vara-till-världen. Trots att Lars alltså inte upplever synskadan som ett brott i livet blir han ändå betraktad på motsvarande sätt som de som har upplevt synskadan som ett brott. Människor i allmänhet verkar alltså inte kunna göra någon skillnad i det här avseendet, och det som drabbar Lars är samma föreställningar om blinda och synskadade som även drabbar andra personer i liknande situationer oavsett när i livet synskadan inträffat.

Sammanfattande analys

Deltagarna i studien har berättat olika berättelser om hur synskadan har påverkat och/eller förändrat deras liv. Inte i något fall har synskadan varit utan betydelse för hur livet har gestaltat sig.

I de olika berättelserna har olika vändpunkter i livet utkristalliserat sig. Dessa handlar om vändpunkter i samband med att personerna blev synskadade men även andra vändpunkter har identifierats.²⁴ I detta kapitel har vändpunkter i samband med synskadan berörts. Att få en synskada innebär ofta att det uppstår ett *brott* i livet. Med detta avses att livet inte kan fortsätta på samma sätt som förut, det händer något som kräver speciella insatser. När personerna i efterhand relaterar till det skedda finns en tendens att betrakta livet före synskadan som skilt från livet efter synskadan. Här finns dock en stor variation inom gruppen. För de flesta framstår dock livet efter synskadan som förändrat, t.ex. avseende byte av arbete eller arbetsuppgifter, andra fritidsaktiviteter, ändrade familjeförhållanden och/eller nya intressen.

Hur genomgripande synskadan förändrar en persons livssituation har samband dels med synnedsättningens omfattning, dels med hur synnedsättningen kan hanteras. Om en person fortfarande klarar av att utföra dagliga aktiviteter trots en omfattande synnedsättning resulterar detta oftast inte i något brott. Ett exempel på detta är Karin som lever ett aktivt liv trots den mycket svåra synnedsättning som hon har. Även Sigvard klarar av att hantera sina dagliga bestyr trots en progredierande synnedsättning. När de sista synresterna försvinner förändras dock livet. I Veronicas fall förändrades hennes liv radikalt när hennes synförmåga nästan försvann, även om livet redan tidigare hade börjat förändras i samband med att hon blev synskadad. För Claes var det på ett motsvarande sätt. Det var när de sista synresterna försvann som den radikala förändringen inträdde. Även Marias akuta blindhet förorsakade ett mycket snabbt och definitivt brott i det tidigare levda livet. För de som fick sin synskada under tonåren var situationen delvis annorlunda. De förändringar som synskadan orsakade för både Ingemar och Anna var kanske inte lika genomgripande, men orsakade ändå förändringar av livet. Det innebar ju exempelvis att båda i unga år fick flytta till annan ort.

Förutom Karin är det i ytterligare två fall som synskadan inte kan anses ha orsakat något brott i livet, dels gäller det Lars, dels Sigvard. För Sigvards del orsakade omständigheterna kring synskadan en genomgripande förändring av hans liv, men efter att ha tagit del av hans berättelse bedöms detta primärt vara relaterat till arbetsskadan och inte till synskadan. Sigvard har också fortfarande tillräcklig synförmåga för att klara sitt dagliga liv. Lars' berättelse skiljer sig däremot från de andras.

²⁴ Dessa andra vändpunkter avvaktar jag med att presentera eftersom de främst relateras till att livet är eller har möjlighet att bli som vanligt igen, se vidare kapitel 13.

Eftersom han har varit blind hela livet bildar inte synskadan något brott, istället är detta något som från början var helt naturligt. Det var istället via relationer till andra som Lars upptäckte att han var annorlunda.

	JA	NEJ
Synskadan som brott i livet	Ingemar, Veronica, Claes, Maria, Anna	Karin, Sigvard, Lars

Avgörande för förståelsen av i vilken omfattning en synskada resulterar i ett brott eller ej har alltså samband dels med synnedsättningens omfattning, dels med personens biografi och möjligheter att leva ett aktivt liv trots en synnedsättning. Dessutom har det betydelse vid vilken ålder "brottet" inträffar. Tydligast blir brottet vid inträffad blindhet i vuxen ålder. I tonåren kan också ett brott upplevas men det framstår då inte lika tydligt. Att alltid ha varit blind innebär överhuvudtaget inte något brott.²⁵ Ett *brott i livet* vill jag sammanfattningsvis förstå som en genomgripande händelse eller en rad av viktiga händelser som ändrar riktningen på det tidigare levda livet.

Det finns i materialet även belägg för att andra händelser, förutom en inträffad synskada, kan orsaka ett brott i livet. Exempel på detta är Sigvards berättelse samt Ingemars berättelse om bilolyckan.

En kommentar som jag även vill göra i anslutning till livsberättelserna är deltagarnas användning av det opersonliga "man", istället för att använda det mer personliga "jag" när de talar om svåra händelser. Genomgående använder de ofta "man" när de återberättar för dem svåra och genomgripande upplevelser. Enligt Heidegger (1993, § 27) kan detta ses som ett uttryck för ett oegentligt vara, eller som han uttrycker det: *man-själv* (s. 169). I detta måste personen först och främst finna sig själv, något som senare utmynnar i ett *egentligt själv* (s. 169). Detta styrker att en uttalad synnedsättning resulterar i en förändrad identitet, att personen blir osäker på vem hon eller han är och att detta uttrycks i användandet av "man". Med tiden får dock användandet av "jag" mer och mer inesteg i deltagarnas berättelser, vilket kan tolkas som ett uttryck för en övergång till ett mer egentligt själv.²⁶

I följande kapitel behandlas innebörden av brottet och på vilket sätt livet och världen förändras i samband med uttalad synnedsättning eller blindhet. För att förstå en synskadas betydelse i människors liv måste

²⁵ Möjligheten att i vuxen ålder ändå uppleva ett brott diskuteras i del V.

²⁶ Identitet diskuteras vidare i nästa kapitel.

den levda kroppen och de sociala konsekvenserna vävas samman. Som en grundläggande tolkning kommer jag att diskutera att den förändrade kropp som en synskada resulterar i även innebär en förändrad värld.

En förändrad kropp – en förändrad värld

I föregående kapitel framstod synskadan för flera av deltagarna som ett brott i det då pågående livet. Via livsberättelser kunde ett brott identifieras även om det hade skett tidigare i livet. Vad innebär då detta brott? Detta kapitel fokuserar tolkningar som gjorts av hur en synskada förändrar livet. Via tolkning och analys av materialet framgår vidare att brottet framstår med liknande betydelse även om det inträffade nyligen eller längre tillbaka i tiden.²⁷

Att få en synnedsättning eller bli blind innebär att det sker en förändring av den fysiska kroppen. I detta fall avseende förändringar som sker i själva ögat eller tillhörande nervbanor till följd av sjukdom eller inträffad skada.²⁸ En förändring av den fysiska kroppen innebär oftast att skadan eller sjukdomen diagnostiseras av ögonläkare. Denna diagnos är nödvändig för korrekt behandling av sjukdomen eller skadan. Att bli synskadad innebär dock inte enbart att få en medicinsk diagnos. Den fysiska förändringen ger upphov till en mångfald av förändringar i livet. Det som utifrån ett livsvärldsperspektiv blir möjligt att identifiera är på vilket sätt den förändrade kroppen innebär en förändring av världen.²⁹ I detta avseende är det biomedicinska kroppsbegreppet alltför otillräckligt och som tidigare nämnts används istället Merleau-Pontys teori om kroppen som en integrerad kropp i världen, ett kroppsbegrepp som förmår sammanbinda det fysiska och det psykiska med det sociala. Några relationer som svårligen hade låtit sig fångas inom ett biomedicinskt kroppsbegrepp är tiden, sociala och kulturella sammanhang samt överhuvudtaget de interaktionistiska aspekterna av vårt vara-till-världen. Det blir här t.o.m. svårt att se en person som ”ensam” med sin synskada. Synnedsättningen framstår istället som mer och mer ”social”.

När intervjuerna har analyserats för att utröna huruvida en synskada förändrar och i så fall på vilket sätt den förändrar förutsättningarna i livet, har en relation till världen uppenbarats. Personerna relaterar inte till

²⁷ Observera att detta avser de personer där ett brott har identifierats.

²⁸ För en beskrivning av ögats uppbyggnad och funktion se t.ex. Stenström (1978).

²⁹ Temat ”en förändrad kropp – en förändrad värld” har även tidigare diskuterats (se Berndtsson, 1997c, 1999c).

synskadan som enbart en kroppslig skada. Istället talar de om relationer till människor och till aktiviteter som de kan eller inte längre kan utföra. Visst finns det även beskrivningar av traumatiska händelser i samband med svåra operationer, men det stannar inte vid detta. Det som beskrivs är ett fortsatt liv som för de flesta har fått andra komponenter till följd av den inträffade synnedläggningen. På detta sätt framstod deltagarnas förändrade relationer till världen som en första basal tolkning som vidareutvecklats i analysarbetet.

De förändrade relationerna till världen kommer att diskuteras utifrån upplevelser av den egna kroppen, huruvida brottet har upplevts som ett trauma eller ej, relationer till tiden, till den fysiska miljön och utförandet av vardagliga aktiviteter, samt relationer till andra, innefattande andra synskadade personer och professionella. Dessa olika relationer kommer i kapitel 15 att ytterligare diskuteras utifrån begreppen *fysisk kropp*, *tidslig kropp*, *aktivitetskropp* och *social kropp*.

Den fysiska kroppen förändras

Insofar as the body tends to disappear when functioning unproblematically, it often seizes our attention most strongly at times of dysfunction. (Leder, 1990, s. 4)

I föregående kapitel fokuserades synskadan som ett brott som för vissa av personerna helt förändrade förutsättningarna för det fortsatta livet. Det var när de sista synresterna försvann som själva brottet identifierades, dvs. när de inte fortsättningsvis hade någon visuell tillgång till världen.³⁰ Detta brott har samband med att kroppen förändras. Det är när synen inte längre utgör en naturlig förbindelselänk till världen som världen därmed också radikalt förändras och framstår på ett annat sätt. Hur upplevde då deltagarna denna kroppsliga förändring och vad innebar den för upplevelsen av världen?

Som tidigare noterats har några av personerna upplevt en mycket snabb synförsämring. Detta gäller främst Maria, men även för Ingemar och Anna inträffade synnedläggningen relativt hastigt. Även Sigvard fick en snabb oväntad synförsämring vid olyckstillfället. Claes, Veronica och Karin har alla tre däremot en period av gradvis synnedläggning bakom sig och Lars har varit blind i stort sett hela sitt liv. Att bli en förändrad kropp sker alltså på olika sätt, för några sker det snabbt medan det för

³⁰ Det bör noteras att det givetvis även var smärtsamt när själva synskadan inträdde men det är inte denna process som är fokus i studien.

andra sker mer gradvis. På något sätt är ändå den förändring där synen slutligen försvinner så total att den tidigare erfarenheten av synnedsättning här verkar sakna betydelse.

Upplevelser av försämrad synförmåga – kroppen som objekt

Det är egentligen bara Veronica och Claes som har erfarenheter av progredierande synförsämring innan de nästan helt förlorar sin synförmåga. För Veronica handlar denna period delvis om bortträngning av vad som håller på att ske. Våren 1986 började hon genomgå laserbehandlingar för blödningar i ögonen. I detta skede trodde hon att doktorn skulle ”fixa” hennes syn. Hon skulle bara genomgå en enkel ögonbehandling och så skulle allt bli bra igen. Hon körde till och med bil till sjukhuset. Hur hon sedan tog sig hem i regn och dimma förstår hon nästan inte än, hon såg nämligen bara en meter framför sig på vägen och dessutom blev hon bländad av alla mötande bilar. Hon berättar att hon då var fullkomligt övertygad om att doktorn skulle rädda hennes syn. ”För att doktorn fixar det här va. Jag är snart bra igen.” (V 96a s18). Under de år synförsämringen pågick klarade hon sig ganska bra, hon kunde gå och handla själv och förflytta sig i känd miljö. Synresterna använde hon på bästa tänkbara sätt. ”Det gula som låg där var ju banan.” (V 96a s19). Men samtidigt säger hon om sin situation: ”Jag tycker ju det här är ett helvete, att inte kunna se ordentligt” (V 92 s11). För Veronica kom den stora förändringen när i stort sett all hennes syn försvann.

Claes som också är diabetiker har liknande erfarenheter som Veronica. Våren 1985 opererade läkarna ena ögat. De genomförde tre operationer på detta öga men synen gick inte att rädda. Senare under samma år fick han en stor blödning på det andra ögat. Sammanlagt genomfördes åtta operationer på det ögat. ”Och varje gång var det lika positivt tyckte jag, för att det fixar han, nu fixar dom det. Men det sket ju sig.” (C 96a s15). Under två års tid åkte Claes regelbundet till sjukhuset för operationer. Han var hoppfull men det blev sämre och sämre och slutligen såg Claes allt som i dimma och sedan blev det – som han själv uttrycker det – kolsvart. Gemensamt för Veronica och Claes är att båda huvudsakligen relaterar till den kropp som de nu har, att de i stort sett saknar synförmåga. Att de tidigare har haft nedsatt syn relaterar de till i samband med att de ger en beskrivning av det medicinska förloppet.

För Karin förhåller det sig annorlunda. Hennes fysiska kropp kännetecknas av att hon har en omfattande synnedsättning men att hon fortfarande har användbara synrester.

Karin: Det är väl klart också för mig är det ju så att ... jag har ju lite synrester kvar. Så jag är ju inte helt ... det är ju inte helt svart. Jag är ju inte helt blind. Så att i många lägen kanske man har lite det här med rumsuppfattning och ... vart olika håll saker och ting är. (K 96a s39)

Eftersom Karin har viss synförmåga menar hon att hon inte uppträder riktigt så "handikappat" som hon menar att blinda gör. Annars har hon liknande erfarenheter som Veronica och Claes. Hennes syn försämrades 1976. Hon berättar att synen kom och gick på det ögat under nästan ett halvår. Synen på det andra ögat försvann när hon hörde om sin bästa väninnas död, då fick hon en stor blödning på detta öga. Hon var sjukskrivnen i fyra år och genomgick under den perioden flera operationer. Samtidigt som hon betonar att hon inte är blind, talar hon även om att hon har svårt att orientera sig på främmande platser. "Jag ser ju nästan ingenting." (K 96a s4). Fortfarande har hon dock användbar synperception och brottet har ännu inte inträffat.

Även Sigvard har användbara synrester. Problemet för honom var att ögonläkarna hade svårigheter med att ställa rätt diagnos eftersom, som han själv påstår, fel datum hade inrapporterats avseende olyckan på arbetet. Självt beskriver han sin synnedsättning som att han såg allt i en dimma. Han hade också blödningar som orsakade att han såg en svart romboid eller ett svart streck när han tittade åt olika håll. I början var det en svår tid för honom där han gick på saker och hade svårt att klara sig själv. Trots allt var det ändå olyckstillbudet som var det centrala, synskadan bildar inte något centralt tema i hans berättelse.

Vad innebär det då att få en nedsättning av synförmågan? Gemensamt för flera av dem är att de så länge som möjligt försöker tränga bort att deras syn håller på att försämrats. Främst gäller detta Veronica, Claes och Karin. Under denna period verkar de fokusera ögat som *objekt*. Det som ögat drabbats av ska doktorn åtgärda via operationer. På något sätt har de alla en fast tilltro till att doktorn ska rädda deras syn samtidigt som de vet vad som kan hända. De ger därmed uttryck för ett slags hopp om att få behålla synen och att livet ska fortsätta som förut.

Veronica: Det var väldigt intressant att följa detta och vara med och titta på alla bilder och vara med och diskutera med läkaren, men det var ju synd att det var mina ögon det gällde. Det var mycket i det här, det här som du tog upp som jag tycker är skitintressant.

Inger: Jaa.

Veronica: Men, det kunde ju vara någon annans ögon.

Inger: Kände du att det var *dina* ögon ni pratade om när ni stod och tittade på bilderna?

Veronica: Nej, kanske inte i början. Det förtränger man. Jag säger *man* för att det, jag tror att vi gör det till mans. Man vill inte (veta?) (paus). (V 96b 8–9)

Under denna period av bortträngning av den försämrade synen verkar det som om personerna fortsättningsvis bibehåller en visuell kontakt med världen i väntan på att deras syn ska bli återställd.

Sigvard däremot verkar inte ha denna starka bortträngning. Vad detta kan bero på är oklart. En möjlig tolkning är att han själv inte upplevde någon uppenbar risk för att synen ytterligare skulle försämrans samt att synskadan var sekundär till allt annat som hade hänt. Han var fast övertygad om att han inte skulle bli blind, och var istället upptagen av att reda ut vad som hade hänt vid olyckstillfället och strax därefter. Synskadan framstod därmed inte som något centralt fokus som han riktade sig mot.

Upplevelser av synförlust – kaos

Maria är den som allra snabbast förlorade sin syn, den försvann på några timmar. När det hände beskriver hon att hon kände det som om marken rämnade under henne, vilket skulle kunna förstås som att hennes tidigare förankring i världen plötsligt försvann. Hon hade inte någon grund att stå på i livet, den var plötsligt borta. Dessutom upplevde hon att hennes liv var slut, fortsättningsvis fanns det inte någon tidshorisont med riktning mot framtiden³¹. ”Jag trodde ju att livet var slut helt enkelt.” (M 95a s3). Att plötsligt bli blind skar av relationerna både till den fysiska världen och till tiden. Hon beskriver att hon bara blev sittande, oförmögen till att göra någonting alls. Hennes fysiska horisont hade försvunnit och hon klarade inte ens att hitta från sängen till toaletten på sjukhuset. Banden till världen var alltså avskurna både avseende rum och tid. När hon i samtalet relaterar till denna händelse beskriver hon sig själv som ”levande död”. Om hon inte hade haft sina barn, säger hon, hade hon kanske lagt sig på sofflocket och gett upp. Den upplevelse hon då hade var att livet var slut.³²

För Veronica kom den stora förändringen när de sista synresterna försvann. ”Då, då var det kris.” (V 96a s19). Skillnaden för henne bestod i att hon inte längre kunde läsa sin post eller använda det förstorande TV-systemet. ”Det var mycket, mycket större än vad jag nånsin skulle trott.”

³¹ De förändrade relationerna till tiden behandlas ytterligare i nästa avsnitt.

³² Se även citat i kapitel 9, delavsnittet ”Marias berättelse: att bli akut blind”.

(V 96a s20). I det läget ville hon bara att någon skulle stoppa in ett par nya ögon. Men hon kunde inte fly. Veronica beskriver att hon var tvungen att göra halt i livet. Trots att hon tidigare hade levt med nedsatt syn var det här en ny situation för henne. ”Man blir tvungen att stanna upp och tänka efter. Jag ser inte nu [...] och när det händer så får man stanna upp i hela livssituation för allt blir ju förändrat, på något sätt i alla fall.” (V 96a s33). Synnedsättningen tvingade Veronica att lugna ner sitt tempo. Under denna svåra period hade hon stöd av en kvinna som hon tidigare hade samtalat med. Utan henne, säger Veronica, vet hon inte om hon hade levt idag. Hon betvivlar detta starkt. Dessutom upplevde hon ett ansvar för sin son.

För Claes var det också kris när han förlorade sin syn. ”Ja, det största som har hänt hittills det är ju att synen gick åt helvete.” (C 96a s9). Han berättar inte så mycket om hur han upplevde detta men ger ett exempel från sjukhuset. Det var när hans barn kom och hälsade på och han för första gången inte kunde se dem, som han förstod att han höll på att förlora sin syn. Det var sista gången han grät. ”Och då tänkte jag, ja nu är det ... och sen gick dom ju och då la jag mig på sängen och, jaja, nu är det kört. Då var jag nog lite, då var jag lite deppig. Men det fick ju gå över.” (C 96a s2). Därefter uppehåller sig Claes inte så mycket vid själva händelsen. Livet går snabbt vidare. Förutom att vara synskadad är Claes också diabetiker. Även hans njurar har börjat krångla och han har nu pådialys. Om sin situation säger han att om den blir för jobbig så bestämmer han sig nog för att avsluta sitt liv och nämner ett antal alternativ för att utföra detta. Markant är att alla de som blivit blinda i vuxen ålder i något skede har ifrågasatt att livet är värt att leva samt att flera av dem funderat över att begå självmord. Detta understryker än mer det kaos och den relationslöshet till världen som uppstår när någon blir blind.³³

Ingemar och Anna däremot blev båda synskadade under en mer gynn-sam, som de själva säger, period av livet. Ingemar menar att det är lättare att bli synskadad när man ännu inte har hunnit få någon position i samhället och inte har familj eller karriär att tänka på. Han var i de yngre tonåren när synen plötsligt försämrades. Att Ingemar inte uttrycker samma kaos som de andra kan i och för sig bero på att det har gått så

³³ Jag vill här understryka att det för att fånga kaos-berättelser krävs att detta görs när personer befinner sig i kaos. Enligt Frank (1995) kännetecknas denna typ av berättelser av osammanhängande delar, det finns ingen tydlig början, mitt och slut. Allt tenderar att flyta samman i osammanhängande fraser. Det blir här tydligt att ”kaos-berättelserna” i mitt material har berättats i efterhand och kännetecknas inte i sin struktur av kaos.

lång tid sedan det inträffade. Dock brukar man minnas traumatiska händelser med stor skärpa, om dessa händelser inte är inkapslade och oåtkomliga för minnet, jfr bortträngning (Christianson, 1994)³⁴. En annan troligare tolkning är att Ingemar inte hade så många relationer till världen som blev avskurna.

Ingemar: När man är i den åldern så fortsätter livet. Det är inget som du behöver, vad ska man säga, det är inget som du behöver avveckla direkt ... Jo, jag var ju ganska lessen för att jag spelade mycket fotboll, det gjorde jag. (I 96a s9)

Han nämner också att eftersom hans mamma hade en väninna som var blind så blev det inte samma chock, han var alltså redan bekant med vad det innebar att inte se. ”Jag hade ju träffat blinda och såg att de fungerade.” (I 96a s38).

Anna har en liknande upplevelse som Ingemar. Hon var också i yngre tonåren när synen försvann. ”Ja, den gick ju på direkten nästan.” (A 96a s11). Hon tillbringade nio månader på sjukhus men inte heller för henne gick synen att rädsla. Sjukdomstiden berättar hon istället om som en rolig period i livet. På något sätt upplevde hon det naturligt hela tiden och även Anna relaterar till att detta hände i hennes ungdom. ”Det har väl också detta med åldern att göra, att man var så ung och man reagerade inte på samma sätt som äldre gör.” (A 96a s8).

För Karin har brottet ännu inte inträffat och inte heller det kaos som beskrivs av flera av de andra deltagarna. För Sigvard skulle olycksfallet och den tid som följde efter detta i och för sig kunna ses som ett stort kaos, vilket det också på sätt och vis var. Skillnaden är att detta kaos inte primärt är relaterat till synnedsättningen utan till att han inte blev betrodd, att han upplevde att andra inte handlade sanningsenligt och att han mot sin vilja blev intagen för psykiatrisk vård.

Att bli blind kan alltså ses som en situation där väsentliga relationer till världen skärs av. *Den fysiska horisonten* som hitintills huvudsakligen har bestämts via synperceptionen blir starkt inskränkt. Personerna har nu förflyttats till en auditiv och taktil värld, en värld där de förmodligen initialt har svårt att orientera sig. Orsaken till detta är troligtvis att man som seende huvudsakligen relaterar sig visuellt till sin miljö (vanlig uppskattning är att 70–85% utgörs av visuell perception). När den visuella perceptionen uteblir är inte de andra sinnen initialt rustade att ta

³⁴ Jfr följande citat: ”... de observationer från olika fältstudier samt rapporter från självupplevda emotionella händelser som tyder på att autentiska händelser av emotionell karaktär ofta är mycket väl bevarade i minnet” (Christianson, 1994, s. 91).

över merparten av det perceptuella erfandet. Kaoset har därmed tolkats höra samman med att världen inte längre är sig lik, i detta skede kännetecknas den av bristande och ofullständig perception, samt att den egna kroppen är förändrad: man kan inte längre se. I detta läge verkar det inte ha någon betydelse om man tidigare har varit synskadad eller ej – det som inträffar är någonting helt nytt. Däremot verkar åldern ha betydelse för hur synförlusten upplevs. En möjlig tolkning för att förstå detta är att ju äldre man blir ju fler betydelsebärande relationer har man till aktiviteter, projekt och olika roller, och därmed blir också synförlusten mer genomgripande för hela livssituationen.

Att i andras ögon alltid ha varit en förändrad kropp

Det finns en person som har en radikalt annorlunda erfarenhet av att bli blind än vad som hitintills har beskrivits. Lars har inte erfarenhet vare sig av nedsatt synförmåga eller av att plötsligt förlora sin syn. Hela livet har han levt utan visuell perception. Han föddes två och en halv månad för tidigt och förlorade synen i samband med eller strax efter att han låg i kuvös. Han såg något på ett öga under en kort period men det är inte något som han själv kommer ihåg.

Lars: Så jag kan inte minnas hur det var att se. Det kan jag överhuvudtaget inte ... det vet jag inte något om. Men ... jag kan minnas att jag hade ont, det kan jag göra, men att se vet jag inte vad det är. (L 96a s6)

Lars har alltså från början relaterat till världen via en kropp som saknar visuell perception. Han hade under skoltiden svårt att förstå att han skulle lära sig att anpassa sig till ”seendes värld”. ”Jag tycker kanske att det är ett lite underligt begrepp, därför att den världen är min också rätt mycket.” (L 96a s25). Eftersom han inte har någon erfarenhet av att se vet han inte heller vad han inte är. Han har sin egen erfarenhet av världen och sakerna visar sig förmodligen annorlunda för honom än för en seende person. När andra frågar honom om han vill se, svarar han att det vet han inte. Tvärtom skulle han uppleva det som en stor utmaning att plötsligt börja se. Lars har här en reaktion som är precis tvärt emot de andras. För honom att bli seende verkar vara en liknande utmaning som för en seende person att bli blind. Det som förenar de båda reaktionsmönstren är att personen förlorar de tidigare relationerna till världen och att dessa ersätts med nya relationer som man på förhand inte vet någonting om. Överhuvudtaget tänker inte Lars så mycket på att han inte ser och som han själv säger: Varför skulle han göra det? Vi som

ser går ju inte dagligdags omkring och tänker på att vi ser. ”Men annars går jag inte och tänker på det att jag är blind, det är en sådan situation som bara är.” (L 96a s7). Trots detta har dock Lars liknande erfarenheter som de andra av att leva med synskada. Det blir här tydligt att andra människor inte gör någon skillnad mellan olika sätt som synsättningen eller blindheten kan ha inträffat på eller vid vilken ålder en person har blivit blind. Det är alltså andra som upplever Lars’ kropp som förändrad, han själv är den han alltid har varit. Fast själv tror han att han hade levt ett annat liv om han hade sett.

I samband med att en person blir blind sker alltså ofta en drastisk förändring av kroppen som i sin tur resulterar i att de världsliga relationerna förändras. Det är utifrån Merleau-Pontys sätt att se människan som förbunden med världen som denna tolkning kan göras. Att en del av kroppen förändras, i detta fall att sjukdom eller skada i ögat omöjliggör visuell perception, innebär att ett av sinnena inte längre kan användas. Det perceptuella erfandet av världen förändras därmed, vilket i sin tur innebär att även världen kommer att framstå på ett förändrat sätt, eftersom det är via den egna kroppen som vi erfar världen. Inledningsvis betraktas också kroppen eller specifika organ som objekt. Kroppen utgör alltså inte längre en oproblematiserad utgångspunkt för våra upplevelser och erfarenheter. Detta kan uttryckas som att man *har* sin kropp istället för att *vara* den (Bouman, 1970). Kroppen betraktas med en objektiviserande ”blick”. Den är inte längre min på samma sätt som förut utan ställer nu till besvär eftersom den inte längre fungerar som jag varit van vid.³⁵ Den garanterar inte längre livets fortsättning.

Förändrad livssituation som trauma

Att bli blind kan jämföras med ett trauma som kan utlösa en traumatisk kris. Cullberg (1978, s. 110) menar att plötslig blindhet hör till en av typsituationerna för traumatisk kris och beskrivs enligt följande:

Individens psykiska situation vid en yttre händelse som är av den arten eller graden att individens fysiska existens, sociala identitet och trygghet eller basala tillfredsställesemöjligheter i tillvaron hotas. En traumatisk kris kan beskrivas dels utifrån vilket slags trauma som orsakat krisen, dels utifrån händelsens personliga innebörd och betydelse. (s. 106)

³⁵ Som vi ska se längre fram sker även en objektivisering av den egna kroppen via andras betraktande.

Denna beskrivning överensstämmer väl med det som nämnts om synskadan som brott i livet och det kaos som en uttalad synnedsättning eller blindhet kan resultera i. Däremot har inte alla upplevt synskadan på detta sätt. Återigen blir det nödvändigt att fundera över synskadans betydelse och mening i varje persons liv. Det är inte givet att en allvarlig synförsämring medför det reaktionsmönster som beskrivits för en traumatisk kris.³⁶

Det händelseförlopp som tydligast kan karakteriseras som en traumatisk kris är Marias synförlust som skedde inom loppet av några timmar. Hon beskriver också denna händelse som oerhört omvälvande. I början upplevde hon det som om detta inte hade hänt henne själv och fattade inte från början att det faktiskt var hon själv som hade blivit drabbad. Vid ett tidigare tillfälle beskriver hon händelsen på följande sätt: ”När man sedan förstod att man var blind, man var ju totalt chockad, man mådde så fruktansvärt dåligt, då trodde man ju inte att man skulle kunna leva ett normalt liv och kunna ta hand om sina barn.” (M 92 s8). Även Claes’ synnedsättning kan beskrivas som en traumatisk upplevelse. Trots att han nästan aldrig gråter gjorde han det när han inte kunde se sina barn. Men det gick snart över. ”Då fällde jag ett par tårar men det är första och sista och enda gången.” (C 92 s10). För Veronica var det också en traumatisk situation när hennes sista användbara synrester försvann. I början, säger hon själv, var hon nog ganska chockad och avskärmade sig. ”Det var inte sant.” (V 92 s6). Dessa reaktioner kan sammantaget liknas vid det som Cullberg beskriver som *chockfas* då man inte förstår vad som hänt och försöker hålla verkligheten ifrån sig under en stund. Reaktionerna liknar här det som tidigare beskrivits som *kaos*, dvs. att relationerna till världen har inskränkts.

I olika sammanhang har det framförts synpunkter på att det skulle vara en lättnad att bli blind om man levt med en synnedsättning under en längre tid (t.ex. Dellgren, 1979). ”När blindheten väl är ett faktum brukar många erfara lättnad. Nu vet de vad de har att rätta sig efter, nu har de en plattform från vilken de kan börja planera sitt liv.” (s. 63). I denna studie framkommer ett något motsatt resultat. Även om själva synnedsättningen är progredierande blir det ändå en ny situation med nya villkor när synen helt försvinner. Både Claes och Veronica upplever det traumatiskt att mista de sista synresterna. Att det inte är en ”lättnad” att helt mista synen stöds även av det faktum att en total förlust av synen orsakar ett brott i livet.

³⁶ Av Cullberg (1978) beskrivna som: chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas.

I dessa tre beskrivna händelseförlopp kan synförlusten likställas med en händelse som utlöser en traumatisk kris. När det gäller Karin har synskadan ännu inte orsakat ett brott i livet. Däremot upplevde hon det på ett motsvarande traumatiskt sätt när hennes syn drastiskt försämrades.

Inger: Jag tänkte ... nu är det ju några år sedan du fick din synskada Karin, men upplevde du det på något speciellt sätt när du fick den eller hur kändes det?

Karin: Ja, det gjorde det väl. Det var väl som en chock. (K 92 s10)

För de övriga deltagarna är det dock inte lika uppenbart att synförlusten har utlöst en traumatisk kris. För Ingemar och Anna resulterade synförlusten i ett brott, men hos ingen av dem framstår detta som ett trauma. Anna menar att allt som hände var naturligt (A 96a s2). Ingenstans i alla mina kontakter med henne framgår att synskadan skulle ha orsakat en chock. Vad gäller Ingemar är jag däremot tveksam. Han säger att han ibland var lite bitter och obstinat och kanske arg, som han minns det i efterhand (I 96a s2). Denna beskrivning skiljer sig dock från de som fick sin synskada i vuxen ålder och som mer uttalat uttrycker reaktioner inför det inträffade. En alternativ tolkning skulle kunna vara att synskadan inträffade för så många år sedan och att det nu är svårt att minnas och med ord uttrycka vad han då upplevde.

Lars som fick sin synskada alldeles i början av sin levnad har inte heller något trauma att relatera till, visserligen påstår andra att han borde vara ledsen över sin synskada men detta känner han sig helt främmande inför.

Lars: Det minns jag en gång när jag var hos någon läkare, jag minns inte vad det var i för sammanhang, men då vill dom ju lite grann ... om man känner sig trött och nere att det kanske är för att du är blind, jag menar man skulle vara deppad. Men det finns ju inte möjlighet alltså, det är man ju inte när man aldrig har sett, eller jag är åtminstone inte det. (L 96a s7)

Inte heller Sigvard verkar ha upplevt något större trauma till följd av synnedläggningen. Som tidigare påpekats handlar hans livstrauma om olycksfallet på arbetet. Synnedläggningen har han överhuvudtaget inte tänkt på (S 96a s35). Dock säger han vid en tidigare intervju att det nog ändå på något sätt var hemskt den första tiden när han hade blödningar och när han inte visste om han skulle bli blind eller ej. När detta hände var han i liknande ålder som de andra som blev synskadade som vuxna.

På motsvarande sätt som för Ingemar finns här en viss tvetydighet om hur synnedsättningen upplevdes, vilket möjligen kan vara relaterat till att synskadan inträffade så långt tillbaka i tiden.

Av dessa tolkningar följer att en allvarlig synnedsättning både kan resultera eller inte resultera i ett trauma. Begreppet *trauma* är därför inte relevant för hela materialet. Huvudsakligen är det relevant i de fall då synskadan har inträffat i vuxen ålder och där den dessutom har medfört en omfattande förändring av livssituationen, i flera fall i form av ett brott och/eller en förändrad identitet. I de fall där synskadan har inträffat långt tillbaka i tiden är det svårt att i efterhand avgöra i vilken omfattning händelsen var traumatisk. Syftet med undersökningen är dock inte att kartlägga eventuellt psykiska trauma och dess förlopp. För den fortsatta analysen används istället begreppet *förändrad livssituation*, oavsett om synskadan har orsakat ett brott/trauma eller ej.

	Brott JA	Brott NEJ
Trauma JA	Maria, Veronica, Claes, Ingemar (ev. trauma)	Karin
Trauma NEJ	Anna	Lars, Sigvard (ev. trauma)

I intervjuerna hade jag inte primärt för avsikt att fokusera deltagarnas känslouttryck. De ger ibland ändå uttryck för känslor, både som svar på direkta frågor och i andra sammanhang. I intervjuerna har också känslor kommit till uttryck som ett aktivt engagemang i det samtalet berört.

I materialet framgår tydligt att känslor uppträder när den egna existensen i världen är starkt hotad. Dessutom har jag lagt märke till en skillnad mellan kvinnors och mäns sätt att beskriva sina känslouttryck i samband med att de berättar om när de blev synskadade och/eller blinda. I kvinnornas beskrivningar finns oftast känslor eller starka uttryck inför det som hänt, t.ex. betonar Maria hur oerhört väsentligt det är att reagera när det händer för att undvika att samla på sig obearbetade känslor som sedan dyker upp i andra sammanhang. Samtidigt säger hon att man måste försöka ta död på känslorna av panik och irritation för att överhuvudtaget klara av sin situation (M 92 s3). Även Anna menar att det är viktigt att få utlopp för sina känslor. Karin hade jobbiga perioder när hon började se dåligt. För att riktigt understryka detta använder hon svordomar, något som hon nästan aldrig annars använder i samtalen. Veronica berättar om hur hon grät på operationsbordet. ”Då låg jag och

hade knutna händer för ögonen, vet du, och grät och grät och grät och grät.” (V 96a s18). Hon är också den av kvinnorna som allra tydligast visar ilska över sin situation. ”Och sen, jag har varit ursinnig på det. Jag har inte tid med sånt där trams. Så det är väl så jag har känt mig att jag blir förbannad. Det är så onödigt [---] Jag är irriterad på det.” (V 96a s22–23). Veronica är också den person för vilken det har förflutit kortast tid sedan brottet, och som är mest engagerad i att bearbeta synförlusten. Förutom att kvinnorna på olika sätt reagerade när de drabbades av synförsämringen, beskriver de också hur de känslomässigt har hanterat sorg när någon har dött.

I männens berättelser har inte lika starka känslouttryck visat sig i intervjuerna. Claes berättar att han grät endast en gång: det var när han inte längre kunde se sina söner. Det som Ingemar var ledsen över var att han inte kunde delta i idrottsaktiviteter. ”Jo, jag var ju ganska lessen för att jag spelade mycket fotboll, det gjorde jag.” (I 96a s9). Varken Sigvard eller Lars ger däremot uttryck för några känslor när de berättar om när de blev synskadade. Däremot kan Lars idag känna att han är lite ledsen över att han inte ser eftersom han då hade klarat av att utföra olika sysslor på ett bättre sätt.

Slutsatsen jag drar av denna redovisning är att flera av de personer som fått sitt vara-till-värden förändrat i tal uttrycker de känslor de då hade. Det finns dock inget säkert samband mellan det som kom fram i intervjusituationen och deltagarnas upplevelser i samband med att synskadan debuterade. Oavsett hur starka känslouttrycken är eller har varit och hur de sedan har uttryckts i tal, kan dock känslor sägas ha med förändringen av den grundläggande existensen i världen att göra.

Förändrad livssituation och tid

I en fenomenologisk livsvärldsstudie med fokus på personer som blivit synskadade eller blinda är det ofrånkomligt att frångå varats tidsliga struktur. När det gäller bearbetning av en traumatisk händelse och/eller en förändrad livssituation måste denna händelse sättas in i personens ”levda tid”, dvs. tiden som den subjektivt erfars utgående från den levda kroppen. I analysen blir det väsentligt att studera om och i så fall på vilket sätt en omfattande synnedläggelse förändrar upplevelsen av tid. Därutöver är det essentiellt att använda tidsbegreppet för att analysera hur brottet är sammanlänkat med det fortsatta förändrade livet och den

”vändning” som markerar att livet åter upplevs som en helhet.³⁷ Tiden är alltså en väsentlig aspekt för analysen av materialet.³⁸

Med utgångspunkt i den levda kroppen blir tiden väsentlig. Det är via vårt medvetande som vi har tillgång till föregående tid, samtid och framtid. Merleau-Ponty uttrycker att människan *bebor* tiden. I det omfattande verket *Phenomenology of perception* skriver Merleau-Ponty även om traumatiska upplevelser i relation till tiden. Han menar att vid ett trauma fortsätter den opersonliga tiden, vilken man skulle kunna jämföra med vår gemensamma klocktid, men att den personliga tiden stoppas eller blir ”fasthållen”.³⁹ Merleau-Ponty menar att vårt ”nu” inte lämnar oss.⁴⁰ Som vi ska se kan Merleau-Pontys tidsanalyser även användas för att belysa upplevelser i samband med uttalad synnedsättning eller blindhet.

På vilket sätt gestaltas då tiden i deltagarnas berättelser? Hur ger intervjuerna uttryck åt ”levd tid”? Den som tydligast uttalar sig om tid i samband med att hon blev blind är Maria. Hon säger: ”Livet var slut helt enkelt” (M 95 s3). Senare i intervjun upprepar hon samma sak, som för att riktigt understryka detta faktum ”... när man förlorar synen, då var ju livet slut” (s9). Dessa uttalanden tolkar jag som att livet på ett bildligt sätt var avslutat, hon hade inte längre någon möjlig framtid. Maria visste inte vad det skulle komma att innebära att leva som blind kvinna, och hade vid denna tidpunkt inte heller någon möjlighet att förstå detta. Hon hade förlorat tidshorisonten mot framtiden.

Veronica och Claes har också upplevt synskadan som både brott och trauma. De uttrycker sig dock inte likadant som Maria. Även om båda ibland har tänkt tanken att avsluta sina liv är det ingen av dem som direkt uttrycker att de upplevde att livet var slut. Båda är diabetiker sedan unga år och kände därför också till att synnedsättning är en komplikation till denna sjukdom. Tidshorisonten blev därför inte avklippt på samma brutala sätt som för Maria.⁴¹ Veronica uttrycker att hon tog en dag i taget: ”Man får ju hantera det efter varje dag som den kommer.” (V 96a s23). Claes uttrycker sig på ett liknande sätt: ”Man får väl ta varje dag

³⁷ Se vidare kapitel 13.

³⁸ Det bör dock påpekas att ”tiden” som begrepp inte på samma sätt var aktuellt då datainsamlingen genomfördes och att någon utförlig problematisering av personernas upplevelser av tid inte har gjorts mer än att olika perioder i deras liv har fokuserats. Det som bildar underlag för analysen eller snarare reflektionerna över tid som fenomen, är de tidsliga aspekter som ändå framkommer i materialet.

³⁹ Jfr ”impersonal time continues its course, but personal time is arrested” (Merleau-Ponty, 1995, s. 83).

⁴⁰ Jfr ”true present does not leave us” (Merleau-Ponty, 1995, s. 83).

⁴¹ Jfr ”Man var inte förberedd på någonting heller. Det kom som en blixt från klar himmel, jag var inte alls förberedd på något sådant.” (M 95 s19).

som den kommer.” (C 96a s2). Även om dessa uttalanden inte är lika drastiska som Marias, uttrycker de ändå att tiden på något sätt har begränsats. Tidshorisonten mot framtiden är starkt inskränkt och omfattar inte ens kommande dag. Claes har även begränsat tiden bakåt och menar att det inte finns någon anledning att titta tillbaka eftersom han ändå inte kan ändra någonting.

Karin uttrycker sig på ett annat sätt, men med liknande innebörd som Veronica och Claes.

Karin: Och det var precis som när jag var mitt i min synskada ... man var i det på något sätt (skratt). Man var mitt i det. Och man såg det ju inte utifrån utan man såg det ju inifrån. Och då ser man på det på ett annat sätt än utifrån. Man är inte riktigt medveten om det egentligen. Andra ser kanske problemet större än man själv, tror jag. För mig var det så i alla fall. Vad då, det här får vi väl ordna. [...] Ja, men jag var mitt i det och det måste ju gå. (K 96a s35)

Det som Karin här uttrycker tolkar jag som att hennes tidshorisont också var inskränkt. Att befinna sig ”mitt i” synskadan och se den ”inifrån” inbegriper inte något vidare perspektiv, snarare ett uppgående i den egna situationen. I denna snäva situation gäller det att klara av det som måste klaras av, vilket hon också gör på ett tillfredsställande sätt. Under de fyra år som hon var sjukskriven framträder också tiden i form av väntan, bl.a. avseende väntan på ögonoperationer.

Det är alltså endast de som upplevde synskadan som traumatisk som ger uttryck åt att tiden har stannat och där de under en period har levt i ett utsträckt nu, till stor del inramad av sjukskrivning.⁴² De andra uttalar inte något sådant, för dem fortsatte livet ganska direkt. Att bli blind påverkar alltså den subjektiva upplevelsen av tid beroende på hur genomgripande och traumatisk denna händelse upplevs av individen. Detta kan jämföras med Merleau-Pontys (1995) uttryck att den subjektiva tiden tillfälligtvis blir ”fasthållen” (s. 83).⁴³

⁴² Jfr Toombs (1992): ”Illness causes a disruption not only in the character of lived spatiality but additionally results in a change in temporal experience ... one finds oneself preoccupied with the demands of the here and now, confined to the present moment, unable effectively to project into the future.” (s. 68)

⁴³ I svensk översättning: ”En nutid bland andra nutider får alltså ett undantagsvärde: den förskjuter de andra och fråntar dem deras värde som autentiska nutider ... den opersonliga tiden går vidare men den personliga tiden står stilla.” (Merleau-Ponty, 1999, s. 33). I ett annat sammanhang framförs en liknande analys. ”Det händer inte längre någonting för den sjuke, ingenting har mening eller form i hans liv – eller rättare sagt: det händer ingenting annat än »nu-ögonblick» som alltid är lika, livet strömmar tillbaka till sig självt och historien löser upp sig i den naturliga tiden.” (s. 134).

I de intervjuer som utfördes 1991 problematiserades tiden indirekt då jag frågade om de hade planer för framtiden. I dessa intervjuer är det åter Maria, Veronica och Claes som uttrycker att de tar en dag i sänder, dvs. de uttrycker inte någon horisont mot framtiden. Det är då 3–7 år sedan synskadan inträffade. De andra uttrycker alla på olika sätt att de har planer för sitt liv, att det rör på sig eller att de uttrycker förhoppningar inför framtiden. Det är då 14–46 år sedan synskadan debuterade.

Fem år senare ställde jag en liknande fråga om aktuella framtidsplaner. Vid denna tidpunkt hade deltagarna haft sin synnedsättning i 8–51 år. Under dessa samtal är det bara Veronica som nämner att hon tar en dag i sänder till följd av synskadan. För henne är det då endast tre år sedan brottet inträffade. ”Nej, jag är irriterad på det, jag tycker inte om det, så jag menar man får ju hantera det efter varje dag som den kommer.” (V 96a s23). Det verkar som om de andra då har lämnat den traumatiska upplevelsen av synskadan bakom sig. Däremot är det flera som uttrycker att de tar en dag i sänder utifrån andra anledningar i livet. Claes’ hälsosituation är osäker med regelbunden dialys och väntan på njurtransplantation. Lars har en osäker arbetssituation då han går och väntar på besked om permittering. Maria kan inte planera så mycket just nu eftersom yngste sonen fortfarande är liten och behöver hennes hjälp, och Sigvard slutligen har avslutat flera av sina livsprojekt och lämnat sina mest aktiva år bakom sig.

På något sätt har de personer som upplevde en traumatisk kris när de blev synskadade lyckats att återupprätta sin tidshorisont. De är inte längre hänvisade enbart till ett långt och vidsträckt nu, i varje fall inte till följd av synnedsättningen. Istället har de åter inlemmats i tidsflödet. För att detta ska ske verkar tiden i sig ha betydelse, men i intervjuerna framträder också andra aspekter för att åter uppleva livet som en tidslig helhet.⁴⁴ Uppenbart är att det tar ett antal år innan personen åter har förmåga att se framåt och planera för framtiden.⁴⁵

Som tidigare presenterats medför en förändrad kropp en förändring av världen. På motsvarande sätt vill jag påstå att en traumatisk kris medför en förändring av den subjektiva tidsuppfattningen, om vi enligt Merleau-Ponty anser att människan bebor tiden. De starka känslor som deltagarna upplever i samband med traumatiska händelser kan sägas medverka till en förändring av medvetandet och därmed också till en förändrad tidsuppfattning, den levda tiden framstår på ett annat sätt. Vid trauma resulterar alltså ett förändrat medvetande eller de psykiska

⁴⁴ Betydelsefulla faktorer för att återupprätta tidshorisonten behandlas i kapitel 11.

⁴⁵ Se vidare kapitel 13, avsnittet ”Vändning i livet”.

reaktionerna i en förändrad tidsuppfattning, på motsvarande sätt som en förändrad kropp resulterar i en förändrad värld. Detta kan uttryckas som en inskränkning av *den tidsliga horisonten*.

Ytterligare en aspekt av tiden som jag vill nämna är relaterad till vår gemensamma historiska tid. På olika sätt har det betydelse under vilket decennium synskadan inträffade. I materialet finns en spridning från 1940-tal till 1980-tal (se bilaga 2). Möjligheterna till rehabilitering har varierat under olika tider samtidigt som arbetsmarknadsåtgärder för personer med synnedläggelse har haft olika policy. Det får därför betydelse under vilket decennium som synskadan inträffade. Anna tar även upp en annan aspekt. Hon menar att det var mycket lättare att vara blind på 1940–1950-talet än vad det är idag (A 96a s64). Hon poängterar att människor då brydde sig mer om varandra, nu, menar hon, har den sociala miljön mer inslag av individualism.

Inskränkt handlingshorisont

Den värld vi lever i består på ett grundläggande sätt av materia, innefattande både natur och kultur. Heidegger säger om oss människor att vi är inkastade i världen. Det är i den värld som finns där före oss och tillsammans med de som före oss bebor världen som vi ska leva våra liv. Den som föds till den här världen utan syn blir alltså inkastad i samma värld som den som föds med syn. Vem av dessa båda som har bäst förutsättningar att leva i världen är beroende av världens beskaffenhet och den individuella förmågan.

Världen utgörs till stor del av kulturföremål. Dessa är i sin tur tillverkade av någon för ett visst ändamål. I tingens beskaffenhet kan vi utläsa själva funktionen och syftet med olika föremåls användning. Tingen hänvisar till människor som antingen är närvarande eller frånvarande. Jag menar att det därför har betydelse om världen huvudsakligen bebos av seende eller blinda. En värld bestående av enbart blinda skulle förmodligen producera en annan form av kulturella objekt. Den världen skulle förmodligen bestå av kulturobjekt som väsentligen tillvaratog en auditiv, taktil och olfaktorisk orientering mot världen, och det kan även förmodas att seende initialt skulle ha svårigheter att relatera till denna värld. Det största flertalet av oss lever emellertid inte i denna typ av värld. Istället är det synsinnet som är det dominerande sinnet för vårt vara-i-världen. Eftersom detta sinne är så dominerande är det också oftast oproblematiserat intill dess att något händer med vår syn. Merleau-Ponty (1995) menar dock att vi inte ska uppfatta avsaknaden av

synintryck som först och främst en brist. Det finns alltid någon perception som utgör den första kontakten med världen, hur bristfälligt detta än kan tyckas vara. Han exemplifierar med en person som är både döv och blind från födseln och poängterar att även om personen varken ser eller hör finns det alltid något som utgör den första sinneserfarenheten. ”There is always something confronting him, a being to be deciphered ... and the foundation of this possibility is permanently laid by the first sensory experience, however narrow or imperfect it may be.” (s. 328).

Lars, som är den ende av deltagarna som är född blind, vet egentligen inte vad det innebär att se. Den enda uppfattning som han har av detta har han fått av andra. Istället är det hans andra sinnen som från början har utgjort erfarenhetsbasen för hans vara-i-världen. ”Men annars går jag inte och tänker på det att jag är blind, det är en sådan situation som bara är, det är ingenting som man ...” (L 96a s7). Att vara född blind innebär dock att det är vissa saker som man aldrig kan få kunskap om, till dessa räknas stjärnorna. De förblir för all framtid förborgade. Det oförklarliga i detta utgör på samma gång en dragningskraft för Lars att ändå på något sätt försöka få kunskap om himlavalvet.

För flera av dem som är födda seende innebar det en dramatisk förändring att mista synen. När det gäller relationen till den fysiska miljön och till ting i världen har jag iakttagit olika förhållningssätt beroende på i vilken omfattning sjukdomen eller skadan har integrerats i den levda kroppen.

Karin är nog den som allra tydligast uttrycker att hon hela tiden har fortsatt att utföra aktiviteter. Stora delar av hennes livsberättelse handlar också om hur hon ger sig ut i, som det kan framstå för en utomstående, nästan omöjliga sammanhang. Detta förhållningssätt visar också hennes grundläggande inställning till synskadan.

Karin: Jag vet ju själv hur det var när jag blev synskadad. Man låtsades ju att man såg fastän man inte gjorde det. Det är ju så. Men såna här grejer då när vi ska ut, nu är det ju frågan om jag vågar någon mer gång, men det ger sig, det blir nog en utmaning till nästa år förmodar jag. [---] Om jag så att säga ställs inför kalla fakta, att jag har att välja på att göra något eller inte göra något ... så gör jag nog det (paus). Och det är klart då blir det ju en bisak det där att man ser dåligt, på något konstigt sätt.

Inger: Hur tänker du då?

Karin: Nej, jag menar att normalt borde jag ju tänkt, jag kan inte göra detta för jag ser ju så dåligt eller ser nästan ingenting. Men det glömmar jag av. Sen tänker ... ja jädrar (skratt) och när jag ... jag ser ju inte det här, hur ska det här gå. Men då är det ju massa ... då är jag ju mitt i det, då kan jag inte göra något åt det.

Inger: Du glömmer av att ... du inte ser så bra?

Karin: Ja, på något sätt, ja, så gör jag nog det. (K 96a s11)

Karin beskriver här hur hon fortsätter att rikta sig mot världen via olika projekt som hon ger sig in i, som om hon fortfarande var seende. Detta kan jämföras med en person som har fått en amputerad kroppsdel men som ändå fortsätter att rikta sig mot världen som om lemmen fortfarande fanns kvar, vilket huvudsakligen sker via etablerade vanor (Merleau-Ponty, 1995, s. 80–81). Att bli synskadad är ju inte främst en fysisk funktionsnedsättning utan en nedsättning av ett av sinnena, dvs. en sensorisk funktionsnedsättning. Sättet att fortsatt rikta sig mot världen är dock liknande. Merleau-Ponty skriver att detta endast kan förstås utifrån vår till-världen-varo. ”What it is in us which refuses mutilation and disablement is an *I* committed to a certain physical and inter-human world, who continues to tend towards his world despite handicaps and amputations.” (s. 81). På samma gång som Karin fortsätter att vara riktad mot världen, eftersom hon inte kan annat, kan detta också vara ett sätt för henne att hålla synskadan på avstånd, ett sätt att slippa att konfronteras med att hon ser så dåligt som hon faktiskt gör. Det är ju via tingen i världen som hennes synskada också blir tydlig för henne själv. ”... det är klart man har stortjuttit. Det kan jag fortfarande göra om jag river ner ett glas, så kan jag nästan börja gråta rent ... jävla ilska för jag gjorde det ju faktiskt bara för att jag inte ser.” (K 96a s30). De broderade korsstygstavlorna och flamskvävnaderna påminner henne nu istället om vad hon inte kan göra. När hon definierar sin synskada gör hon det främst utifrån olika projekt. ”För jag inser ju fullt klart att det är vissa saker jag inte kan göra, alltså är jag synskadad. Jag kan inte gå och handla och läsa priser själv och hitta rätt konservburk och så, det kan jag inte. Så att ... jag ser mig väl som synskadad, det gör jag.” (K 96a s43). Några meningar därefter blir hon dock osäker på detta. ”... jo, det tror jag nog att jag ser mig som, inte så där jättemycket, men ändå.” (K 96a s44). Detta visar på Karins ambivalens och det faktum att synskadan ännu inte har, som jag har tolkat det, orsakat ett brott i Karins liv. Istället fortsätter hon att göra nya saker. Karin säger vidare att hon troligtvis hade gjort precis likadant om hon hade sett, men att det blir mycket jobbigare att utsätta sig för detta när hon ser dåligt, eftersom det då åtgår mycket mer energi.

Även Veronica engagerar sig i olika projekt utan att tänka igenom om hon klarar det eller ej. Så var det exempelvis med tapetseringen på övervåningen, där hon mitt i alltihop upptäckte att varken golvet eller taket var rakt och att hon därför inte klarade av att slutföra tapetseringen själv.

Veronicas syn har dock försämrats ytterligare och det har gjort att hon praktiskt får svårare och svårare att genomföra vissa projekt.

Veronica: ... för jag behöver snabbt ner och handla någonting och så står jag här ensam och jag hittar inte inne i affären. Jag skulle vilja åka till IKEA och köpa gardiner. Jag har ingen chans att åka till IKEA och köpa gardiner – ensam. Jag kan åka taxi dit och bli avsläppt där och så kan jag ju ropa på någon som ... kan du hjälpa mig till ingången, eller ja ... jag menar, men det ... jag tror att jag skulle vara ännu mer ... skulle jag bara ge mig på det så skulle jag bli ännu mer förbannad. Jag kan ändå inte se vad det är för gardiner, utan man måste ju hela tiden ha någon med sig. Och det ... visst, det är ju det jag får göra istället. Jag får vänta tills någon kan följa med mig. Och det är ju inte mer att göra än att ... så är det.

Inger: Tror du att ... eller undviker du att göra saker bara för att du blir så jättearg ... utsätta dig för sådant?

Veronica: Jag försöker ... jag utsätter mig ju inte för saker som är dömt att misslyckas. Fast det gör jag visst det (skratt) kom jag på.

Inger: Ja (lite skratt).

Veronica: Jag försöker ju alltid göra saker, saker som jag sedan upptäcker att det var nog dumt, jag klarar inte det. Och så blir jag arg igen. Så jag ... för jag undviker det inte. (V 96a s40)

Detta exempel visar tydligt Veronicas ilska och samtidigt också hennes ledsnad över sin oförmåga att inte längre kunna genomföra ett projekt från början till slut. Veronica funderar högt i vårt samtal och kommer fram till att det är många moment i att åka till IKEA och köpa gardiner som hon inte längre kan klara själv. Istället framstår hela situationen som ett projekt som istället påminner henne om vad hon *inte* kan göra. På så sätt medverkar de projekt som *inte* kan utföras till att hon får syn på sin egen synnedsättning.

Karin har fortfarande en visuell relation till världen, för Veronica har detta förändrats. Hennes syn är i stort sett borta och det är många saker som hon inte längre kan utföra. Samtidigt har hon inte fullt ut ännu börjat att relatera till världen utifrån sin förändrade kropp. Istället blir hon mycket irriterad över saker som inte kan slutföras. Exempelvis tycker hon inte om att behöva vänta med att få posten läst tills hennes son kommer hem på eftermiddagen. ”Så ska jag behöva vänta i massa timmar då bara för att någon annan ska tala om för mig, det ... då blir jag förbannad.” (V 96a s23).

För Claes är det också den initiala oförmågan att handla som till stor del visade på vad han hade blivit. Vid en tidigare intervju ställdes en direkt fråga till Claes om han trodde att livet hade varit annorlunda om

han hade sett, det som han då relaterar till är just dagliga aktiviteter i hemmet.

Claes: Ibland kan jag tänka så. Fan, om jag ändå hade sett då hade jag gjort det själv. Det är just vid såna tillfällen jag kan tänka så. Då hade jag inte behövt, då hade jag fixat det själv. Det kommer då ... det kommer in när man känner sig handlingsförlamad, det händer ingenting. Pannan läckte. Toan började spruta vatten. Då (?) handlingsförlamad och då kan jag, får jag någonting ... ja fan hade jag ändå sett lite grann, så kan jag tänka. (C 91 s13)

Även om det är ganska många år sedan Sigvard fick sin synskada beskriver han ett liknande beteende från den första tiden. På samma sätt som de båda kvinnorna, fortsatte också han att aktivt rikta sig mot världen. I början innan synen så småningom gradvis förbättrades gick han på dörrar och saker som stod i vägen, men detta hindrade honom inte i hans framfart.

Sigvard: Så i början, vet du, jag gick på dörrar, jag gick på allting. Jag hade ingen käpp och ingenting. Så jag bara gick och så kanske ... var det en dörr, vet du, i vägen och så gick jag ... pang, sa det bara, när jag var ute och gick eller i affärerna. Så i början var det väldigt svårt. (S 96a s30)

När jag genomför de senare intervjuerna har Sigvards syn försämrats från åren dessförinnan. Han är nu mycket beroende av yttre ljusförhållanden. Om han går ute när solen skiner ser han ingenting, men om han går i skugga så kan han skymta husen. ”Och vägen hittar jag till ICA här borta och ... där jag ska handla.” (S 96a s36). Synresterna använder han t.ex. för att kunna orientera sig när han är ute. Hans minimala synrest är dock radikalt annorlunda, jämfört med den goda syn han hade innan olyckan. För att använda en metafor från Merleau-Ponty (1995) kan vår blick jämföras med den blinde mannens käpp. ”In the gaze we have at our disposal a natural instrument analogous to the blind man’s stick.” (s. 153). Även detta ”redskap” måste tränas för att kunna användas på bästa sätt, t.ex. för att personen ska kunna förflytta sig och hitta i olika miljöer.

Ingemar berättar också om olika projekt som tydliggjorde synskadan. Han fick inte lov att ta körkort och inte köra motorcykel. Men samtidigt som Ingemar blev påmind om synskadan via aktiviteter som han inte kunde utföra, ville han ändå prova. ”Så att man var väl väldigt nyfiken och man ville pröva på. För varje grej man gjorde nästan när man var nysynskadad, det blev nästan en utmaning, det blev det.” (I 96a s3).

I början är det mycket markant att det är miljön och de projekt som personen vill genomföra som får synskadan att visa sig. Det är i det man inte kan fullfölja som bristerna visar sig. Detta är ett uttryck för vår ”vane-kropp” (habit-body) som trots funktionsnedsättning fortsätter att rikta sig mot världen som om inget hade skett. Med vår ”nu-kropp” (body at this moment) blir vi däremot varse att vi inte längre kan fullfölja samma vanor som tidigare, i varje fall inte på samma sätt som förut (jfr Merleau-Ponty).⁴⁶

Some subjects can come near to blindness without changing their 'world': they can be seen colliding with objects everywhere, but they are not aware of no longer being open to visual qualities, and the structure of their conduct remains unmodified. Other patients, on the other hand, lose their world as soon as its contents are removed; they abandon their habitual way of life even before it has become impossible, making themselves into premature invalids and breaking their vital contact with the world before losing sensory contact with it. (s. 80)⁴⁷

De som har varit synskadade större delen av sitt liv berättar däremot inte om liknande erfarenheter i relation till den fysiska miljön som de som är nysynskadade. På något sätt har de lärt sig att hantera skillnaden mellan vane-kroppen och nu-kroppen. Under årens lopp har de troligtvis även utvecklat nya vanor, dvs. att de gör saker på ett något annorlunda sätt. De har därmed utarbetat en *ny* vane-kropp.⁴⁸ Inte heller återfinns så starka känsloupplevelser i relation till den fysiska miljön hos de som varit blinda en längre tid, som hos de nysynskadade. Att synskadan visar sig i relation till den aktuella miljön kvarstår dock. Till exempel relaterar Anna inte till olika miljöer som något oproblematiskt, istället nämner hon det bara i förbifarten när hon pratar om något annat. ”I och med att jag alltid går den vägen, för det är enklare, för det står inga cyklar och sånt i vägen som det gör på utsidan” (A 96a s59). Här har Anna tagit konsekvenserna av hur det ser ut i närmiljön och väljer att gå en annan väg istället. För Lars däremot kan en viss miljö, t.ex. en konsert- eller teaterlokaler, delvis vara ett hinder. Han uttrycker att det dels är svårt att hitta på dessa platser, dels att det är svårt att hitta i folksamlingar. Han diskuterar inte

⁴⁶ Jfr ”our body comprises as it were two distinct layers, that of the habit-body and that of the body at this moment” (Merleau-Ponty, 1995, s. 82).

⁴⁷ Det senare av dessa båda förhållningssätt, dvs. att tidigt överge sina vanor, har inte observerats i materialet, fränsett de gånger då deltagarna har relaterat till andra synskadade som inte deltar i studien.

⁴⁸ Se vidare kapitel 13.

alls möjligheten att få hjälp, utan nöjer sig med att konstatera att han avstår från dessa besök.

Det som jag hittills har relaterat till är hur deltagarna själva blir varse sin synskada. För andra människors uppmärksammande av synskadan eller ej spelar också den fysiska miljön en stor roll. ”Men jag tror ofta att dom ... jag tror inte dom förstår hur dåligt jag ser, för det märks inte så mycket hemma.” (V 96a s43). Denna diskrepans är ofta det stora bekymret – i kända miljöer klarar de sig utomordentligt bra, t.o.m. ibland så bra att deras synnedläggelse inte märks – i okända miljöer är det däremot initialt nästan omöjligt att röra sig fritt. Genom att enbart ha iakttagit synskadade i för dem främmande miljöer, grundas troligtvis en föreställning om dessa personers svårigheter att förflytta sig, något som ofta generaliseras att gälla även i andra miljöer. Det specifika med att ha nedsatt syn är istället att relationen till den fysiska miljön varierar utifrån hur bekant den är för brukaren.

Men visst innebär den fysiska miljön en begränsning, i undantagsfall utformad med hänsyn till att trottoarer promeneras och gator korsas även av blinda personer. Det innebär ett frihetsberövande att inte fritt kunna förflytta sig i kända och okända miljöer. För att ändå uppnå ett visst mått av självständighet kan olika möjligheter prövas: att gå med andra, att använda teknikkäpp⁴⁹ eller ledarhund. Inget av dessa alternativ erbjuder dock någon snabb självständig förflyttning när det gäller längre sträckor. Som synskadad är man då hänvisad till att anlita fordon som körs av andra, antingen kollektivt (allmänna kommunikationer) eller individuellt (t.ex. färdtjänst). Avsaknaden av att själv snabbt vid behov kunna förflytta sig och den frihet som detta innebär, nämns både indirekt och direkt av nästan alla deltagare. Symbolen för detta är bilen.

Karin: Men det jag saknade mest det var att jag inte kunde köra bil, det gjorde jag. (K 96a s21)

Ingemar: Å dom [synskadade] är så duktiga, dom är så duktiga, man kan allt, man kan allt, säger dom. Det kan dom inte alls, säger jag, dom kan inte köra bil. (I 96a s30)

Veronica: Men ... det tog ju över ett halvår innan jag sålde bilen. För att doktorn fixar det här. Jag är snart bra igen. Så den stod ju där. Sen var det inte ett hjul som rörde på sig när jag skulle hämta den, den hade blivit sönderrostad. (V 96a s18)

⁴⁹ Den vita käppen som hjälpmedel behandlas i kapitel 12, avsnittet ”Tekniska hjälpmedel, lärande och den levda kroppen – exemplet den vita käppen”.

Lars: Det är klart jag kan ju inte köra bil t.ex., det hade väl ...tja, jag kan inte påstå att jag direkt har varit lessen för det, men jag kan naturligtvis tänka att vad sjutton då, hade jag sett hade jag nog haft en bil. (L 96a s8)

Sigvard: Och sedan hade jag ... 67 hade jag 0.7, då fick jag köra bil. Jag körde ... jag var med och körde bil på högertrafiken t.o.m. då. (S 96a s31)

På något sätt relateras synnedsättningen till oförmågan att köra bil. Uppenbart är att det är något oerhört väsentligt som går förlorat. Att inte få lov att köra bil blir härmed ytterligare en bekräftelse på den begränsade synförmågan och en beskuren frihet. För personer med synnedsättning kan bilen därför sägas representera de inskränkta möjligheterna till förflyttning. Tengström (1991) menar att bilen har betydelse för individens identitet och jagupplevelse. Att inte kunna köra bil blir då jämförbart med en inskränkning av individen själv.

Sammanfattningsvis kan sägas att en synnedsättning innebär förändrade relationer till den fysiska miljön, vilket även innebär att möjligheterna att utföra aktiviteter starkt inskränks. Detta har uttryckts som en *inskränkt handlingshorisont*.

Förändrad livssituation – familjen

Kommunikationen mellan den nyblinde och hans vänner och anhöriga kommer under den första tiden att vara överbestämd av myterna om de blinda, även om båda parter försöker dölja detta förhållande (Johansson, 1974, s. 80)

När någon får en synskada förändras, som vi har sett, den personens livsvillkor i grunden. Det stannar dock inte vid detta. Alla finns vi i någon form av sammanhang med andra människor: familj, anhöriga, vänner, arbetskamrater etc. När det händer något genomgripande med en person inverkar detta även på de närstående. Det ska dock betonas att andras upplevelse inte är identiska med den egna upplevelsen. Schütz skriver om att vi kan vara närvarande vid samma händelse men att det aldrig är identiskt samma händelse som två personer upplever (Schütz, 1972, s. 165), och Merleau-Ponty (1995) betonar att vi aldrig kan känna den andres smärta. Det är skillnad mellan att ha smärta i sin egen kropp och att få den presenterad för sig i någon annans kropp. ”The grief and the anger of another have never quite the same significance for him as they have for me. For him these situations are lived through, for me they

are displayed.” (s. 356). En synskada kan därför i *möten* mellan människor ges olika innebörd. I möten blir synskadan ofta påtaglig och förändrar initialt förutsättningarna för kommunikation och samvaro. På detta sätt berör synskadan även andra. Det är de människor som mest frekvent möter synskadade personer i kommunikation och interaktion som måste förhålla sig till den andres förändrade livssituation. Tydligast framträder detta inom den egna familjen eller i den nära kretsen av människor. I dessa sammanhang blir synskadan inte enbart ett individuellt fenomen, även andra berörs.⁵⁰

För att sätta in synskadan i ett intersubjektivt sammanhang kommer jag att fokusera de förändrade livsvillkor som hela familjen utsätts för. Viktigt är att betona att dessa förhållanden är speglade utifrån den synskadade personens horisont. Hur de ter sig från anhörigas horisont har jag inte studerat. På olika sätt berör en synskada en persons sociala nätverk.⁵¹ Trots att synsättsättningen gestaltas utifrån deltagarnas perspektiv tydliggörs alltså den sociala innebörden. I materialet framträder en mängd sammanflätningar som personerna relaterar till och redogör för. Här först ett exempel från Veronica.

Veronica: Men sedan jag vet inte, men jag tror att ... jag vet ... jag kom på mig själv med att min man och min son var ju minst lika ledsna om inte ännu mer, framför allt min son, han var väl mest knäckt. Jag fick ju trösta dom också. Det löser sig.

Inger: Visade dom det för dig?

Veronica: När det började så visade ju min son det väldigt tydligt, men han var ju sju år. Han visade det på ett sätt och han kom och kröp upp i knät och frågade: ”Mamma, ska du dö nu?” och så förstod jag ju. Men sedan ... det var ingenting dom sa i ord. Dom sa det inte i ord utan dom såg förtvivlade ut bara. Parentes, som jag tror att män gör, slut på parentes (skratt). (V 96a s26)

Däremot har inte rollerna i hemmet förändrats. Det är fortfarande Veronica som tar ansvar för att olika saker blir utförda. Hennes man kan hjälpa till, men då måste hon visa exakt vad som ska göras.

Veronica: Jag har gjort små, ja, typ såna här små etiketter med färg som du såg som jag fick idag. Där har jag gjort i plast, små remsor för konservburkar; champinjoner, krossade tomater, ananas, bambuskott, vad det nu än kan vara, tonfisk, musslor. Jag har gjort mängder av såna som jag har i skåpet i en liten ask med sån där häftmassa, som man sätter på varje burk. Så har jag sagt att varje gång vi köper någon så

⁵⁰ Jfr Berndtsson (1998d).

⁵¹ Jfr Andersson och Gunnarsson (1990).

måste min man sätta på dom. Och det händer fortfarande ingenting. Jag får ställa dom på bordet framför näsan på honom och plocka fram burken. Det är *inte* automatiskt, dom bara åker in där, ohh, jag glömde det. Och det blir lite jobbigt tycker jag att behöva tjata om allt, allt, allt, allt, allt. Det är påfrestande. (V 96a s43)

Hon säger t.o.m. att hon ibland känner sig kränkt när hon inte blir tagen på allvar, det handlar om respekt. Vännerna däremot är som de var tidigare, där märker hon ingen förändring.

För Claes innebar också synnedsättningen en förändrad familjesituation. I hans fall blev det problem i relation till hustrun som hade svårt att relatera till sin mans synnedsättning samt i relation till föräldrarna. Jag har här valt att citera ett längre avsnitt ur intervjun för att visa på Claes' kamp för det som han upplever som sin självklara rätt, att bli respekterad för den han är och att andra i familjen också ska lära sig att fungera utifrån hans synskada. Det blir här åter tydligt att blindhet inte är något enbart individuellt, hela familjen berörs.

Claes: Hon klarade inte av att lära sig problemet. Varenda jävla gång nere i källaren och ställa dörren halvöppen. Det är väl enkelt att lära sig att stänga dörren. Eller att ifall hon flyttar pinaler, flyttar hon mina pinaler kan hon väl säga till så jag slipper bli ... eftersom jag har ett sånt humör som jag har då. Att jag kan, att jag blir förbannad när dom inte kan använda huvudknoppen till annat än att sätta mössan på. Eller att sätta papiljotter i huvudet. Tänk för fan! Har jag lagt mina grejer där, så kommer jag tillbaka till samma ställe, ungefär som djuren gör, där hade jag lagt mina nötter. Vem fan har tagit dom? Vem har flyttat det nu? Var är det nu? Ja, men du kan väl fråga. Ja, men om du nu har stuckit till jobbet, vem fan ska jag fråga då? Ska jag vänta här hela dagen tills du kommer hem? Hon lärde sig inte det. Då var pojkarna bättre på det. Och dom hade ju andra idéer för dom ställde ju en miljard skor innanför dörren. Tills jag slängde ut dom en dag när det regnade. Då lärde dom sig fane mig att ställa undan skorna. Nej, jag bara skyfflade ut skiten. Ja. Så när dom kom till slut så var dom "pissevåta". Vilket liv det blev. Fan ni ... det jag kommer att göra, antingen ut eller också rätt ner i källaren bara, till nästa halvtrappa, tills den dagen ni lär er, ställ dom inte rakt innanför dörren, kompisar och allihop. Det tog några gånger, antingen i källaren eller också utanför, sedan hade dom lärt sig det. Men hon gjorde inte det. Hon gick bara undan och blev grinig. (C 96a s21)⁵²

Om denna period säger Claes: "Det var en jobbig period där som sagt, att vara ensam i tvåsamhet. Det var en fräck upplevelse. Det var en

⁵² Detta är Claes' version av det inträffade, givetvis hade det också varit intressant att få ta del av hustruns berättelse och hennes upplevelser i samband med Claes' synnedsättning.

jobbig upplevelse (paus).” (C 96a s21). Synskadan skapade obalans i deras förhållande, något som de inte hittade någon gemensam lösning på. Synskadan förändrade också rollerna i familjen. Angående ekonomin lärde Claes först upp sin hustru, därefter den äldste sonen och sedan den yngste sonen, beroende på vem han för tillfället bodde tillsammans med. Vissa vänner försvann också i samband med att han blev synskadad, alternativt att han ej fortsatte kontakten med några av dem.

För Karin förändrades inte så mycket, livet i hemmet fortsatte på samma sätt som tidigare. På liknande sätt som för Veronica förändrades inte heller rollerna i hennes familj. Fortfarande var det hon som fick ta ansvar för hemmets skötsel. Maken gjorde inte något väsen av Karins synnedsättning. Istället fick hon själv försöka hantera sin nya situation med hjälp av sina vänner.

Maria berättar inte något om sin före detta man, men de separerade och skilde sig en tid efter att hon blivit blind. Barnen däremot behandlade henne som samma mamma som tidigare, där skedde ingen förändring. Men även hon uttrycker att det var besvärligt för dem alla. ”Det var ju ingen som var stark nog [...] att stödja och trösta den andre, man var ju så inne i sig själv liksom.” (M 92 s8).

För flera av de som blivit synskadade i vuxen ålder har alltså synskadan resulterat i en obalans i familjen. Maria och Claes skilde sig, Veronica och hennes man separerade under en period. Karin har också skilt sig men av annan anledning. Det är endast Sigvard som inte beskriver någon kris i äktenskapet. Däremot säger han att det som hände efter olyckan var jobbigt även för hustrun, men att även hon var mycket stark.

Att bli synskadad som barn eller tonåring innebär en annan situation. Då är det ofta istället föräldrarna som blir oroliga och bekymrade. Lars menar att det var hans föräldrar som upplevde hans blindhet som ett problem. Anna säger likadant – att det var föräldrarna som var bekymrade. För Ingemar innebär synskadan istället en möjlighet att komma hemifrån, något som han idag värdesätter.

Lars är den ende som valt att gifta sig med en kvinna som är synskadad. Hon nämns dock nästan inte alls i våra samtal. Vad det innebär att leva med en annan synskadad person har Lars och jag inte diskuterat. Det är dock uppenbart att Lars inte har samma förflyttningsmöjligheter som Ingemar, vars hustru är seende och där de i familjen har tillgång till bil.

Ingemar och hans hustru träffades när Ingemar redan var synskadad. Han är mycket noga med att betona att de därför inte fick någon omställning i äktenskapet till följd av synskadan. Dessutom var hustruns

pappa blind under slutet av sin levnad och man kan därför förmoda att det inte var så främmande för henne att välja att leva med en man som inte ser. Även för barnen har det varit fullkomligt naturligt. De har aldrig ifrågasatt att deras pappa inte ser, det har bara varit för Ingemar att hänga med på diverse olika aktiviteter. I övrigt har paret mest seende bekanta. Rollerna i familjen har inte heller förändrats. Ingemar säger däremot att han har blivit bortskämd. Rollfördelningen mellan makarna vill jag närmast betrakta som traditionell där hustrun sköter hemmet och kanske även en del av de ”manliga” sysslorna. I samband med datorprojektet ändrades dock detta något. Då fick Ingemar möjlighet att utföra sysslor som han tidigare inte kunnat göra själv.

Förutom att föräldrarna var lite oroliga behandlades Anna och hennes systrar alltid lika. Eftersom allt var så naturligt för henne, är det först nu under de sista åren som hon riktigt har börjat uppskatta föräldrarnas insatser. Därutöver behöll hon alla sina kamrater, både gamla och nya. Även de har varit mycket naturliga, men hon tillägger:

Anna: Man får ju vara smidig själv också. Man kan ju inte bara ställa krav och ställa krav och ställa krav. Om jag vill ha kamrater hit, så ställer jag ju inte fram verktygslådan i första rummet.

Inger: (lite skratt) Nej.

Anna: Jag bjuder inte hit kamrater för att dom ska hjälpa mig att hänga upp tavlor och gardiner och städa och såna grejer. Utan har jag kamrater så ska jag ha kamrater. Det andra får jag sköta vid sidan om. (A 96a s34)

Av mitt empiriska material drar jag alltså slutsatsen att synskadan även resulterar i processer i de personer som lever nära någon som fått en synnedläggelse eller blivit blind. Det blir en påfrestning för hela familjen och make/maka, barn såväl som föräldrar involveras i det som händer.⁵³

Beroendet av andra

Maria: Men det gör ju att man får planera på ett annat vis. Sitter jag här ensam och får lust att gå och handla något så gör jag ju inte det, utan jag får vänta tills jag har någon som har tid och lust eller jag får min hjälp. Så det blir inte det där spontana längre. (M 92 s2)

Samtidigt som deltagarna upplever att andra människor särbehandlar dem, innebär synskadan också ett initialt beroende av andra. Att bli syn-

⁵³ För ett exempel på föräldrars reaktioner inför ett handikappat barn se t.ex. Gustavsson (1989).

skadad innebär en frihetsförlust som bör relateras till de roller som individen tidigare hade. Vad gjorde personen tidigare? Vilka intressen hade hon eller han? Vem i familjen skötte hushållsarbetet? Hur var arbetsfördelningen i hemmet?

För Maria är det mycket viktigt att fortsätta att göra saker själv. Hon menar att detta är sammanlänkat med hennes värde som människa. Helst vill hon ha så lite hjälp som möjligt och bara till det som är absolut nödvändigt. I detta är hon dock ambivalent, samtidigt som hon i vissa fall behöver hjälp har hon ibland svårt för att ta emot den.

Inger: Jag tänkte, är det viktigt att klara av dom här vardagliga sakerna för att kunna ... eller ja, för bearbetning och sånt ... har det någon betydelse tror du?

Maria: Jo, det tror jag nog. Det handlar ju om ens människovärde. Jag ska inte behöva bli beroende av någon annan som ska göra saker och ting åt mig. För det har jag haft väldigt svårt för att acceptera. Det kan jag ha lite grann ibland. Jag har ju hjälp en gång i veckan och det är ju lite för att jag vill trots allt inte släppa det där helt, att jag är ensam vuxen i familjen. Och jag ... vad vi alltid gör när hon kommer ... då går vi och handlar för jag tycker det är bra att gå med någon vuxen att handla som ser på ett annat sätt än vad barnen gör.

Inger: Det är din hemhjälp?

Maria: Ja precis. Men ibland kan jag känna det där, usch jag har ingen lust, det är något irriterande och enerverande på något vis, att ha någon annan som gör saker och ting för en och med en på något vis, för man har ju ändå klarat allting själv innan. Så det är lite irriterande, och då kan jag göra så ibland att hopp... och känns det väldigt bedrövligt så bara ringer jag och säger, jag hoppar över den här gången, för värre än så är det ju inte. (M 95 s11)

För Anna har det alltid varit så att de har hjälpt varandra inom familjen. När flera av de nära familjemedlemmarna nu inte längre finns i livet behöver även hon ibland be andra om hjälp. Hon är dock noga med att betona att hon själv ber om hjälp när hon behöver. ”Men det, jag ... aldrig har någon tagit en potatisskalare ifrån mig, det har inte hänt. Skulle någon göra det så vete tusan vad jag skulle säga för någonting.” (A 96a s42).

Även Karin är ibland beroende av andras hjälp, speciellt när hon ger sig ut på någon av sina många resor. Hon tar då gärna hjälp av utomstående, vilket hon också påpekar är nödvändigt. ”Man klarar ju ingenting ensam egentligen.” (K 96a s37).

Beroendet visar sig mestadels inom de områden och roller där personen tidigare hade en given plats. Därmed innebär synskadan också förlust av givna roller inom familj och arbetsliv. För de män som inte

tidigare ansvarade för hushållsarbete nämns inte detta som ett område där de upplever ett beroende. I dessa fall blir det inte tydligt att de behöver hjälp att utföra dagliga aktiviteter i hemmet. Det som Ingemar istället tar upp är ett motsatt förhållande, att inte kunna hjälpa andra. Han menar att han i vissa fall inte kan hjälpa till med sysslor i familjen, t.ex. att hjälpa barn och barnbarn. Ett exempel visade sig när jag på kvällstid utförde en av intervjuerna. Ingemars dotter ringde och skulle snabbt behöva hjälp med att bli hämtad i bil. Detta kan Ingemar inte utföra. ”Så visst är det begränsningar. Det är begränsningar.” (I 96a s27). Han tar även upp att han har svårt att hjälpa barnen med deras hus.

Istället för att bli beroende kämpar deltagarna för sin integritet. De försöker lära människor i sin omgivning hur dessa ska bete sig för att de själva ska bli så självständiga som möjligt. Att inte se kräver vidare viss organisation av saker, vilket även gäller för övriga familjemedlemmar. Hur Claes lär sönerna att ställa undan sina skor är ett exempel på detta.⁵⁴ Claes lär även upp personal på arbetet. Ett exempel är en taklucka som några av arbetskamraterna ibland glömmer att stänga, men det glömmer de bara en gång ...

Claes: ... det finns en taklucka här ute i korridoren, precis när du har gått runt hörnet där ute.

Inger: Mm.

Claes: Mm. Kommer jag härifrån och den är öppen och stegen står nere och så pekar ju den ifrån mig så jag når inte stegen med käppen. Vad händer då? Då slår jag pannan i luckan. Och dom som har ställt den öppen utan att meddela eller ställt en stol så att jag upptäcker stolen när jag kommer härifrån. Dom är medvetna om det, dom gör det en gång, aldrig mer. Hela lokalen var full av folk när jag gjorde det i våras. Det var la gott att dom inte stod upp i givakt allihop när jag fick mitt utbrott. Och den stackarn som hade haft luckan öppen kom springande och bad hundra tusen gånger om ursäkt. Så dom vet hur jag reagerar på olika saker här.

Inger: Ja, jag kan tänka mig att det hörs, om jag ska säga så.

Claes: Jävlar, ja för fan, jävlar vad arg jag blev, vet du. I första hand fick jag höra när han kom springande där och ... ja, ja, ja, jag glömde. Idiot! Tänk! (C 96a s4)

Uppenbart är att de av deltagarna som blir mest berörda av att ta emot hjälp är de som allra senast har blivit blinda. Detta kan ses som ett uttryck för en process där de försöker att klara så mycket som möjligt själva och där de kämpar för att inte andra ska bli till hinder i deras

⁵⁴ Jfr delavsnittet ”Att bli ’handikappad’”.

strävanden.⁵⁵ Samtidigt kan det vara så att dessa personer allra tydligast kommer ihåg dessa händelser eftersom de inträffat alldeles nyligen, och fortfarande är liknande händelser en del av deras vardag. För de andra personerna ligger eventuellt liknande händelser längre tillbaka i tiden.

Att bli synskadad innebär alltså att till viss del bli beroende. Även om deltagarna kämpar för att bli så självständiga som möjligt behöver de ibland hjälp. Det blir därför viktigt att skilja mellan om en person är i behov av hjälp eller om hon eller han tenderar att bli bedömd som inkompetent. Det kan även observeras att uppkomna beroendesituationer som förändrar tidigare roller, kan vara svåra att härbärgera inom en relation.

Att ha blivit någon annan

When one of the actors in an encounter is blind, the situation is infused with ambiguity and uncertainty. (Scott, 1969, s. 118)

Ju mer jag har bearbetat mitt material desto mer har jag upptäckt det orimliga i att betrakta enskilda människor som isolerade företeelser. Det som visar sig är en mängd förgreningar som utgår från varje enskild individ. Att lägga ett pussel utifrån antagandet om människan som en isolerad enhet visade sig vara omöjligt. Dessa tolkningar förkastades på ett mycket tidigt stadium. Istället är det först när relationerna till människor och ting börjar synliggöras som det bildas pusselbitar som börjar passa ihop, pusselbitar som är relaterade till den förändrade kroppen. Sakerna visar sig från den levda kroppens position. Ur materialet framträder olika relationer till världen. De fenomen som beskrivs är relationer till andra, till aktiviteter och projekt samt till den fysiska miljön. I materialet finns en mängd individuella erfarenheter. Samtidigt som jag lyfter fram dessa vill jag också visa på en samstämmighet i hur världen erfars. Denna samstämmighet ser jag som ett uttryck för en levd kropp som saknar eller har starkt nedsatt visuell perception. Eftersom de sinsemellan har mycket olika livssituation menar jag att den samstämmighet som ändå i vissa fall råder beror på deras liknande erfarenheter av att leva med uttalad synnedsättning eller blindhet.

Att bli en förändrad kropp ändrar förutsättningarna för det fortsatta livet. Det finns ingen väg tillbaka. Det är en ny väg som måste gås, en

⁵⁵ Se vidare kapitel 11, avsnittet ”Lärandet som intersubjektivt”.

väg de aldrig tidigare har gått. Vissa har erfarenhet av hur andra med liknande funktionsnedsättning har klarat av att gå denna väg, medan däremot andra inte har den ringaste aning om hur det ska gå till. Längs den nya vägen möter nya erfarenheter, saker visar sig i en annan gestalt. Från att ha varit som en ”levande död”, som Maria uttrycker det, ska man ut och möta verkligheten igen.

Att bli ”handikappad”

Lars: Det vore bättre att man lät bli att kalla folk handikappade [...] och behandlade alla människor som människor så att säga, och inte i första hand för att jag är blind. (L 96a s20–21)

Maria: Nej, man förstår det inte förrän man själv råkar ut för det ... spelar ingen roll om man sitter i en rullstol, men det är just det här att jag är annorlunda: alla tittar på mig. Så känner man det. Dom tittar ju inte mer på mig än på andra, men man känner det så. (M 92 s7)

Vad är det då man har blivit när man har blivit blind? I och för sig så skulle man kunna se det som att kroppen har förändrats och att man nu måste lära sig att hantera denna förändrade kropp, men detta är endast en del av sanningen. I våra samtal berättas om en helt annan verklighet, en verklighet som jag kanske visste om att den fanns men inte att den skulle visa sig vara så dominerande. För att förstå alla de utsagor och berättelser som handlar om hur deltagarna blir bemötta av andra vill jag inledningsvis ta hjälp av Berger och Luckmann (1979, del I), som i sin tur hämtat inspiration från Schütz’ fenomenologiska analyser av vardagslivet. Dessa författare utgår ifrån att vardagslivets verklighet är en intersubjektiv värld, en värld vi delar med varandra.⁵⁶ I möten spelar typifieringar en avgörande roll, vilket också framgår av mitt material. Vi ser den andre utifrån färdiga mallar vi har för att tolka vardagsverkligheten.⁵⁷ I interaktionen människor emellan intar språket en särställning och kanske i ännu högre grad när det gäller interaktion med synskadade eller blinda personer eftersom de kroppsliga uttrycken då blir svårare att uppfatta.

När en person blir blind händer något med relationen till andra människor. Det är som om man inte längre vore samma person som

⁵⁶ Jfr även studiens ontologiska utgångspunkter.

⁵⁷ I kapitel 14 kommer jag att introducera begreppet ”erfarenhetsförråd” som är det begrepp som Schütz använder för att begreppslogiskt göra hur vi ser på den andre, jfr även kapitel 1.

förut, man har blivit en särskiljbar person. Maria berättar om en sådan känsla i samband med att hon började gå med teknikkäpp hemma på gården.

Inger: Men tyckte du att det var jobbigt att visa dig med den vita käppen ute?

Maria: Ja, det var det i början.

Inger: Det var det?

Maria: Ja, jag kände att jag hade vartenda fönster i husen här, så stod det grannar och tittade på bara mig.

Inger: Var det så eller upplevde du det så?

Maria: Nej, nej, det var alltså min känsla att det var så, därför att alla hade sett mig som seende och nu såg dom mig sån. Och jag ... alla tittade på mig, så kände man det. Och det var himla jobbigt att acceptera det här.

Inger: Kände du själv att du tillhörde någon viss grupp, du sa, sån här eller ...?

Maria: Ja, jag blev väldigt mycket handikappad alltså. Jag var HANDIKAPPAD och BLIND med stora bokstäver. Jag var inte Maria längre utan jag var bara en handikappad människa.

Inger: Det säger du?

Maria: [...] Ja, jo, det var en hemsk känsla faktiskt det att vara ... ja att inte vara mej längre, utan det var ... jag var bara handikappad. (M 95 s17)

När Maria börjar använda den vita käppen kan hon inte längre dölja att hon inte ser, varken för sig själv eller för andra. Den vita käppen är inget neutralt ting, den pekar ut att användaren är synskadad eller blind. Den vita käppen har gjort henne *annorlunda*.⁵⁸ Även om ingen direkt säger till henne att hon är handikappad, i den situation hon refererar till, känner hon ändå vad hon har blivit. Detta kan tolkas som att vi alla delar liknande föreställningar om olika grupper i samhället, enligt Schütz (1972) benämnt idealtyper. Maria är också själv en del av och omfattar dessa föreställningar, därför upplever hon andras reaktioner utifrån hur hon själv troligtvis hade reagerat om hon observerat en liknande situation. Hon har även noterat att flera av grannarna har haft svårt att ta kontakt med henne efter att hon blivit blind. För Maria handlar detta om en förlust av den tidigare identiteten, tillfälligt upplever hon nu att hon har en identitet som "handikappad" och "blind".⁵⁹

Veronica upplevde också att andra började behandla henne på ett annat sätt i samband med hennes omfattande synförsämring, det var

⁵⁸ Jag återkommer till en diskussion om tekniska hjälpmedel i kapitel 17.

⁵⁹ Se vidare nästa avsnitt.

som om andra ville göra det som hon själv var tvungen att göra med sin egen kropp. Avseende personer i den närmaste omgivningen säger hon att både maken och pappan hade kunnat ta över även de kroppsliga behoven som att kissa och tugga maten, om de bara hade kunnat (V 96a s 60). Hon upplevde också att ingen riktigt räknade med henne, att hon på något konstigt sätt nu blev betraktad som oduglig att utföra praktiska sysslor. Hon berättar en episod från hemmet: Under tiden som Veronica byggt om trappan till övervåningen har maken installerat golvvärme i köket och hallen, vilken hade lagts i taket i källaren. När Veronica på nytt frågar om det är klart i källaren så att hon kan börja iordningställa efter ombyggnaden svarar maken, som han alltid gör, att han måste ha hjälp med att hålla i gipsskivorna för att kunna spika upp dem i taket. Denna gång får Veronica ett utbrott. ”Du, sa jag, här har jag gjort det och det och det och det och det, och du har inte ens i huvudet att jag skulle kunna hålla en gipsskiva! Så står han igen som ett frågetecken då. Ja, det är klart. Så gjorde vi ju det på en halvtimme.” (V 96a s55). Denna händelse relaterar dock Veronica inte enbart till i egenskap av att hon är synskadad, att hon är kvinna, menar hon, har lika stort förklaringsvärde för makens förhållningssätt till henne. Hon har även liknande erfarenheter avseende en kvinnlig granne. Aldrig att denna kvinna skulle be Veronica att följa med på teater eller musical om hon får återbud från någon väninna. Det verkar inte inrymmas i hennes möjliga handlingsrepertoar att be Veronica, som är synskadad, att följa med.

Även Claes har erfarenheter av att de närmaste hade svårt att hantera hans blindhet. Han relaterar till sina föräldrar som fortfarande har en överbeskyddande attityd till honom. På släktkalas kan han inte sitta på vilken stol som helst för han är ju ”blind”. De gånger modern har varit med hos doktorn har hon, på liknande sätt som Veronicas familj, velat ta hand om Claes’ fysiska kropp. Claes blir mycket irriterad över detta daltande som exempelvis tar sig uttryck i att hon knäpper upp knappar i hans skjorta. I dessa situationer känner han sig som en femåring. Dock bekämpar han alla försök att bli omhändertagen. På motsvarande sätt har det varit med svärmodern. Claes upplever att hon inledningsvis behandlade honom som mindre vetande, samt att hon inte trodde att han kunde uppfatta vad som hände runt omkring honom. Parallellt med de exempel som Claes ger argumenterar han mycket mot någon slags idealtyp av en synskadad person. Eftersom han gör detta blir det också tydligt att även han har en bild av vad han skulle kunna vara. Denna bild accepterar han dock inte som sin egen. ”Jag är inte ett dugg sämre människa än någon annan för att jag inte ser, och det har jag sagt till mig själv och jag lever efter det mottot. Det är ingen som ska kunna slå mig på fingrarna just

för att jag inte ser.” (C 96a s13). Han uppger att det är många som i en liknande situation som han själv är i, passivt låter sig fösas hit och dit, vilket ofta resulterar i ett förlorat självförtroende. Claes däremot skulle aldrig låta någon styra över sig. ”Jag kan ju inte bli som någon slags jävla ’heffaklump’ och bli knuffad hit och dit.” (C 96a s13).

Ingemar har inom sitt arbete med att instruera ny teknik i människors hem, mångårig erfarenhet av att träffa andra som nyligen har blivit synskadade. Han tycker att han har märkt en stor skillnad mellan att bli synskadad i vuxen ålder och att bli det i tonåren, som han själv blev. Han menar att när en person i ett äktenskap blir synskadad i vuxen ålder måste båda ställa om sig och kanske till och med barnen. I hans eget äktenskap fanns istället synskadan med som en naturlig del från början. När han själv blev synskadad hade han dock liknande upplevelser som de andra, att det fanns bilder om hur blinda skulle vara och uppföra sig. ”Det är klart att när man blev synskadad ... folk uppfattade att en blind kan inte göra så mycket då, den blir ju isolerad och sitter hemma men jag upplevde det inte så utan jag stod på istället. Jag ville vara med överallt.” (I 96a s3). Det var i relation till flickorna i gänget som Ingemar i början upplevde att det inte var så roligt att ha blivit synskadad. Det var också i relation till flickor som han absolut inte ville använda sin vita käpp. Här märks en liknande reaktion som den Maria berättade om. Att visa sig med den vita käppen innebär att man inte längre för andra kan dölja att man inte ser.

Ingemar. Det kändes inte roligt utan det var väl att man spexa och skoja men det var väl lite grann en mask man hade. För att det var lite, vad ska man säga, inte att man ... man skämdes inte för att man var synskadad men man ville ju dölja det så mycket man kunde. För det blir ju riktiga tavlor ibland att man gick ner i diket eller man gick fel. Men käpp det ville man ju inte ha då, det var ju löjligt. Dom där käppkineserna som gick där, det var ju ingenting att ha, utan det skulle man ju klara ändå. (I 96a s8)

Annas erfarenheter skiljer sig från de andras, hon nämner inte någon gång att hon upplevde att hon hade blivit någon annan eller att andra personer uppfattade henne på något speciellt sätt. Det som hon ideligen upprepar är att ”allt var så naturligt”. När Anna blev synskadad reagerade de närmaste varken med att betrakta henne som annorlunda eller hjälplös. ”De var så naturliga och det var inget märkvärdigt, med nu detta att jag inte såg ... så man har ju aldrig känt sig förbigången, om man säger så.” (A 96a s7). Anna fick också nästan direkt flytta till en skola i en annan stad och inte heller där upplevde hon sig som

annorlunda. ”Och så när man då kom till [namnet på en stad], där var ju alla lika på den tiden. Då var man blind och det var inte mer med det. Men idag är det ju mer konstigt om en människa är helt blind.” (A 96a s10). När hon sedan började arbeta var också alla mycket naturliga mot henne på arbetsplatsen.⁶⁰ Det är endast vid något enstaka tillfälle som hon beskriver liknande upplevelser som de andra deltagarna. När hon var hemma på loven skulle hon gå med sin mamma på kaffekalas till hennes väninnor. Vid dessa tillfällen var hon mycket orolig för att de skulle fråga något om hennes syn. Hon säger att hon erfor någon slags ”skamkänsla”. Det är svårt att beskriva känslan så här långt efteråt, menar Anna, men att detta är det närmaste hon kan komma.⁶¹ När hon hade träffat mammans väninnor några gånger utan att de hade frågat om hennes syn, försvann dock känslan. På något sätt är Anna ändå medveten om de värderingar som så starkt har mött flera av de andra personerna, även om hon själv inte har mött det lika starkt. ”Något som är väl det finaste tycker jag, det är att man aldrig har behövt känna sig undanskuffad ... nej, jag har alltid fått vara med och inte av medlidande eller någonting då.” (A 96a s48). Det kan här noteras att det för Anna inte heller har kunnat noteras någon förändrad identitet i samband med att hon blev blind.

Vilken upplevelse har då de personer där synskadan *inte* har resulterat i ett brott i livet? Har de liknande upplevelser av att andra bemöter dem som ”handikappade”? Av dessa tre är det Lars som är blind. När han var liten fick han ibland inte vara med och leka och barnen sa till honom att han inte ser. Vad detta innebar förstod inte Lars, men att det innebar *något* förstod han. Även om blindheten inte upplevts som någon omvälvande förändring för honom, har han med tiden upptäckt att han blir behandlad på ett visst sätt till följd av att han är blind. Detta, menar Lars, handlar om människovärde och respekt i möten med andra. ”Så faktum är väl att man blir väl inte helt respekterad i alla fall riktigt. Varför vet jag inte riktigt? [...] Det är trots allt, det är lite svårare när man har något handikapp, tror jag, att bli respekterad.” (L 96a s29, s43). I stort sett hela intervjun fokuserar Lars sedan från olika infallsvinklar denna fråga som han här ställer, om varför han inte blir respekterad och

⁶⁰ Det ska dock uppmärksammas att hon senare i livet diskuterar detta med sina arbetskamrater och att de då så att säga lägger korten på bordet. ”Och dom säger det, det beror ju på dig själv också att du har ... ja, hade du inte ätit så snyggt som du gör så hade vi fasan inte gått med dig ut (skratt. Det sa dom rent ut.” (A 96a s33).

⁶¹ Också i Johanssons (1974, s. 101) studie framgår att nyligen synskadade personer kan uppleva skam, t.ex. över bristande förmåga.

varför han särbehandlas? På så sätt kan man säga att Lars senare i livet har börjat uppleva det som de andra upplevde när de blev blinda.

Både Sigvard och Karin har användbar synförmåga men deras respektive liv skiljer sig oerhört mycket: de har olika kön, de är olika gamla och deras livshistorier har inte några direkta beröringspunkter. Deras upplevelser av att ha blivit synskadade skiljer sig också åt. Som tidigare noterats gör inte Sigvard något väsen av att han har nedsatt syn, genomgående under livet har detta varit underordnat arbetsskadan. Enda gången som han nämner något ofördelaktigt om synnedsättningen är i relation till sin skrivförmåga. När han tidigare skrev brev till myndigheter för hand med den dåliga och skakande handstil som han då kunde åstadkomma, märkte han att han blev annorlunda bemött än när han senare kunde skriva brev med hjälp av datorn. ”Jo, det blir väldig skillnad det, vet du, tacka för det, man blir inte bemött om man skriver för hand något vidare, vet du.” (S 96a s18). Inte någonstans ger Sigvard annars uttryck för att han skulle ha blivit behandlad på något speciellt sätt för att han är synskadad, däremot förundras många över att han klarar sig så bra som han gör.

Karin däremot tränger bort den egna kroppens brister. På något sätt håller hon synskadan på avstånd och upplever sig inte som ”handikappad”. Hon kan fortfarande utföra dagliga aktiviteter. Visserligen talar hon om att andra ibland reagerar, men detta handlar mer om att de upplever att hon är så fantastisk som klarar sig så bra. På något sätt definierar hon sig själv också som inte riktigt så ”handikappad” som de som ser sämre än hon själv eftersom hon har lite rumsuppfattning. ”Det kanske gör att man ... ja, inte uppträder riktigt så handikappat som om man inte hade sett någonting alls, tror jag.” (K 96a s39). Hon betonar också flera gånger att hon inte är helt blind. På något sätt kämpar hon också mycket för att kunna fungera som förut, när hon såg bra. Ändå finns liknande tema om hur andra betraktar henne, även i samtalen med Karin.

Att bli ”handikappad” är alltså något som deltagarna upplever att de har blivit i relation till andra. Detta har inte primärt med upplevelsen av den egna kroppen att göra utan handlar om intersubjektivitet, hur man blir sedd av andra och hur andra relaterar till den förändrade kroppen. Söder (1989) diskuterar hur handikapp skapas och menar att ”disability is, so to speak, 'in the eye of the beholder'” (s. 119). Att kategorisera någon som handikappad innebär så mycket mer än att enbart uttala sig om en människas fysiska funktion eller beteende. Samtidigt placeras personen som tillhörande en social kategori som innehåller specifik mening.

It is putting him in special category, making him a special person. The characteristics of being disabled is ascribed to the whole person and all his other characteristics become interpreted in light of his disability. The personality freezes, so to speak, in the format of disability. The format being set by the preconceptions that constitute the culturally determined meaning of that particular disability. (s. 119)

Att bli blind är alltså inte enbart något som händer med en fysisk kropp utan måste förstås i ett intersubjektivt sammanhang för att synskadans betydelse i människors liv ska framträda. Synskadan kan därför sägas vara *social* till sin karaktär. På något sätt uppfattas man inte av andra som riktigt samma person som förut, vilket innebär en förlust eller förändring av den tidigare *identiteten*. Flera upplever även att de i andras ögon anses som mindre kompetenta. Det ges även exempel på där man inte blir tänkt på, vilket också innebär att man för andra till viss del blir *osynlig*. Intressant att notera är att Anna inte alls upplever sig som handikappad. Allt hon beskriver genomsyras också av att hon blir bemött som den person hon är, här är det istället synskadan som blir osynlig.⁶²

Förändrad identitet

En fördjupad tolkning av brottet är att det förutom att vara relaterat till en omfattande kroppslig och tidlig förändring samt en försämrad förmåga att utföra dagliga aktiviteter också är relaterat till en förändring av *identitet*. Det är när deltagarna av andra inte längre betraktas som samma person som tidigare som identiteten förändras. Det som framträder är andra personers betydelse för upplevelsen av identitet, fortsättningsvis används därför ett socialt identitetsbegrepp för att fånga denna dimension av livsvärlden.⁶³ Det bör dock observeras att det ytterst är förändringen av kroppen som ligger till grund för den förändrade identiteten.

⁶² I denna studie har motparten i de beskrivna interaktionerna inte fokuserats. Istället kommer jag att utifrån Schütz' teorier diskutera betydelsen av den andres agerande mot slutet av resultatpresentationen. Se vidare kapitel 14, avsnittet "Möjlighet till förändring – empiri och teori".

⁶³ Se vidare kapitel 13.

	JA	NEJ
Synskadan som brott i livet	Ingemar, Veronica, Claes, Maria, Anna	Karin, Sigvard, Lars
Synskadan som förändrad identitet	Ingemar, Veronica, Claes, Maria	Karin, Sigvard, Lars, Anna

För de personer där ett brott har identifierats har de flesta också upplevt förändringar i relation till nära och betydelsefulla personer. Maria och Claes har skilt sig, Veronica separerade för en kortare tid i samband med en omfattande synnedsättning och Ingemar upplevde svårigheter i relation till jämnåriga flickor. Endast för Anna kan inte någon liknande social förändring iakttas. Detta kan också uttryckas som att hon inte upplevde någon omfattande identitetsförändring i samband med att hon blev synskadad. I familjen var hon fortfarande samma Anna. Därefter fick hon åka till en miljö där det var ”naturligt” att inte se. Inte heller där betraktades hon som annorlunda.

En synnedsättning kan alltså sägas bidra till en förändrad identitet, men att den inte alltid måste göra detta. Det bör också betonas att den förändrade identiteten även kommer till uttryck i samspel med tekniska hjälpmedel, exempelvis den vita kappen.

Att bli en ”typisk synskadad person”

Maria: Och det betyder ju inte att bara för att jag är blind så blir jag som alla andra blinda. Även blinda är ju individer. (M 96b s12)

Genomgående i materialet finns en tendens att andra behandlar en synskadad person mer som objekt än subjekt. Det blir också tydligt att en person som blivit synskadad också blir representant för en grupp. Man blir en typisk synskadad person (jfr Goffman, 1972), och tilldelas därmed en identitet som synskadad. Detta lever man fortlöpande med under sin levnad och de exempel som deltagarna ger är därför inte alltid från tiden direkt efter synskadan. Fenomenet som sådant framstår på ett liknande sätt oavsett när det inträffar.

Att bli blind är inte något som man bara blir. Att bli blind innebär att det insmyger sig något främmande i interaktionen med andra människor. Här blir det åter tydligt att synskadan inte bara handlar om min egen kropp, det handlar även om hur andra betraktar min kropp. Utgående från Merleau-Ponty möts vi i interaktion i våra levda kroppar. Det

innebär att både den fysiska kroppen och medvetandet finns med i mötet. I intervjuerna har det dock visat sig att en kropp som saknar visuell perception inte är någon ”neutral” kropp. Människor som möter denna kropp verkar på något sätt behöva förhålla sig till det som flera av dem upplever som annorlunda. På något sätt sker här en uppdelning mellan den fysiska kroppen och medvetandet, där synskadade personer först och främst verkar bli mötta i relation till den förändrade fysiska kroppen, dvs. det sker en objektivering i själva mötet.

Lars som har varit blind i hela sitt liv, även han upplever att människor reagerar på hans fysiska kropp.

Lars: Man kan nog förvänta sig det att är man blind och säger det, så får man någon slags reaktion på det. Det är väldigt sällsynt att man bara säger, jaha ja, det var inte mer med det. Det är rätt sällsynt att man möter det, den reaktionen.

Inger: Dom flesta reagerar alltså?

Lars: Ja, på något vis gör dom det. (L 96a s23)

De som inte är synskadade verkar emellertid inte göra någon skillnad mellan hur synskadade personer själva hanterar sin kropp, om de är ovana eller vana vid den. Den kropp som saknar visuell perception verkar istället av andra mötas på ett likartat sätt oavsett om personen har varit blind i hela sitt liv eller endast under en kortare period.

För att visa på de reaktioner som blinda personer kan möta vill jag börja med ett exempel som Anna har berättat om när hon var ute och dansade med en väninna.

Anna: Ja, och vi dansade och vi hade så roligt, så roligt, så roligt. Och jag kom ju upp med en charmör och han hade varit på Hawaii, han hade så grann slips på sig. Det var det första nästan som han skulle visa mig, så var det sin slips. Ja, och jag, jaja, tänkte jag, jag reagerar väl inte. Och så sa han, tycker du inte ... han undrade om jag inte tyckte den var fin. Ja det vet ... jag ser den inte, sa jag då. Nej, (?) tänkte, det lämnar han väl. Ja, men då ska vi ju dansa hit bort då, menade han på, till ljuset. Nej, jag såg den fortfarande inte. Nej, men då dansar vi hit bort för där var det ju då ... framför orkester, där var det ju skimmer så det glittrade. Men nu ser du väl den? Nej, sa jag, du förstår, jag ser ingenting, sa jag. Han släppte mig och blev så förbannad, sa såna saker skojar man inte om, så gick han. Och min kamrat som har röntgenblick, hon åkte ju kana över golvet och fick se detta.

Inger: Jaa ...

Anna: Vi hade ju roligt ändå hela kvällen, hon och jag. Men han, han stod ... han dansade inte en dans efter detta du. Han stod på ett och samma ställe hela kvällen och bara iakttog mig. (A 96a s45)

För att anknyta till Lars blir det alltid någon reaktion när någon talar om att hon eller han inte ser. I exemplet ovan blev reaktionen kraftig. Riktigt vad som orsakade reaktionen och vilka förväntningar som kan tänkas ligga bakom händelsen har jag ingen information om. Uppenbart är dock att danskavaljeren blev totalt överrumplad och bragt ur fattningen. En möjlig tolkning är att han inte förväntade sig att en blind kvinna uppträder på detta sätt, att hans bild av blinda kvinnor inte alls överensstämde med Annas beteende. Det kan även nämnas att Anna kanske inte alltid i en ny kontakt gör personen uppmärksam på att hon inte ser.

Andras föreställningar tar sig också uttryck i de frågor som ställs.

Veronica: Det är väldigt mycket människor som kommer fram och pratar, sedan är vissa dumma och vissa är snälla. Men det är dom oavsett om man är synskadad eller inte. Och vissa pratar barnspråk med mig, fast det är ganska roligt. Så kommer dom fram och pratar med hunden. Å, vad fin hon är. Fint att ha en sådan vän. Och då låter det ungefär som om jag inte har någon enda vän, förutom henne.

Inger: Ja (lite skratt).

Veronica: Och så frågar dom ofta just som att det ... Jo, det är skönt, brukar jag säga då, för att ... så att man kan komma bort från familjen ibland.

Inger: (skratt).

Veronica: Brukar jag säga, och smälla igen dörren och bara gå. Oh, har du familj, säger dom då. För att det har man ju inte heller om man är synskadad, nej, eller så frågar dom, bor du hos dina föräldrar?

Inger: (lite skratt).

Veronica: Det är ganska vanligt. Men jag menar dom människorna hade inte intresserat mig om jag hade sett heller. (V 96a s28)

Ingemar har också haft sin synskada i nästan 50 års tid. För att kunna uppmärksamma hur man blir betraktad och behandlad av seende personer krävs att man utsätter sig för situationer där man träffar andra. Ingemar har via olika arbeten under hela sin yrkesverksamma tid besökt människor i deras hem, både personer som nyligen har blivit synskadade och personer utan synskador. Detta har resulterat i att han har en mycket gedigen erfarenhet av hur personer som första gången möter en synskadad person beter sig. Givetvis är dessa situationer tolkade av honom själv, men för att förstå reaktionerna inför en förändrad kropp är det dessa erfarenheter som måste bringas till uttryck. ”Nästan varje gång man kom till någon så blev det nästan en liten utmaning för att folk stod väldigt frågande inför hur dom skulle bete sig när det kom en synskadad.” (I 96a s14). Den strategi som Ingemar utvecklat är att själv

föra synskadan på tal om inte värdfolket själva gör detta, framför allt uppmanar han dem att vara som vanligt.

Ingemar: Många har ju så förutfattade meningar om hur en synskadad ska vara och inte, så att det är skrämmande, vet du. Så att råkar du röra dig lite mer och har kroppsspråk och så där, då ser du alltså. Utan är du blind så ska du vara stel och inte vända dig mot den du talar med och du ska inte kunna någonting. Då är du riktigt blind som dom tycker. Men om du står på lite grann och vågar lite grann, då är det något ... då ser du säkert, då ser du. (I 96a s14)

Detta uttalande speglar kärnan i något som flera av deltagarna uttrycker, att om du är synskadad eller blind anses du inte kunna någonting. Det finns typifieringar om synskadade och blinda, om hur de ska uppföra sig.

Claes: Och jag märker ju när folk, det att ... ett syndrom⁶⁴ att dom har svårt att förstå min kapacitet med mitt handikapp, så får dom respekt för det på något konstigt sätt, så att en del människor upplever jag som att dom blir rädda för mig. (C 96a s11)

Det finns en dubbeltidighet i hur man som blind blir uppfattad av andra. Samtidigt som det verkar finnas en bild av att en synskadad person inte klarar någonting, finns det en annan sida som på något sätt upphöjer den synskadade på en piedestal. Ingemar har funderat mycket över detta fenomen, både själv och tillsammans med hustrun. Han säger att han ibland kan bli lite bitter då andra inte tror honom om någonting. Den andra sidan av myntet ironiserar han över: ”Å, dom är så duktiga, dom är så duktiga, man kan allt, man kan allt, säger dom.” (I 96a s30). Sådana påståenden brukar han kallt avbryta. ”Det kan dom inte alls, dom kan inte köra bil.” (s. 30).

Ingemar: Det var som vi satt hos min frus släktingar en gång på kaffe, då var det en ... vad blir det nu, morbror blir det väl, ja. [---] Och då så satt han, oh fantastiskt, oh fantastiskt, oh man märker inte alls på dig att du inte ser, man märker inte på dig, och du tar ju karamellskålen där och man märker inte på dig alls. Då var det en tjej som satt som hade lite mer innanför huvudet, och sa det. Jo, det märks allt på dig Ingemar att du är blind. Det märks inte alls sa han, man kan knappt märka det. Jo, det märks väldigt tydligt när han kör bil.

Inger: (skratt).

⁶⁴ Claes tar här upp ett intressant synsätt. Istället för att klassificera funktionshindret, skulle man kunna klassificera de olika sätt som funktionshindret betraktas. Det är ju utifrån hur man ser på funktionshindrade personer som man också framför allt relaterar till dem, jfr kulturella diagnoser.

Ingemar: Sa hon, och då försvann ju gubben vet du, direkt. Jo men hon hade rätt inställning. Det märks väldigt tydligt när han kör bil, Ingemar. Ja, så att man vill inte bli upphöjd på någon jädrans piedestal som man inte klarar av heller. Det är det som är så lurigt när folk pratar om att dom är alltid så fantastiska, dom är alltid så glada (skratt). (I 96a s30)

Även Anna har upplevt denna dubbelhet angående hur andra uppfattar henne. Ett exemplet är från föreningen för synskadade.⁶⁵ Anna hade vid ett tillfälle suttit och pratat med en yngre blind man om olika saker som de hade gjort. En kvinna som lyssnat på dem hade dock reagerat. ”Ja, ni ungdomar, ni är så rediga, ni är så rediga. Och så där drev med oss, vi fick hån utav henne. Ja herregud (suck) ja, hur ska man ta detta, man får inte visa sig för tam, man får inte visa sig för duktig, man får ...” (A, 96a s64). Detta speglar den svårighet som synskadade personer ofta konfronteras med. Om man gör något själv är det ingen som tror att man har gjort det, (t.ex. är det ingen som tror att Anna själv har bakat de kakor som hon har med sig), och samtidigt är det inte heller bra att vara alltför ”duktig”. ”Nej, man får inte vara för bra, vet du, det är inte bra det heller (skratt).” (A 96a s66).

Karin nämner en aspekt av att ha en förändrad kropp som inte så många tar upp. Att som synskadad göra samma sak som en seende, menar Karin, bedöms vara en större prestation än om samma aktivitet utförs av en seende person.

Karin: Sen är det ju också så här att det är ju precis som seende människor som är *duktiga*, om man nu säger, som verkligen har kvalifikationer och som kan jättemycket och gör jättemycket så kanske ... också klart synskadade personer har dom här kvalifikationerna. Och då betecknas dom som duktigare än den som ser. *Dom*, dom var verkligen duktiga, eller vad man nu ska kalla det. Därför att den personen ser inte och så gör en massa saker ändå. Men det är ju den personen som är sådan. Och att den då, då blir det att den synskadade, då är han ju fantastisk eller hon är så fantastisk. Tänk! hon kan allt detta, hon kommer ihåg allt det. Men det hade ju personen i fråga gjort även om den hade sett. Men då blir den upphöjd till skyarna på grund av att den gör precis dom här sakerna som synskadad. Det blir lite snedvridet. (K 96a s59)

Risken att först och främst bli betraktad som synskadad och i andra hand som den individ man upplever sig vara, ligger också i att när man får beröm för något som man gjort, får man detta först och främst för att man är synskadad och inte för att man är en individ som är duktig. Indirekt blir man då bekräftad i sin synskadeidentitet. ”Det är väl att man

⁶⁵ Se avsnittet ”Relationer till synskadade personer”.

blir uppskattad för den man är, att man inte tänker på att man är synskadad alls utan man uppskattar en för den person man är, tror jag, det är nog ganska viktigt.” (V 96a s58).

Sammantaget kan detta bemötande sägas vara förknippat med att människor förväntar sig att synskadade eller blinda personer har mycket begränsad förmåga. Minsta lilla aktivitet framstår då som en oerhörd prestation. Återigen blir det tydligt att dessa uttalanden speglar betraktarens egna föreställningar om vad synskadade personer klarar, respektive inte klarar av. Det verkar finnas en bild av en typisk synskadad person som man relaterar till. I samtalen med Ingemar blir det också tydligt att man inte ställer samma krav på en synskadad person som på en seende person.

Ingemar: [...] Folk vågar inte säga till en handikappad.

Inger: Vad beror det på då?

Ingemar: Dom är rädda för att såra är klart. Dom är jätterädda för att såra, då slätar dom hellre över det. Ja, så går dom vidare med något annat då istället. Det kan ju, ja, det är synd att skälla på honom för han sitter ju i rullstol redan eller man kan inte skälla på honom för han är ju blind, så blir det oftast. (I 96a s28–29)

På något sätt blir kraven mindre på den individ som har en annorlunda kropp. Men denna kropp får inte bli alltför duktig. Ingemar menar att detta inkräktar på seende personers liv. På något sätt är det inte riktigt bra om en blind är bättre än en seende. ”Det är ju inte bra att jag som blind talar om det för dom. [...] Dom blir inte glada. Om jag någon gång gör det så vet jag att jag till 100% har rätt, annars så vågar jag absolut inte göra det.” (I 96a s28). Samtidigt blir detta också ett mått på huruvida man som blind är accepterad av andra eller ej. Ingemar menar att det känns oerhört skönt då andra inte tar hänsyn till att han är blind, utan säger till honom på samma sätt som man säger till andra.

Det bör observeras att vem som är duktig eller ej verkar definieras i varje enskild situation utifrån fördomar, föreställningar och betraktarens egen erfarenhet. I betraktandet inryms vidare en hermeneutisk förståelseprocess genom att människor utgår från sin egen förförståelse av fenomenet vid mötet med något obekant eller annorlunda. Förståelsen är dock inte något statiskt. Som vi senare ska se är den aktuella förståelsen föremål för ständig bearbetning och omformulering.⁶⁶

⁶⁶ Se vidare kapitel 14.

Sigvard däremot skiljer sig markant från de andra. Visserligen finns det liknande uppfattningar mot honom, att andra förundrar sig över att han klarar sig så bra, men Sigvard fäster inte någon större vikt vid detta.

Att bli blind och fortsättningsvis leva med denna förändrade kropp innebär att av andra bli betraktad på ett annat sätt än tidigare, vilket även innefattar att livet igenom möta reaktioner mot den egna kroppen. Sammanfattningsvis handlar dessa om att man blir sedd mer som objekt än subjekt, dvs. att synskadan träder i förgrunden vid mötet. Vidare blir man antingen trodd om att inte kunna någonting eller upphöjd på en piedestal. Att göra något som blind räknas också till en större prestation än om man ser, samt att lägre krav ofta ställs på personer med synned-sättning. Även om man själv lär sig att hantera sin förändrade kropp, kvarstår dock det faktum att kroppen fortfarande i andras ögon är förändrad. Synskadan antar härmed sociala dimensioner.⁶⁷

Att bli behandlad som ett barn

För att förstå människors livsvärld måste vi ta hänsyn till den levda kropp med vilken människan bebor världen. Vad innebär det då om en person har en kropp som inte fullt ut är funktionsduglig? Det som framkommer i samtalen är att människor på olika sätt relaterar den kropp som saknar synförmåga till ett barns kropp. Men vad finns det för gemensam nämnare mellan att vara blind och att vara barn? Innan jag diskuterar denna frågeställning vill jag belysa med exempel från intervjuerna.⁶⁸

Veronica upplever att hon ibland när hon är ute och går med sin ledarhund möter personer som talar barnspråk med henne (V 96a s28). På motsvarande sätt nämner Lars att han upplever att personer som nyligen har blivit synskadade, på vissa kurser blir betraktade som små barn, och inte som vuxna med rik livserfarenhet (L 96a s31). Även Maria ger ett exempel, denna gång från arbetet. Hon berättar att arbetskamrater kan komma fram till henne och säga ”Oh, vad duktig du är!”, när hon har torkat av bordet. Bara för en ”skitbagatell”, som hon säger. Det vore en sak om hon fick beröm för något som verkligen var svårt, men att få beröm för att ha torkat av ett bord som hon rutinmässigt gör hela

⁶⁷ Hur ska man då förstå människors reaktioner och bemötande av synskadade personer? Denna fråga kommer jag att söka svar på i den fortsatta framställningen, se vidare kapitel 14.

⁶⁸ Intressant att notera är att det främst är personer som själva har barn som gör jämförelsen mellan den egna kroppen och ett barns kropp. Detta tolkar jag som ett uttryck för att man främst använder metaforer med utgångspunkt i egen erfarenhet.

dagarna! Detta jämför hon med att uppmuntra och berömma barn. Hon menar att det är relevant att berömma ett barn som försöker lära sig att ta på sig kläderna själv, men att som kvinna få beröm för något hon dagligen utför menar hon är irrelevant.

Ingemar har upplevt liknande episoder när han har varit ute på arbete tillsammans med hustrun. Människor har då frågat hustrun: ”Kan han äta själv? Kan han klä på sig själv?” (I 96a s29). Ingemar betonar flera gånger att detta faktiskt är sant och poängterar att människor står och talar till hustrun istället för till honom, när det är saker som han själv ska svara på. ”Dom pratar över huvudet på dig alltså.” (s29). Detta interaktionsmönster har iakttagits såväl hos läkare som vid inköp av kläder. Jag vill här också påminna om Claes som av sin mamma i vissa sammanhang också blev behandlad som ett barn. ”Det är det värsta jag vet när någon ska dalta eller någon ska sträcka fram händerna och hjälpa till att knäppa eller knäppa upp eller ha sig, och bli behandlad som någon slags femåring.” (C 96a s7).

På ett sätt finns det gemensamma drag mellan en person som nyligen har blivit blind och ett mindre barn avseende att utföra olika aktiviteter. Ett barn lär sig att klara sig mer och mer självständigt för att slutligen klara av det mesta själv. På samma sätt är det för en person som fått en omfattande synnedsättning. En viktig skillnad är dock att barn växer upp och bebor så småningom en vuxen kropp som anger helt andra signaler än barnets kropp. Kroppen signalerar på så sätt kompetensnivå. För synskadade personer förändras däremot inte kroppen ytterligare. Istället lär man sig att hantera denna kropp, men det finns inte som för barn tydliga kroppsliga tecken på att en blind person behärskar att hantera den förändrade kroppen. För en utomstående icke insatt person torde den synskadade personens kropp hela tiden framstå på ett lika sätt. Det är troligtvis endast erfarna personer som kan avgöra i vilken utsträckning en blind person har lärt sig att leva med sin ”nya” kropp vilket tar sig uttryck i hela den kroppsliga tillvärlden.⁶⁹

⁶⁹ Farr (1995) behandlar också detta tema i studier av sociala representationer och reklam. Som exempel analyserar han en poster med titeln ”Our biggest handicap is other people’s attitude” (s. 24–25). På bilden finns en man som sitter i rullstol läsande en tjock bok, bredvid står en pojke som läser Buster. Avståndet från golvet till de bådas huvuden är lika. Över dem finns följande text: ”everyone assumes we’re at the same level”. Det som postern vill visa, menar Farr, är att människor ofta generaliserar fysisk funktionsnedsättning till att också innefatta mentala svårigheter. Exemplet kan även, menar jag, ses som att rullstolen innesluts tillsammans med den rörelsehindrade personen och upplevs som en enhet. Denna kortare ”kropp” jämförs då med barnets kropp och en generalisering verkar ske också i fråga om intellektuell förmåga. De sociala och kulturella föreställningarna om olika fenomen får på detta sätt betydelse för en bedömning av olika människors förmåga.

Relationer till andra synskadade personer

Att få en synnedsättning innebär att i olika sammanhang möta andra personer som också har en synnedsättning. Deltagarna förhåller sig till dessa på varierande sätt. De skiljer också på enskilda personer med synnedsättning och organisationer för synskadade.

Veronica har mycket aktivt tagit avstånd från föreningssammanhang. Den erfarenhet hon har från sjukhuset är att föreningen mycket tidigt försökte värva henne, men själv tycker hon att det var alldeles för tidigt. Hon är medveten om att de sökte upp henne för att vara ett stöd men hon upplevde det inte så. ”De kastade sig över mig som blodiglar.” (V 96a s49). Att vara helt nysynskadad innebär att man inte alls är beredd att identifiera sig med andra synskadade personer, det skulle ju vara som att på något sätt acceptera det som hänt, menar Veronica. Marias erfarenhet är annorlunda, tvärt emot Veronica upplevde hon initialt stöd i föreningssammanhang. Hon gick en kurs för nysynskadade som hon upplevde som ett stöd för att känna att hon inte var ensam om de problem hon hade. I detta skede var det viktigt för henne att ta del av andras erfarenheter. Längre fram var detta inte lika viktigt. Karins erfarenheter liknar mycket Marias. ”Man såg ju att man inte var ensam om dom här problemen”. (K 96a s50). För Claes däremot har det inte alls varit viktigt att träffa andra synskadade personer. När Sigvard träffat andra synskadade lyfter han inte alls fram betydelsen av att de är synskadade, utan istället att det är intressant att överhuvudtaget ta del av olika människors livserfarenheter.

Några av deltagarna har periodvis varit aktiva i föreningssammanhang. Det finns uttalanden om att föreningsverksamheten står för en alltför begränsad verksamhet, att det är en liten grupp och att det lätt blir intriger. Lars har t.ex. valt att inte engagera sig så mycket för han anser att hela idén med en organisation är fel. Han menar att det är mycket bättre att man engagerar sig i föreningar i sin egen stadsdel. Överhuvudtaget är Lars emot segregering av verksamheter. För Anna är det via denna grupp som hon har blivit medveten om olika föreställningar om synskadade personer, vilka inte nämnvärt mött henne tidigare i livet. Som tidigare nämnts har Anna mestadels umgåtts med samma personer genom åren och dessa har blivit vana vid hennes synskada, och uppenbarligen inte konfronterat Anna med att hon inte ser.

Anna: Här har man ju då en massa människor som man har som kamrater och arbetskamrater och dom nämner aldrig ett dugg, och så

genom det här ledet då, ska dom tycka så, jag tycker det är himla konstigt. (M 96b s42)

För Ingemar har andra synskadade personer betytt oerhört mycket, samtidigt har han själv också bidragit till att förbättra situationen för många andra.

Att det verkar finnas någon slags skiljelinje mellan de båda grupperna – synskadade och icke synskadade – framgår också av ett av Annas uttalanden. ”Jag har velat vara med i båda lägren så att säga. Jag har känt mig hemma i båda lägren, om man säger så.” (A 96b s43–44). Liknande utsagor styrker att personer när de blir synskadade räknas till en viss grupp, vilket de flesta känner ambivalens inför. De vill träffa andra synskadade personer för att de har gemensamma erfarenheter att dela, samtidigt vill de inte bli placerade i en specifik grupp. Att gå med i en förening innebär samtidigt att man erkänner en identitet som synskadad, något som de flesta initialt känner sig främmande inför.

Relationer till professionella

Det är ytterligare en grupp som deltagarna relaterar till som jag är angelägen att lyfta fram: det är personer som är anställda inom sjukvård eller rehabiliterande verksamheter. Vissa av dem uttrycker mycket starkt sina upplevelser av möten med professionella personer. Det som jag här kommer att ta upp är deltagarnas egna upplevelser av hur de har blivit bemötta.⁷⁰ Dessa exempel berör dock oftast inte någon aktiv rehabiliteringsperiod.⁷¹

I första hand är det Lars, som är barndomsblind, som relaterar till professionella personer. Dessa har han gett ett speciellt namn, han talar om ”mellanhänder” eller ”experter”. Som jag tolkar Lars berör detta ett skikt av människor som han på något sätt måste ta sig förbi. Dessa är anställda av samhället för att ta hand om Lars’ ”förändrade kropp”, som enligt honom själv inte alls är förändrad eftersom han under alla år har levt med den. Inom samhällssystemet har dock bestämts att personer som saknar visuell perception behöver specifik hjälp, bl.a. för att komma ut på arbetsmarknaden. Lars upplever istället dessa ”mellanhänder” som ett lock som hindrar honom från att ta ett eget ansvar. ”Men sjutton inte,

⁷⁰ Jag vill påpeka att jag inte specifikt i livsberättelseintervjun har fokuserat relationen till professionella. I den mån det har nämnts är det deltagarna själva som har tagit upp det.

⁷¹ Synskadade personers rehabilitering kommer att behandlas i kapitel 12.

men ni som ser behöver ju fan inte gå till något Ami⁷². Varför ska jag behöva det?” (L 96a s31). Han är mycket kritisk till dessa experter som han inte anser vara experter. Den som är expert på sitt handikapp är han själv, men han är inte betrodd att ta ett eget ansvar för sin arbetsituation och sina avancerade tekniska hjälpmedel. När det gäller utbildningen på hans nya datorutrustning blev han ytterligare upprörd eftersom han först fick lära de personer, som sedan skulle lära honom.

Lars: Varför har man etablerat alla dessa människor som ska göra karriär på min bekostnad, för att man inte vågar ge mig förtroendet att själv klara av min egen situation. Jag är övertygad om att jag skulle klara det mycket bättre själv eftersom dom ... Jag skulle inget säga om dom som verkligen skulle vara experter var det, om dom hade satt sig in i, eller gjorde, eller satte sig ... när dom upptäckte att dom inte kunde så satte dom sin in i ... men det gör inte dom. (L 96a s29)

Överhuvudtaget är Lars mycket kritisk till de personer som han benämner ”mellanhänder”. Han ifrågasätter också de motiv som kan finnas till att arbeta med funktionshindrade personer. Han menar att handikappexperter kanske omedvetet ger sig på handikappade för att på något vis hävda sig själva, att de kanske har egna komplex och problem som de inte har bearbetat. Lars tar också upp attityder som han har observerat i sin konfrontation med mellanhänderna. Detta som han säger antyder också värderingar som han upplever att han blir utsatt för.

Lars: Många handikappade människor måste kämpa med människor som absolut inte varken begriper dom eller bryr sig om att försöka begripa dom alltså. Som betraktar en som en ... ändå trots allt något lägre stående varelse i alla fall, kanske omedvetet ibland, men ändå, man hör det. Lyssnar man på vad dom säger så hör man det. Att det är dom och vi, så att säga trots allt. Vi ... och det finns ju väldigt många som till och med ... även om jag skulle göra en prestation som är precis lika bra som en som inte är handikappad eller t.o.m. bättre, så skulle dom ändå inte till slut inte någonstans tycka att jag var ok ändå. Eller dom inser inte att man ändå kunde tänka sig att behandla mig likadant, som andra. [---]

Inger: Men du tycker att du möts, att du blir hanterad på ett annat sätt?

Lars: Ja, men det gör man ju, visst gör man det. Jag menar jag tvingas ju till alla möjliga saker som jag absolut inte skulle gjort om jag hade sett. (L 96a s20)

Sedan associerar Lars vidare, det är som om han i vårt samtal kommer på mer och mer saker som han reagerar på. På något sätt har detta funnits

⁷² ”Ami” avser arbetsmarknadsinstitut för synskadade.

inom honom och delar av det väljer han nu att artikulera. Experterna, menar han, finns inte bara inom arbetsmarknadsinstitutet utan också inom den rehabiliterande verksamheten. Även här anser han att experterna inte är några riktiga experter, han efterlyser mer kompetens, t.ex. om tekniska hjälpmedel. Något som han också har reagerat oerhört starkt på är att han blir kallad patient. Som blind är jag ju inte sjuk, säger Lars. Han vill absolut inte mötas av någon sjukdomsattityd när han kommer för att byta ut något av sina hjälpmedel.

Lars: [...] Men för mig som aldrig har varit annat är blind så är jag ju inte sjuk. Det är opsykologiskt för mig att gå till ett sjukhus när jag ska till syncentralen. Det trycker ner en lite i skorna från början och särskilt om man då blir kallad patient.

Inger: Hur känns det när du möts av detta?

Lars: Det är fruktansvärt, tycker jag.

Inger: Ja ...

Lars: Jag tycker det är ... att bara gå dit är för mig så pass illa att det händer att jag låter bli det, fast jag borde gå dit och skaffa mig grejer som jag behöver. Och det ... överhuvudtaget att komma dit är ju faktiskt inget roligt. Det är som en jävla mur, det är som en gravkammare [...] Folk har tillräckligt jobbigt ändå, ta mig sjutton, ska man då mötas av en slags jävla sjukdomsattityd när man kommer till ... det är ju alldeles förskräckligt. (L 96a s40)

För Lars är det ursprungligt och ”naturligt” att inte se och det framstå då inte som någon sjukdom. Det är ju de sinnen som vi har tillgång till, hur begränsade de än kan vara, som bildar den första och ursprungliga kontakten med världen (Merleau-Ponty, 1995, s. 328). Att något ursprungligt och samtidigt det grundläggande sättet att vara i världen plötsligt av andra definieras som någonting ”sjukt”, väcker starka känslor hos Lars. Troligtvis kan man anta att han på detta sätt blir ifrågasatt i hela sin personlighet och sätt att *vara-till-världen* (jfr Bengtsson, 1999b, s. 21–24). I relation till vem är Lars i så fall sjuk och vem är det som definierar hans sjukdom? Ett annat sätt att se på de beskrivna situationerna är att fråga varför Lars reagerar som han gör. Vad är det som gör att han blir så illa berörd och varför finner han sig i att bli behandlad på det sätt som han blir? Varför tar han inte själv initiativ i olika situationer? För att förstå komplexiteten i det som Lars beskriver behöver vi förstå Lars’ uppväxtvillkor som blind. Därför nöjer jag mig här med att konstatera att Lars upplever mellanhänderna som ett hinder.⁷³ Det bör dock betonas att Lars inte har erfarenhet av den rehabiliterande verksamheten

⁷³ Möjliga orsaker till detta diskuteras i kapitel 11, avsnittet ”Bearbetning av brottet”.

utifrån egna behov utan mer som en inrättning där han kan erhålla de tekniska hjälpmedel som han behöver.

Lars är inte ensam om de beskrivna erfarenheterna. Även Ingemar berättade vid ett intervjutillfälle att han hade varit på besök på en annan rehabiliterande instans och där upplevt en varmare och mer avspänd atmosfär än den han är van att möta. På detta sätt fick han något att jämföra med. Ingemar uttrycker att det ibland finns en formell, tjänstemannamässig attityd mot synskadade personer. Dessutom reagerar han på att personalen ska hjälpa honom så oerhört mycket. Han har ju levt med sin synskada i nästan 50 år och tycker inte att han behöver hjälp med att sätta sig på en stol.⁷⁴ I det som Ingemar uttrycker kan man hos ”experterna” skönja en liknande hantering av en förändrad kropp, oberoende av om personen är nyligen synskadad eller har levt med synskadan i större delen av sitt liv. Liknande erfarenheter har Ingemar från läkarbesök. Vid flera tillfällen har han varit med om att läkaren istället för att prata med Ingemar vänder sig till hans hustru för att redogöra för tablettbehandling el. dyl. ”Varsågod, han står här bredvid, säger min hustru då.” (I 96a s29). Dessa episoder har det gemensamt att Ingemar blir mött mer utifrån hur andra uppfattar hans fysiska kropp än med utgångspunkt i den person han är.

Även Claes har liknande erfarenheter. Han har uppmärksammat att sjukhusanställda också agerar i relation till honom utifrån att han är synskadad. Claes lever ett inrutat liv med många engagemang inom den förening där han arbetar, vilket alltid möter lika stor förvåning.

Claes: Det är ungefär som när dom ibland kan ringa från sjukhuset och har fått ett återbud, och tror att ... Ja, dom vet ju att jag är synskadad. Men dom tänker inte så långt att jag jobbar. Talar man om det för dom då, så är det ungefär som dom ramlar av stolen ibland, när dom tror att man kan komma på ett läkarbesök imorgon bara, rakt av. Det har hänt att dom har ringt samma dag, strax efter åtta på morgon [---] Jo, men jag ska då inte ha mycket att göra eftersom jag inte ser. Där kommer det in igen. (C 96a s23)

Det finns ytterligare stöd i intervjuerna för att personer som har en synskada tenderar att hanteras på ett liknande sätt, faktorer som ålder, kön etc. verkar få underordnad betydelse. Så är även fallet inom färdtjänsten. Claes reagerar kraftigt mot att alla får samma typ av service. Han menar att de som är yngre, arbetar och för övrigt lever ett aktivt liv skulle behöva en annan typ av färdtjänst än de som är gamla och inte är ute lika

⁷⁴ Källa: fältanteckningar 961104.

mycket, alltså ett mer flexibelt system som tar hänsyn till människors individuella behov (C 96a s14).

Det är endast vid ett tillfälle som jag märker att Claes tvekar lite när han talar. Även detta har relation till professionella och handlar om den behandling som han och familjen fick när han själv blev synskadad. Han är mycket medveten om att *hela* hans familj hade behövt hjälp när han själv blev synskadad. Som brukligt var vid den tiden, i mitten av 1980-talet, var det dock endast Claes som fick stöd från syncentralen. Istället menar Claes att det var hans hustru som var i behov av stöd.

Inger: Familjen under den här perioden?

Claes: Ja, pojkarna har ju ... det är väl dom ... det var den perioden som hon började, hon tyckte nog det var jobbigt. Är det någonting jag, är det någonting jag kan, så att säga, klaga på eller ha ås..., ha väldigt starka synpunkter på, det är att ... När en familj drabbas så här som våran gjorde då, så är det väl så här att dom närmaste, som nu t.ex. min hustru, hon borde nog haft mera hjälp av syncentralen än vad jag behövde i det läget. Faktiskt. (C 96a s20)

Claes har ytterligare ett minne där han blev oerhört besviken på en professionell person. Det var i samband med att hans syn hade försvunnit och han funderade på vad han i framtiden skulle ägna sig åt. När han mötte en kurator för att samtala om sin synskada hade hon redan fyllt i alla papper för förtidspension, det var bara för Claes att skriva på. ”Nej du, jag har faktiskt fått ett jobb. Hon höll på att slå en frivolt baklänges i stolen.” (C 96a s9). Även Maria uttrycker en besvikelse över det sätt som hon blivit bemött på, eller rättare sagt de bristande insatserna.

Inger: Tyckte du att du fick bra stöd under den tid det hände?

Maria: Nej, absolut inte.

Inger: Vad är det du saknar eller vad hade du behövt ...?

Maria: Jag skulle behövt någon på sjukhuset, då när jag ... ja, när jag förstod att jag var blind alltså för resten av mitt liv, då skulle jag ha behövt någon att prata med. Fanns ingen. [---] Så att det är ju väldigt dåligt, det är precis som att läkare, dom fattar liksom inte hur man kan må. Det som syns ... blöder du så förstår dom att du har ont, men det du har på insidan det har dom ingen förståelse för alls. (M 92 s8)

Anna är också negativ till de som hon menar är utbildade. I flera fall har hon upplevt att de gör saker och ting mycket mer komplicerat än när hon får hjälp av sina vänner. I ett sammanhang när hon blev ledsagad ramlade hon och skadade sin hand. ”Herregud, det blev ju så överdrivet så jag gick ju och ramlade, skadade min hand ju.” (A 96a s18).

Maria relaterar också till professionellas kunskap om funktionshindrade personer. Självt har hon egen erfarenhet av arbete inom vården som grund för sina uttalanden. Hon menar att de som arbetar inom vården behöver lära känna personer med olika funktionshinder.

Maria: Jag undrar ibland ... människor egentligen som går utbildningar, ja som ska ... speciellt då det här med som utbildar sig då inom ... ja som undersköterskor, sjuksköterskor, läkare och allt sånt där, t.o.m. dom får ju ingen information om saker och ting. Dom får inte det, tyvärr. Och då ska dom ändå ha med människor att göra, sjuka människor, handikappade människor, och ändå kan dom, t.o.m. dom behandla andra som om dom var, ja inte likvärdiga. Jag jobbar ju då på ett ålderdomshem, det är inte helt ovanligt att folk tror att jag bor där. (skratt) [--] Dom tror inte att man kan göra någonting, man kan inte göra *någonting*, bara för att man inte ser utan då är man totalt, ja, beroende alltså, så man måste bo på ett ålderdomshem. Skrämmande i dagens läge. Därför undrar jag vad är det för utbildningar dom får egentligen? (M 96b s10–11)

Alla relationer till professionella gestaltar sig dock inte på detta beskrivna sätt. Det finns exempel i materialet där professionella har spelat en avgörande roll för individen i relation till genomförda rehabiliteringsinsatser, detta gäller för både Claes och Maria.

Det som framkommer i intervjuerna är en spännvidd i hur deltagarna upplever att de blir bemötta av personer som arbetar inom samhällets service och sjukvård, medicinsk rehabilitering eller arbetsrehabilitering, samt hur de har reagerat på dessa bemötandesituationer. Dessa individuella erfarenheter pekar på att relationerna till professionella ibland är komplicerade. Sammantaget innefattas upplevelser där de blir bemötta mer i förhållande till en schablon än till den person de är. Otvivelaktigt påminner dessa reaktioner om de situationer som beskrivs i relation till människor i allmänhet.⁷⁵

Sammanfattande analys

Detta kapitel har fokuserat den del av livsförändringsprocesserna som avser den förändring av livet som uppstår vid ett inträffat brott i livet

⁷⁵ I datorprojektet framkom det liknande resultat avseende tillgång till information inom specifika samhällsorgan. Det visade sig att hälso- och sjukvården inte var bättre i att tillgodose sina kunder med information på ett för dem läsbart medium än andra mer allmänna kommunala instanser.

och den betydelse som detta haft för deltagarna. Den förändrade kropp som en synnedsättning resulterar i bildar därmed utgångspunkt för det fortsatta livet. Kroppens förändring inbegriper därutöver att även världen förändras eftersom världen gestaltas utifrån ett kroppsligt perspektiv. Det är med vår kropp som vi bebor världen (Merleau-Ponty, 1995). Att bli blind innebär att mista ett av sinnena, troligtvis det viktigaste av dem, och därmed påverkas hela vår till-världen-varo. En blind persons värld blir därmed kvalitativt skild från en seende persons värld.

Att bli synskadad är inte någon enhetlig erfarenhet, dock framstår vissa gemensamma drag. I samband med att den fysiska kroppen förändras förhåller sig flera av deltagarna till den egna kroppen och specifikt till ögonen som till ett *objekt*. Detta kan jämföras med att *ha* sin kropp. Toombs (1992) skriver om detta fenomen på följande sätt: ”The disruption of lived body causes the patient explicitly to attend to his or her body *as* body, rather than simply living it unreflectively. The body is thus transformed from lived body to object-body.” (s. 71). Att ha fått en uttalad synnedsättning innebär alltså ofta en objektivering av den egna kroppen. Det som sjukdomen eller skadan har orsakat är det sedan läkarens uppgift att om möjligt rätta till så att ögonen blir friska igen. I detta skede verkar de flesta fortsättningsvis vara riktade mot världen med den kropp som de tidigare har omfattat, vilket yttrar sig genom att upplevelser av den förändrade kroppen trängs bort. När all syn försvinner – när det sker ett brott – går det däremot inte längre att förneka den förändrade kroppen. Det är nu som relationerna till världen omvälvande bryts. Denna situation beskrivs som ett kaos och flera av dem upplever att livet är slut. Det tidigare invanda sättet att relatera till världen fungerar inte längre. Detta kan också uttryckas som att *den fysiska horisonten har inskränkts*. Denna erfarenhet delas dock inte av alla och erfarenheten av att ha varit blind hela livet framstår istället som ett jämförelsematerial till de andras erfarenheter.

Brottet innebar för flera en traumatisk upplevelse. Starka känslouttryck visade att deras existens i världen var hotad. Traumat visade sig också ha samband med en förändrad tidsuppfattning i det att tiden för flera av dem stannade upp i anknytning till brottet. Detta kan också uttryckas som att *tidshorisonten inskränktes*, främst avseende framtiden.

När det gäller relationer till den fysiska miljön och utförandet av aktiviteter fortsatte en del som förut, vilket kan ses som ett uttryck för *vane-kroppen*. Det var istället oförmågan att fullfölja aktiviteterna och de ofullbordade projekten som visade på de kroppsliga bristerna. Detta kan

beskrivas som att det var med sin ”nya” förändrade kropp – uttryckt enligt Merleau-Ponty som *nu-kropp* – som de upptäckte sina begränsningar. Ett annat sätt att uttrycka brottets konsekvenser för de dagliga aktiviteterna är att tala om en *inskränkt handlingshorisont*.

Att bli synskadad är dock inte något som försiggår isolerat från det sammanhang där deltagarna befinner sig. I materialet ges rika exempel på hur denna situation påverkar de närstående, t.ex. make/maka och barn. Intersubjektiva aspekter är överhuvudtaget centrala för att förstå vad det innebär att bli blind. Det är i relation till andra som de upplever att något har hänt, de verkar inte vara sig själva längre – andra relaterar till dem på ett annat sätt än förut. Att få en förändrad kropp innebär alltså även förändrade relationer till andra. Initialt upplevde flera deltagare att de blev betraktade och behandlade som ”handikappade” eller som barn, oförmögna att klara av att sköta sig själva. Den tidigare personen trädde i bakgrunden till förmån för en typifierad bild av en synskadad eller blind person, vilket också innefattade att bli representant för denna grupp. Den ”nya” kroppen verkar också ha ett annat värde än den tidigare kroppen. Sammantaget resulterar detta i en *förändrad identitet*. Det är alltså både i relation till de aktiviteter som inte kan utföras och i relationer till andra som synskadan visar sig.

De relationer som därutöver specifikt har behandlats är relationer till andra synskadade och till professionella. Avseende synskadade personer uttrycks dock en viss ambivalens. Samtidigt som man vill se hur andra har hanterat synnedsättningen har man i början svårt att identifiera sig med denna grupp. När det gäller professionella personer framkommer erfarenheter där deltagarna upplever att de blir bemötta som objekt, men professionella har även haft en nästan avgörande betydelse för deras utveckling. Någon upplever även professionella som ett hinder.

Brottets innebörd kan därmed sägas beröra människans existens i en värld. Samtidigt som blindheten innebär en förlust av ett vitalt sinne innebär den samtidigt att det grundläggande sättet att vara i världen förändras. Det är med den förändrade kroppen som ”nya” relationer måste etableras, exempelvis till tiden, till den fysiska miljön, till andra människor och till ting.

Återerövrandet av världen – att lära på nytt

Men just därför att kroppen kan utestängas från världen är den också det som öppnar mig för världen och sätter mig i en situation i den. Existensens rörelse mot andra, mot framtiden, mot världen kan börja om likt en vårflood. (Merleau-Ponty, 1999, s. 134)

Att få en uttalad synnedsättning eller bli blind medför som vi har sett en genomgripande förändring av livssituationen, både för egen del och för dem man lever nära. Detta innebär även att man av andra ses på ett annat sätt än tidigare. Hur hanteras då denna genomgripande livsförändring? Och på vilket sätt lär man sig att leva med avsaknad av eller med mycket begränsad synperception?

I detta kapitel, och även i det följande, ska jag analysera och exemplifiera hur deltagarna relaterar till och berättar om lärandet som en del av livsförändringsprocesserna. Jag ska även visa på vilket sätt lärandet som fenomen är relevant att lyfta fram i samband med en förändrad livssituation. Lärandeprocessers betydelse för att återerövra de brutna relationerna till världen kommer därvid att belysas samt vilka förutsättningar som troligtvis behöver uppnås innan lärandet på allvar kan starta. Men först ett citat från Veronica:

Veronica: Du lär dig ... jag tror ... men jag kan ju bara utgå från mig själv. Jag tror att man kan lära sig ... man blir tvungen att stanna upp och tänka efter. Jag ser inte nu. Nu måste jag hantera det här på något sätt. Hur ska jag bära mig åt? Jag får stanna upp och när det händer så får man stanna upp i hela livssituationen för *allt* blir ju förändrat, på något sätt i alla fall. (V 96a s33)

Ett sätt att tolka det som Veronica här säger är att det är lärandet som för livsförändringsprocesserna vidare efter den paus som inträdde när livet inte fortsättningsvis kunde levas på samma sätt som förut.

När jag genomförde datainsamlingen slogs jag av att det som jag i många år hade arbetat med nu framstod på ett annat sätt. Jag upplevde det som att jag fick syn på det som varit fokus inom min tidigare yrkesverksamhet från ”andra hållet”. Det fenomen som jag hade betraktat

utifrån min professionella roll fick jag nu möjlighet att erfara inifrån dens perspektiv som genomgår eller har genomgått rehabilitering. Samtidigt som fenomenet ändrade karaktär framstod den verksamhet som jag själv varit inbegripen i som mer och mer marginell. Detta skulle jag vilja beskriva som att byta perspektiv, att låta fenomenet ”rehabilitering” framträda utifrån de personer som genomgår alternativt har genomgått denna verksamhet.⁷⁶ Det som istället började framträda var personer som på olika sätt hade lärt sig att leva med sin synnedsättning i de livssammanhang där de befann sig. Lärandet visade sig även äga rum i olika kontext: dels det lärande som skedde i vardagsmiljön, dels lärande som relaterades till rehabiliterande verksamheter. Detta kapitel fokuserar den del av lärandet som berör *att lära på nytt*, dvs. att åter igen kunna utföra det som de tidigare kunde göra. I nästa kapitel fokuseras istället det nya som deltagarna har behövt lära sig på grund av att de har blivit synskadade, dvs. *att lära nytt*, vilket ofta sker via någon organisation eller institution. Dessa båda delar ska dock inte ses åtskilda utan inramas istället av deltagarnas levda liv.

Maria: Allting är lika viktigt. Det blir en helhet av det hela så att säga.

Inger: Alltså man kan inte säga att det du lärde dig på syncentralen det var viktigare, eller tvärtom, det du lärde dig hemma var viktigare?

Maria: Nej, nej, nej, absolut inte, utan man behöver både och i och med att det är olika saker man gör hemma och som man gjorde där. (M 96b s19)

Detta kan tolkas som ett uttryck för att det är Marias liv som står för helheten, på så sätt blir de olika aktiviteterna delar i en levd helhet. Det är ibland organisationer som delar upp människors olika behov mellan sig; vissa sysslar med hemmet, andra sysslar med arbetssituationen, åter andra sysslar med en specifik kroppsdel. Viktigt att betona är dock att den människa som är fokus för olika åtgärder i sig själv inte är uppdelbar i dessa organisatoriska delar. Maria, och de andra deltagarna, lyfter fram aspekter av lärande som har relevans för dem, oavsett hur insatserna organisatoriskt är fördelade.

⁷⁶ Det som jag här har beskrivit kan jämföras med det som Bengtsson (1999b, s. 34) benämner som ”perspektivbyte” inom den pedagogiska livsvärldsforskningen, att i mötet konfronteras med andra perspektiv och hur världen ter sig från de utikikspunkterna.

Det lärandebegrepp som kommer att användas är relaterat till människors levda liv utgående från den levda kroppen.⁷⁷ Lärandet ses därmed som sammanflätat med det liv som personen lever inkluderande andra människor, ting, natur och kultur, föreställningar om olika fenomen etc. Centralt är även att lärandet ses som process. En preciseringen av begreppet *lärandeprocesser* kommer att göras i kapitel 15.

Innan jag i texten mer specifikt belyser lärandet ska jag däremot behandla de processer som berör bearbetningen av synskadan eftersom dessa utifrån materialet inte kan ses fristående från lärandeprocesserna.

Utgångspunkten för livsberättelseintervjuerna var att fokusera synskadan i ett perspektiv av deltagarnas liv. Med utgångspunkt i den levda kroppen har olika processer identifierats, dels inbegrips att den fysiska kroppen åter ska bli kompetent, dels en bearbetning och förståelse av det som hänt. Dessa olika processer är svåra att separera. Och det är inte heller önskvärt eller ens möjligt att göra detta. Det är den levda kroppen som integrerar det psykiska och det fysiska. Det psykiska är riktat mot en värld, kanaliserat via den fysiska kroppen. Det är via den fysiska kroppen som det psykiska kommer till uttryck, både i vårt sätt att handla och via språket som uttrycksmedel. På detta sätt är Merleau-Pontys teori lika mycket en subjektteori som en kroppsteori (Bengtsson, 1999b, s. 22) Att helt separera det psykiska från dess uttryck i en värld är därför inte rimligt.⁷⁸

Även om det levda livet inbegriper en mångfald av sammanflätningar bestående av människor, ting, natur och kultur är det omöjligt att presentera allt detta samtidigt. För att kunna genomföra och tydliggöra en fenomenologisk analys, måste område för område penetreras separat för att därefter möjliggöra en framställning av den mångfald av sammanflätningar som förekommer.⁷⁹

Dispositionen för det här kapitlet är att jag först presenterar hur deltagarna har bearbetat sin nya situation – att de har blivit synskadade. Specifikt lyfts förståelsen av livet fram eftersom deltagarna på olika sätt försöker förstå vad som hänt dem, oavsett hur de annars har bearbetat det faktum att de blivit synskadade. Det stöd som deltagarna nämner att de haft av andra personer lyfts också fram i ett separat avsnitt. Därefter

⁷⁷ Att lära sig leva med en förändrad kropp fokuseras utifrån deltagarnas position i världen. Fenomenet *undervisning* förblir därmed osynligt utom i de fall där det lyfts fram av deltagarna i berättade händelser.

⁷⁸ Även Radley (1991) berör denna problematik. "Illness is not merely adjusted to "in the mind," or that it is coped with as a separable object, but that it is constituted in the way that people project themselves into the world." (s. 149).

⁷⁹ Se vidare kapitel 15.

presenteras vad som är avgörande för att livet ska kunna fortsätta efter brottet och handlingshorisonten introduceras som metafor för processer av lärande, inrymmande både möjlighets- respektive handlingshorisont. Begreppet lärandeprocesser kommer i texten att ges innebörd utifrån skapandet av nya relationer till världen där exempel ges från deltagarnas varierande livserfarenheter. Vissa aspekter av lärandet är specifikt relaterade till synsättningen. De komponenter som kommer att behandlas är hur de andra sinnena utvecklas, hur kropp och själ samverkar vid processer av lärande, hur kognitiva strategier används etc. samt betydelsen av att självständigt kunna utföra olika aktiviteter. Därefter behandlas lärandets intersubjektiva dimensioner som i materialet tar sig en mängd olika uttryck. Lärandet och utförandet av handlingar kan även ses som ingående i tiden, motiv och hinder för aktivitet och lärande kan på motsvarande sätt ses som inrymmande i ett tidsflöde. Här kommer Schütz' teorier om olika handlingsmotiv att användas i analysen, där behoven lyfts fram som ett specialfall. Slutligen presenteras en analys där både hinder och möjligheter presenteras för att ha ett utrymme för fortsatt handling – att fortsätta lära sig.

Bearbetning av brottet

Som tidigare framgått innebär en synsättning att livssituationen drastiskt förändras, både i förhållande till världen och tiden. Detta innebär omfattande förändringar av vardagslivet men även i relation till arbete och/eller studier vilka oftast inte kan fullföljas på samma sätt som tidigare. I inledningsskedet är de flesta sjukskrivna och/eller inneliggande på sjukhus för medicinsk behandling.

På vilket sätt har då deltagarna hanterat denna livsförändring? I intervjuerna ställde jag mestadels öppna frågor för att ge dem möjlighet att själva beskriva hur de har upplevt och hanterat den förändrade livssituationen. När jag nu presenterar analysen gör jag det i nära anslutning till deras egna berättelser.

Jag kommer att för varje person visa hur de huvudsakligen har förhållit sig till och bearbetat sin förändrade livssituation med utgångspunkt i deras liv, som de har berättat om det, och till eventuella svåra händelser som inträffat tidigare i livet. Detta perspektiv medger att det blir mindre intressant att försöka urskilja och identifiera specifika

strategier avseende coping och/eller adaptation.⁸⁰ Genom att fokusera på varje persons liv har det istället visat sig att det framträder ett mönster där deltagarna förhåller sig på ett likartat sätt till svåra situationer som möter dem i livet. För att förstå hanteringen och bearbetningen av synskadan får alltså själva synskadan som fenomen mindre förklaringsvärde, istället verkar det vara personen själv, den tidigare historien och aktuellt livssammanhang som avgör hur synskadan hanteras. Även kön verkar ha viss betydelse. I detta kan utläsas en viss vanemässighet eller grundläggande inställning till det som möter i livet. För att lyfta fram och diskutera den vanemässiga delen av vår riktadhet mot världen kommer jag att efter presentationerna diskutera vane-mönster som ett teoretiskt sätt att förstå människors reaktioner vid omfattande förändring av livet.

Underlag för analys och tolkning har huvudsakligen utgjorts av livsberättelseintervjuerna och framställningen kan därför delvis ses som en fortsättning av livsberättelserna i kapitel 9.

Maria – verbal bearbetning

Det som har hjälpt Maria att bearbeta sin blindhet är att hon kan tala om sin situation.

Maria: Ja, det som har räddat mig mycket det är väl det att jag kan prata om saker och ting. Jag har ju pratat då om allt som jag hade inom mig till höger och vänster, till alla och envar som hade lust att lyssna, och kanske inte lust att lyssna ... dom fick lyssna ändå. Fast många gånger var ju folk lite intresserade och frågade och då pratade jag, pratade på. Och det tyckte jag nog var till väldigt stor hjälp faktiskt.

Inger: Men på vilket sätt upplever du att det är bra att prata?

Maria: Jo, man får ur sig sin smärta så att säga. (M 95 s3)

Att prata om saker som hänt har hon tidigare erfarenhet av. När en klasskamrat tag livet av sig träffades kompisarna och pratade, på liknande sätt var det när hon blev blind. Maria jämför sin bearbetningsprocess med en "mognadsprocess" där hon stegvis känner sig mogen att sätta igång med olika saker. Ibland blir det däremot stopp och då känner hon att hon under en lång period inte utvecklas alls. Efter

⁸⁰ Visserligen går det i materialet att urskilja olika förhållningssätt som i litteraturen definieras som specifika strategier. Jag har emellertid valt att inte genomföra denna form av bearbetning utan istället valt att fortsättningsvis låta personernas liv vara det som binder samman variationen i materialet. Datainsamlingen har inte heller varit avsedd som redskap för att identifiera coping- eller adaptationstrategier.

ett tag känner hon sig åter mogen och då sätter hon igång igen. Maria säger att det har varit så hela tiden. Detta stegvisa framåtskridande kännetecknar också hennes rehabilitering. Hon berättar med skräck i rösten om den rehabilitering som hon hört talas om i USA, där synskadade lämnas ensamma i en okänd miljö för att sedan ta sig hem på egen hand. ”Men här handlade det om *mig* och jag fick jobba i *min* takt och det tror jag är det viktigaste faktiskt, för vi är så olika, vi är faktiskt individer.” (M 95 s4). Det måste alltså hos personen finnas en mental beredskap för lärandet, även själen måste tas hänsyn till. Marias rehabilitering är till största delen en integrerad del av perioden efter synskadan, där den vita käppen är en väsentlig del i Marias bearbetning av sin nya situation.⁸¹

Inger: Men har du tänkt ... vad är det som gör att man klarar av att ta till sig den här käppen [...]?

Maria: Ja, det är väl det att man håller på och bearbetar det som har hänt. Att man tar det till sig. Det är väl det, det handlar om.

Inger: Ja.

Maria: Att man vänjer sig vid hela situationen så att säga ... (M 95 s20–21)

Maria menar att hon troligtvis var stark även innan hon blev blind. Hon betonar också det viktiga i att bearbeta varje sak när det händer, så man inte samlar på sig. Risken finns annars, menar hon, att det nya som händer även aktualiserar gamla obearbetade händelser.

För Maria är det alltså huvudsakligen hennes förmåga att kunna tala om det som har hänt och om sin situation, som hjälpt henne att hantera traumat att bli blind. På detta sätt har hon införlivat det skedda med berättelsen om sitt liv, via ord har den traumatiska händelsen inlätats i det tidigare levda livet.

Sigvard – att aldrig vara rädd, skrivning och reflektion

På ett sätt skiljer sig Sigvard från alla de andra personerna. Han har ett markant brott i livet men detta är inte primärt synskaderelaterat. För att förstå Sigvards liv krävs att det tolkas utifrån arbetsskadan.

Sigvard är mycket nöjd med sin barn- och ungdomstid. Det skulle inte kunna ha varit bättre, säger han. På något sätt har han varit stark från

⁸¹ Den vita käppens betydelse för livsförändringsprocesserna behandlas i kapitel 12, avsnittet ”Tekniska hjälpmedel, lärande och den levda kroppen – exemplet den vita käppen”.

början och dessutom har han haft många kamrater. Utan att Sigvard relaterar det till ”brott” har det hänt en del allvarliga incidenter tidigare i hans liv. I tonåren fick han blodförgiftning i armen, den svullnade upp och läkarna var tvungna att akut skära i den. En annan gång fick han halsböld och höll på att kvävas. Han skrev ”Ej andas” på en lapp till mamman som genast skickade efter en läkare i samma hus, som snabbt gjorde ett snitt i halsen. Allvarligaste incidenten var dock när han arbetade på en verkstad och höll på att reparera ett lastbilsflak. Plötsligt kände han något mot nackkotorna. Han skrek då bara ”Öppna!”. Chauffören rusade in i förarhytten och fick upp flaket som var på väg ner. Sigvard kände att det small till i halsen. Det är det närmaste döden han har varit, då gällde det sekunder. Han berättar också om en gång i det militära när han under en vinterövning fick ett gevär riktat direkt mot sig av en man som tillfälligt hade blivit förvirrad av trötthet. Då gällde det att ha sinnesnärvaro, som han säger. Alla dessa incidenter beskriver Sigvard efter att jag frågat honom om hur han klarar sig så bra, trots sin omfattande synnedsättning. ”Jag har aldrig varit rädd.” (S 96a s58). Han har varit nästan för våghalsig, som han säger, speciellt i ungdomen då han åkte skidor i grusgropar ensam mitt i natten. På samma sätt fortsätter det nu när han går ute med sin vita käpp. Frånvaron av rädsla samt sinnesnärvaro, menar Sigvard, har bidragit till att han klarat sig genom livet. ”Jag tänker inte på att jag är synskadad, för det har hållit. Nu har man varit synskadad så länge.” (S 96a s45).

Trots att arbetsskadan inte är definierad som ett brott som berör Sigvards synskada vill jag ändå något uppehålla mig vid hanteringen av denna händelse eftersom den dator som Sigvard fick 1992 satte fart på en tidigare påbörjad tolknings- och upprättelseprocess. I samband med olyckan och lång tid därefter blev Sigvard utsatt för händelser som han inte förstod, bl.a. blev han intagen för psykiatrisk vård. I efterhand har han börjat fundera över orsaken till dessa händelser.

Sigvard: Nej, det är klart om man söker och söker, historia betyder forskning som jag säger. Man måste fundera ibland vad det är, hur det har blivit på det och det viset. Då måste man forska. Om man har läst historia då, så begriper man det, så att ... det har jag gjort. Men det tog tid, 30 år. [---]

Inger: Men hjälper det när man får reda på hur saker och ting verkligen förhåller sig? [---]

Sigvard: Jo du vet det ... orsaken till saker och ting, då man inte vet lösningen på en gåta eller vad än det är, det man har varit med på själv i praktiken, då vet man ingenting. Man funderar på varför det har blivit på det här viset. Om man kan veta orsaken, orsak och verkan. (S 96a s51–52)

Sigvards bearbetning av det som hänt kan jämföras med ett omfattande tolkningsarbete där han försökt att förstå uppkomstbetingelserna till det som hände (jfr Trankell, 1971). Redskapet att påbörja detta fick han med datorn (Berndtsson, 1994). Själv jämför Sigvard med 30-åriga kriget. Ingående ingredienser i denna bearbetning har bestått av läsning av egna sjukhusjournaler, kontakter med Socialstyrelsen och andra myndigheter samt att han med datorns hjälp har utarbetat omfattande skrivelser.

För att klara av denna svåra situation har Sigvard läst en hel del om hur människor övervinner svårigheter. Han menar att om man har läst så klarar man sig bra. ”Ja, jag får perspektiv. Ja, man måste ha perspektiv, vet du, så man inte blir trångsynt. Man måste se långt framåt. [...] Ja, det kan vara lite svårlöst men med tiden så kommer det ... i framtiden kan det lösas” (S 96a s15). Det som har hjälpt honom är hans kunskap om hur människor överlevde koncentrationsläger. Han poängterar att de som var intresserade av världen klarade sig bättre. Därutöver använder han i stor utsträckning den grekiska mytologin för att förstå vad han har blivit utsatt för. Han jämför sin kamp med Herakles kamp mot hydran. För varje huvud som högs av på den månghövdade draken växte två nya fram. Herakles lyckades dock besegra hydran genom att brorsonen brände de huvudstumpar som hade huggits av. Sigvard däremot ser sin kamp som att han själv har kämpat mot hydran. En annan liknelse han använder är den gordiska knuten.⁸² Han jämför sitt tolkningsarbete med att lösa upp denna komplicerade knut. Ytterligare en liknelse är jämförelsen med ett sisyfosarbete,⁸³ dvs. ett fruktlöst arbete utan slut. Dessutom önskar han att det skulle finnas möjlighet att inför domstol berätta om sitt levnadsöde, på motsvarande sätt som de gjorde i antikens Rom. Han menar att detta kunde ha hjälpt honom eftersom det inte skickades in några bevis efter olyckstillfället. ”Jag vet hur dom har gjort med människorna lite överallt i antiken och allihopa, hela världen.” (S 96a s20). Regelbundet i hela intervjun återkommer Sigvard till jämförelser med den grekiska mytologin och olika betydelsefulla visdomsord. Hans sätt att använda dessa texter kan förstås som ett redskap för att få distans till den egna historien. I bearbetningsprocessen har även datorn varit till ovärderlig hjälp eftersom Sigvard via sitt uppslagsverk på CD-ROM har

⁸² Enligt Nationalencyklopedin: ”Benämning på den komplicerade surnning som förband oket med vagnsstången på en helig vagn i Zeus-templet i Gordion.” (NE, 1992, sjunde bandet, s. 563).

⁸³ Sisyfosarbete betecknar det arbete som kung Sisyfos tvingades utföra i dödsriket. Ett enormt klippblock skulle vältras upp för en hög sluttning, därifrån rullades blocket ner och så var det dags att börja om från början igen.

kunnat repetera antikens historia. Sigvard har haft ”skoj” med alla sina skrивerier. ”Jag har haft humor, jag har haft skoj ändå med det här du, fast det låter ofattbart, men det är säkert.” (S 96a s12). Framför allt tycker han att det är ”skoj” att hans historia, som han själv säger, överträffar verkligheten.

Sigwards synskada har egentligen inte vållat honom några större problem på grund av hans oräddhet och livsbejakande inställning. Han har också via andras texter försökt skapa distans och förstå sin egen livssituation. Detta aktiva kunskapssökande har så småningom hjälpt honom att förstå sitt liv och gå vidare. Kampen mot olika myndigheter har han sedan själv utkämpat med hjälp av sin dator.

Veronica – man vänjer sig men accepterar ej

Även om Veronica har varit synskadad i cirka tio år när intervjuerna genomförs, är det endast cirka tre år sedan ”brottet”. Det som hon främst relaterar till i vårt samtal är de sista årens förändrade livssituation. Veronicas sätt att hantera synskadan har till stor del sitt ursprung i att hon tidigare har gått i psykoterapi. När synskadan började tog hon på nytt kontakt med sin terapeut. Den kontakten har varit mycket betydelsefull för det sätt som Veronica har hanterat sin situation.

Veronica: ... för att det är ju en väldigt stor del egentligen, hela den bearbetning som vi har gjort, hon och jag, och det jobbet, som har varit oerhört intressant, jätteroligt har det varit, fast jobbigt också. Men visst sjutton tror jag eller jag inte bara tror, jag *vet* att det har påverkat väldigt mycket hur jag har hanterat min synskada. Utan henne vete sjutton om jag överhuvudtaget hade levt idag. Jag vet ... jag tvivlar på det, fast det vet man ju aldrig. (V 96a s5)

Om det arbete de gemensamt utförde säger Veronica att det var det roligaste hon har gjort i hela sitt liv. ”För det var helt, helt enormt.” (V 96a s8). Hon menar att denna kvinna förändrade hennes liv. Vid deras första sammanträffande hade terapeuten jämfört Veronicas liv med ett trasigt pussel där bitarna låg utspridda i kaos. Pusslet var trasigt. Hennes uppgift såg hon som att lägga bitarna på plats igen. Pusslandet blir då en metafor för hur någon pusslar ihop en trasig själ. Det som hon egentligen gjorde, säger Veronica, är att hon plockade fram min egen självkänsla. Själva förändringen var dock inte så påtaglig. Att det hade hänt något upptäckte Veronica först många år senare. Det var inget direkt påtagligt, istället innebar det att hon sakta började förändra sitt liv.

Veronica: Men då sa hon [terapeuten] också det, och det är många år sedan hon sa det. För att jag vet, sa hon, man måste ha såpass god självkontroll att man kan inse det man gör själv och vara nöjd med det. Ingen annan behöver se. Man har en egen tillfredsställelse, man behöver inte bevisa för någon annan att man räcker till. (V 96a s10)

Veronica har också talat mycket om sin situation. Om sin mun säger hon: ”Den är liten men den går mycket.” (V 96a s8). På en direkt fråga om hur hon har hanterat synskadan säger hon att det vet hon inte. Det är något som hon bara har gjort. Hon hade inte något annat att välja på. ”Man är så tvungen att man bara får ta i det.” (V 96a s22). Men ibland har hon varit ursinnig, irriterad eller ”förbannad” på sin situation. Hon säger att hon inte har tid med sådant ”trams” som att vara synskadad.

Veronica: Man är ensam. I det här är man ju ensam ... sedan har man ju stöd av att människorna bara finns runt omkring, men dom kan inte stoppa in några nya ögon. Och det var ju det jag var lessen för, det var ju det jag ville ha. (V 96a s25–26)

Synskadan, säger Veronica, kommer hon aldrig att acceptera. ”Jag kommer ju alltid att vara förbannad på det.” (V 96a s39). Det skulle i så fall vara som att ge upp hoppet om att en dag få nya ögon. Däremot är hon tvungen att vänja sig och att acceptera situationen som den. I denna process har bearbetningen inom psykoterapin varit en viktig beståndsdel för att kunna hantera den förändrade livssituationen.

Veronica: Jag tror att man kan lära sig ... man blir tvungen att stanna upp och tänka efter. Jag ser inte nu. Nu måste jag hantera det här på något sätt. Hur ska jag bära mig åt? Jag får stanna upp och när det händer får man stanna upp i hela livssituationen. (V 96a s33)

I bearbetningen av saker som hänt i hennes liv har hon en inställning till livet där vi som människor aldrig blir riktigt färdiga. Det går inte att lägga klart pusslet, även om vi försöker. Det kommer ständigt nya bitar som ska fogas in i mönstret och andra bitar kan ha fallit bort. För Veronica är livet ständigt föränderligt.

Det som utgjort en grundläggande beståndsdel i Veronicas bearbetning av det som hänt är alltså den terapeutiska bearbetningen. Hon anger dock att hon inte är ”färdig” med sin bearbetning. I dagsläget säger hon att hon vant sig men att hon ännu inte accepterar sin synskada, och inte heller kommer att göra detta.

Claes – att åter ta plats på ”plan”

Det som främst har format Claes' sätt att hantera sin synskada är hans tidigare karriär som fotbollsdomare. ”Det har lärt mig mycket, mycket. Just att lita på mig själv. Snabba beslut. Stå för det sen, även när matchen är slut.” (C 96a s10). Som domare var han ensam bland 22 spelare på plan.

Claes: Just här har du ju bråkdelar av sekunder på dig på plan, uppfatta och registrera, hitta så att säga ... söka rätt i regelboken, upp med näven med pipan och så blåsa. Det blir till slut som en reflex. Och sedan direkt när dom rusar fram så ska du kunna motivera, hm ... då har det inte gått, det är inte säkert att det har gått mer än 20 sekunder. (C 96a s10)

Denna erfarenhet använde han sig av för att hantera den kurator som målade allt i svart för honom när han miste sin syn. Claes menar att man har nytta av alla erfarenheter i livet. Synskadan blir då också något som ger honom nya erfarenheter. Styrkan däremot, säger han, kommer från domartiden. Därutöver beskriver han sig själv som oerhört envis och självsäker. Claes har en inställning till livet där det inte finns något mitt-emellan. Antingen uppstår det saker som han kan lösa eller så struntar han i det. Han ser inte heller tillbaka på sitt liv. Varje dag är en ny dag. Claes menar att han ändå inte kan ändra någonting och därför finns det ingen anledning att se tillbaka eller fundera på varför det har blivit som det har blivit.⁸⁴ Det är som det är. Claes sammanfattar själv sin livsinställning på följande sätt: ”Rakt på sak. Pang på rödbetan. Inga krusiduller. Antingen så går det eller också går det åt helvete. Det finns inget mittemellan.” (C 96a s2).

När Claes ska göra något praktiskt brukar han försöka ett par gånger, går det inte då, lägger han det ifrån sig och försöker kanske på nytt vid ett senare tillfälle. Samtidigt, säger han, gäller det att vara konstruktiv. ”Det går om man ger sig fan på det.” (C 96a s3). Vissa problem kan dock vara alltför svårlösta.

Claes: Men det finns någonstans inbyggt att det där är inte ens någon idé att du försöker, och då gör jag inte det, för då slipper jag bli irriterad för att jag inte klarar det. Då har jag, så att säga, gått runt det problemet och slipper irritera mig på onödiga saker. Även om det kanske inte är onödiga ... men det är onödigt att ge sig på, för att då bli irriterad. (C 96a s4)

⁸⁴ Detta märks också i hans livsberättelse där han nästan inte alls kommenterar saker som tidigare har hänt, förutom synskadan som jag ibland direkt frågar om. Istället är det nutiden som upptar hans berättelse.

På motsvarande sätt som Claes självklart intog en ledande position på fotbollsplanen, har han som blind också tagit position där han inte låter någon fösa omkring honom. ”Det är ingen som ska kunna slå mig på fingrarna just för att jag inte ser.” (C 96a s13). Och han låter inte heller någon få chans att göra detta. Istället tar han själv kommandot. Han menar att det kan finnas en risk med att som blind bli alltför passiv, att man då riskerar att mista sin självkänsla. Istället har Claes kämpat för sin nuvarande position på arbetet och sin höga lön. ”Men jag har krigat för att kunna leva som en normal och vanlig människa.” (C 96a s18). Idag tänker Claes inte så mycket på sin synskada, på något sätt har han accepterat att han inte ser. Om det ändå någon dag är deppigt går han och sover en stund. ”Och då är det inte värre med det än att fy fan, vad tråkigt det är idag. Ja, gå och krama kudden en stund då, och sov en stund.” (C 96a s18).⁸⁵

Det som främst har varit viktigt för Claes för att komma dit där han är idag, är att han fick sitt meningsfulla arbete, datorsystemet som arbetstekniskt hjälpmedel, och de betydelsefulla kontakter som detta förde med sig. Förutom domarskapet har också datorn medverkat till Claes självförtroende som synskadad. Han betonar också att man måste älska sig själv. När jag frågar honom om han är rädd inför framtiden säger han: ”Nej inte ett dugg ... alla är vi döende, alla är vi på väg mot det hållet.” (C 96a s36).

Sammanfattningsvis kan sägas om Claes att han tränade upp sin styrka under tiden som domare och att han sedan, även när han blivit synskadad, fortsatte enligt detta inarbetade mönster. Han tar en självklar framträdande position i de sammanhang där han finns, även om det inte längre innefattar fotbollsplanen. I detta ingår också att mycket aktivt söka lösningar på olika problem.

Karin – betydelsen av aktivitet

På något sätt glömmar Karin att hon inte ser. Genomgående berättar hon exempel där hon ger sig in i olika aktiviteter och där hon efter ett tag kommer på att hon inte ser och då får svårigheter att fullfölja det hon påbörjat. Att inte se blir en bisak till det hon vill göra. När hon fick sin synskada var det på ett likartat sätt. ”Man låtsades ju att man såg fastän man inte gjorde det.” (K 96a s11). Synskadan har alltså inte nämnvärt

⁸⁵ Detta kan jämföras med den första tiden efter synskadan då Claes i princip sov hela dagarna då han var ensam hemma.

hindrat henne i hennes framfart, även om hon själv säger att hon blir mer försiktig i takt med att hon blir äldre. Alltsedan den första blödningen i ögat har hon fortsatt att vara aktiv och göra olika saker. Livet har rullat på och olika arbeten har avlöst varandra, med undantag för den tid då hon var sjukskriven. Karin säger att hon egentligen inte någon gång upplevde det besvärligt att bli synskadad eftersom hon redan från början hade fullt upp att göra. Hon köpte ny bostad, flyttade och började på både väv- och sykurs. Och så har det fortsatt. Med sin före detta man har hon varit ute på många resor och ibland ganska farliga strapatser. Några gånger har strapatserna slutat på sjukhus. Om detta beteende säger hon själv: ”Men detta är ju klart alltihopa för att jag ger mig på saker och ting, jag gör ju det.” (K 96a s18).

Karin beskriver sitt förhållningssätt till synnedsättningen som att det inte var så jobbigt eftersom det gick långsamt och att hon alltid hade lite synrester på något öga. Detta står lite i kontrast till de stundtals starka känslouttryck som hon också beskriver. Eventuellt kan detta vara ett utslag av att hon ”glömmer” jobbiga händelser. När jag direkt frågar henne hur hon har burit sig åt för att hantera sin synskada visar det sig att hon är medveten om att hon ibland tränger bort vissa saker.

Inger: Men, hur har du ... hur har du burit dig åt för att komma över det här eller klara av att leva med det här och synskadan och ...?

Karin: Ibland tror jag att man förtränger situationen lite, egentligen. (K 96a s24)

Hon ger även uttryck för en osäkerhet avseende att det kanske egentligen bitvis var lite jobbigt under de fyra åren av sjukskrivning, även om hon inte direkt kommer ihåg det på det viset. ”Så det är klart det måste varit perioder som var jättejobbiga, antar jag. Men jag upplever inte dom här fyra åren som så där fruktansvärt ... länge i alla fall, när jag tänker på det.” (K 96a s26). Trots att hon haft sin synnedsättning i 19 år säger hon att hon ännu inte fullt ut har accepterat det och önskar inte heller detta. Ett accepterande skulle för henne innebära att resignera och inte fortsätta att gå vidare.

Karin har varit synskadad i nästan två decennier och har för länge sedan bearbetat sin synnedsättning, men säger samtidigt: ”Jag kommer alltid att tycka att det är tråkigt att jag inte kan göra vissa saker.” (K 96a s51). Synskadan blir på detta sätt definierad i relation till aktiviteter och projekt. Kännetecknande för Karin är att hon hela tiden går vidare.

Ingemar – vilja, samspel och humor

Visst blev Ingemar lite arg och bitter när han i tonåren blev synskadad, men flera gånger påpekar han att han trots allt ändå inte hade någon position i samhället, familj eller karriär som han förlorade. Istället såg han synskadan som en utmaning. ”För varje grej man gjorde nästan då när man var nysynskadad, det var nästan en utmaning.” (I 96a s3). Synskadan var något som han skulle klara av. Han beskriver att han stod på istället, han ville vara med överallt. Efter grundskolan fick han åka till en hantverksskola för rehabilitering. Där blev han lämnad ensam, men fick kompisar direkt. För att klara av sin situation säger Ingemar att han blev lite av en tusenkonstnär. Det enda som var lite jobbigt, både hemma och på den nya orten, var kontakten med tjejer. Speciellt svårt var det när han var ute på dans. ”Och det var ju elände att veta hur man skulle kunna bjuda upp någon.” (I 96a s7). Det var främst inför tjejerna som han försökte dölja att han inte såg.⁸⁶

Om den första perioden berättar Ingemar att han skrev små dikter, troligtvis för att han ville skriva av sig. Men på något sätt fortsatte livet, det gör det i den åldern, säger Ingemar. Han menar att det också är mycket lättare att anpassa sig till ett funktionshinder när man är ung. Det enda som han var direkt ledsen för att han inte kunde fortsätta med var fotbollen. Yrkesutbildningen i Stockholm blev nästa stora utmaning. Även denna klarade han av. Så småningom flyttade han tillbaka till hemtrakterna igen.

Det som utmärker stora delar av intervjun med Ingemar är hur han relaterar till andra människor han möter och hur de i sin tur relaterar till honom. Hans arbete innebär att åka hem till folk och utföra reparationer i deras hem. I början var varje nytt besök spännande. Hur skulle de reagera när han berättade att han inte såg? Hur skulle han ta sig dit (färdtjänst fanns inte på den tiden)? Hur skulle besöket avlöpa? Det var dagliga utmaningar för honom och med tiden blev han säkrare och säkrare på att hantera dessa nya möten. Han säger också ofta att man som synskadad måste ta för sig. ”Står man inte på lite grann så händer det ingenting. Du måste vara lite uppkäftig och våga yttra dig, annars får du sitta i en vrå.” (I 96a s14). Nu är det istället hustrun som kör honom till olika arbetsuppgifter. Detta medför att båda möts av den attityd som människor ofta intar i mötet med någon synskadad person. Tillsammans brukar de skratta åt detta efteråt, när det ifrågasätts att de har barn, om Ingemar kan äta själv etc. Med åren har Ingemar blivit tuffare i

⁸⁶ Jfr ett tidigare citat (I 96a s8) i kapitel 10, delavsnittet ”Att bli ’handikappad’”.

diskussionerna. Han svarar för sig på ett helt annat sätt än tidigare och har lärt sig att hantera olika situationer. Dessutom säger han att han är ganska stresstålig. Under många års tid har han arbetat inom föreningsliv och via detta lärt sig att bemöta olika människor. Han tycker om att arbeta för att andra ska få det bra. Han tycker också att han har blivit ödmjukare med åren, främst genom att han via sina olika arbetsuppgifter har träffat människor som har det mycket värre än han själv, exempelvis rullstolsburna personer. Att han kan röra sig och springa är mycket viktigt för honom. Det är också inom detta område som han har haft några av sina större utmaningar såsom Vasaloppet, Lidingöloppet, Vansbrosimningen, Vätternrundan och att springa Maraton.

Att han har klarat sig så bra hänför han till omständigheterna runt omkring honom, men visst önskar han att han ibland skulle kunna se lite, mest av allt skulle han vilja se sina barnbarn.

Ingemar: Jag klagar inte, jag har det jättebra [...] omständigheterna runt omkring har faktiskt gjort att det går jättebra. Min familj och allihopa, det har gått jättebra, så jag klagar inte, men visst finns det stunder när man tycker att det skulle vara jätkligt bra att se lite grann, det gör det. (I 96a s46)

Ingemar har mestadels betraktat svårigheterna i livet som utmaningar. Han har prövat olika tillvägagångssätt och i samspel med andra hanterat den utmaning som synskadan har inneburit. Eftersom han regelbundet träffar människor som inte är så vana vid synskadade möter han också varierande föreställningar om blindhet. Med humorn som hjälp klarar han även dessa situationer.

Anna – allt har varit så naturligt

Anna är den äldsta av kvinnorna. Hon säger att det alltid har seglat i medvind för henne. Det är också uppenbart att synskadan *inte* orsakade ett trauma i hennes liv. Anna var ung när hon miste synen och denna händelse har sedan fått ett naturligt uttryck genom hela hennes liv. Hon har egentligen aldrig funderat över synskadan.

Anna: Jaja, det låter inte klokt men det har det faktiskt gjort [att det har seglat i medvind]. Och i och med att jag var så ung när jag blev synskadad, man tänkte inte på samma sätt som man gör när man blir äldre,

när man råkar ut för en sådan händelse. Det var precis som det var naturligt allting. Jag har aldrig funderat över det. (A 96a s2).⁸⁷

Inte heller upplever hon att hon haft några motgångar, i varje fall inte några som har fastnat och skadat henne på något sätt, tillägger hon. Hela intervjun genomsyras istället av optimism och framtidstro. Orsaken, som hon själv beskriver det, till att allt har varit så naturligt i relation till synskadan är hennes familj, främst föräldrarna och systrarna. De hade en mycket stark sammanhållning i familjen och när Anna blev blind förändrades ingenting. Hon behandlades på precis samma sätt som de andra systrarna. Aldrig att hon särbehandlades för att hon inte såg. Skulle de andra gå på teater eller resa någonstans var det aldrig någon som ifrågasatte att Anna skulle med. ”... något som är väl det finaste tycker jag, det är att man aldrig har behövt känna sig undanskuffad.” (A 96a s48). När hon pratar om detta genomsyras hon av sina positiva minnen och värmen i familjen. Det är dock först nu på äldre dar, när hon hör hur andra synskadade har haft det, som hon riktigt börjar uppskatta systrarnas sätt att alltid ta med henne på olika strapatser och upptåg. Även på hantverksskolan var alla lika på den tiden. ”Då var man blind och det var inte mer med det.” (A 96a s10). Det fanns alltså ingenting i miljön varken hemma eller på skolan som gjorde henne annorlunda.

Anna beskriver sig själv som djärv och säker och betonar att hon var detta redan innan synskadan inträffade. Hon tror att den styrka hon har är ärftlig eftersom båda föräldrarna var starka både fysiskt och psykiskt. Det som istället har tagit henne hårt genom livet är när hennes nära och kära har dött. För att inom familjen bearbeta t.ex. sorg pratar de mycket tillsammans om det som skett. Anna beskriver också att när hon känner sig *mogen* tar hon tag i saker igen.

Anna: Men sedan måste man ju få utlopp för sina känslor också, och gråta, och det gör jag ju. Jag gråter ju så ooh, jag gråter och så lägger jag mig och torkar golvet. Det är lika mycket tårar som det är skurvatten då brukar jag säga. (A 96a s4)

Synskadan har alltså Anna inte upplevt som något traumatiskt och hade därför inte heller behov av att bearbeta denna händelse, inte heller blev hon av andra betraktad som annorlunda, vilket även styrks av att Anna inte upplevde någon förändrad identitet. Hon beskriver allt som mycket naturligt. Istället är det nu senare i livet som hon möter andras föreställ-

⁸⁷ Detta citat återfinns också i ett sammanhang i kapitel 9, delavsnittet ”Annas berättelse: Brott i tonåren II”.

ningar om synskadade som gör att hon har börjat fundera på vad det innebär att vara blind.

Lars – inlärd handikapproll: att anpassa sig och vara normal

Lars' liv har på många sätt varit olik de andra deltagarnas. Han växte upp i hemmet men vid sju års ålder åkte han till Tomtebodaskolan. Det var nog egentligen föräldrarna som var mest bekymrade under barndomsåren, säger Lars, själv funderade han inte så mycket, det var ju "naturligt" för honom att inte se. Att han på sätt och vis hade varit överbeskyddad hemma märkte han när han kom till skolan och såg vad de andra barnen kunde, t.ex. hade han svårt att klä på sig själv. Tiden på Tomteboda är han oerhört kritisk till. Han säger att det inte går att anpassa sig till verkligheten på en skola som är helt skild från resten av samhället.

Lars: Den situationen är orimligt fel att man går i ett blindgetto på Tomteboda där det bara är blinda människor. Den situationen den ... den är ju sådan att du kan inte anpassa dig till den verklighet som är utanför Tomteboda. Det är precis som i ett fängelse, du kan inte anpassa dig till samhället utanför fängelset, i ett fängelse. [---] För Tomteboda var ju ett fängelse, fast det var för oss blinda barn. Det kan man ju säga att det var. (L 96a s25)

Den stora utmaningen för en blind person, menar Lars, är att lära sig att fungera utanför Tomteboda. Han menar att Tomtebodaskolan överhuvudtaget inte borde ha funnits, utan man skulle även tidigare ha varit i sin vanliga miljö och gått i skolan hemma. Däremot, säger han, kan man inte hela sitt vuxna liv fortsätta att skylla allt på Tomteboda. Trots allt är han ändå nöjd med sin vistelse där. Lars blev skickad till Tomteboda för specialundervisning och på det sättet har det fortsatt. Genom hela livet har han blivit särbehandlad just för att han inte ser. Ofta blir han också hänvisad till "mellanhänder", som han själv uttrycker det, för att få hjälp med något. Han är inte betrodde att själv ordna saker som har med hans synskada att göra. "Så faktum är väl att man blir väl inte helt respekterad i alla fall. Varför vet jag inte riktigt?" (L 96a s29). Även om Lars inte själv använder ordet skulle jag vilja jämföra med att han på något sätt blir omyndigförklarad. Det är andra som har till arbetsuppgift att veta vad som är bäst för honom.

Genom hela livet har Lars fått klara sig själv. Efter gymnasietiden flyttade han till Stockholm för att arbeta inom försvaret. Det fanns ingen

som stöttade honom och han fick själv åka iväg med tio polletterade kollin utan att veta var han skulle bo. Han säger om den tiden att den stärkte honom. ”För eftersom det gick, så har jag nog sedan tänkt att ja, klarade jag det så ska jag väl klara det mesta som jag kommer inför.” (L 96a s15).

I början av intervjun ifrågasätter Lars om det på något sätt skulle vara jobbigare att inte se än att se. Han tycker inte att man ens kan tänka så. ”Men det är ju inte så farligt när man har varit det jämt, blind, så är det inte så jäkla jobbigt.” (L 96a s7). Han upplever inte heller att han har haft någon direkt ”kris” i livet. Det som han istället upplever som jobbiga situationer är när han är i folksamlingar och inte hittar rätt och kanske inte heller får tag på någon som kan hjälpa honom. Den strategi som han då använder sig av är att försöka vara så normal som möjligt. Han råkar ut för minst obehag om han gör det, säger han. Detta har även resulterat i att han så mycket som möjligt försöker hålla sig ifrån synskadesammanhang.

Lars: Och, för min del så tror jag att ... om man ska relatera till min synskada, att det är väldigt många blinda människor som slår sig samman och agerar ihop i sådan här skockmentalitet som jag säger, som jag inte kan med riktigt. Jag tror tvärtom att det är därför att jag inte har gjort det så mycket som det har gått bättre för mig, därför att om man så att säga är ute bland andra människor och visar sig något så när normal, så tror jag att det går bättre, då kan ju folk ta kontakt med en på ett annat sätt än om jag skulle vara ute med 20, 30, 40 män ... blinda, och gå på teater t.ex. Jag kallar inte det för integrering för det blir en ... snarare en gettobildning inom den svängen. Även om jag är ute bland andra så kommer jag inte i kontakt med dom. Det är ingen som vågar ta kontakt om man är så många. (L 96a s3)

Vad gör han då aktivt åt sin situation? I början av intervjun säger Lars att han inte antar alltför stora utmaningar, t.ex. försöker han undvika stora folksamlingar. Det blir därför färre teater- och konsertbesök. Sedan säger han med markant starkare röst att han inte upplever detta som någon förlust. Detta kan ifrågasättas. Alla hans bortförklaringar kan också tolkas som att han egentligen saknar dessa besök. I vissa situationer, när han har ett mycket starkt motiv, kämpar han dock. Överhuvudtaget finns det mycket ambivalens i intervjuerna med Lars. Han är också mycket kritisk inför grupperingar av synskadade. Han menar att dessa personer lever ett låtsasliv jämförbart med ett getto. ”Den så att säga verkliga verkligheten utanför blindgettot fungerar inte då.” (L 96a s36). Det är detta som Lars vill dra sig undan, men samtidigt blir han på något sätt av andra människor tilldelad en roll som blind, oftast mot sin vilja.

Samtidigt har han inte själv kraft att ta sig ur denna situation. Det är som om den roll han från början tilldelats inte inrymmer att han kämpar för mycket. Han är också medveten om att för mycket hjälp från "mellanhänderna" kan resultera i en situation där man sedan inte längre kan hjälpa sig själv. Detta har han sett flera exempel på.

Samtidigt har hans liv till stor del ändå gått ut på att kämpa för olika saker, ett exempel är datorutrustningen. Mot slutet av intervjun "upptäcker" Lars detta. "Egentligen har ju livet gått mer ut på kamp än på fred och ro, så att säga, det har det gjort." (L 96a s49). Detta faktum har han tidigare inte varit medveten om. Även om kampen att få vara den han är och inte bli betraktad som blind har mycket varit framträdande i hans liv, säger Lars att han ändå inte kan låta detta få bli det stora i tillvaron.

Ett centralt problem för Lars har varit att han har lärt sig att fungera på ett visst sätt på Tomtebodan, något som var funktionellt när många blinda umgicks tillsammans. Senare i livet, t.ex. på olika arbetsplatser, är detta inte längre lika funktionellt. För att bli accepterad har han då försökt att fundera ut hur seende fungerar och anpassa sitt handlingsätt efter det, t.ex. har Lars slutat att skrika efter personer som befinner sig på långt avstånd från honom själv. "För gjorde jag inte det så blev jag nog väldigt illa sedd." (L 96a s24). Lars har alltså under livet arbetat med att ändra sitt beteende så att det bättre ska passa in i en värld som huvudsakligen bebos av seende personer.

Lars har alltså tidigt tilldelats en roll som blind, en s.k. "handikapproll". Som vuxen börjar han dock mer och mer ifrågasätta den särbehandling som han upplever att han har varit och fortfarande är utsatt för.

Sammanfattande tolkning

Det finns gemensamma drag i deltagarnas berättelser. Flera av dem beskriver att de på olika sätt har arbetat med att bearbeta det som hänt. De som mest aktivt har gjort detta är de personer som upplevt synskadan som ett trauma. Detta kan ses beröra två olika dimensioner: dels att förstå det som hänt, dels att försöka införliva det inträffade i det tidigare levda livet, vilket också kan förstås som att aktivt skapa mening i sitt liv. Detta görs på olika sätt. Antingen bearbetas situationen genom att tala om den eller så används ett mer handlingsinriktat beteende.

Maria beskriver att hon mycket aktivt talar om det som har hänt. Veronica talar om ett pussel som ska läggas, där hon försöker förstå hur

de olika bitarna passar ihop. Ingemar skriver under en period i tonåren små dikter vilket kan ses uttrycka en liknande bearbetning. Sigvard, som relaterar till ett annat trauma, har ett likartat tillvägagångssätt. Även han arbetar aktivt med att försöka förstå sitt liv och det som han utsatts för.

Claes däremot är inte lika upptagen med att försöka förstå det som hänt. Han uppehåller sig överhuvudtaget inte vid det som tidigare hänt i livet. Istället arbetar han mycket aktivt för att gå vidare. Detta har likheter med Karins förhållningssätt. Också hon strävar hela tiden framåt och tenderar att inte tänka på saker som tidigare hänt. Det som de har gemensamt är att de båda är diabetiker och att de under ett flertal år har levt med en osäker situation avseende den egna hälsan.⁸⁸

För varken Anna eller Lars har motsvarande bearbetning noterats. Däremot finns det i materialet flera uttalanden som tyder på att de nu i vuxen ålder börjar problematisera rollen som synskadad.

Sammanfattningsvis kan sägas att det främst är i relation till det inträffade traumat som en aktiv bearbetningsperiod inträder. För de som varit synskadade under en stor del av livet har även bearbetning av andra händelser noterats. Dessa avser inte traumat i sig utan mer de konsekvenser det innebär att fortsättningsvis leva med en synskada och vad denna betyder i mötet med andra.⁸⁹

I materialet har jag även för de olika personerna noterat ett sätt att förhålla sig till sitt eget liv på ett genomgående likartat sätt. Det sätt varpå de tidigare har förhållit sig till och hanterat svårigheter har en tendens att återupprepas i relation till synskadan. Av detta drar jag slutsatsen att det finns en viss mental eller psykisk repertoar som tenderar att återupprepas i möten med liknande situationer i livet. Som människor fortsätter vi att rikta oss mot världen på ett vanemässigt sätt. För att jämföra med Merleau-Pontys analys av fantomlemmen kan sägas att det som här avses är ett psykiskt eller mentalt vanemönster, även om givetvis det psykiska är integrerat med det fysiska i sitt uttryck.⁹⁰

⁸⁸ Jfr följande citat:

Karin: ... det var precis likadant som diabetiker. Jag funderade väl inte på att jag skulle bli synskadad.

Inger: Mm.

Karin: Nej, förrän det händer. Jag går inte nu och tänker att mina njurar pajar. Jag gör inte det, förrän det händer. Och då är jag mitt i det är klart. Och nu ser jag, jag känner så många som har det problemet nu med sina njurar. Ett helvete har dom ju, ett rent och skärt helvete. Och ... men dom ser det inte så. [...] Jag tror alltså att man förtränger det problemet när man är mitt i det själv. Dom som är utanför ser det, och det är nog samma med synskadan som man får. (K 96a s36).

⁸⁹ Se vidare kapitel 14.

⁹⁰ Jfr kapitel 1.

I materialet har även viss variation i relation till kön noterats, vilket åter aktualiserar att sätta in brottet i ett sammanhang av individens liv. Alla har sin egen livshistoria och i forandet av denna har även kön betydelse. Hur man blir bemött i olika situationer har betydelse för att lära sig vem man är. Här samspelar troligtvis genus med synnedsättningen och en mängd andra faktorer. Det som kan konstateras är att männen i studien, fränsett möjligtvis Lars, alla har en tendens att rikta sig utåt mot världen, både före och efter synskadan. Visserligen kan synskadan innebära ett brott i denna livshållning men efter en tid tenderade männen att återta en tidigare position. Kvinnorna däremot uttrycker inte lika starkt denna riktadhet mot världen, möjligtvis undantaget Veronica.

Att bli synskadad eller blind innebär alltså inte någon enhetlig reaktion, denna varierar utifrån livssammanhang, den tidigare livshistorien, kön etc. Det som är gemensamt är att livsförändringen behöver bearbetas och integreras med det tidigare levda livet.

Vardagslivets hermeneutik

Bearbetningen handlar alltså till stor del om att förstå sitt ”nya” liv. Men hur sker då detta? På vilket sätt tar det sig uttryck i deltagarnas berättelser? Även om det fanns olika tillvägagångssätt för att bearbeta sin nya livssituation framträder det i alla livsberättelserna avsnitt där personerna på olika sätt strävar efter att förstå sina liv. Detta menar jag visar på de hermeneutiska komponenterna i vår vardag.

Enligt Heidegger (1993) strävar vi alla efter att förstå våra liv och vår livssituation.⁹¹ Som subjekt, menar Heidegger, strävar vi hela tiden efter att förstå de omständigheter vi är satta i. Förståelsen blir på detta sätt den grundläggande tillgången till världen. Att förstå en ”ny” livssituation kan till stora delar liknas vid en forskningsprocess där analysen pendlar mellan närhet och distans. Det levda livet i världen kännetecknas av en närhet till världen. Att försöka förstå och sätta ord på det som händer som inte sedan tidigare är bekant inrymmer däremot moment av distansering eller reflektion.

Deltagarna har olika sätt att relatera till och förstå sin värld. Här finns tydliga hermeneutiska tillvägagångssätt, dock utan att de själva benämner det på detta sätt. Att de har funderat och problematiserat sitt liv har ofta sin grund i de nya erfarenheter de gör som synskadade, vilka de inte

⁹¹ Jfr kapitel 5, avsnittet ”Hermeneutisk fenomenologi”.

alltid förstår, t.ex. varför de blir behandlade på ett annat sätt nu när de inte ser jämfört med innan. Det är när den tidigare förförståelsen inte räcker till som de börjar reflektera. På en övergripande nivå har de behov av att förstå vad som hänt. Det handlar om att få ihop de nya erfarenheterna med det tidigare livet. För att nå fram till en förståelse av sitt ”nya” liv använder de sig av olika tolknings- eller förståelsestrategier, där de bl.a. reflekterar över sitt eget liv med grund i sin egen livshistoria, vad som möter dem, andra personers beteenden, alternativt använder de texter som tolkningsgrund för att förstå sitt liv.⁹²

Maria har tänkt mycket på sin nuvarande livssituation och försökt att förstå vad som hänt henne.

Maria: Ja, man har väl suttit och funderat på rätt mycket på livet och hur det hade hänt och varför det hände och hur det hade varit om det inte hade hänt och jag vet inte ... man har tänkt så väldans mycket framlänges och baklänges och om igen egentligen. (M 95 s21)

När det gäller intersubjektiva situationer har hon också funderat. Hon reagerar kraftigt när någon på arbetet berömmar henne när hon har utfört, som hon säger själv, en ”bagatellartad sak som att duka fram på bordet” (M 95 s12). För att förstå dessa reaktioner från andra som ändå har känt henne i fyra år säger hon: ”Fast det är klart, dom ser en utifrån på ett annat sätt än vad man upplever sig själv. Det är väl det, det handlar om egentligen.” (M 95 s13).

Veronica poängterar att man alltid förstår utifrån tidigare erfarenhet, det är hon fullständigt övertygad om. ”Människor bearbetar nya situationer utifrån gamla erfarenheter och hur man har hanterat saker förr och kanske det blir olika förlopp på olika saker på grund av det.” (V 96a s4). Att hon har nått denna insikt beror, enligt henne själv, till största delen på den terapi hon genomgått, vilken ju för övrigt också kan jämföras med en tolkningsprocess (jfr Hydén, 1997).

Lars har börjat reflektera i anslutning till att han och hans kollega som också är blind sedan barndomen bemöts på olika sätt. För att förstå vad detta beror på han har ändrat sitt eget beteende och lagt märke till ännu större skillnader i hur de blir bemötta. Därigenom har han börjat förstå hur han ska bete sig för att inte väcka uppmärksamhet utan istället smälta in bland de andra arbetskamraterna. ”Men nu ser jag det så tydligt eftersom vi är så fruktansvärt olika så kan man ju inte undgå det.” (L 96a s24). Lars har självantagit att anpassa sig till ”de seende” eftersom de

⁹² Det bör observeras att personerna själva inte talar om det i sådana termer, det hermeneutiska språkbruket är ett resultat av analysen av materialet.

är i majoritet. Problemet med att bli respekterad som synskadad ser han också i ett större perspektiv. Han jämför med barn som måste ha speciella märkeskläder för att bli accepterade bland kamraterna i skolan. Överhuvudtaget menar han att det är problem för personer som bedöms vara annorlunda – att bli respekterade. Varför det är så har han ingen teori om annat än att människor tenderar att återupprepa tidigare beteendemönster. Lars liknar detta vid ”arvssynd”.

Även Ingemar har använt sig av och tolkat situationer som han möter i vardagen. Till största delen utgörs tolkningsmaterialet av berättelser som andra har delgett honom. Därav förstår han att det är en helt annan situation för de som blir synskadade som vuxna, jämfört med honom själv. Efter alla de besök han gjort i människors hem menar han att han har blivit mer ödmjuk och fått en ökad förståelse för vad det innebär att leva med ett funktionshinder. ”Det är mycket man har fått lära sig av detta. Man har fått mycket mer förståelse för andra människor och sett att livet går inte alltid rakt fram, utan folk råkar ut för fruktansvärda saker.” (I 96a s22). Ingemar har också till stor del – via egen erfarenhet – kartlagt olika orsaker till de processer där han som blind blir sedd på ett visst sätt.⁹³

Karin har börjat reflektera över sin egen situation i samband med att hon ser hur hennes tidigare make hanterar sin sjukdom. Hon känner igen sig själv i hans beteende. ”Men det blir så påtagligt då när jag ser det, hur det är. Jag tänker att du inte riktigt kan reagera på det sättet, men så tänker jag, men jag reagerade ju faktiskt så själv (skratt). Ja, fast jag har inte tänkt på det förut.” (K 96a s37). Även möten med andra kulturer utmanar förståelsen och öppnar för nya tolkningar.

Att ockulta teorier kan erbjuda en förståelse av den egna livssituationen ger Claes exempel på. Han använder stjärntecknen för att förstå varför han reagerar som han gör. I denna teori har han funnit en förklaringsmodell som han tycker stämmer väl överens med hans sätt att vara. ”Du vet att det ligger också i så att säga, i mitt stjärntecken att inte bli kuvad, eller ingen ska sätta sig på mig utan jag har en egen fri vilja.” (C 96a s23).

Sigvard är troligtvis den som genomfört den mest omfattande tolkningen av sitt liv.⁹⁴ Hans tolkningsprocess kan jämföras med en gåta som han försökte lösa. I denna process använde han sig av texter (sjukhusjournaler) samt minnen för att försöka förstå vad som hade hänt. För att härda ut under de många åren läste han om hur andra

⁹³ Se vidare kapitel 14.

⁹⁴ Eventuellt har också Veronica genomfört en omfattande tolkningsprocess av sitt tidigare liv. Detta har dock lämnats utanför undersökningen.

människor har hanterat svårigheter i livet. Han fann också tröst och metaforer för att förstå sitt liv inom den grekiska mytologin.

Den som inte alls nämner olika sätt att förstå den egna livssituationen är Anna. Att hon inte gör detta tolkar jag som ett uttryck för att hon inte mötte något som var annorlunda, det fanns inte något obekant som behövde förstås. Inte heller drabbades hon av något trauma. Däremot framträder den tidigare naturligheten idag med än större skärpa när hon nu träffar andra synskadade och ser hur de har blivit behandlade.

För att förstå det egna livet krävs kontraster. Det är när vi möter något som vi inte förstår som vi börjar reflektera, eller för att använda en hermeneutisk metafor: när delarna inte längre passar ihop med helheten. När allt är som vanligt finns det oftast inte behov av att ifrågasätta den egna livssituationen. När däremot de olika delarna inte längre passar in i det större livspusslet pockar detta på åtgärder. Antingen kan man då omtolka betydelsen av vissa delar så att de passar in i det tidigare pusslet, alternativt påbörjas ett gediget arbete med att omforma pusslet och de ingående beståndsdelarna.

På ett grundläggande sätt strävar människor efter att förstå och finna mening i sin livssituation och det som dem möter i livet (jfr Heidegger). I intervjuerna tar detta sig olika uttryck. Deltagarna använder sig mer eller mindre medvetet av olika metoder för att nå ökad kunskap och förståelse av vad det innebär att ha en synskada. Huvudsakligen är det reflektionen som dominerar. Det handlar om att kontrastera och jämföra den egna erfarenheten mot andras erfarenheter i möten och samtal och att känna igen sig i andras berättelser. Att lyssna till andras livsberättelser kan också vara en källa till ökad kunskap och förståelse, vilket kan ge uppslag till nya tolkningar. I möten kan man även försöka förstå varför andra agerar som de gör.⁹⁵ Allt detta syftar till ökad förståelse. Som en hjälp används egen och andras erfarenheter, som de delges via samtal och reflektion. Ett annat sätt är att använda teorier för att få perspektiv på det egna livet.⁹⁶

Processerna som beskrivits har även uppenbara likheter med kvalitativa datainsamlingsmetoder. Jämförelse kan t.ex. göras med deltagande observation, kvalitativa intervjuer och texttolkning. I boken

⁹⁵ Jfr att studera uppkomstbetingelserna för ett visst agerande (Trankell, 1971).

⁹⁶ Processen kan förstås på ytterligare ett sätt. Jag tar här stöd av Bouman (1970). Att bli blind innebar att initialt uppleva sig som ett opersonligt "man". Det som Bouman beskriver som en av vägarna att nå fram till den autentiska tillvaron, till att uppleva sig som ett "jag" är just via självreflektion. Bearbetningen av den egna situationen bli då något som för processen framåt mot att åter kunna hantera livet på ett tillfredsställande sätt.

The phenomenology of the social world (Schütz, 1972, kap. 4A) diskuterar författaren just likheter mellan hur vi förhåller oss i vårt vardagsliv och inom vetenskaplig forskning. Han menar att det finns paralleller mellan forskaren och den person som i det dagliga livet intar en mer reflekterande inställning till sin omvärld.⁹⁷ Schütz gör här en åtskillnad mellan det direkta liv vi lever i samvaro med andra, av vilka vi har en direkt förståelse eftersom vi lever i samma värld, och en mer reflekterande inställning. Om det erfarande livet säger han: "I live *in* the acts of understanding you. You and your subjective experiences are not only "accessible" to me, that is, open to my interpretation, but are taken for granted by me." (s. 140). Det är i den reflekterande inställningen, när vi bryter den direkta kontakten med den andre, som en jämförelse kan göras med forskaren. Även om forskaren använder sig av mer sofistikerade metoder för att nå kunskap, är det ändå i det vardagliga livet som samhällsvetenskapen har sin grund. Schütz menar att de kategorier och den kunskap som är utarbetad i relation till vår vardag utgör grundmaterial för den samhällsvetenskapliga forskningen att gå vidare utifrån. På detta sätt kan deltagarnas förståelse av sitt eget liv användas som grund för vidare tolkning av vad det innebär att leva med synnedsättning i vardagen.

Intersubjektivt stöd

Klarar man då av att hantera en genomgripande synnedsättning själv eller behöver man hjälp av andra? Här visar sig ånyo en variation. Det verkar som om ju mer omfattande synskadan har upplevts, desto mer komplext stöd anges. För de deltagare som inte har bedömts ha genomgått ett brott samt för de som inte heller har upplevt synskadan som något trauma, finns inte något omfattande stöd beskrivet, i varje fall inte så mångfasetterat som det beskrivs av övriga deltagare.

Lars är den ende som inte beskriver något stöd alls. Han är också den där allra minst jämförelse kan göras med ett brott. Karin har också till stor del kämpat ensam, mestadels beroende på att hennes dåvarande make lät allt fortsätta på samma sätt som tidigare, däremot har föräldrar och vänner ställt upp. Sigvard nämner sin hustru som ett stöd under de

⁹⁷ "For in a certain sense I am a social scientist in everyday life whenever I reflect upon my fellow men and their behavior instead of merely experiencing them." (Schütz, 1972, s. 140)

svåra åren och avser då främst omständigheterna kring olyckan. Även Anna anger att de stöttade henne i hemmet.

De andra ger en mer varierande bild av det stöd som de haft och fortfarande har, här nämns både familj, vänner, professionella och synskadade personer. Ingemar anser att det är tack vare hustrun som han har klarat synskadan så bra, samtidigt som han säger att han har blivit bortskämd. Föräldrarna var också viktiga för honom i samband med att han blev synskadad. Han nämner även en blind väninna till sin mamma som inledningsvis var betydelsefull för honom. Även fortsättningsvis har många synskadade betytt mycket. Claes har i första hand haft stöd av idrottsföreningen och dåvarande styrelsen, samt av de personer som lärde honom använda dator. Dessutom hämtar Claes mycket kraft från pojkarna samt av att följa med och delta i samhällsdebatten. För Maria har barnen varit viktiga samt att hon i början hade stort utbyte av att träffa andra synskadade personer. Hon nämner även personer inom synrehabiliteringen som viktiga för henne. Veronica menar att personerna runtomkring är väsentliga men trots allt är hon ändå ensam om sin smärta.

Veronica: Det finns ju ingen som kan ge mig mina ögon tillbaka, så det är ta mig sjutton inte lätt att ge stöd. Var ska jag få det ifrån? Den ende som skulle varit mottaglig det var ju den person som skulle komma till och ... jag ska ordna det här för dig, det ska bli bra igen. Men jag menar ... vad hjälper det om någon kommer och säger, det blir nog bra. Dom skulle fått en örfil av mig, det blir ta mig fan inte bra. (V 96a s51)

Det stöd som nämns är alltså främst relaterat till anhöriga och vänner, endast i några fall nämns professionella. Detta visar återigen den vardagliga livssituationens betydelse och att deltagarna där finner det stöd de behöver, vilket ibland kompletteras med andra insatser. Detta ska dock inte förstås som att dessa personer enbart mottar stöd. Flera av dem ägnar sig även åt att bistå och hjälpa andra. Både Anna och Ingemar är här goda exempel samt Veronica som försöker vidarebefordra till andra något av den kunskap som hon själv har uppnått.

Livet fortsätter ...

Claes: "Det var som att bli född på nytt" (C 90 s12)

Vad är det då som motiverar synskadade personer att gå vidare i livet och fortsättningsvis hantera sin förändrade livssituation? Ingen av dem

har ju gett upp, även om flera har angett detta som möjligt alternativ. Istället är det olika drivkrafter till ett fortsatt liv som framträder. Detta kan jämföras med att en *tidshorisont* öppnar sig (jfr van Peursen, 1977). Tiden är inte längre fasthållen i nuet, istället blir det på nytt möjligt att relatera till en tänkbar framtid. Psyket blir därmed lösgjort från den bundenhet det tidigare haft i tidsstrukturen, det blir åter möjligt att gå vidare i livet.⁹⁸

För att möjliggöra ett öppnande av tidshorisonten har både människor, ting och aktiviteter visat sig betydelsefulla för att bryta den handlingsförklaring och därmed också inskränkta handlingshorisont som visade sig i samband med traumat.

För Maria är det barnen som drar ut henne i livet igen. Detta kan liknas vid det som Merleau-Ponty skriver om i anslutning till intersubjektivitet, att det runt den andre bildas en virvel som drar in mig i den andres aktivitet, att vi är varandras fortsättning genom att våra respektive perspektiv glider in i varandra.⁹⁹ Barnens funktion i Marias kaos är just denna, de behöver hennes hjälp och drar henne till sig, utan hänsyn till om hon klarar det de önskar av henne eller ej.

Maria: Och mycket är ju det här att man har haft barnen som ändå ... trots att det var en bedrövlig mamma dom hade så behövde dom mig ändå. För deras skull har man ju kämpat vidare. Och sedan har man ju inom sig en sån här ... ja, man vill ändå ... hur bedrövligt det än är så vill man längst inne i sig, så vill man ju faktiskt leva, och leva ett normalt liv eller så bra som möjligt, och då, ja, då traskar man vidare. (M 95 s4)

Maria: För det var väl många gånger när man satt här och mådde dåligt, och så var det någon unge som kom och drog en i handen, ”mamma kom nu!” och så fick man ju bara gå vidare. Så att ... det har betytt mycket egentligen att man har haft dom. Och man har varit tvungen att hänga med [...] och det har varit väldigt skönt egentligen, då har man dragits med ut igen.” (M 95 s6)

Eftersom barnen behövde henne var hon tvungen att gå vidare. En annan aspekt som hon också nämner är att hon faktiskt ville fortsätta

⁹⁸ Jfr tidigare analys i kapitel 10, avsnitten ”Den fysiska kroppen förändras” och ”Förändrad livssituation och tid”.

⁹⁹ Jfr ”But we have learned in individual perception not to conceive our perspective views as independent of each other; we know that they slip into each other and are brought together finally in the thing. In the same way we must learn to find the communication between one consciousness and another in one and the same world.” (Merleau-Ponty, 1995, s. 353).

leva, och leva ett så bra liv som möjligt. Men främst är det hennes sammanflätade liv med barnen som fick henne att gå vidare.

För Veronica är det på ett liknande sätt som för Maria. Hon har valt att leva vidare för sonens skull.

Veronica: Så kan jag gå ut och få en sån här känsla av att det här är så unikt. Om man går i skogen och hör fåglarna kvittra. Det är så unikt att bara få vara med. Men ... jag har inget emot att få försvinna. Jag går ju inte, jag ... jo, det är svårt, låt säga att ... ibland känner jag att de ... att jag är kvar här det är för min sons skull. Jag kommer aldrig att svika honom. Men hade inte han funnits, då hade jag nog lagt av. (V 96a s56)

Claes uttrycker också barnens betydelse, främst som kraftkälla. Viktigt för honom var annars att han fick ett arbete, började arbetsträna och fick en anpassad dator för att klara av sina framtida arbetsuppgifter.

Claes: Det var väl 89 egentligen där och det har ju varit tufft, då kunde jag räkna upp tusen olika sätt att ta livet av sig, om någon ville veta det. Men mycket stor ... mycket förändrades och blev annorlunda och det är också så här att datorn på jobbet har gjort otroligt mycket åt det. (C 92 s10–11)

Detta framgår även av ovanstående citat där Claes uttrycker att han upplevde detta som att bli född på nytt, att träffa trevliga människor som kände till det här med synskador. ”Det var en otrolig kick alltså” (C 90 s12). Han beskriver också detta som att ”starta på nytt” (C 96a s16).

För Karin däremot är det aktiviteter som överväger. Även om hennes synnedsättning inte har definierats som ett brott, skapade den ändå en svår situation för henne som hon var tvungen att hantera. Hon säger att livet gick vidare. ”Så man hittade ju hela tiden på saker” (K 96a s27).

För de som blev synskadade i barndomen och tonåren framträder inte någon specifik drivkraft. För dem fortsatte livet ändå. När Lars var sju år skickades han till blindskola, som brukligt var på den tiden. Anna och Ingemar skickades nästan omedelbart till skolor där de skulle lära sig att hantera sin synnedsättning. Det var ingen som ifrågasatte om de ville åka eller ej, det ingick i den tidens rehabilitering.¹⁰⁰ I Ingemars liv finns däremot även ett annat ”brott”. Vid ett tillfälle blev han påkörd av en bil. I samband med detta miste han självförtroendet och vågade inte gå ute själv. Att han senare tog sig ur denna situation är tack vare mobiltelefonen.

¹⁰⁰ Detta kan jämföras med att alla barn genomgår grundskola, detta är inte behovsprövat – skolplikt gäller alla barn.

Även för Sigvard har tekniken varit betydelsefull. Det är först när han får sin dator till hemmet som han får det redskap som gör att han kan börja förändra sin situation.

Sigvard: Nej, det är tack vare datorn som man kom igång, vad heter det, med det här olycksfallet. Annars hade det inte blivit någonting. Nej, jag var stängd flera gånger (skratt). (S 96a s18)

Sigvard: Men det är klart när jag fick datorn här, vet du, då blev man som en ny människa.

Inger: Det blev du?

Sigvard: Jaa, det blev jag. Då fick jag upp och skriva och ha mig. (S 96a s30)

Dessa olika sätt som livet fortsätter på vill jag se som uttryck för deltagarnas *levda relationer* till sin värld. Det som visar sig är relationer till andra *människor*, *ting* samt *aktiviteter* som utförs. Människan är på detta sätt inlätad i ett sammanhang. I det kaos som uppstår är det vissa relationer som visar sig speciellt värdefulla för att livet ska fortsätta. De som har *barn* uppger alla dessa som de betydelsefullaste relationerna, de blir som ett slags livlinor som drar dem vidare, en lina som vägrar släppa taget om dem. Allra tydligast framträder detta hos kvinnorna. Även *tingen* blir värdefulla i detta sammanhang. Via användandet av specifika ting skapas ett nytt handlingsfält och en möjlighet att gå vidare. De objekt som specifikt nämns är datorn och mobiltelefonen. Ett arbete kan även erbjuda samma funktion och ge möjlighet att skapa ett nytt *livssammanhang*. Även *aktiviteter* står för kontinuitet, att fortsätta göra innebär därmed också en garanti för ett fortsatt liv. För andra i synnerhet yngre personer framstår däremot yttre samhällliga ramar som en struktur att följa. I dessa formella handlingsmönster framträder inte primärt de levda relationerna, istället är det samhällets sociala apparat som träder in och tar ansvar för att individernas liv fortsätter och att de får den rehabilitering som de anses behöva.

Att återupprätta handlingshorisonten

Vad är det då som möjliggör att man kan gå från det kaos, som en del av personerna har upplevt, till att åter leva ett meningsfullt liv? Denna fråga är komplex och griper över den del av materialet som inrymmer de livsförändringsprocesser som strävar efter att restaurera den levda kroppen. För att analysera och beskriva de förändringsprocesser som

strävar efter att åter göra kroppen kompetent använder jag *horisonten* som metafor för att beskriva progressionen i lärandet och att börja rikta sig mot världen igen.

Horisonten är ett centralt begrepp inom fenomenologin.¹⁰¹ Den symboliserar att vi som människor alltid ser världen från en bestämd punkt, det är också endast på detta sätt som det kan finnas en horisont. Horisonten finns alltid med oss och byter vi position förändras också horisonten. Det är via den som människa och värld länkas samman. På detta sätt har varje individ sin egen horisont. Horisonten ska ses i relation till den levda kroppen. Den blir då varken en rent fysisk eller en enbart tidslig horisont. Horisonten relateras givetvis till den fysiska miljön där vår kropp är centrum varifrån horisonten utbreder sig, men man kan även tala om en horisont i relation till kroppens mentala funktioner. På detta sätt upphäver horisonten uppdelningen mellan kropp och själ och kan fullt ut relateras till Merleau-Pontys teori om den levda kroppen som subjekt-objekt. van Peursen (1977) utvecklar detta enligt följande:

But the everyday world, where every mode of thought finds its point of departure, is the grounds of the horizon, the reflected world. The separation between the physical and psychical disappears here ... In the figurative sense, the horizon signifies the domain which is found in the range of human reflection and action. As will be established again, there is no fundamental difference between the two senses of horizon. The description of the horizon cuts across the dualism of psychical and physical, interior and exterior, literal and figurative, human world and objective world. (s. 185)¹⁰²

Horisonten kan sägas symbolisera människans framåtskridande i världen. Den är den linje mot vilken vi strävar, samtidigt som horisonten också är ouppnåelig. Istället undflyr den oss och glider undan i en ny eller utvidgad horisont. Det är som när man vandrar i berg och det vid varje bergskam öppnar sig nya fantastiska perspektiv. Horisonterna glider här in i och avlöser varandra.

Att få en uttalad synnedsettning eller bli blind innebär att horisonten starkt inskränks, både avseende rum och tid. Som tidigare noterats upplevde flera av deltagarna att relationerna till världen nästan upphörde, samt att tiden begränsades till nuet.¹⁰³ Hur sker då ett återupprättande av

¹⁰¹ Bl.a. van Peursen (1977), Gadamer (1997), Husserl (1992) och Merleau-Ponty (1995) har beskrivit horisontens mångtydighet.

¹⁰² van Peursen (1977) nämner även en ”kulturell horisont”, detta begrepp är dock inte så utvecklat men jag återkommer till det i kapitel 14.

¹⁰³ Se kapitel 10.

de inskränkta horisonterna? I föregående avsnitt presenterades den fas av livsförändringsprocesserna där deltagarna inte längre var hänvisade till ett allomfattande nu. Detta tolkades som att *den tidsliga horisonten* upprättades. Att åter ha trätt in i tidsflödet verkade vara en förutsättning för att gå vidare och lära sig hantera sin förändrade livssituation. I den fortsatta analysen har ytterligare fenomen blivit synliga som även dessa har tolkats i anslutning till horisontbegreppet. Jag har valt att benämna dessa *möjlighetshorisont* och *handlingshorisont*. Båda begreppen ska förstås i relation till den levda kroppen.

Möjlighetshorisont

Den inskränkta horisonten i rum och tid innebär att man inte tror sig om att kunna någonting. Det är många frågor som infinner sig och flera av deltagarna tror inte att de fortsättningsvis kommer att klara av att leva ett normalt liv. De flesta har inte heller initialt någon erfarenhet av hur andra synskadade eller blinda personer fungerar i vardagen. De egna föreställningarna sammanfaller då istället med sociala och kulturella föreställningar. Dessa bildar därmed erfarenhetsbas och norm, i vilka synskadade och blinda personer ofta betraktas som inkompetenta och i behov av hjälp. Men vad är det då man själv har blivit?

Det som ofta innebär en startpunkt för att börja hantera den egna livssituationen är att man får möjlighet att ta del av hur andra synskadade och blinda personer lever sina liv. Uppenbart är att det är stor diskrepans mellan allmänna föreställningar om synskadade och hur dessa personers vardag gestaltar sig. Vändpunkten inträffar ofta när man har träffat en annan synskadad person ansikte mot ansikte (jfr Schütz, 1972, §34). Det är också i dessa situationer som tidigare kanske obearbetade föreställningar har en chans att omformas. Personerna talar inte direkt om denna omformulering av värderingar – den är mer ett uttryck för min tolkning av vad de säger – däremot uttrycker de det betydelsefulla i att träffa andra som är i samma situation. Denna nya erfarenhet bildar en *möjlighetshorisont*, dvs. en vidgning av horisonten för att medge senare expansion. Innan jag vidareutvecklar detta begrepp vill jag visa belägg för denna tolkning.

I de flesta intervjuer finns ett avsnitt där deltagarna kommenterar det betydelsefulla i att träffa andra synskadade personer. Om detta görs eller ej har sin orsak i, som jag har tolkat det, om de har upplevt ett trauma. I samtalen med Lars finns inte något sådant representerat. Han har aldrig sett och lärde sig från början att relatera till världen via sina andra sinnen.

För Sigvard innebar synskadan inte heller något brott och inte heller hos honom framträder betydelsen av andra synskadade personer. För Maria däremot har andra synskadade varit av stor betydelse. I början gick hon på kurser där hon träffade andra som också nyligen hade fått en synned-sättning eller blivit blinda.

Maria: ... som jag tyckte var himla bra just i början, att känna att det var inte bara jag som hade det så här, utan det var ju faktiskt fler som har det likadant, och det tyckte jag nog är väldigt viktigt, det hade jag behov av i början. Nu har man ju inte det behovet att träffa andra synskadade som man hade i början, för man tyckte det var så hemskt, varför skulle det bara drabba just mig? Men vadå just mig, det är så många andra också ... så att det var väldigt skönt.

Inger: Ja, så att det blev personer, att det inte är abstrakt eller något man hade läst i tidningen eller så ...?

Maria: Nej, nej precis. Man satt och berättade lite grann om olika erfarenheter. Man fick höra hur dom andra hade det, det var lite stöd faktiskt. (M 95 s6)

Maria pekar här på att hon fick möjlighet att ta del av andras erfarenheter och hur betydelsefullt detta var för henne.¹⁰⁴ Karin har en liknande erfarenhet.

Karin: Nej, jag hamnade väl ganska tidigt i en kontakt med andra synskadade i och med att jag började på kursverksamhet väldigt snabbt efter det jag blev synskadad. Och då hamnade man ju i den där svängen ganska snabbt, och det var väl bra. Man såg ju att man inte var ensam om dom här problemen. (K 96a s50)

Veronica förberedde sig egentligen tidigt på att leva med nedsatt syn. Eftersom hon är diabetiker var hon också medveten om vad som skulle kunna hända henne. I skolan hade hon en klasskamrat som var blind. Redan tidigt kände hon därför en person som hon flitigt iakttog och träffade. Däremot vågade hon inte själv då ta kontakt med henne.

För Ingemar var det på ett liknande sätt. Hans mamma hade en väninna som var blind och som lärde honom punktskrift direkt efter att han hade kommit hem från sjukhuset. Dessutom bodde det en blind man på Ingemars gata. Båda dessa personer har betytt mycket för honom.

¹⁰⁴ Det kan även tilläggas att Marias pappa var synskadad, men att hon egentligen aldrig har reflekterat eller lagt märke till detta innan hon själv blev blind.

Ingemar: Men hon betydde väldigt mycket för mig, för jag fick ju en inblick i meddetsamma att vara blind. Det kan ju inte vara så hemskt i och med att hon fungerade, och hon och hennes man hade hand om sin dotterdotter. Hon bodde i stan och blev uppfostrad av dom och växte upp hos dom. Så jag fick ju inte ... jag fick ju inte någon chock om man säger så för jag visste, jag hade ju träffat blinda och såg att dom fungerade. Hon var jätteduktig, hon stickade och så lärde hon mig att läsa punktskrift, så hon betydde ju väldigt mycket för mig. Det gjorde hon verkligen. Och sedan faktiskt i samma hus som jag bodde då, där bodde [nämner namnet på en blind man] [---] Och han bodde där och man såg honom gå med den där vita käppen. Det är klart det tyckte man såg lite tetigt ut, för jag såg ju då. Det var lite konstigt, det kanske var därför jag inte gick med vit käpp under armen, för det såg lite underligt ut att en människa gick med en vit käpp. Men han var alltid trevlig och alltid proper och snyggt klädd, och det gjorde väl också att man tänkte att ja, ja, att vara blind det går ju, dom gör ju det, dom kan ju det. Så visst har det betytt mycket. Det har det gjort. (I 96a s38–39)

En avgörande händelse för Claes inträffade när han fick åka iväg och lära sig använda dator. En annan viktig aspekt i samband med denna händelse var att mannen som ansvarade för utbildningen själv var synskadad. Här fick Claes en förebild i en man som han sympatiserade med och som också själv hade en synnedsättning. Han visste vad han pratade om och hade själv fått kämpa sig fram för att nå den position som han nu hade.

Claes: Det är enormt så dåligt som han ser och så som han håller på och jobbar med det här och sitter och programmerar och grejar. Det är ett *lysande* exempel på hur man kan slå sig fram ändå. (C 96a s23)

Anna däremot har inte lika tydligt beskrivit betydelsen av andra synskadade personer. Det som istället regelbundet återkommer i hennes berättelser är att allt var så naturligt. När hon kom till kursen delade hon rum med några äldre barndomssynskadade kvinnor. Hon beskriver inte dessa som särskilt viktiga men man kan ändå förmoda att de förmedlade ett sätt att fungera som blind och kvinna.

Dessa olika berättade episoder vill jag se som exempel på skapandet av en möjlighetshorisont. Man ser att andra synskadade kan och har skapat sig en position, vilket erbjuder en motvikt till stereotypa sociala föreställningar och en möjlighet att istället identifiera sig med personer som lever med sin synskada i vardagen. Att träffa andra som har lyckats ger upphov till att man själv också utökar den egna gränsen för vad som är

möjligt.¹⁰⁵ Eller uttryckt med inspiration från Merleau-Ponty: Om andra synskadade fungerar med sin icke-seende kropp i världen, varför ska då inte jag kunna göra på motsvarande sätt?¹⁰⁶ Det som andra utför blir därmed ett framtida möjligt handlingsalternativ. Det öppnas en horisont för aktivitet och handling.

Även om inte van Peursen (1977) använder begreppet ”möjlighets-horisont” finns i hans analyser ett liknande sätt att beskriva ett utrymme för vidare avancemang. Han uttrycker det på följande sätt:

It is likewise in the figurative sense that man knows the horizon and that this horizon opens up to him the sphere of his mind and of his activities. The double aspect of the horizon – inaccessible border and space for advancing – is the presupposition for the realization of man: it is the initial condition which exists prior to every human act. (s. 184)

Möjlighetshorisonten medger alltså ett möjligt utrymme att gå vidare i livet, att inte stanna kvar i en beroendesituation till andra där livet framför allt tolkas utifrån synskadan, utan istället skapa nya relationer till världen via aktivitet och handling.¹⁰⁷

Handlingshorisont

The horizon denotes the zone of human actions. (van Peursen, 1977, s. 184)

Att uppleva en horisont medger ett utrymme för avancemang, att åter börja agera i världen. Horisonten attraherar oss att närma oss dess gränser samtidigt som vi vet att vi aldrig kommer att nå den. Istället öppnar sig nya horisonter som attraherar till vidare avancemang och utvidgning. Jag ska här visa på vilket sätt handlingar medverkar till ett återerövrande av världen. För att belysa detta använder jag mig av begreppet *handlingshorisont*, att via aktivitet och handling åter börjar rikta sig mot världen.

¹⁰⁵ Det ska här tilläggas att flera av deltagarna även innan de blev blinda hade positiva bilder av synskadade personer som de hade iakttagit på närmare håll. Detta har troligtvis haft positiva följdverkningar, till skillnad mot om man tidigare omfattade vedertagna begränsande föreställningar, som man initialt måste förändra. Dessa tidigare ”positiva” bilder kan ses som en begynnande möjlighetshorisont.

¹⁰⁶ Av Merleau-Ponty (1995) uttryckt på följande sätt: ”If my consciousness has a body, why should other bodies not ’have’ consciousness?” (s. 351).

¹⁰⁷ Observera att handlingar även omfattar språkhandlingar.

I materialet framträder vissa händelser med stor tydlighet. De flesta berättar någon gång under samtalen om en eller flera händelser som har varit mycket viktiga för självkänslan. Gemensamt för dessa händelser är att de representerar att de som nyligen synskadade eller blinda åter kan, alltså att de aktivt har börjat agera i den vardagliga livsvärlden. Dessa betydelsebärande händelser markerar att personerna har börjat erövra världen på nytt. De har inte längre enbart en horisont för ett framtida möjligt handlande, utan de har även själva börjat handla. Detta agerande vill jag beteckna som *etablerandet av en handlingshorisont* som medger fortsatt aktivitet. Att börja handla är också, som vi ska se, nära förknippat med den egna självbilden, att åter bli en kompetent person. För att förstå dessa meningsbärande händelser måste de betraktas utifrån deltagarnas livssituation som den framstod vid brottet, med de avskurna eller icke avskurna relationerna till världen.

I detta handlingsperspektiv kan även till synes obetydliga händelser ha stort värde och mening för den person som lyckas utföra dem. Ett exempel på detta är Maria. Eftersom hon så plötsligt och oväntat blev blind har hon fått kämpa sig tillbaka till varenda liten sak som hon ska göra. Även aktiviteter som vi vanligtvis inte förknippar med lycka, innebar stor lycka för Maria.

Maria: Jag kommer ihåg första gången jag tog i en skurtrasa, jag brukar säga det, hur lycklig man kan bli av en skurtrasa egentligen.

Inger: Ja.

Maria: Som man normalt sett inte var förr. Men just att man klarar av att, ja, tvätta golv och tvätta fönster eller vad man nu gjorde. Det kommer jag ihåg bara en sådan sak som när jag gick härifrån ner till min dagmamma, det tar fem minuter. Ooh, vad jag berättade för alla och envar vad jag hade ... mina bedrifter. Jag tänkte, kära nån, det är ju ingenting för en ... för en vanlig människa så att säga. Vadå, gå den lilla biten? För mig var det jättemycket alltså. Det gjorde en så lycklig.

Inger: För du gick med käpp då eller ...?

Maria: Jaja, visst.

Inger: Ähhhh ...

Maria: Ja (skratt).

Inger: Ja, precis.

Maria: Ja, stor bedrift, ja, det var det.

Inger: Ja, det är ju det.

Maria: Varenda liten grej som man klarade av så var man helt själalucky och berättade för alla och envar. [---] Så dom gladdes sig, gladdes med mig så att säga. (M 95 s10)

Maria har här börjat återerövra de aktiviteter som tidigare var så självklara för henne, t.ex. att sköta hemmet. Det som framkallade den

största lyckan var de aktiviteter som hon började göra alldeles själv. På detta sätt började hon arbetet med att återupprätta sin handlingshorisont. Att själv kunna utföra aktiviteter i hemmet menar Maria är viktigt för att kunna känna människovärde och i möjligaste mån vara oberoende av andras hjälp. Att andra delar hennes glädje är också viktigt.

För Karin handlade det om att åter kunna väva. Eftersom hon inte längre kunde väva flamskt deltog hon istället i en vävstuga i det egna bostadsområdet. Att hon vävde tillsammans med seende personer kom att visa sig oerhört betydelsefullt för henne, att hon klarade av att delta i samma aktiviteter som andra och dessutom få lov att göra detta. Det hon förfärdigade blev också ganska bra. Även här vill jag lyfta fram Karins egen berättelse.

Karin: Ja, och att jag kunde det. Det blev ju ganska bra det jag gjorde. Det blev det. Jag insåg att jag kan det här, jag klarar av det här. Och genast anskaffa viktiga attiraljer då som behövdes (skratt) för att jag skulle kunna hantera det. Jaaa (skratt). Pannlampa satt jag med ett tag, vet du, som orienterare har, för jag var ju väldigt beroende av ljus. [---] Men det var ändå vissa saker ... ja rutiga dukar och ... ja mönster faktiskt. Ibland tänkte jag, har jag vävt det här? (skratt) Ja, det har jag. Det blev nästan spetsmönster och man fick verkligen skärpa sig. Kulram och lite grejer. Det gick ju jättebra. Och det gjorde man här nere bland seende personer ... man kände att man klarade av det. Så jag hamnade ju väldigt turligt nog ibland människor som så att säga inte begrep vad en synskada innebär egentligen, och det var ju kanske bra det. Dom hade inte den förutfattade meningen att det kan väl inte du göra som inte ser, utan snarare tvärt om. Dom satte mig på grejer direkt som dom gjorde och sedan kunde jag ju inte säga att jag kan nog inte det här, utan det måste jag ju klara av då. (K 96a s28–29)

Karin berättar på ett liknande sätt om ett datasystem som hon undervisar andra personer i att använda. Vid ett tillfälle skulle en äldre kvinna få hjälp av en dataexpert med detta specifika program. Dataexperten klarade emellertid inte av att hjälpa damen och Karin fick tillkallas. I sådana situationer, säger Karin, är hon stolt och det känns bra att kunna något så ordentligt som hon gör med detta program. Hon uttrycker en genuin glädje över att lyckas.

Anna har också en händelse som liknar de tidigare presenterade. Hon säger till mig: ”Har jag inte berättat om min berömda kotlett?” (A 96a s13). Berättelsen om kotletten innehåller också ett moment av att börja göra själv och att lyckas. Också denna historia har en intersubjektiv dimension eftersom Anna fick lära sig att skära kött hemma för att det inte skulle bli några problem när hon skulle äta på restaurang.

Anna: Mamma hon skar alltid, i början rättare sagt så skar hon allt rent kött för mig, kotlett och sånt där, för det var ju ett ben som satt där. Och så en vacker dag så sa hon till mig, nu tycker jag du ska skära själv för du ska väl ut på restauranger som dina kamrater och din syster och ni ska väl ut och dansa och ha roligt, och javisst. Då är det bättre att du tränar här hemma, sa hon. Och det gör ju ingenting om du missar och gör något galet här hemma, men då lär du dig i alla fall och det är bättre att träna hemma, tyckte hon, och då gjorde jag ju det. Ja, det var inga problem. (A 96a s13)

Den fjärde av kvinnorna, Veronica, beskriver inte någon specifik händelse men allt hennes agerande med renoveringen är ett motsvarande uttryck för att hon kan. När det gäller självkänslan relaterar hon till sin terapeut och säger att det var hon som bit för bit plockade fram denna.

I männens berättelser kan ett liknande mönster urskiljas som för beskrivningen av möjlighetshorisonten. De som inte har upplevt synskadan som ett trauma relaterar inte heller till någon handlingshorisont. Detta tyder på att handlingshorisonten aldrig blev inskränkt och inte heller behövde återupprättas. Däremot anger både Claes och Ingemar liknande berättelser som kvinnorna. I samtalen med Claes framträder flera betydelsebärande händelser. Förutom att markera att han själv kan, är dessa händelser också en markering mot andra personer. Händelsen från hemmet handlar om potatisskalning och markerar framför allt gentemot svärmodern att han är kompetent.

Claes: Den enda som har försökt eller som ... som jag upplevde som behandla... som försökte behandla mig som mindre vetande, det var då min svärmor. Hon trodde ju inte att jag begrep vad som hände runt omkring mig för att jag inte såg (lång paus).

Inger: Nej.

Claes: Så det var ju ett stort plus när en utav pojkarna sa till henne att det är ingen idé att du står här och skalar potatis för det är fullt med prickar på dom. Det är bättre att pappa gör det. Pappa? Ja. Hur kan han det, han kan ... han ser ... han kan väl inte skala potatis, han ser ju inte? Flytta på dig, gå och sätt dig där så ska jag skala potäterna (lite paus). Det kändes väldigt skönt att tvåla till henne och visa att det var inte ens en prick på mina när jag hade skalat dom. (C 96a s14)

Men självförtroendet fick han när han började arbeta med datorn.

Claes: Ja, det finns två som har varit viktiga, som inte bara lärde mig det jag kan idag på datorn, utan som även gav mitt självförtroende en jävla (knäpp?) [...] Men de var fantastiska på att även ... i samma takt som

man kom in i och lärde sig Royal Base, i samma takt fiskade dom upp självförtroendet. (C 96a s18)

Claes är den enda av deltagarna som berättar om en händelse som är relaterad till en utbildningskontext som essentiell för att bli kompetent och att återfå tron på den egna kompetensen. Alla de andra händelserna är relaterade till någon form av vardagskontext.

För Ingemar har det gått lång tid sedan brottet men även han anger viktiga händelser, vilket kan ses som att utveckling och lärande är en del av livsprocessen och att meningsbärande händelser även kan inträffa längre fram i livet. Ingemar nämner datorn i hemmet som betydelsefull t.ex. för rollen som far och farfar/morfar. En annan händelse som han berättar om framstår också som oerhört viktig. Den handlar om ett rör som skulle tas upp från havsbotten i närheten av familjens sommarstuga. Denna händelse är huvudsakligen en markering till några män i en bryggförening. På ett möte diskuterades hur de skulle få bort det rör som fanns i vattnet vid simskolan eftersom det var farligt för de mindre barnen. Tidigare hade man vid ett flertal tillfällen försökt få bort det. Nu säger Ingemar: ”Jag ska ta upp det”. Ordföranden klubbar detta som beslut och mötet går vidare. Nu stod Ingemar inför en stor utmaning. Han pratade med en kompis som har grävmaskin och så åkte de ner till vattnet och satte en vajer om röret och försökte dra upp det med grävskopan. Men vajern gick av. Ingemar ringde då en kompis som har en rörlägningsfirma och frågade om råd. Han blev lovad att få låna ett rörklover att fästa i röret. Han ringde återigen killen som var ordförande i föreningen och bestämde ny tid. Här låter jag Ingemar själv överta berättandet.

Ingemar: Så vi åkte ner och dök ner där och så hade vi med oss en liten spade så vi grävde och grävde och grävde, så att vi fick lite större ytor att (??) stack upp. Och så den här grejen [rörklovret] var så tung så det var ju bara till att hålla i och så åka ner bara, så går man där på botten, och så skruva fast den här grejen. Och så kom då grävaren ner med grävmaskinen. Och så satte vi grövre vajer under det här, fäst i detta. Och där stod ju folk då, dom här gubbarna. Och det har vi försökt i 15 år att få upp, sa en gubbe och det har vi försökt, sa dom. Ja, men nu ska det upp. Och dom såg den där verktyget som låg där på bryggan, vet du. Och jag kunde inte ... för att rädda, skydda barnen hade vi lagt upp en stenhög runt röret, så dom inte skulle hoppa på det vassa röret. Då dök jag ju ner och tog upp en sten, och så tog (??) och så dök jag ner och tog upp en sten, och så höll vi på. Jag simmade för mitt liv. Och så skruvade vi fast den här. Och så sa jag till min hustru, håll nu tummarna för nu måste det lyckas. Och han försökte ju, jag hörde på maskinen att den var ansträngd, den där grävmaskinen. Så han försökte några gånger, vet du,

öhhh, och så här. Och så till slut så (fångade?) vi upp. Och ordföranden han gapa, Ingemar nu kommer röret! Du, då satt detta röret fyra, nästan fyra meter ner i botten satt det. [---] Sådana episoder ... och just att dom var ... han var så himla van ordförande för han kunde ha sagt, nej, nej, nej Ingemar, det ska inte du göra. För han kom ner i vattnet när jag höll på att plocka upp dom där stenarna. Ingemar, ska jag hjälpa dig? Nej jag kan ta ett par till. Istället så här, nej, nej, nej, du ser ju inte, du ser ju inte, det här gör vi, det här gör vi. Utan ... han visste det, vill jag göra det så kunde jag det också. Jag tror att det är episoder som stärker självförtroendet hos en synskadad, att man lyckas. Nej men, jag är ju jäkla envis för jag hade ju inte gett mig förrän jag hade fått upp det, i och med att jag hade lovat. (I 96a s48–49)

Denna händelse visar betydelsen av att även fortsättningsvis i livet utföra handlingar och klara av betydelsefulla uppgifter. Episoden framstår också som en markering mot de män som inte trodde att Ingemar – som blind – kunde klara saker som de själva inte kunde klara av. Ingemar blev här av ordföranden behandlad precis som vem som helst. Att han lyckades stärkte hans självförtroende för lång tid framåt.

Handlingshorisonten innebär alltså att man åter börjar utföra egna handlingar. Den markerar en rörelseriktning mot ökad kompetens. I det fält som har öppnats av möjlighetshorisonten träder personerna in som agenter. De är inte längre enbart hänvisade till att få hjälp av andra, de har själva börjat agera. I materialet är det vissa händelser som framstår som särskilt meningsbärande. Dessa representerar händelser där personerna antingen själva har upptäckt och upplevt att de kan, eller att de i relation till någon eller några andra har visat sin kompetens. Att utföra handlingar har därmed stor betydelse för den egna självbilden samt inrymmer ofta stor lycka och tillfredsställelse.¹⁰⁸

I det fortsatta lärandet finns horisonten representerad som något man strävar mot, en linje man försöker uppnå, men som istället utvidgar sig och öppnar för nya horisonter och utmaningar.¹⁰⁹ Det är mot bakgrund

¹⁰⁸ Se även nästa avsnitt.

¹⁰⁹ Begreppen ”möjlighetshorisont” och ”handlingshorisont” har vissa likheter med Vygotskys (1978, kap. 6) begrepp ”the zone of proximal development”, men det finns även uppenbara skillnader. Det som är gemensamt i de båda begreppen är att de på sätt och vis utstakar ett möjligt område för fortsatt utveckling och lärande. Vygotskys begrepp definierar ett område där barn kan utföra aktiviteter tillsammans med någon annan men där barnet ännu inte kan göra dessa aktiviteter helt själv. ”The zone of proximal development” markerar på så sätt ett område under mognad, ett område för fortsatt utveckling. ”Möjlighetshorisonten” markerar istället en tänkt möjlighet att tro sig om att klara någonting nytt utifrån att man har erfarenhet av att andra personer med en liknande fysisk kropp klarar likartade aktiviteter och situationer.

av horisonten som man kan tala om ett fortgående livslångt lärande. I denna process kan även objekt, som vi ska se längre fram, användas för att utvidga horisonten.¹¹⁰

Synsättnings och lärande

Maria: Ja, lära sig på nytt, man lär sig det på ett annat sätt kanske. Att det ska fungera på ett annat sätt men det är på samma sätt men ändå inte. (M 96b s7)

Detta citat från Maria visar på komplexiteten av att lära sig hantera den förändrade kroppen. Samtidigt som fokus ofta är vardagliga göromål måste dessa aktiviteter utföras på ett nytt sätt för att överhuvudtaget kunna utföras. I intervjuerna lyfts olika faktorer fram som deltagarna anger för att åter kunna hantera de vardagliga situationerna. För de som blivit synskadade i vuxen ålder inrymmer livsförändringsprocesserna lärande, medan lärandet för de som blivit synskadade i yngre åldrar delvis har en annan karaktär – för dessa personer är lärandet mer integrerat med den normala utvecklingen.

Det är den vardagliga livsvärlden (jfr Schütz) som bildar kontext för lärandeprocesserna. Lärandet i vardagliga sammanhang kännetecknas alltså väsentligen av att det inramas av individens levda liv. Jag kommer här fortsättningsvis att gestalta lärandet som det framträder i materialet. Viktiga komponenter i ett lärande som är relaterat till en individs synsättning eller förlust av synförmåga är att de andra sinnen börjar användas, ofta i kombination med kognitiva strategier. Att ha genomgått en traumatisk situation innebär vidare att lärandet inbegriper såväl fysiska som psykiska kroppsdimensioner. Att den förändrade kroppen fortsätter att rikta sig mot världen bildar också en initial komponent som beskrivs som ett intentionalt lärande. Vidare kännetecknas lärandet av att använda olika strategier, att det utgår ifrån aktuella behov i vardagen, de tidigare vanorna samt utförs i relation till ett mål. Den fysiska miljön är också väsentlig för möjligheten att lära sig hantera sin ”nya” kropp. Slutligen redovisas några olika sätt som deltagarna förstår sitt eget lärande på. Den fortsatta framställningen är tematisk.¹¹¹

¹¹⁰ Se kapitel 12.

¹¹¹ Denna framställningsform skiljer sig från bearbetningen av brottet, där analys och tolkning kom att inramas av varje individs totala livssituation och historia.

Lärandet inramas av det levda livet

Hela livet är en skola. Man lär sig ju alltid något, vad man än gör eller vem man än pratar med, så lär man sig alltid något. (I 96b s6)

I de intervjuer som utfördes med fokus på lärandets betydelse i relation till livsförändring var flertalet frågeställningar öppet formulerade.¹¹² Detta innebar att intervjupersonerna själva kunde välja vad de ville relatera till, vilket har resulterat i att de har tagit exempel från skilda perioder i sina liv, ibland nära i tiden, ibland från barndomen och tonåren, beroende på när lärandet som fenomen har fokuserats. Uppenbart är att de oftast relaterar lärandet till tiden i nära anslutning till när synskadan inträffade, men även senare i livet har processer av lärande aktualiserats, t.ex. i samband med att deltagarna lärde sig att använda dator. Vid tolkningen av materialet har det blivit tydligt att de berättar om och förstår sitt liv utifrån det ”nu” de för tillfället omfattar, processerna framstår därför på olika sätt utifrån vars och ens berättarfokus.¹¹³

Att lära sig att hantera sin ”nya” kropp innebär ett omfattande återuppbyggnadsarbete, dvs. att åter göra kroppen funktionsduglig att vara fordon i världen.¹¹⁴ Det som kännetecknar detta arbete är att det försiggår i den kontext som de befinner sig i, dvs. det är det levda livet som inramar lärandeprocesserna.

När Karin blev synskadad bodde hon tillsammans med sin dåvarande make. Trots synnedläggningen tog maken inte över någon av hennes tidigare roller. Det var fortfarande hon som hade huvudansvaret för hemmets skötsel, matlagning etc. Karin fortsatte alltså att laga mat. Dessutom lagade de också ofta mat tillsammans och även det fortsatte de med. Karin betonar hur oerhört betydelsefullt det är att få lära sig saker i sin hemmiljö, vilket ska förstås i relation till att nysynskadade personer under 1970-talet ofta fick åka iväg till annan ort för att genomgå anpassningskurs. För Veronica har det också till stor del varit hemmet och de där ingående sysslorna som inramat hennes strävan att lära på nytt. Även Marias lärande är på ett nära sätt relaterat till hennes vardagsliv och roll som mamma och de behov som har funnits i hemmet. När barnen flyttar hemifrån och livssituationen blir en annan menar Maria att hon troligtvis får lära sig att leva ett annat liv.

¹¹² Se bilaga 5a–5c.

¹¹³ Se tidigare metodpresentation i del III.

¹¹⁴ Jfr ”the body is the vehicle of being in the world” (Merleau-Ponty, 1995, s. 82).

För de kvinnor som blivit synskadade i vuxen ålder är det alltså främst aktiviteterna i hemmet eller i den nära omgivningen som de relaterar till. I kvinnornas intervjuer berörs matlagning, barn, datorer, heminredning, handarbete och renovering men även tvättmaskiner, golvläggning och trappbyggen. För männen är situationen delvis annorlunda. De som bor själva eller med barn relaterar också till aktiviteterna i hemmet men de som bor med någon kvinna relaterar även till andra aktiviteter eller arenor. I intervjuerna med männen diskuteras packningar i kranar, rörläggeri, datorer, takbygge, deklARATIONER, lumparerfarenheter och idrott.

För Claes har familjesituationen förändrats under den tid han har varit synskadad, detta avspeglas också delvis i hans behov av att lära sig. Han berättar om att han i början provade att skala potatis och andra liknande aktiviteter. När han nu ibland blir ensam på helgerna och måste ordna mat själv säger Claes att det får man ”smålura” på lite, och oftast går det bra. Det som annars har varit revolutionerande för honom är att han lärde sig att använda dator som synskadad, vilket motiverades av hans nya arbete.

För Sigvard verkar inte synnedsättningen ha resulterat i något specifikt lärande, istället relaterar han till datorn vid de frågor jag ställer till honom. Sigvard relaterar inte lärandet till den fysiska kroppen på samma sätt som de andra som blivit synskadade i vuxen ålder. Istället är det datorn som blir medel för att återerövra världen. Det skrivredskap han erhållit och den kunskap han kan nå via datorn har blivit det redskap som möjliggjort att han ytterligare har kunnat bearbeta och arbeta för en förändring av sin tidigare livssituation.

Det lärande som Anna har genomgått har till stor del varit omgärdat av ett institutionellt lärande, vilket även gäller för Ingemar och Lars. Anna vistades på sjukhus i nio månader, därefter var hon hemma i tre veckor för att sedan åka iväg och vara hemifrån i tre år. Det mesta av det hon presenterades för på skolan tyckte hon att hon ville lära sig, det var endast punktskriften som hon var lite tvekan inför, den tyckte hon inte att hon behövde lära sig. Så här i efterhand är hon glad för att hon lärde sig även detta. Efter tiden på hantverksskolan vistades hon några år i hemmet där hon stickade och vävde för att sälja i en affär. Till hennes stora glädje kom hon sedan med på en diktafonkurs som direkt ledde fram till ett arbete. Anna har alltid varit positiv till att lära. ”Allt var roligt, allt var nytt och roligt” (A 96b s10). För Ingemar är lärandet i samband med synnedsättningen också delvis inramat av ett institutionellt lärande. Den första tiden låg Ingemar på sjukhus och merparten av skolarbetet sköttes därifrån, med regelbundna besök av läraren och

muntliga prov. Han var sedan hemma i ungefär ett halvår innan han åkte till hantverksskolan för att utbilda sig i olika färdigheter, bl.a. lärde han sig att skriva maskin med korrekt fingersättning, punktskrift¹¹⁵ och att använda teknikkäpp. Därutöver anser han att det var nyttigt för honom att komma hemifrån tidigt, bo ensam och vara tvungen att ta hand om sig själv. Lars' erfarenheter däremot både skiljer sig och har likheter med de andras berättelser.

Lars: Men att lära sig leva med sin synskada blir ju en annan situation när man får den så att säga i vuxen ålder, då krävs det ju mera insatser av anpassningsmässig typ. (L 96b s50)

Vid sju års ålder fick Lars åka till Tomtebodaskolan i Stockholm. Att lämna föräldrar och syskon visade sig inte vara så lätt efter att ha levt i en relativt trygg hemmiljö. Lars hade heller ingen möjlighet att förstå vad denna nya situation skulle komma att innebära. Både att börja på Tomteboda och att sedan gå i läroverket hemma var två stora förändringar som Lars egentligen inte visste så mycket om i förväg. De miljöer han var i förberedde honom inte för det nya. Han blev på sätt och vis utkastad till något nytt.¹¹⁶

Lars: Och inte hade man en aning om vad som skulle hända sedan. Det där att man skulle komma till Tomteboda och gå i skola i Stockholm. Jag tror nog att det lät spännande först, man var nog inte så ... fast när man väl skulle skiljas från mor och far och detta att göra det, då var det väl kanske inte så roligt första dagarna men ... Nej, man hade inte den minsta ... jag hade i alla fall inte den minsta tanke på vad som skulle hända, det hade jag inte. Det gick inte att begripa hur livet skulle bli. Och likadant när man slutade på Tomteboda och man skulle ut, då skulle jag ju börja i läroverk. Man förstod väl inte mycket av det. Då hade man levt i en lite halvskyddad värld på ett sätt i sju, åtta år och så skulle man ut i ... blandseende människor på läroverk. Man hade väl ingen aning om hur det funkade. Man fick ingen föreställning om det på Tomteboda heller. (L 96b s2)

Att Lars även fortsättningsvis i livet har blivit hänvisad till speciella sammanhang framgår även av följande uttalande: ”Det skulle vara roligt om man fick gå en vanlig väg fast man är blind” (L 96b s57).

¹¹⁵ Punktskrift kunde han delvis innan. Det hade han lärt sig av en väninna till hans mamma som själv använde detta. Se vidare kapitel 12.

¹¹⁶ Detta kan jämföras med Collins (1974) analys av barnet som börjar skolan. Han använder sig här av Schütz' analys av främlingen för att visa den situation som barnen ställs inför. Barnens tidigare erfarenhet räcker inte till för att förstå den nya situationen.

Dessa beskrivningar visar att lärandet är relaterat till den aktuella livssituationen när synskadan inträffade. Det är de dagliga bestyren som gör sig påmind och som på något sätt behöver bli utförda. I detta har det betydelse om man lever ensam eller tillsammans med andra och aktuell rollfördelning inom familjen.¹¹⁷ Lärandet är också tydligt knutet till brottet, men i de fall där synförlusten inte har resulterat i ett brott blir lärandet ändå aktualiserat eftersom relationerna till världen förändras. Lärandet kan sägas vara det medel som används för att åter relatera till världen. Maria, Karin, Veronica och Claes beskriver alla ett lärande som är tydligt relaterat till synförlusten. På motsvarande sätt beskriver Lars de minnen han har av att börja relatera till världen utan synförmåga. För Sigvard är brottet av en annan karaktär och det lärande han beskriver, att lära sig använda dator, är relaterat till en önskan om att få upprättelse efter arbetsskadan. För Ingemar, Anna och Lars har lärandet i samband med synskadan främst rymts inom ett institutionellt lärande. Här blir det inte lika tydligt att det är det tidigare levda livet som inramar lärandet, istället får de alla tre åka till en skola och genomgå den utbildning som där erbjuds.¹¹⁸

Övervägande är ändå att deltagarna i de dagliga bestyren prövat att bruka sin förändrade kropp. För de deltagare som blivit synskadade eller blinda i vuxen ålder är det främst i vardagsvärlden som lärandet sker. Att livsvärldarna för män och kvinnor mäns delvis skiljer sig åt framkommer också av de exempel som nämns.

Psyke och kropp

The fusion of soul and body in the act ... is made both possible and precarious by the temporal structure of our experience. (Merleau-Ponty, 1995, s. 84)

På motsvarande sätt som lärandet vid synnedläggelse är relaterat till det levda livet relateras det även till den levda kroppen. Det är då otänkbart att enbart ta hänsyn till den fysiska kroppen vid en undersökning av lärandet. I vilken omfattning deltagarna relaterar till kroppens psykiska dimensioner vid lärande varierar emellertid. Att lärandet blir mer accentuerat i samband med att det inträffar ett brott i livet och därmed ett möjligt trauma framgår av Veronicas beskrivning. Hennes synnedläggelse har pågått successivt under tio års tid. När det började

¹¹⁷ Lärandets intersubjektiva aspekter diskuteras utförligare i ett senare avsnitt.

¹¹⁸ Se vidare kapitel 12.

funderade hon överhuvudtaget inte i termer av lärande eftersom synen försämrades så långsamt. Det är egentligen endast de tre sista åren, efter att brottet har inträffat, som hon har fått uppenbara svårigheter till följd av synnedsättningen och där lärandet har aktualiserats.

Maria betonar vid något tillfälle samspelet mellan bearbetningen av synförlusten och lärandet. När hon kände sig ledsen var det svårt att ta tag i något nytt. Detta var däremot lättare när hon var glad, positiv och motiverad.

Maria: ... ingenting av vad det månde vara springer ifrån en, av saker och ting, utan man måste ju på något vis ... och det är klart ... men vad jag då kan göra det är kanske ... jag skjuter det framför mig ett tag tills det ... nu måste jag bara, och då kan man ta tag i det oavsett hur man känner sig och då gör man ju det. (M 96b s39)

När Claes talar om upplevelser av att lära sig något i samband med att han kan ha upplevt synskadan som jobbig säger han att sådana tankar slår han bort så fort som möjligt, annars finns risk att bli deprimerad. Istället har han konstaterat faktum. ”Tycka att det är för jävligt och sedan får man ju försöka lära sig att leva med det. Det som går det går. Det som inte går, ja, det får du ge fan i. Svårare är det inte.” (C 96b s14).

För de personer där synskadan har inneburit ett trauma framgår att det ibland har varit svårt att inledningsvis lära sig något med anknytning till synskadan. Lärandet påminner då främst om vad man har blivit och vad man inte kan. När jag ställer en motsvarande fråga till Anna skrattar hon nästan. För henne är det helt uteslutet att hon någon gång skulle ha varit ledsen över synskadan. Men, tillägger hon: ”I och med att det har flutit och jag har ju fått det jag har velat, höll jag på att säga. Det har ju gått i lås för mig.” (M 96b s37). I detta sammanhang blir det tydligt att den förförståelse som jag har utifrån yrkesarbete inom rehabiliterande verksamheter på inget sätt har anknytning till Annas erfarenhet, som är totalt skild från det som finns inrymt i mina ställda frågor.¹¹⁹

¹¹⁹ Följande ordsekvens visar något min dåvarande förförståelse, vilken främst var formad utifrån att ha arbetat med personer som i början hade svårt att hantera sitt dagliga liv.

Inger: Jag tänkte ... det kan ju även vara när man försöker ... när man börjar ta dom här stapplande stegen och ska träna och göra saker på egen hand och ...

Anna: Det var inga stapplande steg. (A 96b s37).

Det kvarstår dock att en traumatisk händelse påverkar lärandeprocesserna genom att psyket engageras i en bearbetning som delvis verkar svår att förena med ett aktivt lärande.¹²⁰

Den levda kroppens riktadhet mot världen

Eftersom förändringen inträffar i den egna kroppen är det något man inte kan fly ifrån. Visserligen försöker några av dem att fördröja saker som de behöver lära sig men verkligheten, genom vår existens i en värld, tränger sig hela tiden på. Den förändrade kroppen kan vi inte heller tillfälligt ”kliva ur” – vi har den hela tiden med oss. Bara genom att fortsätta leva börjar alltså förändringsprocesserna. Kroppen fortsätter att rikta sig mot världen. Enligt Merleau-Ponty (1995) är detta riktande också uttryck för basal intentionalitet. ”... to understand motility as basic intentionality. Consciousness is in the first place not a matter of ’I think that’ but of ’I can.’” (s. 137). På det sätt som deltagarna beskriver det verkar det som om kroppen själv använder de möjligheter som står till buds för att fortsättningsvis relatera till världen. I synnerhet beskrivs kroppens riktadhet mot världen av de som blivit synskadade i vuxen ålder.¹²¹

Veronica: Nej, nu måste jag hålla i spiken hela tiden när jag spikar för att veta var den är, så jag vet var jag ska slå.

Inger: Ja.

Veronica: Men det gjorde jag ju inte förr, så det är ju såna grejer som blir självklara då att jag blir tvungen. Jag kan ju använda händerna istället för ögonen, annars är det ingenting. (V 96b s32)

När Veronicas synskada förvärrades var det som om hon fick gå ett steg till utifrån det som hon redan hade lärt sig.

Inger: Vad har du lärt dig i samband med det här då eller senare för att praktiskt klara av din situation?

Veronica: Ja herregud. Märka sakerna. Lyssna. Det är inte ... jag har svårt att ta på det för det bara sker. När jag går ute och går och känner igen mig via vad jag hör, det är ingenting som jag medvetet har tänkt på, utan det har blivit uppenbart när jag någon gång ... fan var är det någonstans, då det blir *fel*, och då jag upptäcker att det ... eller det måste ha varit

¹²⁰ Tidigare har det ju även framkommit att den tidliga horisonten först måste återupprättas innan personen kan gå vidare i livet. Se avsnittet ”Livet fortsätter ...”.

¹²¹ Att kroppen är riktad mot världen kan jämföras med det fenomenologiska begreppet intentionalitet, jfr kapitel 1.

något ljud som jag har gått över. Dom smällde upp ett hus på ett ställe där det aldrig hade varit ett hus förut, utan att jag visste om det. Dom körde dit ett hus. För det var ju såna här byschor för dom skulle börja bygga och där blev jag helt vilsen och undrade: Var sjutton är jag nu? Men det var ju hur ljudet ifrån huset därför blev annat [---] Det bara kommer. (V 96b s2)

När hon sedan ska försöka beskriva hur hon har lärt sig att hantera sin nya situation beskriver hon en process som ger intryck av att till viss del vara automatisk. Hon har svårt att i ord fånga det som sker. Veronicas beskrivning kan också ses som att kroppen med de medel som står till buds försöker skapa en ny relation till världen, dvs. att lära på nytt.¹²² För flera av de andra är det på ett liknande sätt. Maria säger: ”Men sedan det andra, det har jag väl kommit igång med pö om pö själv hemma” (M 96b s7). Det som hon har gjort hemma är att pröva aktiviteter som hon tidigare kunde men som hon nu måste göra på ett något annat sätt. Också Karin beskriver lärandet som en ganska självklar process. Även hon har delvis själv lärt sig att klara av sin nya situation.

Karin: ... jag lärde nog mig det själv, det gjorde jag. Det var väl det att jag hade alltid lagat mat innan också så att det var väl det som gjorde att jag fortsatte, tyckte det var roligt. [---] Jag funderade på hur man mätte och hur man använde det och höll på. Men det har jag alltid gjort. Funderat ut sådana där små lösningar. Det har ju gällt nästan allting. (K 96b s12)

Det finns i det samlade materialet en mängd exempel på hur kroppen fortsätter att rikta sig mot och relatera till världen.

Att börja använda andra sinnen

När synen inte längre kan användas börjar *andra sinnen* att användas istället. Detta verkar inte vara någon medveten process. Istället ges ett intryck av en kropp, som nästan automatiskt finner vägar för en ny relation till världen med hjälp av de kvarvarande sinnen, främst hörsel och känsel. Denna process beskrivs på ett liknande sätt av Lars, som blivit blind i barndomen, och av de deltagare som blivit synskadade i vuxen ålder. Det verkar finnas likheter mellan den utveckling som ett blint barn genomgår och den nyblinde vuxnes situation när hon eller han ska lära sig att leva med sin förändrade kropp. Utveckling och lärande

¹²² Det enda som Veronica tar upp som har varit riktigt svårt att lära sig är datorn.

blir därför mycket närliggande begrepp när de båda utgår från den levda kroppen i världen.

Att börja relatera till världen via andra sinnen beskrivs av flertalet deltagare som en till stora delar automatisk process, det är något som bara sker. Att man blir observant på att man har börjat använda andra sinnen sker oftast i samband med en noterad förändring av miljön, t.ex. att ett visst kännemärke saknas (jfr citatet från Veronica ovan).

Inger. Men hur ... kommer det bara eller ...?

Veronica. Ja, jag tror det. Jag kan ... jag *hör* om kylskåpsdörren är öppen, om jag inte har stängt den riktigt. Jag hör om jag har glömt att stänga av en platta, för det ... och det är ju ingen annan här i alla fall som märker och tänker på det. Det blir ett annat surrande ljud från den. Det blir också något slags väldigt dovt tickande från en platta. Det hörs också och det knäpper till ibland och det är ljud som jag känner igen. Men det är ju ingenting som jag medvetet har gått och sett till utan det bara blir så. (V 96b s2)

Att börja använda hörseln relaterar Veronica till delvis som en reflektionsprocess där hon blir medveten om olika ljud som hon kan använda sig av i orienteringen. Hon har ett tydligt minne av när hon första gången reflekterade över att hon använde sig av ljud, det var en liknande situation som den som beskrivs ovan. Även om en anpassningslärare långt tidigare hade talat med henne om detta, tog hon då inte till sig denna kunskap eftersom hon då hade tillräckliga synrester för att orientera sig med hjälp av synen. Hon jämför med hur hundar klarar sig om de blir blinda. Om man inte ändrar i miljön, säger Veronica, orienterar hundar bra även utan syn.

Ingemar ger också exempel från när han började lära sig att använda hörseln. Detta illustrerar den fas där han börjar bli medveten om hörselns funktion.

Ingemar. På alla mina skor hade jag såna där klackjärn. Och så gick man på det här släta ... för då visste jag att så länge du gick på den släta ytan och det ljuder i högra klackjärnet, så gick du rakt. Och gick du på småstenen så visste du ju inte om du svängde eller inte svängde. Och sedan kom du till en port t.ex. så hörde du med ljudet direkt skillnaden i och med att du hade klackjärn på. Man lärde sig detta med ansiktskänslor och att använda hörseln rätt. Och kom du till ett gatuhörn så märker man medsamman att huset tar slut, det känner man ju direkt eller hör på ljudet [...] så man blev lite tusenkonstnär. (I 96a s7)

När jag i intervjun frågar Lars om hur han lärde sig att hantera synskadan börjar han med att säga: "Men det blir väl omedvetet så att man börjar

göra sakerna på ett sätt som funkar för en” (L 96b s5). Dessutom betonar han också föräldrarnas viktiga roll för att ett blint barn ska bli aktivt. Han minns att hans föräldrar ibland kastade saker som han skulle försöka hitta, men han ville inte alltid leta efter dessa. Han minns också en leksaksbil som han fick när han var tre år, den gick att dra upp med en fjäder. Den ville han emellertid inte köra med eftersom den då körde ifrån honom. Istället höll han den i handen så att den surrade mot huden, om han släppte iväg den hittade han den ju inte. När han så småningom lärde sig att hitta bestämda föremål blev det däremot roligt att leka med bilar.

Lars: Men jag tror att man ... de färdigheter som man tillägnat sig gör man väl mer eller mindre omedvetet för jag menar det ... man förstår väl att ska jag hitta en grej så får jag lyssna var den är och känna efter med händerna och leta. Det är inget som ... det kommer nog mer eller mindre lite av sig självt ändå. (L 96b s6)

Vilka färdigheter Lars har tillägnat sig kan också utläsas av vad han anser att andra som blivit synskadade eller blinda behöver lära sig. Det blir här tydligt vad Lars från början har integrerat i sin kropp. Det han nämner som väsentligt att lära sig är: att använda sina händer på ett praktiskt sätt; att lära sig att använda hörseln; att kunna gå med en annan person utan att vara rädd; att kunna röra sig själv utan käpp; och att så småningom själv börja gå med käpp.

Sinnen och kognition

Maria: Det finns ju inget annat alternativ utan man får känna och tänka och så istället. (M 96b s19)

Som det framstår utifrån intervjuerna är det sinnen i kombination med kognitionen som möjliggör att man åter kan lära sig att utföra dagliga aktiviteter. Maria betonar att hon fick *tänka* igenom hur hon nu skulle göra istället för att som tidigare *se* hur hon skulle göra. Att använda kognition blir alltså ett sätt att lära.

Maria: Men allt det andra som man har fixat själv hemma, det är sådant som man har gjort tidigare. Som man har gett sig på igen och så har det kunnat fungera lite annorlunda, det är ju mer att man får bara tänka hur man gör istället för att se det man gör. (M 96b s19)

Karin säger att man egentligen behöver ha bättre minne om man är synskadad eftersom det är så mycket som måste memoreras. Som seende kan man placera det man ska ha med sig på en pall, ser man inte måste man komma ihåg detta. Detta kan jämföras med det Merleau-Ponty (1995) skriver om att tingen ”kallar” på oss. Ser man inte kan tingen inte kalla på oss på samma sätt, då krävs istället auditiva eller taktila intryck för att tingen ska påkalla vår uppmärksamhet. Detta är extra svårt för Karin eftersom hon är mycket beroende av att se en sifferkombination eller adress för att komma ihåg den. Hon relaterar till ”fotografiskt minne” och använder den lilla synrest hon har för att se på de siffror som hon måste komma ihåg.

Även Claes relaterar lärandet till upptäckt och utveckling av andra sinnen och till utvecklandet av kognitiva förmågor. I en tidigare intervju nämner han utvecklandet av hörseln och minnet för att komma ihåg. ”Det är ju det tyngsta vi synskadade bär på, så är det ju minnet eftersom vi måste använda det både för att orientera oss och komma ihåg allt annat som man pratar och säger och som jag ska komma ihåg till i morgon.” (C 91 s16).

Claes: Ja, lärt mig, det är väl inte, inte mer än att jag har ju upptäckt att övriga sinnen kan man utveckla. Minnet t.ex. jag måste komma ihåg det andra kan skriva upp på en fuskklapp, det måste jag komma ihåg. Det är väl det, och sedan får man ... det man inte kan se: Vad fan är det som droppar? så får man ju lyssna sig till det. Och när man väl har lyssnat och vet ungefär att det måste vara här någonstans, då får man ju använda fingrarna och känna, så det går ju (lite paus) alldeles utmärkt. Eller också får man ge fan i det tills det kommer någon som kan titta, droppar det någonstans där inne? eller här någonstans i köket eller var det nu kan vara. Det är något jag också har lärt mig. Att bära in post, veta att nu kommer skattsedeln t.ex. och bära in post och lägga den på köksbordet, tills det kommer någon som kan läsa den när dom kommer hem. Alltså att inte vara nyfiken. Det är något man måste lära sig med en gång. (C 96b s3)

Att lära på nytt är många gånger ett mödosamt arbete. Deltagarna beskriver att de medvetet prövar sig fram och övar för att åter lära sig att utföra olika aktiviteter. Det är dock omständligare än tidigare och mer ansträngande. Någon poängterar också att man lär av de misstag man gör. Alla delar dock inte denna uppfattning. Veronica, som hela tiden legat lite före, menar att det är något som bara sker. Den nya kroppen tvingar fram andra sätt att utföra olika aktiviteter på.¹²³

¹²³ Jfr ”Jag kan ju använda händerna istället för ögonen, annars är det ingenting.” (V 96b s32).

Att börja använda andra sinnen, integrerat med kognitiva aspekter, beskrivs till stora delar som en självklar process vilken blir mer och mer integrerad med tiden.¹²⁴ De kognitiva strategierna är av en annan karaktär och inrymmer större medvetenhet om vilka strategier som används.

Strategier för aktivitet och lärande

De som blivit synskadade som vuxna börjar alltså, när de har etablerat en basal relation till världen, att återerövra den via dagliga aktiviteter. I materialet framkommer olika strategier för att åter kunna utföra de aktiviteter som inte längre kan utföras på samma sätt som tidigare.

Karin har börjat att använda tiden när hon lagar mat för att veta när en maträtt är klar, samt att kryddorna har satts i bokstavsordning för att hon lättare ska hitta dem. När hon ska lära sig något nytt får hon idag ägna mer tid åt att memorera olika detaljer, t.ex. om hon ska lära sig en bandspelares olika funktioner, samt att hon måste upprepa varje moment flera gånger. Karin menar att det nu tar längre tid för henne att lära sig nya saker och att det måste tillgå med systematik och noggrannhet.

Karin: Ja, man kanske går lite mer systematiskt tillväga nu för att komma ihåg saker och ting lättare, man registrerar ju på ett annat sätt kanske (paus). Man kanske är mer systematisk, hänger upp minnesbilder på ett annat sätt tror jag, sammanknippar det med olika saker för att komma ihåg det lättare kanske (...) Jag sätter nog mera sånt i samband ... minnesbilder som stämmer överens med olika saker för att komma ihåg det lättare. Det tror jag att jag gör. (K 96b s54)

Veronica däremot har hela tiden legat lite före. När hon har märkt att hon har börjat få problem med att utföra en aktivitet för att hon inte ser, har hon istället anpassat aktiviteten. Hon lärde sig punktskrift medan hon såg och märkte sedan kryddorna med punktskriftsbokstäver skrivna på dymotape. Det var mycket enklare att bara sticka in fingret mellan skivorna och känna än att plocka fram förstoringsglas eller läsglasögon. När hon inte längre kunde se att sy raka sömmar med symaskinen satte hon eltape längs sylinjen på tyget. Veronica förberedde alltså sin hemmiljö för att klara sig med nedsatt syn.¹²⁵

¹²⁴ Se vidare kapitel 13, där Merleau-Pontys begrepp den intentionala bågen introduceras.

¹²⁵ Veronica fick också tidigt ledarhund.

När Claes blir ensam på helgerna och måste ordna mat själv säger han att det får han ”smålura” på lite (jfr ovan). Vissa av dessa aktiviteter betraktar han som problemlösning. Kännetecknande för Claes är vidare att han inte försöker ett oändligt antal gånger. Fungerar det inte efter några försök avbryter Claes oftast försöken, sparar på krafterna och löser problemet på ett annat sätt istället.

Claes: Ja, det är alltid lite mer omständligt, vad man än gör, i och med att man inte ser, det blir det ju automatiskt. Eftersom synen styr och ställer 80% utav dina intryck och allt sånt här, så måste det bli lite bökgigare att lära sig. Men, antingen så går det, och jag är ju inte sådan att jag gör fem, sex, sju, åtta upprepade försök som misslyckas. Går det inte på första, andra, eventuellt tredje, då lägger jag ner det. Då får det vara. Då får jag lösa det på annat sätt. (C 96b s12)

Claes funderar också ordentligt innan han beslutar sig för att lära sig något nytt: Är detta något som han verkligen behöver kunna för att fortsätta trivas med livet? Detta förhållningssätt säger han har vuxit fram med åren.

De strategier som nämns av de som blivit synskadade i vuxen ålder är ammanfattningsvis att anta nya fokus i aktiviteter, systematik och noggrannhet, problemlösningsförmåga och att vid behov anpassa aktiviteten, vidare att pröva sig fram, samt att memorera och att spara på krafterna. I detta ingår givetvis det som tidigare nämnts, att använda andra sinnen och att pröva att utföra aktiviteten på ett annat sätt.

För de deltagare där lärandet inte specifikt har varit relaterat till synskadan eller där synskadan inträffade för många år sedan, framträder inte riktigt samma mönster. Det som dessa personer istället ofta refererar till är datorn. I samtalen med Sigvard är det datorn som fokuseras. Han säger att han undan för undan har provat sig fram och att han regelbundet övar på de moment han ännu inte är riktigt säker på. För att lära sig betonar Sigvard också betydelsen av att göra fel, det är av misstagen man lär sig.

Sigvard: Men det måste ju misslyckas ibland annars är det ju inte riktigt. Det är av misstagen man lär sig, annars lär man sig inte, då gör man fel. Man gör fel en och två gånger och kanske tre och sedan kommer man ihåg det. Det är lätt, jajamän.

Inger: Så när man har gjort dom här felen, är det lättare att komma ihåg det sedan?

Sigvard: Ja, jajamän, annars så kan man inte. Det är bra att göra fel, det är det allt. Då fastnar det bättre. (S 96b s15)

Sigvard tycker fortfarande, vid en ålder av 77 år, att det är ”skoj” att lära sig nya saker. Hans ålder har på inget sätt hindrat nyfikenheten på livet. Det blir också tydligt att det är 1920- och 1930-talens folkskola som fortfarande bildar modell för lärandet. Lärande för honom innebär att lära sig utantill, t.ex. grekiska alfabetet eller bevingade ord. Han relaterar också till att de i skolan var tvingade att lära sig en psalmvers i veckan. Att lära sig kommandon på datorn blir på detta sätt jämförbart med att lära sig årtal. För att komma ihåg använder han sig av associationer. Dessutom krävs regelbunden övning. ”... det är mycket knappar att komma ihåg och man får öva, öva, öva och åter öva. Hur duktig man än är måste man öva, så man kan glömma.” (S 96b s37). Det enda som han relaterar till sin synskada är att han nu steker fläskkottletter på tid. Han vet exakt tid och värme på spisen så att det inte blir blod i kottletterna.

Anna säger att det var lättare att lära när hon var yngre. Det märkte hon tydligt på hantverksskolan, de som var äldre hade mycket svårare att lära sig. Det enda som hon tycker har varit svårt att lära sig är datorn. I början var hon även rädd för den, då fattade hon nästan ingenting. Nu däremot är detta inga problem och hon förstår även instruktionsbanden. Vad som har gjort att hon nu med lätthet använder sin dator relaterar hon till att hon har mist sin rädsla för den, att hon har tränat och att hon har träffat andra som också använder dator.

Anna: Jo, det är väl ... nu har jag tränat mer och sedan har jag träffat mer folk som har pratat och berättat och så är jag inte så rädd för det heller. Man var ju, som jag sa, så himla rädd att det skulle bli något fel om man gjorde något fel, att allting skulle rasa ihop. Men det vet jag idag att det gör det inte. (A 96b s36)

Även Ingemar tar frekvent exempel från datorn när han ska berätta om hur han har lärt sig nya saker. Även här visar sig ett aktivt samspel med andra datoranvändare. Också Ingemar upplever att det är svårare att lära ju äldre han blir. I övrigt tycker han att han har lärt sig på ett liknande sätt genom hela livet, enda skillnaden är att idag hamnar anteckningarna i datorn istället för på punktskriftspapper. Lars poängterar också lärarens eller pedagogens betydelse för lärandet. Han menar att för att lära en synskada person är det viktigt att kunna sätta sig in i vissa situationer, t.ex. hur det är att gå med käpp eller att använda dator utan att se skärmen.

Att lära på nytt när man blivit blind kräver alltså i en inlärningsperiod viss systematik. Det går inte att fortsätta som förut, man måste lära sig på ett nytt sätt där andra sinnen, minne och organisationsförmåga blir väsentliga redskap för lärandet. Att på nytt lära sig att utföra olika

aktiviteter framstår till stor del som en problemlösningsprocess. Dessutom betonas betydelsen av att ha tålamod och att lära sig att vänta.¹²⁶

Lärandet utgår ifrån behov

Det är också mycket tydligt att lärandet sker utifrån deltagarnas egna *behov*, eller de behov som kan finnas i den nära omgivningen, t.ex. hos barnen. På detta sätt blir behoven ett motiv som möjliggör återerövrandet av de dagliga aktiviteterna. Behoven innesluter i sig också ett mål för aktiviteten och därmed också en riktadhet framåt i tid.¹²⁷

För Veronica är det behoven som har gjort att hon har funnit lösningar på olika problem. ”Stöter man på ett problem så försöker man på något sätt att lösa det och alltid kommer man på något.” (V 96b s3). Lars beskriver att det han själv lärt sig mestadels har varit relaterat till att han har *varit tvungen* att lära sig vissa saker eller haft *behov* av att kunna något. Om det inte finns behov blir det uppenbart inte heller något lärande. Maria säger t.ex. att det i hennes aktuella livssituation inte finns några behov, varken hos henne själv eller hos barnen, för att gå vidare och lära sig något nytt. Inte heller Claes vill lära sig en mängd saker som han kanske inte kommer att använda. ”Den dagen jag får behov, då kan jag försöka.” (C 96b s2).

Lärandet i relation till en förändrad livssituation ska därför ses utifrån personens totala livssituation och vilka behov eller krav som där finns presenterade.

Betydelsen av tidigare vanor

Vid analysen av materialet har vanor på olika sätt visat sig viktiga för att förstå synskadade personers lärande och hur detta är relaterat till en fortsatt riktadhet mot världen (jfr ovan). Begreppet ”vana” framträder utifrån tre olika fokus. (1) Vanor från det tidigare levda livet banar väg för det fortsatta livet efter inträffad synnedsättning, (2) tekniska hjälpmedel kan möjliggöra återupptagandet av en tidigare vana, (3) behoven som uppstår i samband med synskadan banar väg för

¹²⁶ Även Sigvard betonar betydelsen av att ha tålamod i den process som han genomgått. ”Tålamod har jag lärt mig, det måste man ha. Det är väldigt viktigt det (lite skratt) annars kommer man ingen väg.” (S 96b s6).

¹²⁷ Detta tema behandlas vidare i avsnittet ”Motiv och hinder för aktivitet och lärande”.

etablerandet av nya vanor. De vanor jag här avser är primärt relaterade till lärande och aktivitet och ska skiljas från tidigare behandlade vanemönster.¹²⁸ De vanor som här åsyftas avser ett praktiskt fält, till skillnad från ett huvudsakligt mentalt praktikfält.

Vem man var före synskadan har stor betydelse för på vilket sätt man lär sig leva med sin förändrade kropp. De vanor man tidigare hade banar väg för lärandeprocessernas utveckling mot ökad kompetens. Exempel på detta är Karin som fortsatte att laga mat. ”Som sagt, laga mat hade jag ju gjort innan också, innan jag blev synskadad, så jag fortsatte med det.” (K 96b s11). På motsvarande sätt hade Ingemar varit aktivt engagerad inom idrotten, fotboll och simning, redan innan han blev synskadad, vilket han sedan fortsatte med inom synskadeidrotten. Även de vanor de *inte* hade, har betydelse för vad de lär sig – och inte lär sig – som synskadade. Claes utförde inte inköp innan han blev synskadad och gör det inte nu heller. På så sätt kan hans icke-görande idag också ses som ett vanemässigt handlingsmönster. Det tidigare levda livet blir därför till viss del riktningsgivande för lärandet.

Vissa vanor blir dock ibland omöjliga att fortsätta med. Det går varken att anpassa miljön eller att själv lära sig relatera till den på ett tillfredsställande sätt, dvs. förbättra gränssnittet till den fysiska miljön. Däremot kan tekniska hjälpmedel i vissa fall möjliggöra fortsatt utförande av en tidigare vana.¹²⁹ Ett exempel på detta hämtar jag från Anna. För att visa hur Rats (Hjelmqvist, Jansson & Torell, 1990; Rubinstein, 1984) kom in i hennes liv som ett återupptagande av en tidigare mycket etablerad vana ger jag här först ett utdrag ur intervjun.

Anna: Åhhh, gud, ett sådant ... det var ju en ny värld som öppnade sig. Du vet vi hade ju ... hemma när jag såg så läste jag ju *alltid* tidningen, fast jag var så liten och ung, jag läste alltid tidningen. Och sedan satt vi ju hemma och läste tidningen, och när min pappa blev pensionerad satt vi innan jag gick till jobbet, då hade dom ... dom var ju uppe i ottan, precis som jag. Men då var dom ju uppe före mig. Då hade dom läst tidningen och då satt dom och läste tidningen för mig växelvis medan jag åt. Så jag var ju fullspäckad innan jag kom till jobbet. Och så dog ju min pappa och så fortsatte mamma och jag att läsa. Och sedan blev hon dålig och dog fem år efter, och min syster flyttade [...] Ohh, till slut så, ja, min syster och jag vi satt och läste den på telefon (lite skrott). Men det blev ju inte mycket, hon jobbade och jag jobbade så det blev inte så mycket med det heller. Och till slut så dog ju det bort också. Jag hade ingen som läste tidningen. Jo, sedan var det en som satt i rummet intill mig på jobbet, hon och jag vi tog ofta en fika och var det så vi inte

¹²⁸ Se avsnittet ”Bearbetning av brottet”.

¹²⁹ Se vidare kapitel 12.

fikade så läste hon alltid tidningen för mig en stund innan vi jobbade. (A 96b s31–32)

När hon sedan vågade pröva att använda Rats säger hon att det var som om en ny värld öppnade sig. Det blir här tydligt att Rats-datorn möjliggjorde för Anna att återuppta en tidigare mycket etablerad vana som hon inte kunnat utföra själv, eller fått hjälp med att utföra, under ett flertal år.

Anna: Men det var ju bara detta att få läsa *tidningen*, och kunna läsa tidningen själv. Det alltså, jag tänkte ... kommer det hem till mig, jag tror inte jag kommer att kunna läsa tidningen, tänkte jag, det funkar ju, det funkar ju, jag kunde ju läsa tidningen. Det var som en ny värld som öppnade sig för mig. (A 96b s32–33)

Ett annat exempel är hämtat från Sigvard. När jag 1991 gjorde det första besöket i hans hem fann jag i bokhyllan ett uppslagsverk som var läst så mycket att de olika banden nästan föll isär. Dessa böcker hade Sigvard emellertid inte kunnat läsa under lång tid beroende på bristande synförmåga. I och med erhållandet av uppslagsverket *Stora Focus* på CD-ROM kunde han nu återuppta denna tidigare vana (Berndtsson, 1994). Lars relaterar också till teknik. Fortfarande använder han den studieteknik som han fick lära sig när han började på universitetet, men menar att detta arbetssätt nu är effektiviserat, nu skrivs anteckningarna på dator istället för på papper.

För att övergå till den tredje aspekten kan nya vanor uppstå i samband med att synskadan banar väg för eller tvingar fram etablerandet av nya vanor. I dessa fall är det tidigare seende livet inte lika tydligt som utgångspunkt för vanorna, istället är det utifrån den förändrade kroppen och dess behov som de nya vanorna grundläggs. Upptäckandet och införlivandet av de andra sinnena är ett exempel på en vana som grundläggs utifrån den förändrade kroppen, att fungera på detta ”nya” sätt blir så småningom det naturliga sättet att relatera till världen.¹³⁰

Gränssnittet: synskadad person – fysisk miljö

Det är också uppenbart att *den fysiska miljön* måste beaktas vid en analys av lärandeprocesserna. Flera av deltagarna gör ju också till att börja med förändringar av sin egen boendemiljö för att underlätta de dagliga aktiviteterna, t.ex. sortering och organisering av ting samt punktskriftsmärkning av kryddor och skivor. För att använda en metafor

¹³⁰ Se vidare kapitel 13, avsnittet ”Ny kropp – nya vanor”.

kan man säga att de förbättrar *gränssnittet* mellan en icke seende person och den fysiska miljön.¹³¹

Den fysiska miljön betonas av Maria. Först och främst har det varit viktigt för henne att kunna fungera i hemmet, men därmed inte sagt att hon kan utföra dessa aktiviteter även på andra platser. I kända miljöer fungerar hon men i okända miljöer fungerar hon inte alls. Även om hon kan städa i sitt eget hem, skulle hon inte direkt kunna städa mitt hem, eftersom hon där inte vet var möbler etc. är placerade. Då måste hon i så fall grundligt orientera sig i min bostad innan hon kan börja städa. Detta faktum belyses även med ett exempel från arbetslivet. I intervjuerna gör sig även en mångfald av tekniska apparater påminda, både tekniska hjälpmedel men även en stor mängd av olika typer av hushållsapparater. Dessa ting medverkar även till att förbättra gränssnittet gentemot den fysiska miljön.¹³²

Förutom att använda tekniska hjälpmedel kan även den egna förmågan uppövas. Ingemar tar upp denna aspekt. Efter många års besök i människors hem har han övat upp en god förmåga att snabbt få överblick över nya miljöer samt att han mentalt föreställer sig hur det ser ut. ”Det räcker med några minuter nästan så har jag memorerat in hur det ser ut där jag är.” (I 96b s8). Men en taktil eller auditiv orientering till världen är inte lika ”snabb” som en visuell och det gäller att komma ihåg de moment som ska utföras.

Ingemar. En synskadad kan inte ha bråttom. Det är bara till att erkänna att man kan inte flänga på sig kläder och grejer snabbare än man gör, och man ska ha saker i händerna, man ska ha käpp i ena handen och man ska ha grejer i den andra. Blir det sådant stressmoment så är det lika bra att man bara coolar ner och ... nu tar vi det lugnt och sansat här. Och så vänder man sig snabbt och så springer man på en dörr, osv., osv. [---] en synskadad ska inte stressa, för då går det åt skogen, så är det bara. Det går inte. För stressar du så glömmer du något moment, eller du är inte riktigt orienterad var du står och så smäller du i någonstans. Och så ska man helst göra en sak i sänder. (I 96b s36)

I detta sammanhang kan nämnas att Lars är mycket irriterad över att han som blind behöver lära sig så mycket inom dataområdet eftersom de flesta mjukvaruproducenter inte tar hänsyn till och har underlättat navigeringen i dataprogram beaktande blinda användare. Att t.ex.

¹³¹ Det finns ytterligare ett *gränssnitt* som är relevant att nämna och det är mellan *en synskadad person* och *andra personer*. Detta gränssnitt behandlas i avsnittet ”Lärandets intersubjektiva dimensioner”.

¹³² Se vidare kapitel 12.

använda Windows är ett stort problem för synskadade personer som inte kan se datorskärmen.¹³³

Lärandets mål

Enligt Schütz (1972) är aktivitet alltid riktad mot en framtid.¹³⁴ Detta bör givetvis också gälla för aktiviteter i samband med lärande. Bland dem som upplevt synskadan som ett brott och/eller trauma i vuxen ålder finns stor samstämmighet om riktningen för lärandeprocesserna. På olika sätt uttrycker de alla en önskan om att livet så mycket som möjligt ska återgå till hur det var innan brottet/traumat. Det tidigare livet bildar därmed referens för hur de vill leva nu och i framtiden.

Claes: För jag har försökt att leva vidare som jag levde innan. (C 96b s1)

Maria: Jo, det viktiga är ju att man har folk omkring sig, sin familj, att man handlar som man gjorde förr så mycket som möjligt. Men att man kan få lov att arbeta, ja, leva som man gjorde förr mer eller mindre. Det är det som är det viktiga, som är betydelsefullt. (M 96b s3)

Samtidigt kan det inte bli riktigt samma som förr eftersom så mycket är förändrat och det är de båda medvetna om.

Claes: Nej, inte som det var, för det kan det aldrig bli, nej. Utan nu är det som det är och nu fungerar det så att jag tycker att jag trivs och mår bra. (C 96b s10)

Inger: Att det är samma typ som det var innan då?

Maria: Ja, mer eller mindre. Det är klart vissa förändringar känns ju men ändå att man kan komma tillbaks och att det blir ganska snarlikt på något vis. (M 96b s3)

Även Veronica och Karin har det tidigare levda livet som referens. Däremot står för dessa kvinnor denna referens för saker som de inte längre kan utföra, t.ex. cykla eller köra bil till arbetet och utföra praktiska sysslor. För alla fyra är det tidigare levda livet den ”mall” de strävar mot, men Claes och Maria har dock insett att återgången till det ”tidigare” livet på sätt och vis innebär ett ”nytt” liv eftersom det aldrig kan bli

¹³³ Observera att detta uttalande är gjort 1996. Därefter har området utvecklats men fortfarande innebär det stora svårigheter att som blind använda grafikbaserade datorsystem.

¹³⁴ Jfr ”Every action is a spontaneous activity oriented toward the future” (Schütz, 1972, s. 57).

riktigt som förr.¹³⁵ Claes har dock omvärderat betydelsen av att sätta upp mål i takt med att hans diabetes har förvärrats.

Claes: Nej, nu tar jag varje dag som den kommer och sedan får vi se här. Nu är det ... först var det ögonen och nu har det blivit dialys och så blir det väl eventuellt en transplantation, man får ta dagen som den kommer och så får man se var fan det slutar. (C 96b s31)

De som haft sin synskada under en stor del av livet uttrycker inte alls att de har haft det tidigare livet som referens, mer än att de fortsatte med vissa vanor. Livet fortsatte ändå. För Sigvard var målet att få behålla synen. ”Nej, det är huvudsaken att jag får behålla den här synen Inger, det är jag nöjd med hela livet och så har jag datorn ... (S 96b s39).

Förståelsen av det egna lärandet

I samtalen framskyntar ibland personernas egen förståelse av det lärande som de genomgår, alternativt har genomgått. Till stor del är detta grundat i levda erfarenheter.

Sigvard jämför och förstår sitt lärande av datorutrustningen i termer av en idrottsmetafor. Att lära sig att använda en dator kräver träning vilket han jämför med den målmedvetna träning en idrottsutövare utför. ”Ja, det är som idrottsstjärna, träna, träna, träna.” (S 96b s37). Ingemar relaterar lärandet till skolan. Däremot relaterar han inte specifikt till vad han har lärt sig i relation till synskadan, istället anser han att hela livet är en skola. Några av kvinnorna förstår det egna lärandet i termer av mognad, t.ex. nämner Maria att hon måste vara *mogen* att utföra olika aktiviteter. Först måste hon känna motivation, därefter inträder ofta en tid av osäkerhet i den nya situationen tills slutligen allt faller på plats.

Maria: Men det blir väl så ändå automatiskt på något vis att man tar en bit i taget när man känner sig mogen för det och så sakteliga men säkert kommer man igen.

Inger: Mm.

Maria: Och det tycker jag väl att jag har gjort även om det kanske finns vissa bitar som fattas, men dom kanske kommer längre fram i livet, inte vet jag. Jag är ingen ... jag är ingen sån person som hastar på utan det får bli i den takt jag känner att nu är jag mogen för det och nu känner jag för det. Men jag tycker ändå att det fungerar bra idag.

Inger: Vad är det som gör att man blir mogen till olika saker, som du säger?

¹³⁵ Jfr fortsatt diskussion i kapitel 13.

Maria: Det är det att man ... ja, det är väl ungefär som barn som kommer till världen och ingenting kan, dom lär sig ju en sak i taget, man fungerar väl bara på att lära sig någon sak i taget och så när man känner att det kan jag nu, ja då lär man sig nästa sak och så går det bit för bit. Och det är väl så jag tycker att man fungerar när man ska komma tillbaka till livet igen. (M 96b s5)

Maria jämför sin egen lärandeprocess med ett barns utveckling, något som hon väl känner till. Det finns här likheter med Lars' sätt att beskriva sin utveckling som barn. Även Anna relaterar till mognad. Det exempel som hon ger är när hon skulle börja använda datorn. Allra först var hon rädd för att hon genom felaktig användning skulle skada datorsystemet.

Anna: Jag tror att min [dator] stod oanvänd i tre veckor innan jag vågade sätta på den. Det var precis som om den ... eller också var det, jag vet inte, det kanske var så mycket som skulle mogna så det skulle vila på något sätt. Men *sedan* när jag satte på den och satte igång, *då* bara ... sedan tror jag inte att den har varit avstängd många gånger (skratt). (A 96b s31)

Avseende Veronica blir det åter tydligt att lärandet beskrivs utifrån egen erfarenhet. Den jämförelse hon gör är med djur som blivit blinda och då framför allt med hundar. Det hon främst relaterar till är blinda personers förmåga att använda andra sinnen. Om man inte ändrar i miljön, säger hon, orienterar hundar bra även utan syn. Detta jämför hon med en blind man från Afrika som sedan barndomen hade så god hörsel att han klarade av att cykla iväg till en för honom okänd plats.

De liknelser som görs för lärandet har olika infallsvinklar: antingen jämförs lärandet med ett slags träning eller drillning, eller så antar lärandet en mer processuell karaktär. I de fall där synskadan inte har orsakat något trauma används ofta jämförelser med att träna. Här avses ofta ett mekaniskt inlärande av en viss aktivitet. I de fall där synskadan orsakade ett trauma som berör den levda kroppen betonas istället *lärandet som process* vilket även inbegriper känslor. Detta lärande kännetecknas av pauser och perioder av vila, vilket jag tolkar som uttryck för att även psyket måste hänga med i lärandeprocesserna. Det är med hjälp av den fysiska kroppen som man åter lär sig att relatera till världen, men ett lärande som inbegriper den levda kroppen innebär att även psyket eller själen är engagerad i lärandet.¹³⁶ Jag menar att det är just detta som deltagarna beskriver på olika sätt.

¹³⁶ Jfr delavsnittet "Psyke och kropp" ovan.

Maria: Ja, är man så där deprimerad och lessen, då tar man ju inte tag i någonting, då lägger man det ju på hyllan. (M 96b s39)

Claes: Man ska i och för sig ... man ska väl spänna sin båge även om strängen brister då och då, men man får ju inte ta för vana att spänna så att den brister varje gång. För då spelar det ju ingen roll om man ser eller inte för då blir man ju bara deprimerad. (C 91 s18)

För att sammanfatta förstås det egna lärandet utifrån tidigare erfarenheter, men även utifrån den levda kroppen. Lärande i samband med uttalad synnedsättning eller blindhet inrymmer alltså både en fysisk och en psykisk sida, vilka kan ses sammanlänkade via förståelsen.

Betydelsen av aktivitet

Ingemar: Det var nog bland den skönaste känsla jag har upplevt, när jag gick i mål då på Vätternrundan med en kompis, det var helt fantastiskt! (I 96b s24)

Maria: Jag brukar beskriva min utveckling så här att jag har väl aldrig varit så glad över en skurtrasa i min näve som jag var första gången jag höll i den som blind. Så är det, en skitbagatell som jag har gjort tusentals gånger förr, men vad lycklig man var då första gången man gjorde det, när man lyckades. (M 96b s35)

Det är något visst med att lyckas genomföra något man har strävat mot. Att lyckas inbegriper positiva känslor. Nästan alla deltagarna beskriver positiva känslor när de har lyckats med något och ofta är de också mycket stolta över vad de har lyckats åstadkomma. Saker som tidigare framstod som bagatellartade blir plötsligt stora bravader när man lyckas genomföra en aktivitet. Ett exempel är Marias skurtrasa (se citatet ovan)¹³⁷. Claes har en liknande erfarenhet. För honom var det en underbar upplevelse att han kunde lära sig att använda dator, trots att han inte ser. Han säger att det är något alldeles fantastiskt. Också Sigvard var mycket nöjd när han hade lyckats utföra ett tidigare svårt moment på datorn. ”Ja, det var skoj, tycker jag (skratt). Jajamän, det tycker jag är trevligt att lyckas.” (S 96b s15). Anna beskriver en liknande känsla när hon hade genomgått diktafonkursen. Hon gick ut med högsta betyg och dessutom var hon den första synskadade person som genomfört den.

¹³⁷ Denna episod har även tidigare redogjorts för i samband med återupprättandet av handlingshorisonten.

Anna: Det hade inte någon människa på institutet i deras liv gjort tidigare, för jag var ju den första synskadade, jag och en till. Det hade bara gått seen... ja bara och bara (skratt) det hade bara gått seende förut och ingen hade gått ut med sådant betyg innan. (A 96b s8)

För Veronica var episoden med paddlingen central för att våga göra själv. ”Jag var mallig för att jag paddlade, då var jag stolt.” (V 96b s15). Lars relaterar både till händelser i samband med att han lärde sig använda käpp och till händelser i anknytning till att han lärde sig ett datorsystem. När Lars första gången åkte både buss och spårvagn själv, var han mycket stolt. Han är också ganska stolt över sina datorkunskaper.

Lars: Och så kan jag plötsligen inse att jag faktiskt tänker ... jag är ju bara vanlig användare av dator men så plötsligt kan jag lika mycket som någon annan som faktiskt har hållit på rätt mycket med programmering. Då kan man ju bli lite stolt över sig själv (slår ihop händerna) det var ju kul då (skratt). Så att, jo då.

Inger: Hur känns det?

Lars: Jo, det händer ju ibland faktiskt att man kan tillåta sig att tycka att det här kan jag, bättre så. (L 96b s17)

Karin är också mycket nöjd när hon under en natt lär sig ett nytt tangentbord för att morgonen därpå delta i inspelningen av en reklamfilm. ”Jo, det är klart man känner sig nöjd med sig själv, det gör man.” (K 96b s17). Betydelsen av att kunna beskriver Ingemar i relation till att han själv kan läsa utan datorer, talsynteser och bandspelare, dvs. läsa punktskrift med fingrarna. ”Det är en väldigt skön känsla, det är det, och kunna anteckna själv direkt på punktskriftsmaskinen, det är jätte viktigt.” (I 96b s7).

Det är alltså mycket samstämmiga kommentarer som ges och exemplen är också ofta relaterade till att man har lärt sig något nytt. När man lyckats infinner sig ofta en stor känslomässig tillfredsställelse. Varför är det då så viktigt att kunna klara av olika saker själv?

Inger: På vad sätt är det viktigt, tror du, att man gör saker själv?

Maria: Det är för ens eget självförtroende och tillfredsställelse. Det tycker jag. Visst skulle jag få lov att sitta ner här i min soffa och kommendera exempelvis hemtjänst flera gånger i veckan, det kunde jag ju ha om jag inte jobbade. Sitta och få hjälp med allt möjligt. Men jag skulle inte må bra av det. Så det är ju för att ... för ens eget välbefinnande (paus) som man vill göra saker och ting själv. Jag känner mig mer tillfreds när jag har städat själv fast det kanske inte blir lika rent som någon annan har gjort det. Det är det, det handlar om.

Inger: Och just att du har gjort det själv då?

Maria: Ja, just precis, då känner man sig nöjd sen. (M 96b s4)

Karin har en liknande uppfattning. ”Ja, det är nog viktigt för självförtroendet. Framför allt att veta att det här har jag faktiskt gjort själv. Jag kunde det.” (K 92 s7). För Ingemar har självförtroendet också stärkts när han har lyckats göra något utöver det vanliga. Som exempel nämner han datorprojektet. ”Jo, det har *jättestor* betydelse. Det har jag ju sagt tidigare, det här med att jag kom med i dataprojektet, om du visste vad det har stärkt mitt självförtroende.” (I 96b s37). Veronica betonar också betydelsen av att vara i stånd att göra saker själv för att kunna bevara sin självkänsla. Däremot tror hon inte att detta primärt gäller synskadade personer. ”Upptäcker du att du kan en sak som du inte trodde att du kunde, men det blir ju faktiskt bra när jag gjorde det här, så visst sjutton mår du bättre, så måste det ju vara för alla, tycker jag.” (V 96b s21). Sigvard anser också att det är viktigt att klara sig själv för självkänslans skull och Karin betonar vid flera tillfällen betydelsen av att kunna göra något nytt som synskadad, att detta stärker hennes självförtroende.¹³⁸

De av deltagarna som inte specifikt nämner självkänslan talar istället om betydelsen av att vara oberoende. Anna poängterar hur skönt det känns när hon lyckas klara av någonting själv, utan hjälp. Även Claes framhäver vikten av att själv klara dagliga aktiviteter.

Claes: ... måste kunna göra det här vardagliga runt omkring själv som gör att jag inte behöver att ha ... ständigt ska finnas någon i min närhet, det är viktigt.

Inger: Har det varit viktigt för dig hela tiden eller ...?

Claes: Jaa (paus). (C 96b s27)

I en tidigare intervju betonar Claes den egna självtillfredsställelsen i relation till att han har lärt sig att använda dator och därmed dragit in pengar till föreningen. ”Min självkänsla att fan dom behövde mig.” (C 91 s11). För att slutligen hänvisa till Lars, understryker även han betydelsen av att kunna saker själv men inte till vilket pris som helst, det är för det mesta ok för honom att ta emot hjälp med saker som han har svårt att klara själv. Det ska här betonas att Lars från tidiga år också vant sig vid att ta emot hjälp av andra.

Det är alltså oerhört viktigt att både kunna själv och att sedan använda den kunskap man har, detta ger en tillfredsställelse och en stärkt

¹³⁸ Även Karin nämner att det inte är någon skillnad om man ser eller inte för att få en positiv känsla när man har lärt sig att hantera något nytt.

självkänsla och/eller ett ökat oberoende. Att börja göra själv kan förstås i termer av handlingshorisonten. Att lyckas med någonting nytt innebär att ha flyttat fram sin horisont ett stycke, varifrån nya perspektiv blir möjliga att upptäcka. Detta kan uttryckas som att dväljas vid horisonten (van Peursen, 1977). Det inledande citatet från Maria kan också förstås på detta sätt, att hennes lycka är ett uttryck för en fortgående utvidgning av horisonten i samband med att hon lär sig nya saker. ”Men, vad lycklig man var då första gången man gjorde det, när man lyckades. Så har det varit med allting man har företagit sig.” (M 96b s35). Att Ingemar lärt sig nya saker har också öppnat för nya möjligheter. Hade han inte kunnat hantera tangentbordet hade han kanske inte erbjudits möjlighet att så tidigt prova Rats, och då skulle han kanske inte heller ha vågat säga ja till att delta i datorprojektet. Att Ingemar bestod en viss kompetensnivå öppnade alltså nya handlingsmöjligheter för honom.

Lärandets intersubjektiva dimensioner

Förutom att lärandet utgår från den levda kroppen är lärandet också relaterat till andra personer. Livsvärlden är en delad värld vilket medför att de intersubjektiva aspekterna av livsvärlden blir tydliga även vid lärande och utförandet av aktiviteter. Lärandets intersubjektiva dimensioner kan därmed sägas beröra *gränssnittet* mellan en synskadad person och andra.

På så sätt flätas olika människors liv samman i situationer av lärande och aktivitet. Skillnaden är att personen som blivit blind nu strävar efter att skapa ett annat sätt att relatera till världen utifrån sin nya grund (jfr tidigare avsnitt). Men oftast är det samma objekt eller fysiska miljö som hon eller han relaterar till, exempelvis i hemmet, men nu från en ”ny” utgångspunkt. För att underlätta det nya relaterandet till världen kan miljön anpassas, exempelvis genom märkning av reglage eller att man lär sig ett mer funktionellt sätt att relatera till miljön, t.ex. lär sig att använda teknikkäpp. Medan dessa processer fortgår finns det emellertid i den lärandes närhet andra personer som fortsättningsvis anknyter till tingen och den fysiska miljön på samma sätt som förut. Det är här som problem kan uppstå.

De intersubjektiva aspekterna vid lärande kan sägas beröra två olika dimensioner: dels aspekter som är relaterade till det brott/trauma som inträffat, dels det mer praktiska hanterandet och organiserandet av gemensamma ting som numera sker utifrån olika utgångspunkter.

Betydelsen av stöd

I de lärandeprocesser som deltagarna genomgår eller har genomgått blir det tydligt att det nästan alltid finns någon eller några personer som har funnits nära under den tid som lärandet pågår, eller pågick. Flera talar om den nära familjen som ett viktigt stöd. Detta gäller för Anna men även för Ingemar, som dessutom nämner den blinda gamla kvinnan som lärde honom läsa punktskrift. Sigvard betonar betydelsen av hustrun under den period som hon levde. För Maria är det i första hand barnen som har varit och är mycket viktiga för henne. Karin nämner föräldrarna och till viss del den tidigare maken tillsammans med vänner. För Veronica har sambon också varit viktig men på ett indirekt sätt.

Några av deltagarna nämner också andra viktiga personer. För Claes var en anpassningslärare betydelsefull under en period av orienterings- och förflyttningsträning samt personal inom Ami. De som dock betytt allra mest är de som hjälpte honom med hans datorhjälpmedel. Lars nämner en kamrat som bistod honom att hitta i omgivningarna där han bor, och Veronica nämner en synskadad kvinna som betytt mycket för henne, både som synskadad och professionell.

För alla finns det alltså någon eller några personer som har varit speciellt viktiga under en inlärningsperiod, ofta finns dessa inom den nära familjen men även personer med anknytning till rehabilitering förekommer. Främst betonas dessa personers stödjande insatser i samband med ett begynnande lärande.

Gemensamt ansvar för lärandeprocesser

Lärandeprocesser vid synnedläggelse är främst relaterade till vardagssituationer och i viss mån till yrkesarbete. De bestäms av den arena de utförs på och vilka andra aktörer som finns på den aktuella arenan. För att få möjlighet att lära sig måste man få tillgång till den arena där lärandet försiggår, alternativt ska försiggå.¹³⁹ De intersubjektiva aspekterna hos lärandet framträder av förklarliga skäl tydligast hos de som lever tillsammans med andra eller har andra nära kontakter. Det blir här tydligt att lärandet inte är något individuellt, istället vill jag beteckna *lärandet som gemensamt*. Vari består då denna gemensamhet? Eftersom den vardagliga livsvärlden är social och till stor

¹³⁹ I ett senare avsnitt "Handlingsutrymme – att utvidga världen" kommer faktorer att presenteras som ökar eller minskar en synskadad persons handlingsutrymme samt vad som är avgörande för att få tillgång till en viss arena.

del delas med andra, kan man säga att en förändrad arbetsfördelning och förändrade roller, i den mån dessa uppstår, berör hela familjen. Även närstående måste lära sig att förhålla sig till den inträffade synnedsättningen.¹⁴⁰ Givetvis utgår inte de andra personernas lärande från någon *egen* förändrad kropp, utan istället från en *annan* persons förändrade kropp. Innan jag vidareutvecklar detta påstående vill jag visa exempel på hur det gemensamma lärandet tar sig uttryck i eller saknas i deltagarnas berättelser.

Uppenbart är att flera av dem talar om något de saknar. De relaterar till att anhöriga inte förmår sätta sig in i deras situation, att de flyttar på saker och därmed indirekt skapar ett beroende samt att de försummar att utföra vissa åtgärder som skulle möjliggöra större självständighet. Claes efterlyser utbildning av anhöriga.

Claes: Men det skulle dom [syncentralen] ha lite mer, speciellt för anhöriga. Och inte nog med handikappet, sedan ska man komma hem och lära sin närmaste omgivning vissa saker, som kan leda till konflikter. Det skulle dom fått lite mer professionell hjälp av på syncentralen ... tycker jag.

Inger: Det är en rätt viktig bit tycker du det här med ...?

Claes: Mm, mycket viktig.

Inger: Mm (lång paus). Jo, för man kan ju tycka det att det måste ju drabba dom hemma lika mycket, fast kanske på ett annat sätt.

Claes: Ja, det är olika från fall till fall. För att ... om man säger så här, att den som drabbas av synskadan, är det en mes som låter sig försas fram och tillbaka och sätts här och där, så är det inga problem, för då tar dom över och den drabbade, synskadedrabbade låter sig sättas på stolen där och sätts i soffan där och kom här nu så ska vi gå dit och så här. Men är man av min kaliber, så finner man sig inte i det. Och då blir det konflikter. Och då skall anhöriga, närmast sörjande om man säger så, fått viss information om att ... var inte så snabba med att tipsa utan låt hellre personen få klara sig själv så mycket som möjligt. Det är bättre den synskadade frågar om eller ber om hjälp än att man kommer dit med fingrarna och ska hjälpa till. Jag blir vansinnig på det (paus). Förstår du? Det här överbeskyddande, det gör mig helförbannad. Då kunde dom ju sätta mig i madrasserad cell någonstans så att man inte fick göra någonting. (C 96b s5–6)

Uppenbart är att Claes' synskada orsakade konflikter i hemmet.¹⁴¹ Istället för att själv få stöd blev det Claes' uppgift att försöka lära familjemedlemmarna hur man kan fungera med nedsatt syn. I detta fall var det Claes själv som tog ansvar för att åter lära sig vardagliga sysslor. Det han

¹⁴⁰ Se tidigare presentation i kapitel 10.

¹⁴¹ Jfr även tidigare citat i kapitel 10, avsnittet "Att ha blivit någon annan".

efterlyser är det som han själv saknade, dvs. ett gemensamt ansvar för eller deltagande i hans lärande. Också Karin uttrycker detta. Inte heller hon fick något aktivt stöd i sin lärandeprocess, något som hon nu i efterhand värderar positivt eftersom det ledde fram till stor självständighet.

Karin: Även om han aldrig hjälpte mig så hjälpte han mig på det sättet att jag var tvungen att göra det själv (skratt). Ja, jag menar, det har jag ju insett nu, efteråt, att jag blev väldigt självständig, tack vare detta. Hans kanske oförmåga att hjälpa till på det sättet, det var ju inte medvetet givetvis, utan det var ju bara att han var sån. Och det gjorde ju att då fick ju jag ta i alla saker själv, och det hade ... jag menar, jag såg inte så bra men det var ju inget att göra åt, jag fick göra det i alla fall. Så att det betydde väl en hel del, det gjorde det ju. (K 96b s31)

Veronicas situation liknar till stor del Karins. Även Maria har i första hand själv lärt sig att fungera i hemmet med stöd av sina barn. För Ingemar framträder en annan erfarenhet. Som tidigare noterats var Ingemar blind när han och hustrun träffades. Detta nämner han själv som en mycket viktig utgångspunkt för deras gemensamma liv. Redan från början fanns synskadan med i bilden och dessutom hade Ingemar redan lärt sig att hantera sin synnedsättning. Att livet ska fungera för Ingemar är deras gemensamma ansvar.¹⁴²

Ingemar: Och sedan ibland går jag ju före och då kanske min fru går ett steg tillbaka men hon säger information, vänster, höger Ingemar och så där. Men folk som står uppe i fönstren dom hör ju inte detta, utan det händer att dom ropar också, akta, akta dig, jaja det är ingen fara, säger jag då. Så märker dom att min fru kommer, så förstår dom att det är någon sådan kommunikation vi har. För det blir ju så med åren att man på något sätt skapar ett kommunikationssystem som passar oss. Det har jag märkt att hon kan t.o.m. stå och prata med folk, så har hon blicken där så att hon kan, en bit till, och lite till innan du svänger. Det har blivit så, men det har ju varit så från början i och med att jag var synskadad när vi träffades. Och hon har inte behövt att ändra ... beteendet, utan det har blivit så från början. (I 96b s23)

Också Anna beskriver en gemensamhet i att de i hemmet försökte stötta henne att bli självständig.

För att lära sig leva med en omfattande synnedsättning krävs alltså någon form av stöd. Dels att någon finns nära i allt det svåra som hänt,

¹⁴² Däremot har Ingemar även andra erfarenheter via de besök han gjort i nysynskadade personers hem. Där har han mött en helt annan verklighet med mycket irritation från anhöriga över vad den synskadade personen inte längre kan klara själv.

men även mer handgriplig assistans är nödvändig. I de allra flesta fall erhålles detta inom familjen, men i de situationer där detta inte erbjuds söker man stöd, eller kompletterande stöd, utanför kretsen av närstående. Av materialet framgår att lärandet är en angelägenhet även för andra. Trots att jag inte har genomfört någon separat datainsamling med anhöriga framgår det av deltagarnas berättelser att så är fallet. Uppenbart är att synskadan även har vållat stora problem i flera av relationerna. Balansen i familjen har därmed rubbats och det gäller att så småningom hitta fram till en ny jämvikt och arbetsfördelning, eller att bryta upp en ohållbar situation.

Att någon blir synskadad i familjen innebär även att anhöriga behöver lära sig nya saker, t.ex. sådant som den synskadade personen tidigare ansvarade för. Detta är ett komplext samspel som hela tiden ändrar karaktär vartefter den synskadades lärandeprocess fortskrider. Exempel är hur Anna har lärt sina systrar ledsagning och Claes som lärt arbetskamraterna hur han praktiskt fungerar.¹⁴³ För Ingemars hustru handlade det om att ta några av de mer ”manliga” rollerna i hemmet.¹⁴⁴ I Lars’ familj är båda blinda vilket har skapat en ganska traditionell rollfördelning.

Att lära sig leva med uttalad synnedsättning eller blindhet framstår därmed både som en *personlig* och en *social* eller intersubjektiv process (Berndtsson, 1999d), den berör hela familjen. I det gemensamma lärandet verkar det dock huvudsakligen vara den synskadade personen själv som tillser att informera om och lära andra hur hon eller han fungerar. Flera deltagare efterlyser därför ett ökat gemensamt ansvar och agerande. Gemensamheten framträder tydligast hos det par som levt tillsammans under många år.

Att ta ett eget ansvar för sitt lärande

I det dagliga livet uppstår en mängd olika tillfällen där en synskadad person behöver lära sig att utföra olika nya aktiviteter eftersom hon eller han inte ser. Det kan handla om att lära sig sköta en ny bandspelare, mikrovågsugn eller dator, eller alla de situationer som uppstår vid självständig förflyttning i okänd miljö. I dessa situationer är det den synskadade personen som oftast själv måste ta ansvar för att hon eller han lär

¹⁴³ Jfr exemplet med takluckan i kapitel 10, avsnittet ”Förändrad livssituation – familjen”, delavsnittet ”Beroendet av andra”.

¹⁴⁴ Det bör dock noteras att detta har förändrats i och med att Ingemar började använda dator i hemmet.

sig. Ofta berörs vardagliga situationer. Ett exempel som Karin ger, tolkar jag ha denna innebörd. Exemplet handlar om att lära sig att sköta sidorutorna i en väns bil. När Karin ville ha frisk luft öppnade föraren Karins sidoruta genom att trycka på ett reglage. Karin var dock inte nöjd med detta, hon ville själv kunna reglera sidorutan och poängterade att hon själv ville känna var reglaget var. Detta visade sig emellertid ej vara så lätt. Efter ett antal försök lyckades hon dock. Hon betonar här hur viktigt det är att hon själv ger sig tid till detta, alternativet är att hon blir helt beroende av att någon annan alltid måste reglera sidorutan åt henne. Jag låter här Karin återge delar av berättelsen.

Karin: Det var på hans bil. Han har sådana där njii, njii rutor som går upp och ner med hundra knappar som man trycker på överallt (gemensamt skratt). Och det var en knapp man skulle trycka på för att få ner min ruta, och upp den, och det är klart det var mycket fortare när han tryckte. Jo, men om jag nu sitter här och han är upptagen och jag absolut vill ha ner min ruta, så måste jag veta hur jag gör. Men det var en sådan här sak ... och det tog mig jättelång tid för jag kände ju inte knappen riktigt.

Inger: Neej.

Karin: Nej. Först skulle jag hitta ett utgångsläge på den här svarta instrumentbrädan och så skulle jag hitta den här förbannade knappen (skratt) och så trycka. Och ja, jag vet inte hur många gånger det tog. Jag tryckte på ... det gick fönster upp och ner på alla möjliga ställen (skratt) utom min ruta (skratt). Och det är klart att som seende som sitter bredvid, det måste vara vansinnigt frustrerande, att bara se knappen och trycker där och ... (skrattanfall).

Inger: Oooh (skratt).

Karin: Tutan och vindrutetorkaren (skrattanfall) spolarvätska (skratt) men inte min (?). (K 96b s27)

Karin berättar även om en annan episod där hon inte tänkte på att själva ta ansvar för att lära sig en ny miljö och vad konsekvenserna då blev. Det var när hon var utomlands och skulle ringa hem från en telefonkiosk. Hon blev lotsad in i en glasbur av en väninna. När hon skulle gå ut hittade hon inte dörren. Hon letade febrilt men hittade inget sätt att komma ut.

Karin: Och det satt ju folk utanför och dom såg ju detta (skratt). Och så kom det en kille, han pratade engelska och visade mig hur man öppnade dörren (skratt). Och det blev ju jätteroligt, men då blev jag lite stressad också för fasen var går man ut någonstans, det var glas överallt. Ja, jag visste ju att jag inte skulle gå ut på den sidan där telefonen var, men det var ju tre väggar till att välja på. (K 96b s52)

Upprinnelsen till denna händelse var att Karin inte hade tänkt på att själv stänga dörren utan låtit sig passivt bli inlotsad i telefonhytten. Uppenbart är också att det är praktiskt att vara utrustad med en god portion humor när man inte ser.

Dessa exempel illustrerar hur hela livet är ett långt lärande för de personer som fått en uttalad synnedsättning eller blivit blinda. Varje möte med en ny miljö kräver ett aktivt engagemang om man inte vill bli helt beroende av andras hjälp. Karin nämner att synskadade i många fall även måste vara duktigare än seende för att hävda sig i konkurrensen och för att kunna vara på samma nivå. Som vi ska se måste även synskadade lära sig att hantera möten med människor där olika reaktioner gestaltas i själva mötet.¹⁴⁵

Utförandet av aktiviteter – att möta andras reaktioner

Att utföra dagliga aktiviteter kan väcka stor uppmärksamhet just på grund av de personers erfarenhetshorisont som finns i närheten. Ett exempel på detta är när Lars gick med teknikkäpp på en tunnelbaneperrong. Han beskriver hur personer reagerade när han kom gående vid perrongkanten. ”Folk som har kommit springande och fått hjärtsnörp alltså, oooh, gå inte ner där. Nej, nej, det ska jag inte göra.” (L 96b s10). Uppenbarligen kände dessa personer inte till att bästa sättet att som blind orientera på en tunnelbanestation är att följa perrongkanten. Andra människors reaktioner kan då nästan bli till hinder vid utförandet av aktiviteter.

Maria nämner ett liknande exempel som visar att andra också måste vänja sig vid att hennes kropp är förändrad. I samband med att hon har börjat använda käpp i bostadsområdet har några av grannarna kommit fram och pratat med henne, däremot gjorde inte alla detta. En man som under en längre tid smög förbi henne kommenterar hon på följande sätt:

Maria: Jag förstår det samtidigt som det gör mig ledsen och arg, så förstår jag att det inte är så lätt, folk resonerar många gånger som så, vad ska man säga, hur ska man ... hur ska man ta den här situationen egentligen, det är svårt för alla parter. Jag kommer så väl ihåg en granne som hade smugit förbi mig ett bra tag och sedan första gången som han gav sig till känna, heja och pratade, så blev jag så himla glad att han gjorde det. När jag visste att han hade smugit förbi mig ett tag. Då blev jag så himla glad att det hade lossat för honom. Så att det är mycket med det hela egentligen. (M 96b s10)

¹⁴⁵ Se vidare kapitel 14.

Genom att en synskadad person så småningom lär sig att bli mer och mer självständig i sin förflyttning accentuerar detta även andra människors bearbetning. När Maria går där med sin vita käpp kan det inte längre förnekas att hon har blivit blind, vilket innebär att även grannar måste förhålla sig till hennes synskada.¹⁴⁶

I arbetslivet förekommer ett liknande lärande i relation till en förändrad kropp. Av de arbetskamrater som har sett Maria under några år skulle kanske kunna förväntas att de så småningom lär sig vad Maria som blind klarar av, men så verkar inte vara fallet. Mycket uppgivet och besviken berättar hon om när avdelningen flyttades på grund av ombyggnad till en annan del av staden. Hon valde att inte flytta med eftersom hon inte ville vara utan den dagliga promenaden med hunden till och från arbetet. När hon hamnade med ny personal var det som att börja om från början igen. Trots att de nya arbetskamraterna hade sett henne under flera års tid förstod de inte vilka arbetsuppgifter hon kunde klara av. När avdelningen flyttade tillbaka igen flyttade också hon tillbaka till den tidigare avdelningen. Det visade sig då att hennes tidigare arbetskamrater hade flyttat till ytterligare en annan avdelning. För att inte ännu en gång behöva börja om från början med nya arbetskamrater valde hon att åter flytta, denna gång till de forna arbetskamraterna. Från denna utgångspunkt kunde hon nu gå vidare. Detta exemplifierar att det är en inlärningsprocess även för andra att arbeta nära en blind person. Samtidigt visar det också att den sociala miljön i detta fall är överordnad den fysiska miljön. Även om Maria måste lära sig att orientera på en ny avdelning, är denna uppgift lättare än att lära upp en ny grupp arbetskamrater.

Uteblivna förväntningar

Vilka förväntningar andra har på en person med synnedläggelse har också betydelse. När jag under intervjuerna ställde frågan: "Vilka förväntningar har du upplevt från omgivningen?" blev det märkbart tyst, framför allt bland kvinnorna men även hos några av männen. Flera säger att de inte har några förväntningar på sig. Detta verkar vara relaterat till att andra inte förväntar sig att en synskadad person ska klara så mycket. Maria säger: "Nej men det finns ju inga förväntningar på mig. Det förväntas inte att jag kan så mycket egentligen." (M 96b s38). Den andra sidan av myntet är att de som är synskadade ofta får höra att de är så

¹⁴⁶ Se vidare kapitel 12, avsnittet "Den vita käppen, intersubjektivitet och identitet".

duktiga. Detta ska ses i ljuset av att människor i allmänhet inte förväntar sig att en blind person kan klara någonting. När Karin i vårt samtal relaterar till detta säger hon att det är *seende* personer som tycker på detta sätt. Hon menar att det vore mer naturligt om hon istället ansågs duktig på något som verkligen är svårt. Detta visar ett samspel mellan vad andra förväntar sig att en person ska klara och huruvida den personen anses som duktig eller ej.

Karin: Man fick ju alltid ... det får man även idag, höra att man är så duktig när man gör något som vilken annan som helst gör automatiskt, att man ju är extra duktig då om man ser dåligt och ändå gör det. Man är duktig som lagar mat och duktig som ger sig iväg ut och åker någonstans. Det upplever andra *seende* personer.

Inger: Hur känns det?

Karin: Nej, det känns ju inte bra. Man vill ju i så fall vara duktig på det som är kanske en prestation. Men som jag själv ser det är det inte en prestation att skriva ett protokoll eller ordna en resa eller göra en middag för tio personer. Så får man höra att man är så duktig för att man har gjort det för att man är synskadad. Det känns ju inte så bra. Jag hade (?) gjort precis likadan middag om jag hade sett och då kanske ingen hade sagt att man var så duktig, för då hade man förväntat sig att man skulle göra det i alla fall. (K 96b s33)

För männen är bilden något mer splittrad än för kvinnorna. Claes säger att han har haft förväntningar på sig på ett ställe och det är på arbetet. ”Fråga Claes, det vet han.” (C 96b s16). Ingemar upplever att han har haft förväntningar på sig inom idrottsliga sammanhang och känt sig nöjd när han kunnat leva upp till dessa. Däremot känns det inte så bra när han inte har kunnat infria andras förväntningar. ”Sjutton också, hade jag sett så hade jag gjort det och det istället, det kan dyka upp alltså.” (I 96b s32). Lars menar att förväntningarna ibland också kan bli för stora, främst gäller detta personer som från början inte trodde honom om någonting.

Men vad har då dessa bristande förväntningar sin grund i? Den förståelse som deltagarna själva har, är att människor utgår från sig själva vid bedömningen av andra. Veronica menar att människor blundar och känner efter och inser att de själva inte skulle klara någonting. ”Så sitter man i en stol och gör ingenting.” (V 96b s24). Lars är av liknande uppfattning. ”Det är självklart att en människa som ser kan tänka att ... ja, men herregud om jag inte skulle se så kan jag inte ens hitta i det här rummet, och det gjorde man ju inte – första gången.” (L 96b s27).

Att andra människor nästan alltid utgår från sin egen erfarenhet kommer att visa sig vara ett genomgående tema i hur deltagarna upplever

att de blir bemötta av andra.¹⁴⁷ Schütz (1972) benämner detta *erfarenhetsförråd*, vilket visar på det hermeneutiska i tillvaron.¹⁴⁸ Vi förstår världen utifrån vår egen förförståelse som här verkar vara grundad i den egna kroppen, s.k. kroppsliga erfarenheter.

Bistånd vid förändrade relationer till världen

Att bli och att vara synskadad är att bli och till viss del även fortsättningsvis vara beroende av hjälp.¹⁴⁹ Även om man blir mycket duktig på att hantera sin förändrade kropp kommer det alltid att finnas saker som är omöjliga att utföra. Att bli en förändrad kropp upplevde också flera deltagare som ett initialt beroende av andra människor, dels för att de faktiskt hade svårt att klara sina dagliga sysslor, dels beroende av andras förväntningar om att de inte troddes om att klara någonting och att de därför ibland behandlades som barn.¹⁵⁰ En aspekt av att lära sig leva med en förändrad kropp inbegriper gränssnittet mellan *vad jag själv kan och vad jag behöver hjälp med*, eller formulerat utifrån den andres perspektiv: *vad andra tror att jag kan och vad dessa personer anser att de behöver hjälpa mig med*. Det som skiljer dessa båda betraktelsesätt åt, är att det förra utgår från en förändrad kropp, medan det senare utgår från en individs, i detta avseende oförändrade kropp. De olika utgångspunkterna är också varierande på så sätt att det förra betraktelsesättet inrymmer en förändrad värld, medan i det senare fallet, betraktas en annan persons förändrade värld, utifrån den egna oförändrade världen. Det är dessa båda kontrasterande utgångspunkter att se världen som möts i de vardagliga göromålen och samspelet i vardagliga situationer.¹⁵¹

Gränssnittet mellan en synskadad person och andra personer är komplicerat. I den naturliga attityden utgår vi från att det finns en viss kontinuitet, att det fortsätter att vara på samma sätt som det alltid har varit. Att det finns en viss utsträckthet framåt i tiden. För en synskadad person är detta inte alltid fallet. Att det ska fortsätta som förut innesluter att vi har viss kontroll över vår värld, att den är lika från tid till tid. Att

¹⁴⁷ Se vidare kapitel 14.

¹⁴⁸ Eng. "stock of knowledge", jfr kapitel 1.

¹⁴⁹ I detta avsnitt kommer jag att använda orden "hjälp" och "bistånd" som synonymmer.

¹⁵⁰ Jfr kapitel 10.

¹⁵¹ Det bör observeras att detta är ett förenklat sätt att beskriva biståndsrelationer på. Andra människor har givetvis också sina olika erfarenheter som kan vara av stor betydelse för att kunna förstå den andres situation, även om det inte handlar om en synskada.

vara synskadad innebär ofta det motsatta, att *inte* ha kontroll. Världen är istället olik från tid till annan. Detta är svårt för den som är synskadad och ännu mer komplicerat blir det när andra, som inte är synskadade, ska förstå denna olikhet.

Vilken hjälp man behöver i olika situationer ingår i ett komplext sammanhang. Som tidigare framgått innebär en synnedsättning att relationerna till världen förändras. Lärande i sin tur har här definierats som att skapa nya relationer till världen. Dessa relationer är dock inte beständiga utan varierar dels utifrån den fysiska miljön, dels utifrån hur väl den synskadade personen har lärt sig att behärska olika fysiska miljöer. Detta innebär att en person kan röra sig helt obehindrat i en känd miljö, medan samma person i en okänd miljö initialt kan bli oförmögen till aktivitet. Världen framstår därmed som olik från tid till tid.

Det som jag här definierar som ”hjälp” eller ”bistånd” skulle kunna ses som att bistå en synskadad person i en bristfällig relation till världen eller till fullföljandet av olika aktiviteter eller projekt. Detta behov kan uppstå i en okänd – så väl som i en känd miljö, vilken den synskadade personen ännu inte lärt sig att behärska fullt ut.

Innan jag redovisar deltagarnas erfarenheter av bistånd vill jag betona att behovet av hjälp är nära relaterat till den levda kroppen och de processer som genomgås när man ska lära sig hantera en synnedsättning. Samtidigt som biståndet är nödvändigt visar det också på den egna, för tillfället, ofullständiga relationen till världen. Både Veronica och Maria beskriver dessa aspekter av att vara tvungna att ta emot hjälp. För Veronica aktualiseras hennes synförlust i samband med att hon inte kan tapetsera själv och att någon annan måste göra det. Då väller ilskan fram.

Inger: Har det hänt att du har misslyckats med någonting som du har provat, som du kommer ihåg?

Veronica: Ja, ja, tapetseringen där t.ex. blev ju inte så himla käck, men då är det ju att rycka på axlarna och så kan jag inte det, så får någon annan göra det. Sedan blir jag ju arg för att det inte fungerar. Och så tycker jag det att fan stoppa in ett par nya ögon så jag kan göra det själv! (V 96b s18)

Maria relaterar förutsättningarna för att kunna be om hjälp till hur hon mår psykiskt. Helst vill hon vara oberoende av andra.

Maria: Ja, det är just det som jag har väldigt svårt för, det finns ju saker (??), ja, som dyker upp som man kanske behöver hjälp med och det är klart det beror på hur man känner sig ibland, när jag känner det som värst kan jag ha väldigt svårt för att be om hjälp även om jag känner att

det här är någonting som jag inte klarar själv, nej jag har svårt för det. Så att ... kan man klara det mesta själv så är det bra. (M 96b s3)

Det som Maria klarar vill hon helst göra själv. Hon vet ändå att den dagen kommer när hon blir gammal och behöver hjälp. Däremot kan hon tänka sig att be om hjälp med det som hon absolut inte kan göra själv. Alternativet till att ta emot hjälp är annars att förbättra den egna relationen till världen. Att Maria har skaffat ledarhund exemplifierar att hon nu tar sig fram i olika miljöer och därför blir mindre beroende av färdtjänst.

Förutom att behovet av hjälp aktualiserar vad man har blivit, innehåller biståndet starka intersubjektiva aspekter som berör synskadan som handikapp. Flera av deltagarna redogör för hur de blir mycket arga om någon annan försöker göra något för dem eller hjälpa dem med något som de klarar av att utföra själva.¹⁵² Anna menar t.ex. att det är ok att ta emot hjälp om det är något som hon själv inte kan utföra, däremot, säger hon, skulle hon bli mycket arg om någon försökte ta arbetet ifrån henne för att hon bedömdes att inte klara det själv. Detta har emellertid inte inträffat. Även Claes tycker att det är ok att ta emot hjälp och relaterar till att människan ibland är lat. Däremot, om någon skulle försöka hjälpa honom på grund av att han inte ser, då reagerar han helt annorlunda.

Claes: ... bara det inte är så att det är för att man är handikappad, för då blir jag förbannad.

Inger: Ja, nej, det blir ju en annan sak.

Claes: Mm, precis. Gå och sätt dig där istället, det klarar inte du, det gör jag (??).

Inger: Lämna du det då eller gör du det?

Claes: Då gör jag det i ren ilska. (C 96b s28)

Både Ingemar och Karin är av den åsikten att det är ok att ta emot hjälp även om man själv behärskar att utföra en viss aktivitet. Karin för dock in negativa konsekvenser för lärandet. Att få hjälp av andra kan indirekt innebära ett *hinder* för lärandet. Detta kan ses som att hindras tillgång till arenan, men kan också ses som ett hinder för att få tillfälle att öva på den aktivitet som man håller på och lär sig. För att återknyta till exemplet ovan med bilrutorna är det väsentligt att Karin får möjlighet att själv hitta knappen på bilens instrumentpanel. Detta exempel illustrerar också betydelsen av att kunna fullfölja och utföra alla delmoment i en aktivitet för att överhuvudtaget kunna vara i stånd att slutföra aktiviteten. Även

¹⁵² Se delavsnittet ”Reaktioner vid inskränkt handlingsutrymme”.

Anna påpekar betydelsen av att pröva själv. ”Det är väl viktigt att man får möjlighet att pröva, för har man aldrig fått pröva så kan man ju inte heller lära sig.” (A 96b s46). Karin menar också att det handlar om att hushålla med sina resurser och att det ibland kan vara skönt att få hjälp med vissa aktiviteter.

Karin: Det är ju samma som kaffe. Om du sitter här, jag vet ju att jag kan hålla upp kaffevatten till mig i min kopp och jag kan hålla upp drickan också. Men den energin som jag använder till det kan jag ha till något annat när det sitter någon mitt emot som *ser* som har mycket, mycket lättare för att göra det. Det menar jag lite grann att det gäller att hushålla med dom där resurserna på rätt sätt. Jag måste ju ändå veta att jag kan göra det, om jag är ensam. Eller om jag har någon annan synskadad som har lika svårt så kan lika gärna jag göra det. (K 96b s28)

Av detta framgår att biståndet alltid är ett samspel mellan den som ger och den som tar emot bistånd.

För att binda samman dessa olika röster om bistånd kan sägas att biståndet måste ses i relation till den egna bearbetningen av brottet och sedan i ett vidare samspel mellan människor. Om en person håller på att bygga upp en ny relation till omvärlden verkar det vara extra känsligt att vara i behov av hjälp, biståndet visar då mer på vad man inte kan. Om personen däremot har byggt upp nya relationer till världen verkar det vara ok att ta emot hjälp, eftersom man vet att man själv kan eller också har man insett det omöjliga i vissa projekt. Det som däremot de allra flesta starkt reagerar på är när någon tvingar sig på med bistånd för att någon tror att den synskadade personen inte kan, att man ska hjälpa en ”handikappad”. Att vara ”handikappad” blir här synonymt med att inte kunna, att vara icke kapabel.

Att vara i behov av hjälp kan även innebära viss stress. En situation som både Lars och Karin beskriver är när de ska med ett tåg och väntar på att någon ska visa dem vägen. Att denna person inte kommer i tid upplevs som mycket stressande, speciellt när det bara är några minuter till avgång. ”Ja, man måste ha kontroll över situationen på något sätt annars blir man ju stressad.” (K 96b s47).

Att vara i behov av bistånd kan alltså ses som ett uttryck för att man inte fullt ut behärskar olika relationer till världen. Det är dessa bristfälliga relationer som ibland också kan vara stressande. Karin upplever t.ex. stress om hon går fel och inte direkt hittar rätt. Trots att hon vet att liknande situationer kan uppstå ger hon sig ändå iväg på resor, med risk för att regelbundet utsätta sig för stressmoment. Även Lars beskriver liknande situationer. När han står på en spårvagnshållplats kan han

uppleva stress inför att kanske inte höra vagnen och därmed inte heller kunna fråga om aktuellt vagnsnummer. Han har varit med om detta vid något tillfälle. Maria har upplevt en annan typ av stress. Det handlar om att inte kunna ta det ansvar som förväntas av henne som förälder till sina barn, t.ex. vid resor till nya platser.

Lars menar att hjälpen även kan ha med värdet som människa att göra. ”Man kan ju känna sig något mindre värd om man är lagd åt det hållet.” (L 96b s22). Detta menar jag delvis hänger samman med att bli ”stämplad” som ”handikappad”. Lars menar vidare att han genom hela livet vant sig vid att ta emot hjälp, men att det är mycket jobbigare för de som blir synskadade i vuxen ålder att bli beroende. Det finns dock här en ambivalens i Lars utsagor: Samtidigt som han säger att han är tvungen att inse att han ibland behöver hjälp – ”man får bara inse det, det funkar inte annars” (L 96b s11) – säger han också att han tycker att det är jobbigt att be om hjälp. Dock ingår biståndssituationer på ett naturligt sätt i Lars’ liv, han har vant sig vid att ibland behöva hjälp. Lars menar att det viktigaste är att han får en viss sak utförd, om han sedan utför den själv eller får hjälp av någon annan är av underordnad betydelse.

Lars tar även upp en annan aspekt av biståndet som ingen av de andra nämner, nämligen att få kontakt med andra människor via sitt behov av hjälp. I följande exempel blir det också tydligt att andra kan erbjuda hjälp för att själva få kontakt.

Lars: Och skulle man vara sådan som en del att man inte ska be om hjälp med någonting så får man ju en väldigt påver, fattig tillvaro, för då ... man missar så mycket kontakter på det viset. Man stöter bort folk mer än man ... det är inte bra för varken en själv eller för dom.

Inger: Du menar att man får kontakter via att man får hjälp också?

Lars: Ja, det är ju mycket så, jag menar ... jag gick på stan och skulle till Åhléns och köpa rakapparatur och utanför så var det en som frågade mig om jag ville ha någon hjälp, för han sa, jag är pensionär och går här och skrotar och gör inte så mycket. Så sa jag det att, ja, men du kan få följa med till informationsdisken och sedan så hjälper dom mig vidare. Nej, men jag har ändå inget att göra, sa han, så han följde ju med mig hela ... och var med, och tyckte väl det var kul. (L 96b s7)

Den ende som i dagsläget inte får hjälp av någon är Sigvard. Han klarar sig själv. Däremot fick han tidigare mycket hjälp av hustrun och av olika myndigheter i samband med författandet av olika skrivelser.

Biståndet är en mycket viktig, men också svår uppgift i mötet med någon som genomgår ett aktivt lärande. Genom att få för mycket hjälp kan lärandet t.o.m. omöjliggöras. Istället krävs att personen som bistår är kontinuerligt lyhörd för vad hon eller han behöver hjälpa till med, något

som ständigt förändras i takt med att lärandeprocesserna fortskrider. Som vi har sett är detta dock inte alltid fallet. Istället tenderar visst bistånd att styras av mer allmänna föreställningar om vad personer med synnedsättning kan eller snarare *inte* kan göra.

För att avsluta avsnittet om det intersubjektiva lärandet vill jag återigen påpeka att ett lärande med utgångspunkt i den levda kroppen inte är ett individuellt projekt, det är istället sammanflätat med andra människor i den värld vi tillsammans lever. Det handlar om gränssnittet till andra människor, där även dessa måste eller bör lära sig hur en blind eller synskadad person relaterar till världen. Dessa mer eller mindre anonyma möten styrs till stor del av olika föreställningar. För att försöka förstå den andres roll i mötet kommer jag senare att använda mig av Schütz' analyser av *anonymitet* och begreppet *erfarenhetsförråd*.¹⁵³

Motiv och hinder för aktivitet och lärande

Vad är det då som är drivkraften i de livsförändringsprocesser som innebär en fortsatt öppen famn mot världen? Vad medverkar till fortsatt aktivitet och lärande?

Tidigare i det här kapitlet har olika horisonter presenterats, dels den tidsliga horisonten, dels handlingshorisonten. Att börja utföra handlingar var det som markerade rörelseriktningen mot ökad kompetens. Att via aktivitet och handling rikta sig mot världen. Det var detta som inrymdes i begreppet handlingshorisont. Allt lärande inbegriper även fortsättningsvis en strävan mot att nå en horisont, som vi samtidigt vet att vi aldrig kan nå eftersom den ständigt undflyr oss, utvidgar sig och öppnar nya perspektiv och horisonter. van Peursen (1977) beskriver detta som "att dväljas" vid horisonten. "Man exists only by means of this field which the horizon forms before him. The words 'to dwell' could denote this human existence. Man dwells in the world." (s. 200).

Att finnas i världen inbegriper aktivitet, van Peursen säger till och med att människan existerar via sina aktiviteter.¹⁵⁴ Det är i det fält som öppnas av horisonten som vi intentionellt riktar vår uppmärksamhet och gestaltar våra handlingar. Även Schütz uttrycker att handlingar har en motsvarande riktning mot en framtid, mot ett mål.¹⁵⁵ Via aktivitet är vi

¹⁵³ De intersubjektiva aspekterna av att leva som blind utvecklas vidare i kapitel 14.

¹⁵⁴ Jfr "He exists only through the acts which tend toward a goal." (van Peursen, 1977, s. 200).

¹⁵⁵ jfr "Each such process contains within itself intentionalities of lived experience that are directed toward the future." (Schütz, 1972, s. 57).

riktade mot framtiden. Aktivitet är därför enligt detta sätt att se på människan och världen av central betydelse för de livsförändringsprocesser som strävar mot att åter låta livet framstå som en helhet och speciellt för lärandet. Det tillägg som jag däremot vill göra avseende aktivitet, för att omsluta denna studies ontologiska utgångspunkter, är att betona aktivitet i relation till ”den levda kroppen”.

Schütz (1972) beskriver handlingar och aktivitet som inlemmade i ett tidsflöde. Det är via handling som vi övergår i ständigt nya tidsliga ”nu” som strax därefter börjar ingå i vår historia för att så småningom försvinna mer och mer in i vårt minne. Aktivitet, menar Schütz, har en relation både till vår historia likaväl som till vår kommande tid, dvs. framtiden. För att beskriva dessa tidsliga relationer använder Schütz olika handlingsmotiv. För att se hur en handling är motiverad ur vårt förflutna, från vår tidigare historia, använder sig Schütz av begreppet *därför-att-motiv* (because-motive). Om en handling däremot är riktad mot framtiden använder han begreppet *för-att-motiv* (in-order-to motive). Att ha ett för-att-motiv för en handling innebär att man har ett mål som man strävar mot, man har något som man vill uppnå. Ofta innebär detta genomförandet av ett projekt, dvs. det innehåller i sig flera olika moment som alla syftar mot fullföljandet av projektet. Denna typ av handlingsmotiv inbegriper också att man tänker sig in i projektets fullbordan, jfr den tidigare beskrivna möjlighetshorisonten. Att aktivitet eller handling däremot är motiverad utifrån något tidigare innebär ett *därför-att-motiv*, och har då sin grund i individens tidigare levda erfarenheter. Det är då individens historia som motiverar genomförandet av ett visst projekt.

The difference, then, between the two kinds of motive ... is that the in-order-to motive explains the act in terms of the project, while the genuine because-motive explains the project in terms of the actor's past experiences. (Schütz, 1972, s. 91)

Visserligen kan det ibland vara svårt att skilja dessa båda olika motiv åt, men de visar ändå på ett meningsfullt sätt hur handlingar inlemmas i individens tidsflöde.

De motiv för fortsatt aktivitet som nämns kan på motsvarande sätt analyseras att vara både *därför-att-motiv* och *för-att-motiv*. Jag kommer först att redogöra för de framåtriktade motiv som beskrivs i materialet och därefter analysera de erfarenhetsbaserade motiven. Därefter presenteras ett specialfall – behov. Slutligen redogörs för de hinder som deltagarna nämner för genomförandet av samt fortsatt aktivitet och lärande.

Framåtriktade motiv

Att ha ett motiv som riktar sig framåt, dvs. *för-att-motiv*, innebär att ha ett *mål* för sitt handlande, aktiviteten blir därmed framtidsinriktad. I det samlade materialet har olika för-att-motiv identifierats. Jag vill börja att belysa denna typ av handlingsmotiv med ett utdrag ur intervjun med Veronica.

Inger: ... Tycker du att det är någonting allmänt som pushar dig framåt eller motiverar dig att ta tag i sådana här lite nya grejer, har du tänkt på det?

Veronica: Det är lite för dåligt, tror jag.

Inger: Hur menar du?

Veronica: Att jag inte, att det inte ... finns det någonting som puffar mig framåt? Det finns inte så mycket.

Inger: Nej, finns det något sådant tror du eller ...?

Veronica: Jo, mitt bygge här nu, att jag vill gå vidare ...

Inger: Ja, vad är det som får dig att gå vidare (???)?

Veronica: Ingen aning. Jag vill ha det färdigt, men jag vill inte ha det färdigt heller för vad ska jag göra sedan. Men jag har säkert projekt att syssla med här (lite skratt) fem år framåt (skratt). Så det vill jag gärna fortsätta. (V 96b s18)

Även om Veronica först inte är så medveten om vad det är som driver henne att gå vidare kommer hon sedan fram till, via vår dialog, att det är just hennes ombyggnadsprojekt som får henne att fortsätta handla och gå vidare. I detta framåtskridande ligger också att hon inte är rädd för att ta tag i nya saker.

Ett annat sätt att förstå de motiv som riktar sig mot framtiden är att inse nyttan av att kunna något, det är den framtida användbara kunskapen som motiverar att man lär sig. Flera av deltagarna tar upp denna typ av för-att-motiv.

Lars: Men jag menar ska jag vara motiverad att ta tag i nya saker så ska det vara sådant som jag tänker att det här har jag nytta av eller så, det kan vara ... att jag själv eller någon annan kan ha nytta av det, det kan ofta vara någon annan givetvis, om jag kan hjälpa någon med det. (L 96b s18)

Karin var på ett liknande sätt motiverad att lära sig punktskrift och käpp-teknik eftersom hon insåg att hon hade nytta av det i framtiden. Det aktuella lärandet inramades av de projekt som hon senare skulle kunna fullfölja med hjälp av den nya kunskapen. Lärandet blev därmed riktat mot framtida möjliga projekt.

För-att-motiven inrymmer också likheter med horisonten. På samma sätt som horisonten uppmanar till utveckling och lärande, är för-att-motiven en drivkraft mot fortsatt lärande. För att använda horisontbegreppet kan man säga att när man når en bit på väg öppnar horisonten nya perspektiv, nya för-att-motiv gör sig gällande. Detta kontinuerliga framåtskridande finns också representerat i deltagarnas redogörelser. När Ingemar skulle lära sig att använda datorn ville han hela tiden lära sig mer och mer och mer ... ”När man lärde sig något kommando och lärde sig lite till och lite till, man ville kunna mera, men herregud, ja, men ta det lugnt, sa ni.” (I 96b s20). Claes uttrycker ett liknande för-att-motiv. ”Nu skulle jag ju vilja komma lite längre här och få tillgång till e-post och lite sånt här.” (C 96b s8). Marias sätt att prata om mognad inrymmer ett liknande perspektiv. ”När man är redo för att ta tag i nya saker gör man det, är man inte redo gör man det inte.” (M 96b s30). Hon beskriver en etappvis utveckling eller lärande efter att hon har blivit blind. ”Så har jag ju sett steg för steg va, dit har jag kommit och så har det stått stilla ett tag och så har det gått vidare.” (M 96b s33). För att åskådliggöra hur detta yttrar sig i Marias liv visar jag med ett exempel där hon funderar över möjligheten att kunna utvidga sin arbetssituation.

Maria: Och jag känner ibland att jag har varit där i fem år och jag skulle vilja syssla med något annat. Nu vet jag att det är kört. För det första är det sådan arbetslöshet, plus att jag har ingen utbildning, plus att jag är fel kön och snart är jag för gammal också. Jaa, jag tänker det är ingen idé att man försöker, *men* om jag hade trott mig om att det finns någon chans så skulle jag känna mig redo för att satsa på något nytt faktiskt. För bara några år sedan skulle jag inte vara redo för det alls, utan allting går i perioder. Nu skulle jag kunna tänka mig att syssla med något annat. Om jag visste att jag skulle få en chans, att det skulle kunna finnas något. Jag tycker man går i samma trall på samma ställe där det fungerar, det skulle vara roligt att syssla med något annat. Även om man säger att man får börja från början då, men jag tror definitivt att det skulle jag vara redo för. (M 96b s31)

De exempel som deltagarna nämner är till största delen relaterade till perioden efter brottet och har samband med olika lärandesituationer. De handlingsmotiv som är riktade mot framtiden verkar speciellt viktiga för en fortsatt lärandeprocess.

En strävan efter individuell eller kollektiv bekräftelse kan också ses som för-att-motiv. För att börja med *den individuella bekräftelsen* uttrycks den av bl.a. Claes. ”Jag är den som betyder mest.” (C 96b s15). Detta säger han i samband med att vi diskuterar vilka som har varit betydelsefulla för honom. Han nämner också det oerhört goda

självförtroende som han har och att han inte är rädd för att, som han själv säger, ”hänga ut hakan” (C 96b s16). Detta sammantaget gör att han inte är rädd för att ta tag i nya uppgifter.

Claes: Sedan måste du ju få lite egen kraft, lite eget engagemang och fixa och dona lite själv för annars blir du ju fullständigt ... då blir du ju sittande och så ska samhället ordna, det går ju inte. (C 96b s31–32)

När det gällde dialysen gjorde han ett liknande ställningstagande. ”Det här ska jag klara själv.” (C 96b s24). Detta beslut grundades främst i att han inte ville att hans mamma skulle engagera sig i dialysen. Också Maria relaterar till ett slags individuellt motiv som har gjort att hon har kämpat vidare. Hon menar också att hon har fått en egen tillfredsställelse genom att kunna göra olika saker, vilket samtidigt har gett henne kraft att kämpa.

Maria: Jag tycker att ... det är just för ens egen skull som man har kämpat vidare, någon frågade mig en gång om det var för att bevisa för andra att man var duktig, men så är det väl inte för oss människor att man ska bevisa för andra att man är duktig utan det handlar ju om att man ska må bra i sig själv, och att man klarar att göra det man kan. (M 96b s34)

För Ingemar är det på ett likartat sätt. Även han relaterar till att det beror på vem man är som person om man lyckas eller ej, samt att det är viktigt att våga säga ifrån.

Ingemar: Och väldigt, väldigt, väldigt, väldigt mycket beror på mig själv som person, det gör det. Jag säger inte att jag är bättre än någon annan, absolut inte, långt därifrån men jag vågar säga ifrån, jag vågar öppna käften, jag vågar stå på när det gäller, för annars, annars får man faktiskt vänta. Det är ingen som kommer och gör sakerna för dig, utan du får faktiskt stå på dig lite grann. (I 96b s4)

Lars nämner också att om det är något särskilt som han vill göra så gör han oftast detta. Eftersom han behärskar att inte se fullföljer han också oftast olika projekt utan att bli hindrad av att inte alla delmoment kan genomföras.¹⁵⁶

Den *sociala bekräftelse* som förekommer som motiv för att delta i en aktivitet beskrivs ofta som en tillfredsställelse av att göra saker

¹⁵⁶ Se delavsnittet om behov, där det framgår att nyligen synskadade personer ofta har svårigheter att fullfölja alla ingående moment i olika aktiviteter till följd av synnedsättningen.

tillsammans med andra eller att man får respons av andra för något man själv gör.

Förutom att vara nöjd med en viss prestation relaterar Ingemar till kamratskapen och gemenskapen tillsammans med andra idrottsutövare. Han menar att det är sammanhang där man både ger och tar. När Veronica berättar om sin forspaddling är hon mycket stolt, dels såg hon det som en utmaning, dels hade hon trevligt sällskap. ”Och sedan så var ju [namnet på en man] jämte mig hela tiden och han var görsnygg (skratt).” (V 96b s15). För Karin är det också viktigt att ha sällskap när hon utför olika aktiviteter. Hon kan gärna ge sig av till stan med någon annan som inte ser, bara hon inte är ensam. När hon ska göra något nytt är det även viktigt för henne att andra tror på henne.

Karin: Men varför jag gör det, det vet jag inte. Därför att det är roligt. Och därför att man tycker att det är skoj om någon frågar en, jag tänker, jaha, dom frågar då tror dom att det här ska gå bra. Då får vi ju prova det då, annars hade dom ju inte frågat. (K 96b s19)

Hon berättar även om en annan händelse när hon började demonstrera en teknisk utrustning som hon därefter regelbundet har fortsatt att visa för andra. Avgörande för detta beslut var att det var någon som trodde att hon skulle klara av det. ”Och då tänkte ... han tror på mig, han tror att jag kan detta (skratt). Ja, han tror att jag klarar av ... ja, då kanske jag ... det kan jag nog (gemensamt skratt). (K 96b s13). Detta har också paralleller med begreppet ”möjlighetshorisont”, att det tillsammans med andra öppnas ett fält för möjligt avancemang. För Maria fungerade hennes barn också som motiv för att hon skulle orka kämpa vidare. ”För det är ju dom som har dragit mig vidare. Oavsett hur jag är eller hur jag har mått så har dom ändå behövt mig.” (M 96b s37).

Att sträva efter individuell eller kollektiv bekräftelse skapar alltså motiv inför fortsatt aktivitet för att därigenom nå egen tillfredsställelse, eller att utföra aktiviteter tillsammans med andra för att få uppmuntran och bli sedd av andra. Antingen finner man styrka för att gå vidare inom sig själv eller via andra, eller i en kombination av båda.

Att ha känslan som drivkraft är inte så frekvent förekommande i materialet. Att jag ändå väljer att behandla den är på grund av dess kvalitativt annorlunda karaktär i jämförelse med de andra motiven. Av personerna är det Maria som kanske tydligast uttrycker en medvetenhet om att känslan motiverar till handling.

Maria: Ja, det är väl just det här då att man kan bli förbannad inom sig. Att man tar lite nya tag. Det är just känslan som gör att man kan gå

vidare. Och då kan det vara vissa grejer som kan göra en förbannad naturligtvis. Jag tror man behöver den känslan många gånger att man blir ilsk och arg.

Inger: Är det just en slags sådan upprördhet i känslan ... är det just känslan i sig som gör att man kan gå vidare, tror du?

Maria: Ja, jag tror det (paus). Många gånger (??) förhoppningsvis gå vidare utan att bli arg också (skratt) [--] Jo det är klart, det beror väl på, det behöver inte vara något speciellt som har hänt för att man ska bli arg. Det kan bara vara det att man kanske sitter och ... sitter här typ och blir arg för att jag kommer ingenstans och så reser jag mig och så störtar man sig iväg, det behöver inte vara mer än så.

Inger: Nej (paus).

Maria: Nej, men det är klart, man störtar inte iväg vart som helst, man kan störta ut i köket åtminstone och ta en kaka till, när jag blir arg (skratt) när jag sitter här. (M 96b s32–33)

Även för några av de andra deltagarna verkar starka känslor vara ett motiv för aktivitet, även om de själva inte medvetet talar om känslor som drivkraft eller motiv för att gå vidare.

Erfarenhetsbaserade motiv

För att övergå till *därför-att-motiven* utgår dessa från den tidigare levda tiden, dvs. människors erfarenheter. Även denna typ av handlingsmotiv finns representerade i intervjumaterialet, det handlar om olika levda erfarenheter som ligger till grund för aktivitet och lärande. Det bör observeras att det endast är aktören själv som kan ge svar på vilka därför-att-motiv som är aktuella för en viss aktivitet. Samtidigt ges svaret alltid med utgångspunkt i ett här och nu, vilket innebär att olika erfarenheters betydelse kan variera.¹⁵⁷ Det handlar om individens förståelse och tolkning av sitt eget liv. För det aktuella materialet är det själva intervjusituationen som utgjorde ”nu”-punkt för deltagarnas tolkning av livet. För att börja med Anna relaterar hon själv till tidigare erfarenheter. Hon säger att hon alltid har älskat att hantera sina fingrar, både till pianospel och maskinskrivning. Det passade henne alltså mycket bra att lära sig att skriva maskin. När hon sedan erbjöds att gå en diktafonkurs gav hon sig inte förrän hon fick detta. ”För jag gav mig inte, det var ju det jag hade velat syssla med” (A 96b s7). Motivet till

¹⁵⁷ Jfr ”And since every interpretation in the pluperfect tense is determined by the Here and Now from which it is made, the choice of *which* past experiences are to be regarded as the genuine because-motive of the project depends on the cone of light which the Ego lets fall on its experiences preceding the project.” (Schütz, 1972, s. 95).

handlingen är här relaterad till den tidigare levda tiden. Under hela sin levnad har Anna också haft ett liknande sätt att relatera till livet. ”Jag har alltid varit en glad prick, sedan jag var liten”. (A 96b s19). Under hela sitt liv har hon också sjungit.

Anna: Ooh, så stod jag och hängde halvvägs ut genom ett fönster, det var på våren eller sommaren, och sjöng. Alltid, alltid sista slagern, sjöng, sjöng, sjöng, alltid sjungit. Mamma sa ibland, när du sprang uppför trapporna, det var bara en trappa upp i villan där vi bodde. En gång hade hon räknat, så hann jag med åtta bitar (skratt) uppför den trappan.

Inger: (skratt) På en trappa?

Anna: Och jag stod och sjöng och sjöng och sjöng på detta rummet. [...] Dom andra ungdomarna bara låg och vrålade och skrek, och då vet jag doktorn han kom fram till mig och så klappade han mig på huvudet. Ja, lilla Anna, sa han, fortsätt och sjung och tralla och var glad, så går det bra för dig här i livet (lite skratt). (A 96b s18)

Även om denna positiva inställning till livet inte direkt relateras till en viss bestämd händelse genomsyrar den hela Annas sätt att förhålla sig till världen och får indirekt en mängd följdverkningar i hur hon hanterar olika händelser.

Även Sigvard uttrycker att han alltid har varit glad och aldrig egentligen ”deppat”. Han har ett valspråk: ””Tappa ej modet’ brukar jag säga, det har jag sagt sedan begynnelsen” (S 96b s25). Detta valspråk har han sedan använt vid svåra perioder i livet. Ett annat motiv som har samma förankring i de tidigare erfarenheterna är Sigvards stora intresse för att lära sig mer. I första hand är det hans nyfikenhet och intresse för att öka sina kunskaper som gör att Sigvard dag efter dag har tränat på datorn för att via *Stora Focus* och Rats få lära sig mer om olika kunskapsområden. Intresset framstår därmed som en riktadhet mot ny kunskap grundad i tidigare erfarenhet.

Det som Ingemar relaterar till som en slags livsinställning och allmänt motiv till aktivitet är hans nyfikenhet. ”Jag är ... jag har varit nyfiken alltid egentligen, allt mellan himmel och jord så att säga. Jag tycker nog det är rätt skoj att lära mig saker och ting, ja, det är det faktiskt.” (I 96a s22). Innan han blev synskadad hade han intresserat sig för friidrott och simning och sedan fortsatte han med att lära sig åka skidor och vattenskidor. ”Så jag är nyfiken på att lära mig det mesta faktiskt, jag är intresserad, om man säger så.” (I 96b s22). Att börja gå med käpp själv på landet relaterar han också här till tidigare erfarenheter. Denna aktivitet påminner honom om stora utmaningar i samband med tävlingar. ”Och

det är lite ... kanske min gamla tävlingskänsla som har kommit tillbaka.” (I 96b s9).

Det är alltså främst Anna, Sigvard och Ingemar som i intervjun relaterar till därför-att-motiv för att hantera sina liv. Det som dessa har gemensamt är att de är äldst, samtidigt har de också levt med sin synskada större delen av sitt liv.¹⁵⁸

Behov

Behoven intar en särställning bland handlingsmotiven. Med behov menar jag då inte primärt biologiska behov som att äta, sova, gå på toaletten etc. De behov som jag avser är istället relaterade till den förändrade kroppen. Kännetecknande för dessa behov är vidare att de uppstår i nuet. Ofta är de också relaterade till det dagliga livets aktiviteter. Dessa behov uppstår när den intentionala bågen inte längre omsluter våra aktiviteter eftersom det uppstår avbrott i utförandefasen. Behoven är alltså relaterade till något som man önskar utföra men som man inte klarar av utifrån den förändrade kroppen. Behoven är därför både förankrade i historien, via den förändrade kroppen, och riktade mot en framtid, via den behovstillfredsställelse man önskar uppnå. De innesluter alltså både därför-att-motiv såväl som för-att-motiv. I det följande vill jag ge några exempel på hur behoven i relation till en förändrad kropp på detta sätt kan förstås.

Det som Veronica berättar om när hon ska sy fleecetröjor kan också förstås utifrån behov. Hon har ett projekt att fullfölja, att sy en fleecetröja. Mitt i denna aktivitet stöter hon emellertid på problem – hon kan inte sy raka sömmar med symaskinen. Detta problem är relaterat till nuet och det behov som uppstår är att kunna sy raka sömmar, men problemet, och därvidlag också behovet, utgår främst ifrån att Veronica har begränsad syn. Det är alltså ett därför-att-motiv utgående från Veronicas synnedsättning som resulterar i att hon använder tejp på tyget för att kunna sy rakt. Därefter kan hon fullfölja för-att-motivet, att sy en fleecetröja. När vi i intervjun diskuterar motiv till att lära sig nya saker uttalar Veronica en mycket pragmatisk inställning. ”Motiverat och motiverat, det har ju varit för att underlätta.” (V 96b s8). Behoven, eller problemen, blir alltså det som hon pragmatiskt försöker undanröja för att kunna fullfölja sina projekt.

¹⁵⁸ Vilken roll därför-att-motiven har i relation till lärandeprocesserna i anslutning till ett brott, eventuellt i jämförelse med för-att motiven, är en fråga som jag inte har tillräckligt empiriskt underlag för att besvara.

Karin berättar om liknande episoder. Det var när hon inte längre kunde se att hitta adresser, dvs. ett problem relaterat till nuet, som hon ordnade ett annat system. Hennes behov var att snabbt kunna hitta telefonnummer och kryddor. Att hon gjorde förändringar är motiverat utifrån den förändrade kroppen *och* för att kunna fullfölja projektet att laga mat samt att ringa telefonsamtal, dvs. både därför-att-motiv och för-att-motiv.

Karin: Det var väl att man inte kunde hitta sina telefonnummer, att man inte ... man hade dom på band, för det fanns ju band, men det var ju väldigt besvärligt att spola fram på det här bandet och det var svårt att hitta sina kryddor. Jag hade inte kommit på att ställa dom i bokstavsordning som jag gör nu, för nu har jag dom i bokstavsordning. Det är ju lättare. Timjan hittar man ganska långt ner på hyllan och anis står i början (skratt).

Inger: (skratt) Så smart.

Karin: Ja, det under... och så olika burkar, men det är sånt där som man har kommit på efter hand. Men det var väl sånt att man skulle hitta, jag höll ju på mycket och ringde och grejade redan då. Så att det var väl en viss motivation till att (kunna börja?). (K 96b s8)

Hos de deltagare som berättar om lärandesituationer som ligger långt tillbaka i tiden framträder liknande strukturer. Att Anna lärde sig läsa punktskrift motiverades främst av att hon ville läsa de brev som hon fick från jämnåriga pojkar. På motsvarande sätt som exemplen ovan var det hennes kropp som omöjliggjorde läsning, men istället för att göra förändringar av den fysiska miljön lärde hon sig nu istället att använda sin kropp på ett nytt sätt, dvs. att läsa med fingrarna. Projektet var att kunna läsa breven.

Anna: Punktskriften den tyckte jag inte jag ville lära mig, eller behövde rättare sagt (skratt) varken behövde eller ville (lite skratt). Men det är jag ju glad för idag att jag gjorde.

Inger: Ja, för du ändrade din syn på det här att du tyckte att du behövde lära dig?

Anna: Inte förrän jag kom hem. Inte förrän jag kom hem, tror jag. Jo, det gjorde jag nog innan, i och med att vi brevväxlade med killarna från Kristinehamnsskolan, så det var väl lite motivation där till att lära sig. (A 96b s5)

Anna: När vi började brevväxla med pojkar och kom hem, då var det ingen som kunde punktskrift, herregud, vad man läste dom breven, herregud, det fanns inga punkter kvar till slut.

Inger: Neej (skratt).

Anna: (skratt) Det var inget märkvärdigt som stod i dom men det var roligt och ja ... och så tyckte jag det, ja, då förstod jag väl att det kanske var bra att kunna punktskrift, för då brevväxlade vi elever med varann. (A 96b s13)

Ingemar beskriver på ett liknande sätt att han började skriva brev, när han hade lärt sig att skriva maskin på hantverksskolan. Han skildrar även hur själva skrivandet ledde fram till fullbordandet av projektet att skicka ett brev. ”Och så då sätta i kuvert och skriva adress och allting och klistra igen och fick frimärke och lägga på lådan.” (I 96b s16).

Även Lars tog tag i att använda sin käpp när situationen gjorde att han var tvungen, dvs. när han fick behov av det. ”Utan det krävdes att jag fick komma bort och vara ensam och måste ... och blev tvungen, då gjorde jag det. För då hade jag inget annat val.” (L 96b s8). På motsvarande sätt kan ett framtida tänkt behov utgöra motiv till att lära sig något. I detta fall relaterar Lars till en nu-situation i framtiden. Detta motiv har stora inslag av för-att-motiv men grundar sig fortfarande i den förändrade kroppen.

Inger: Vad är det annars som gör att man är motiverad att ta tag i såna här saker, att du då tar tag i det här med käppen och ...vad är det som gör det?

Lars: Ja, det är väl att man förstår att man inte kan klara sig annars, antar jag. Jag menar ... det skulle ju inte fungera om man inte kunde ta sig någonstans. Du kan ju inte ... en vacker dag så har du ingen hjälp alltså, då står du där själv och måste ta tag ... det förstår man ju att det är inte i alla situationer som det finns någon till hands, utan jag måste kunna i alla fall. Vissa saker måste jag klara av själv. Gör jag inte det så kommer jag inte att klara livet. Så det får ... till slut så förstår man ju det, det är inget att göra. Man får bara ta tag i det antingen man tycker om det eller inte. (L 96b s10)

Att nu-situationen ibland inte leder fram till utökad aktivitet eller lärande kan förklaras av att det inte finns något användningsområde för denna typ av kunskap i nuet. Om att lära sig en mängd olika funktioner på sin dator säger Ingemar: ”Jag har inte behövt det.” (I 96b s19). Vid ett senare tillfälle uttrycker Ingemar ett liknande ställningstagande: ”Det jag har behövt det har jag gjort” (I 96b s55). Det blir här tydligt att behov inte enbart ska ses som något individuellt, det har betydelse vad andra personer man lever nära utför och rollfördelningen i familjen.¹⁵⁹ Inte heller Claes upplever några direkta behov i sin dagliga tillvaro. ”Nu är

¹⁵⁹ Jfr avsnitten ”Lärandets intersubjektiva dimensioner” och ”Handlingsutrymme – att utvidga världen”.

det som det är och nu fungerar det så att jag tycker att jag trivs och mår bra.” (C 96b s10).

Claes: Jo, jo, men sedan å andra sidan så är ju min filosofi att man ska ju inte krångla till det, och sätta sig vid här nu och lära sig massa grejer som man inte kommer att använda ändå eller som man inte just nu har behov för. Den dagen jag får behov, då kan jag försöka. (C 96b s2)

Barnens behov kan även fungera på ett motiverande sätt (jfr Maria).

För att göra en sammanfattande tolkning av handlingsmotivens betydelse för aktivitet och lärande kan sägas att skilda handlingsmotiv verkar ha något olika funktion. När det gäller lärandesituationer verkar de framåtriktade motiven spela en stor roll. Personerna relaterar till nyttan av kunskap och ett framåtskridande i lärandet. Lärandeprocesser beskriver en ständig utvidgning av horisonten. Däremot kan lärandets intentionala båg bli slapp. Detta uppstår vid de behov i nuet som gör att lärandet ej kan fortskrida mot ett tänkt mål. Dessa behov har i denna studie sin grund i den av synnedsättning eller blindhet förändrade kroppen. För att lärandet eller aktiviteten ska kunna fortgå måste de aktuella behoven tillfredsställas. I flertalet exempel är behoven relaterade till det dagliga livets aktiviteter, ibland i relation till den fysiska miljön. Åtgärder blir här antingen att förändra miljön till att passa den förändrade kroppen, dvs. adaptation av miljön, eller att lära sig ett nytt sätt att relatera till omgivningen. När dessa behov är tillfredsställda kan lärandet eller aktiviteten fortgå. För att återknyta till tidigare analyser berör behoven alltså gränssnittet mellan en synskadad person och den fysiska miljön, men även gränssnittet mot andra människor.¹⁶⁰ Handlingsmotiven med grund i personens tidigare erfarenheter och levda liv framstår som viktigast i relation till ett fortsatt utförandet av olika aktiviteter och utgörs mestadels av en allmän inställning och nyfikenhet på livet, dessa motiv är inte primärt relaterade till olika lärandesituationer som berör den förändrade kroppen.¹⁶¹

¹⁶⁰ Jfr avsnitten ”Synnedsättning och lärande” och ”Lärandets intersubjektiva dimensioner”.

¹⁶¹ Ett möjligt sätt att förstå detta skulle kunna vara att lära sig leva med en förändrad kropp är en så ny erfarenhet att de personer som genomgår, eller nyligen har genomgått denna process, inte har någon tidigare erfarenhet att knyta an till.

Hinder

Hitintills har motiven som för lärandet framåt redovisats. Finns det då något eller några hinder för lärande och aktivitet? På ett plan finns en stor samstämmighet mellan olika deltagares svar. Det som flera av dem nämner eller funderar över som ett stort hinder är synskadan. För att visa på olika uttryckssätt redovisar jag här några av deras uttalanden.

Maria: Jag skulle vilja göra det och detta men jag klarar ... jag kan inte det, för det är lite svårt när man är totalt blind. (M 96b s34)

Karin: Jag tror inte att det är något som hindrar mig, men jag kanske känner lite grann det här att jag är synskadad, ändå, att det är ett litet hinder, för det är det ju. Det måste man ju säga ändå att det är, ett litet hinder till att kanske göra det jag skulle vilja göra. (K 96b s20)

Veronica: Ja, ögonen gör det. Allting. Naturligtvis. Jag hade ju inte suttit här hemma om jag haft mina ögon. Naturligtvis är det ett hinder. Det hindrar mig från att ha mer hundar, det hindrar mig från att arbeta med det jag vill, det hindrar mig att gå vart jag vill, det hindrar mig att åka vart jag vill. Ja, det hindrar mig i allting. (V 96b s19)

Ingemar: Jo, jojo, det är klart, det ska man ju inte hymna med att synskadan hindrar mig från en hel del saker som jag skulle vilja göra, det gör den ju. (I 96b s27)

Att uppleva hinder innebär samtidigt att det är något som man vill göra men inte kan, eftersom man förhindras till följd av den begränsade förmågan. När hindret förknippas med synskadan kan detta även tolkas som att den förändrade kroppen utgör hinder att relatera till och agera i världen.

Den person som inte alls uttalar något hinder är Claes. Han säger att han är nöjd med sin situation, om han önskar pröva något nytt så gör han det. Det ska dock tilläggas att Claes lever ett ganska inrutat liv som han behärskar. Han gör inte så många nya saker i vardagen. Därigenom blir inte hindren till aktivitet lika påtagliga som om man regelbundet rör sig på mer okända arenor. Inte heller Sigvard upplever några hinder i sitt liv. När jag tar upp samma frågeställning med Anna blir hon lite fundersam. Först säger hon att hon inte vågar flyga och att detta hindrar henne. Sedan börjar hon fundera på synskadan och hur hon hade varit om hon hade sett. Hon undrar t.ex. hur det skulle kunna vara att gå ensam på stan eller att köra bil. ”Undrar hur mitt liv hade varit om jag såg, så tänker jag.” (A 96b s34). Samtidigt vet Anna att hon aldrig kommer att kunna få svar på denna fråga.

Lars relaterar till en mängd olika hinder som indirekt beror på att han inte ser men som han istället uttrycker i termer av vad de innehåller. Vad han nämner är bl.a. att det blir för jobbigt att lära in vissa nya vägar för att hitta bättre i omgivningarna, dessutom upplever han inte någon frihetskänsla när han går med käpp. Indirekt blir hans bristande orienteringsförmåga i närmiljön också ett hinder för att skaffa ledarhund. Trots detta säger Lars att han inte upplever något som hindrar honom. En orsak till att han inte upplever synskadan som ett hinder skulle kunna vara att detta är Lars vanliga sätt att leva i världen, han har inte, som de andra, upplevt att hans kropp har blivit förändrad.

De som tidigare nämnt synskadan som ett stort hinder nämner också andra orsaker som kan förhindra aktivitet och lärande. För Karin är det hennes nedsatta känsel som utgör begränsningen för att kunna läsa punktskrift. Den olycka som Ingemar råkade ut för gjorde att han tappade självförtroendet under en lång period, dessförinnan var han helt orädd och gick själv i okända miljöer. Maria säger att det som nog kan hindra henne att ta tag i nya saker är den egna personen. Män som aktivt arbetar med att utveckla sina kunskaper inom dataområdet, anger alla bristande förmåga att läsa vanliga manualer eller brist på användarmanualer på lämpligt medium, som orsak till att de har svårigheter att utveckla sina datorkunskaper. De som har tillgång till skanner menar också att det i många fall är oerhört skrymmande manualer som behöver läsas. Ingemar efterlyser enkla användarinstruktioner för läsning i datorn.

Avslutningsvis ska en jämförelse göras mellan hinder och behov. Hinder, som deltagarna uttrycker det, är överhuvudtaget ett omöjliggörande av en viss aktivitet. Projektet som man vill genomföra kan inte ens påbörjas eftersom man inte ser. Man har då svårt att tänka sig in i fullbordan av ett visst projekt och ha möjlighet att sätta upp mål. Den intentionala båge som ska omsluta lärande och aktivitet kan inte upprättas. Behoven däremot uppstår i nuet, de har sin grund i något som har hänt men riktar sig mot en framtid. Ett exempel på skillnaden mellan behov och hinder är Anna som hade *behov* av att läsa de punktskriftsbrev som hon fick från pojkar. För Karin är hennes bristande känsel ett *hinder* att överhuvudtaget lära sig punktskrift.

Sammantaget anges synskadan eller dess följder som ett hinder, med undantag av några personer. Trots att den upplevs som ett stort hinder innebär detta dock inte att de helt upphör med olika aktiviteter. Som vi tidigare har sett innebär den förändrade kroppen att man börjar skapa nya relationer till världen. Genom upprättandet av en möjlighetshorisont

börjar man också så småningom handla och agera med utgångspunkt i den förändrade kroppen.

Handlingsutrymme – att utvidga världen

Att lära sig leva med en förändrad kropp handlar inte enbart om att återerövra relationerna till världen. Det är med denna förändrade kropp som man fortsättningsvis ska leva i denna värld. Om kroppen är det fordon med vilket vi bebor världen, innebär detta en rörelse. Fordonsmetaforen inrymmer att man färdas, visserligen är det ett fordon även i stillastående, men syftet med fordonet är primärt själva transporterandet. Sedan kan ett fordon se ut på en mängd olika sätt och vara mer eller mindre funktionsdugligt men det betraktas ändå som ett fordon.

Att lära sig leva med en synnedsättning eller blindhet innebär både ett återerövrande och ett *nyerövrande* av världen, vissa aktiviteter får man lära sig på nytt, andra får man lära sig för första gången.¹⁶² För att lärandet ska komma till stånd är handlingsutrymmet en förutsättning, dvs. man måste få tillgång till den aktuella arenan. Som vi ska se kan olika arenor nekats tillträde av andra, och även indirekt via traditionella könsroller. Handlingsutrymmet kan alltså sägas vara föremål för förhandling eller överenskommelse mellan de olika aktörerna.

Vem som gör vad i hemmet är ofta ett samspel som är bestämt av någon slags överenskommelse, eller oreflekterat övertagen utifrån en traditionell könsfördelning av hemmets sysslor. När någon av parterna är synskadad eller blind kompliceras situationen. Dels har det betydelse om det är mannen eller kvinnan som har blivit synskadad, dels ställer detta andra krav på övriga familjemedlemmar. Det är väsentligt att andra inte griper in direkt, dvs. att de har förståelse för att det tar längre tid för en synskadad person att utföra en viss handling. Detta kan även innebära att traditionella könsrollsmönster utmanas, vilket t.ex. framgår i Ingemars familj. ”Fast hon har ju många år fått göra saker och ting som normalt sett en seende man hade gjort.” (I 96b s3).

Ökat handlingsutrymme

Det är olika faktorer som både direkt och indirekt medverkar till ett ökat handlingsutrymme. Först och främst inbegrips det vi själva gör, de

¹⁶² Jfr distinktionen mellan kapitel 11 och kapitel 12: *att lära på nytt* respektive *att lära nytt*.

aktiviteter vi utför. Detta kan också sägas vara ett uttryck för handlingshorisonten där vi via aktivitet riktar oss mot och samtidigt förskjuter horisonten. Men, som tidigare påpekats, för att ha möjlighet till aktivitet måste vi ha tillgång till den aktuella arenan, vi måste ha ett *utrymme* för våra aktiviteter. Det som Maria beskriver är att hon ”pö om pö” själv har kommit igång hemma. Detta kan ses som att hon själv medverkar till att öka det egna handlingsutrymmet via *egen aktivitet*. Maria har stegvis utökat det egna handlandet.

Maria: Nej, det är allt överhuvudtaget från början när man inte kunde göra någonting, och det är ju det här att kunna våga ge sig ut själv. Det här att åka färdtjänst själv t.ex., det var inte det enklaste. Sätta sig i en bil med en främmande människa och inte veta vart man tar vägen överhuvudtaget, det var hemskt första gången, bara en sådan sak. Och så då allting som man gör hemma, att man städar och man tvättar och man stryker och man lagar mat och det är alltså miljoner med saker egentligen, precis allting som man gör dagligen. Och så sedan slåss för ett arbete när ingen tror en om någonting. (M 96b s6)

Anna beskriver ett liknande exempel där hon själv börjar göra saker som hon tidigare inte har gjort. Det gäller hennes tvättmaskin. När hennes far levde hjälpte han till med praktiska saker, sedan fick hon hjälp av sin svåger men efter det att han har lämnat familjen har hon ingen att be om hjälp. Exemplet handlar om en platta som ska tas bort från tvättmaskinen och göras ren.

Anna: Men då, då, då flög det i mig, jag måste klara det här själv alltså. Men nu gör jag det utan vidare, skruvmejslar eller (?) och grejer. Min syster och jag vi sitter här och riktigt rosar varandra ibland, tycker vi är himla rediga (skratt).

Inger: Ja (skratt).

Anna: Nej, men man vet ju det att man *kan* ta tag i det, kan man det så gör man det och kan man det inte så, ja, man får se sin begränsning då. Då får man begära hjälp. Men man kan mer än man tror faktiskt. (A 96b s44–45)

På motsvarande sätt har även Veronica gett sig på att utföra olika renoveringsprojekt som hon inte på förhand visste hur hon skulle klara av.

Claes' strategi är att mycket aktivt ta kommandot över den fysiska miljön och i viss mån även över de människor som finns där. Vad jag avser är att Claes ”uppfostrar” sin omgivning att tillse att det inte finns några fysiska hinder där han brukar röra sig. Ett typexempel är takluckan

i korridoren på arbetet¹⁶³ eller barnens skor som slängdes ut på gräsmattan¹⁶⁴. På samma sätt ställer han krav när det ska införas ett nytt lås- och larmsystem på arbetet. Han mer eller mindre kräver att detta ska fungera också för honom. Om man inte kan fungera i en miljö, menar Claes, är det lätt att bli passiv och att andra dirigerar dig.

De ovan presenterade exemplen visar hur deltagarna via egen aktivitet utvidgar sitt handlingsutrymme, men samma episoder kan också förstås som att det inte finns någon (man) i närheten som utför aktiviteterna istället för dessa kvinnor och därmed hindrar dem från att få försöka. Maria har skilt sig och lever ensam med sina barn, Anna har inte längre någon häändig manlig släkting och Veronicas man är, enligt henne själv, inte särskilt häändig. ”Hade han varit snickare t.ex. så hade jag inte gjort en sak.” (V 96b s22). Handlingsutrymmet bestäms därför också utifrån de andra nära personernas kompetens. *Andra personers inaktivitet* kan alltså indirekt medverka till att den egna aktiviteten ökar.

Andra människor kan även mer *aktivt stödja* utökningen av det egna handlingsutrymmet. Så är t.ex. fallet med Ingemars hustru. Ibland när Ingemar gör saker som andra inte tror att han klarar av, t.ex. är på taket på sommarstugan, ställer sig hustrun alltid på hans sida. ”Då säger alltid min hustru. Ingemar, han gör inget sånt här utan att han är säker på att han klarar det.” (I 96b s24). Även Karin har upplevt ett aktivt stöd som har fört henne vidare. Den man som ansvarar för utvecklingen av den tekniska utrustning som Karin ibland demonstrerar, har mycket aktivt givit henne möjlighet att delta i olika demonstrationsaktiviteter. Hon har erbjudits ett vidgat handlingsutrymme som hon sedan intagit.

Motsvarande resonemang kan även föras om institutionell verksamhet. I Annas fall var det vissa saker som hon *var tvungen att lära sig*, det ingick i ”läroplanen”. Så var hon t.ex. tvungen att lära sig att rulla upp håret på papiljotter. Hon lärde sig även att koka kaffe själv, något som hon heller aldrig hade gjort, men även det var hon tvungen att lära sig. Den institutionella verksamheten var tvingande, den tog inte hänsyn till om det fanns behov av att kunna utföra en aktivitet eller ej. Resultatet blev också att hon lärde sig. Om dessa kunskaper sedan användes eller ej, är en annan frågeställning som inrymmer framtida behov.¹⁶⁵ För

¹⁶³ Jfr kapitel 10, avsnittet ”Förändrad livssituation – familjen”, delavsnittet ”Beroendet av andra”.

¹⁶⁴ Jfr kapitel 10, avsnittet ”Att ha blivit någon annan”, delavsnittet ”Att bli ’handikappad’”.

¹⁶⁵ Detta kan jämföras med dagens skolsystem. Det elever lär sig är inte främst definierat utifrån elevernas egna behov utan istället oftast motiverat utifrån den aktuella läroplanen.

Ingemar passade dock de förvärvade kunskaperna för framtida behov. Via att han tidigt hade lärt sig att skriva maskin kom han t.ex. att delta i flera olika datorprojekt. Även Lars nämner den institutionella nivån och menar att för att kunna öka handlingsutrymmet är han beroende av att träffa rätt människor som stödjer de projekt som han önskar ge sig in i, detta kan t.ex. handla om att få de arbetstekniska hjälpmedel som han är i behov av.

Samhällets bristande service kan även indirekt verka för ett utvidgat handlingsutrymme. Så menar Lars att han t.ex. var mycket flitigare med att gå ute själv innan det fanns färdtjänst. ”Man var ju tvungen [att gå med käpp] för det fanns ju ingen färdtjänst på den tiden, man fick ju gå och åka med vanliga trafikmedel.” (L 96b s9). Ett annat uttalande stöder samma tolkning. ”Jag var mer alert tidigare men då fanns det ju ingen färdtjänst heller.” (L 96b s41). Med detta menar jag inte att man ska avskaffa färdtjänsten utan istället att individernas utförande av aktiviteter även ska ses i relation till samhällets insatser för personer med funktionshinder. Här spelar också individens behov eller andras krav stor roll, när det gäller Lars var han tvungen att ta sig till arbetet oavsett om det fanns färdtjänst eller ej.

En aspekt av samhällets service som bidrar till ett ökat handlingsutrymme är *ledsagarservice*. Även om de flesta av deltagarna anser att denna service är oerhört dålig erbjuder den ändå en möjlighet att komma ut och få hjälp med just det man själv önskar. Det negativa med denna service är att den måste planeras långt i förväg och att man bara har tillgång till ett begränsat antal timmar per vecka. Speciellt Lars uttrycker sig i mycket positiva ordalag om denna verksamhet. ”Ledsagarservicen är jag nog ännu mer tacksam för då kommer jag ut och går. Så den får jag säga är något av det bästa som har hänt i stan.” (L 96b s41).¹⁶⁶

Ytterligare en faktor som utökar handlingsutrymmet är *tekniska hjälpmedel*, i första hand avses den dator som deltagarna fick i projektet men även Rats. Huvudsakligen är det männen som betonar tekniken som ett sätt att utvidga världen.

Ingemar: Och det är klart att nu har ju datorn gjort att jag kan göra mycket mer saker här, massor som jag inte har gjort förr. [---] För det har betytt *fantastiskt* mycket för mig. (I 96b s2, 19)

Att få tillgång till en dator möjliggör att utföra fler aktiviteter i hemmet. Samtidigt kan datorn även vara ett medel för att allmänt utvidga sin

¹⁶⁶ För Lars är dessa personer så viktiga att han nämner dem som några av de absolut betydelsefullaste personerna i hans nätverk (källa: nätverksintervju 1994).

aktivitetsrepertoar. För Lars är tekniken främst ett medel för att utvidga handlingshorisonten. Det är inom det tekniska området som han vågar pröva saker som han på förhand inte vet om de kommer att lyckas eller ej. För Sigvards del har datorn varit viktig för hela hans utveckling. Utan den hade han inte haft något redskap för att kunna gå vidare.¹⁶⁷

Sigvard: Ja, att jag fick datorn det var något otroligt viktigt för mig, för min utveckling.

Inger: Det var det?

Sigvard: Ja, det är det som gjorde allting, annars hade jag inte kommit någon väg. Inte ett dugg, jag var ju stängd som det heter. Tack vare datorn så levde jag upp och fick ett nytt liv. Jag kunde skriva och allt möjligt och tankarna och ... så det har varit väldigt bra.

Inger: Har den betytt så mycket för dig alltså?

Sigvard: Ja, ja, allting har den betytt, datorn, det har den (lite skratt). Jag hade en otrolig tur som kom med där. Nej, jag har aldrig tänkt på en dator, jag visste inte vad det var en gång nästan. Men visste, det visste jag väl men aldrig tänkt på vilken nytta man kunde ha utav den. [---]

Sigvard: Ja, när man skriver, tankarna kommer automatiskt ibland om man skriver, utan man vet om vad man skriver. Det kommer, det flyter bara, orden, ibland. Ja, jag vet inte vad det beror på. (S 96b s5)

Att få tillgång till ett redskap för att skriva medför även att Sigvard har fått möjlighet att formulera sina tankar. Att han har kunnat skriva om det som hänt menar jag också har medverkat till att han har blivit i stånd att tolka sin tidigare historia. Datorn blev ett redskap för reflektion. Han har nu kunnat producerat prydliga brev som han skickat till olika myndigheter. Spontant nämner han även att datorn vidgar horisonten.¹⁶⁸ ”Det är samma sak med datorn, man blir ... man får vidgade vyer, horisonten.” (S 96b s7).

För Anna är det främst Rats som medverkat till ett ökat handlingsutrymme. ”Det var ju en ny värld som öppnade sig. (A 96b s31). I detta ligger också att man vågar ge sig på nya saker. För Anna har detta oftast inte varit något problem. Dock var hon lite rädd innan hon började använda Rats, men efter ett ihärdigt tjtande av några vänner vågade hon ge sig på det, något som hon definitivt inte ångrar.

¹⁶⁷ Som vi ska se i nästa kapitel relaterar flera av deltagarna till objekt som ett medel för att *utvidga* världen. Sigvard däremot relaterar till objekt som ett medel för att *åter-erövra* världen. Detta ska förstås i ljuset av hans brott som handlar om det som hände vid olyckstillfället och tiden därefter. Datorn är det redskap som han använde för att bringa ordning i det som hänt och arbeta för upprättelse.

¹⁶⁸ Med tanke på den ontologi som är utgångspunkt för studien vill jag påpeka att jag i samtalen med Sigvard inte någon gång tidigare nämnt begreppet ”horisont”, det är hans eget ordval för att belysa datorns betydelse för hans utveckling.

Att utöka handlingsutrymmet sker via *den egna aktiviteten*. Handlingshorisonten utbreder sig från personens egen position i världen och det är endast utifrån denna position som horisonten kan vidgas. Det är alltså personen själv som måste vara aktör. Vid analysen har olika faktorer framkommit som bidrar till ett ökat handlingsutrymme.¹⁶⁹

Minskat handlingsutrymme

Att handlingsutrymmet minskar är ett resultat av att den egna handlingen eller aktiviteten uteblir. Först och främst kan man inte komma ifrån att det kan finnas faktorer inom *personen själv* som medverkar till att olika aktiviteter inte påbörjas eller utförs. Ett exempel som nämns i materialet är att man låter någon annan genomföra aktiviteten.

Claes: Sedan är det väl lite lättja också i och för sig, för finns det någon i närheten, hemma t.ex., så brukar ju den få göra det då, hjälpa till. Men om jag är ensam hemma så går ju det bra det med. (C 96b s1)

Maria uttrycker ett liknande ställningstagande: ”Det är nog nästan en själv i så fall [som gör att man känner sig hindrad att ta tag i nya uppgifter] tror jag.” (M 96b s30).

Andra människor kan även aktivt bidra till ett minskat handlingsutrymme för den person som är synskadad eller blind genom att *ta över* en viss situation. *Claes* berättar om en händelse hos en läkare där hans mamma helt övertog diskussionen med läkaren om *hans* kropp. För en stund minskade detta *Claes'* handlingsutrymme, men han finner sig inte i att någon sätter sig över honom någon längre stund.

Claes: Nu har jag lyckats styra bort det så att ... förut då när vi åkte till sjukhuset då rantade hon ju bara rätt med in till läkaren. Och min dumme fan sa ju inte nej direkt, att det var ju, och sen ... jag frågar ju aldrig något, han får säga det han tycker och sen så tycker jag, då är det bra. Jag ställer mig inte där och frågar. Det gjorde ju hon, började fråga så att till slut så pratade dom två. Så jag bara satt där. Du förstår hur förbannad jag var ibland. Ja, så sa han någonting till mig vid ett tillfälle, läkarn, vet du vad jag sa till honom? Det är lika bra du frågar morsan, sa jag. Då förstod han ju var David hade köpt ölet, och blev lite så där, drog fingrarna, eller, ja, tänkte sig för sedan. För ni pratar ju bara med varandra, det finns ju ingenting ... Du har ju inte ens ifrågasatt om jag ska ha det hemligt eller inte, och bara tjatrar. Då var hon grinig som fan.

¹⁶⁹ För en sammanställning av faktorer som ökar respektive minskar handlingsutrymmet se tabblån i slutet av avsnittet.

Hon sa inte ett ord på hela vägen när vi åkte hem. Det var väl knappt vi sa hejdå. (C 96b s6)

Även andra människors hjälp kan göra att man själv blir passiv. Veronica menar att om man själv inte klarar något tillräckligt snabbt, kan någon annan komma och göra det istället. Handlingsutrymmet minskas därmed av att andra tar över den aktivitet som man själv skulle ha genomfört. Uppenbart är att det är de som bor tillsammans med eller har nära relationer till seende personer som tar upp att handlingsutrymmet kan minskas av andra. På liknande sätt är det för Ingemar. Han menar att det är lätt att bli bortskämd av sin seende hustru. ”Men det ligger i sakens natur att man blir enormt bortskämd ... när man har en seende fru.” (I 96b s56). Att Ingemar inte får fullt tillträde till köket kan också ses som en minskning av ett annars möjligt område för fortsatt avancemang.

Ingemar: Det var den roligaste kurs jag har gått, matlagingskurserna, ojoj, jag hade ju jättekul, jag lagade massa god mat. Det var skoj. Men det var inte riktigt bra, första julen då när jag var på kurserna lagade jag massa olika sill, strömming och kräftströmming och allt möjligt lagade jag i folieformar, och min hustru tyckte det var sådär, kanske rätt så trevligt, men hon var *inte* förtjust i att jag stod och lagade mat i köket, inte riktigt. (I 96b s57)

Att *inte ha stöd av andra människor* kan även bidra till minskat handlingsutrymme. Karin som så gärna vill ut och resa har ibland svårt att kunna genomföra sina resplaner beroende på om någon av hennes vänner vill följa med eller ej, samt om de har råd att resa. Som synskadad är det lätt att då istället bli beroende av specialarrangemang där man vänder sig till personer med synnedsättning. Maria nämner också att vissa av hennes väninnor dessutom inte vill ha med henne på restaurang: ”För då är dom ju inte fria att jaga karlar och försvinna sedan, då finns ju jag kvar som man måste ta ansvar för (skratt).” (M 96b s24).

Handlingsutrymmet kan också minskas av *professionella*. Det är huvudsakligen Lars som nämner betydelsen av att träffa rätt personer, risken finns annars, menar han, att han inte får tillgång till de tekniska hjälpmedel som han behöver. Häri ligger hindret antingen hos de professionella som beslutar om tilldelning av tekniska hjälpmedel, alternativt politiska beslut om *ekonomiska ramar* för hjälpmedelsverksamheten. Det kan gälla hjälpmedel för hem, fritid eller arbetstekniska hjälpmedel. Lars nämner att han, i de fall han blivit nekad ett visst hjälpmedel, skrivit brev för att förtydliga sina behov.

När det gäller de ekonomiska ramarna för olika typer av bistånd nämner flera av deltagarna önskemål om en väl fungerande färdtjänst. Helst vill de ha en färdtjänst som fungerar som kollektivtrafiken.

I det samlade textmaterialet kan även utläsas att *föreställningar* eller attityder gentemot synskadade personer kan minska handlingsutrymmet. Det personliga verkar här försvinna i bakgrunden till förmån för en objektivisering av personen i form av att först och främst vara ”synskadad”. Maria har erfarenhet av detta. Fastän hon har haft sitt arbete i fem år kan det fortfarande hända att hennes arbetskamrater inte tänker på att fråga Maria. Därmed har hon mindre möjligheter än de andra till att kunna utveckla sig inom sitt yrke, hennes handlingshorisont minskar eftersom de andra inte tror henne om att kunna utföra någonting nytt.

Maria: Det märker jag, även dom som vet att jag kan så mycket som jag kan, dyker det upp en ny sak så har dom ingen tanke på att kunna be mig. Jag finns inte med i tankarna. Dom har inte fantasi att kunna tänka på, men det kan ... det kanske Maria kunde göra ändå, jag ska fråga och se.

Inger: Tänker du på jobbet nu?

Maria: Ja, just det. Ja det gäller inte bara där, det gäller överhuvudtaget. Folk har inte den fantasin att kunna tänka sig. Kan man så mycket som man kan så kanske man kan något ytterligare, något annat också, men det finns ingen möjlighet att dom ska kunna tänka sig detta. (M 96b s22)

Ytterligare en faktor som starkt bidrar till ett minskat handlingsutrymme är *den fysiska miljön*. Detta nämns av i stort sett alla deltagarna. Jag vill emellertid först visa, med ett citat från Veronica, hur det kan upplevas att inte ha kontroll över den fysiska miljö man är omgiven av.

Veronica: Jag gick vilse här nere. I hjärnan visste jag att jag var ungefär 300 meter hemifrån, men jag kunde lika gärna varit i Kina. (V 96b s11)

Veronica uttrycker här en fullkomlig desorientering. Att kunna ha kontroll över samt förflytta sig i den fysiska miljön tillhör något av det som vi seende oftast inte reflekterar över, det är lika naturligt som det vatten som fisken befinner sig i. Det är först när vi åker till en ny plats, när vi hamnar i ett land där vi inte längre kan läsa skyltarna och inte heller förstår språket, som det blir problematiskt att ta sig fram, eller om vi befinner oss på fjället i snöyra eller på havet när dimman lägger sig. För en person som inte kan se eller som endast har mycket begränsad syn framstår den yttre miljön oftast på detta kaotiska sätt. Här finns en tydlig skillnad mellan känd och okänd miljö. ”Kända miljöer fungerar

man i, i okända miljöer fungerar man inte alls.” (M 96b s20). Och det är också ofta så här drastiskt. Att förflytta sig i en ny miljö innebär ett lärande. Det som för en seende person sker automatiskt måste en blind person lära sig. Hon eller han måste hitta lämpliga kännemärken och ledlinjer för att på egen hand även fortsättningsvis kunna förflytta sig i den aktuella miljön. Trots att miljön till viss del är anpassad kan det ändå vara nödvändigt att lära sig hur denna miljö är beskaffad. Följande exempel visar lärandets betydelse för att kunna röra sig i olika omgivningar.

Karin: ... det är nog lite svårt kanske för en del att tro [att man har svårt att hitta på nya platser] om man klarar sig bra där man är van att röra sig. Ja, men du går ju så fort i korridoren där nere på jobbet, hittar in i mitt rum (skratt) utan att ... fast visst går jag fel (skratt). Det är jätteofta jag går in i fel rum (skratt) även på jobbet alltså, men man rör sig fritt i korridoren där och hittar upp till matsalen och hela köret. Ja det är klart det går *där* men det gör jag ju inte på centralstationen eller på nya bussterminalen, hur förbaskat anpassad den än är, med sina fina reliefkartor. Jag hittar ju inte där i alla fall, i alla fall inte första, andra och tredje gången jag går där. (K 96b s36)

På motsvarande sätt kan det vara med kollektivtrafiken. Även om transportmedlen är anpassade, kan det vara svårt att ta sig till och från olika hållplatser. För att en synskadad person ska klara självständig förflyttning krävs att hon eller han behärskar *hela* vägen. Ett enda litet oförutsägbart hinder kan omöjliggöra hela projektet. Sigvard ger exempel på när han gick vilse i en annars mycket välkänd stadsmiljö och på kyrkogården. I de här två fallen berodde det på att solen var för stark och att han därför inte kunde utnyttja sina vanliga kännemärken. För Lars är de fysiska hindren, som han själv upplever det, oöverstigliga och uppmanar inte ens till ett försök att lära sig den aktuella miljön.

Lars: Om jag kommer till en ny stad där jag aldrig hade varit, det skulle jag inte tycka om ... och forska ut det. Så att det är lite jobbigt det där när man t.ex. kommer hit och man inte kan hitta alls ... det tycker jag och fortfarande är det nog så att jag nästan hittar mindre här jag bor än jag hittar på andra ställen som jag brukar vara på och handla. Häromkring är det inte så mycket att gå.

Inger: Men du har inte känt att du ska ta tag i det och lära dig det?

Lars: Nej, jag tycker det blir för jobbigt. (L 96b s13)

Inte heller Claes har försökt att lära sig att hitta på nya platser i någon nämnvärd omfattning. Istället utnyttjar han taxi och ledlinjer för dagliga

transporter. ”Och ska jag på några sådana här riktigt okända miljöer så inte fan går jag själv.” (C 96b s32).

Ett minskat handlingsutrymme innebär sammanfattningsvis, att den person som är synskadad ej tar sig till eller får möjlighet, alternativt hindras, att utföra egna handlingar. De faktorer som framkommer i materialet liknar i grunden dem som medverkar till ett ökat handlingsutrymme.

Utökat handlingsutrymme	Inskränkt handlingsutrymme
Egen aktivitet	Utebliven egen aktivitet
Andra personers inaktivitet	Andra personer tar över
Andra personer stödjer och uppmuntrar	Brist på hjälp/stöd från andra
Institutionell verksamhet är tvingande	Professionella kan utgöra hinder
Outvecklade service i samhället	Samhällsekonomi och regler för bistånd
Ledsagarservice	Samhälleliga föreställningar
Tekniska hjälpmedel	Den fysiska miljön

Sammantaget kan sägas att handlingsutrymmet är föremål för ständig förhandling mellan den synskadade personen och andra aktörer på den aktuella arenan. Huvudsakligen kan detta sägas beröra de områden där våra respektive livsvärldar glider in i varandra och där livsvärldens intersubjektiva aspekter blir särskilt framträdande.

Reaktioner vid inskränkt handlingsutrymme

I samband med att deltagarna har fått handlingsutrymmet inskränkt av andra reagerar flera av dem mycket starkt. Den som tydligast beskriver detta är Claes. Ilskan riktar sig först och främst mot de personer som försöker göra saker för honom eller ta över situationen. Claes berättar om när han t.ex. försöker öppna en burk, och vad som händer om någon kommer och sträcker fram händerna och ska hjälpa till. ”Har dom otur så smäller det direkt.” (C 96a s3). Ett annat tidigare beskrivet exempel är Claes’ ilska när någon hade glömt att ta upp takluckan i korridoren på

arbetet.¹⁷⁰ ”Jävlar, vad arg jag blev, vet du. [...] Idiot! Tänk!” (C 96a s4). Likaledes var det när mamman skulle hjälpa honom att knäppa knapparna i skjortan. Här blir Claes oerhört arg och ifrågasätter varför han plötsligt blir behandlad som ett barn. Ilskan går också ut över kuratorn på syncentralen när hon inte riktigt inser Claes’ kapacitet utan föreslår förtidspension. Dessa exempel speglar situationer där någon annan vill bestämma över Claes eller hjälpa honom med något som han klarar själv. I dessa situationer reagerar Claes med både ilska och handling.

Någon som reagerar med ilska, men där det inte innebär någon handling i relation till situationen, är Lars. Hans ilska riktar sig mer diffust mot hela livssituationen. ”Det är väl mest att man blir lite förbaskad ibland, sjutton också, här tar det längre tid det man ska göra bara för det ...” (L 96a s3). Dessutom blir han nästan vred när människor behandlar honom på ett visst sätt för att han är blind, t.ex. reagerar han starkt över att han har hört att alla blinda ska ta blodprov i öronsnibbarna, eftersom ”blinda använder fingrarna att känna med”.

Lars: Och då blir jag så arg så jag håller på att få hjärtinfarkt, för det ska ingen jäkel bestämma hur jag ska agera i det fallet. Så jag kan alltså inte ... folk får inte behandla mig på det sättet, på ett speciellt vis, utan man måste fråga. (L 96a s12)

Lars är också mycket upprörd över ”mellanhänderna”. Gång på gång frågar han sig varför han ska behöva gå till Ami. Lars är mycket upprörd i intervjun, men han berättar inte om någon gång då detta har resulterat i handling. Denna ambiguitet är han även själv medveten om och säger att egentligen har han inte rätt att vara arg när han ändå inte gör något åt sin situation. Istället trasslar han in sig i olika ursäkter om varför han inte gör något konstruktivt.¹⁷¹ Trots allt har dock Lars’ reaktioner mildrats med åren, han säger att han blev både argare och ledsnare förr över att bli specialbehandlad som blind. Däremot ger varken Ingemar eller Sigvard uttryck för liknande reaktioner, som de andra männen.

Den av kvinnorna som starkast uttrycker inskränkt handlingsutrymme är Veronica. Här handlar det inte om, som i Lars fall, att ta för sig och behärska det fysiska utrymmet. Istället reagerar hon på att hon inte blir

¹⁷⁰ Se kapitel 10, avsnittet ”Att ha blivit någon annan”.

¹⁷¹ Längre fram i texten gör jag en analys av Lars’ handlingsförklaring och menar att den kan bero på att han under hela sitt liv har varit tvungen att bli omhändertagen av olika människor i situationer där seende personer har fått klara sig själva. Lars har så att säga lärt sig hur han ska vara som blind, dvs. han har lärt sig att agera i enlighet med människors förväntningar på en blind person.

tänkt på som en kunnig och kompetent människa. Eftersom hon är blind tenderar hon att "glömmas bort" när andra ska ha hjälp med något. Så var fallet med taket i källaren,¹⁷² då fick hon ett raseriutbrott, som hon uttrycker det själv. Hon kan även bli arg för att hon själv inte klarar alla de saker som hon tror att hon ska klara och för att hon ska behöva vänta med att få posten läst tills någon kommer hem. Veronica är även arg på sin synskada. "Jag kommer ju alltid att vara förbannad på det." (V 96a s39). Även Karin blir ibland arg.

Karin: Det är klart jag har reagerat våldsamt sedan också, det är klart man har stortjuttit. Det kan jag fortfarande göra om jag river ner ett glas, så kan jag nästan börja gråta ... jävla ilska för jag gjorde det ju faktiskt bara för att jag inte ser. Det kan jag göra. (K 96a s30)

De uttryck och reaktioner som visar sig i samband med att man får sitt handlingsutrymme inskränkt, vill jag beteckna som mellanmänskliga eller sociala (jfr Andersson, 1992). De uppstår i interaktionen *mellan* människor när någon får sin handlingsfrihet eller möjligheter till handling beskuren. Det är i situationer där detta sker som känslan väller fram. På detta sätt kan reaktionerna ses som ett försvar för den egna handlingsfriheten. Denna tolkning stöds av att det är de personer där kortast tid förflutit sedan brottet eller inträffad synnedläggning som uttrycker dessa reaktioner och känslor, och som också mest nyligen kämpat för att få och behålla ett handlingsutrymme. Att Lars reagerar vill jag se som ett uttryck för att han börjar se vad han som blind blir utsatt för.

Sammanfattande analys

Vad innebär det då att lära sig leva med en synnedläggning och hur framträder lärandet som fenomen för dessa personer? Utifrån den förändrade kropp som en synnedläggning resulterar i menar jag att resultaten visar att lärandet i samband med inträffad synnedläggning får till följd att den synskadade personen så småningom skapar nya relationer till världen som väsentligen ersätter den tidigare dominerande visuella relationen. Det är utifrån detta perspektiv som man kan förstå uttalandet: "Det ska fungera på ett annat sätt, men det är på samma sätt men ändå inte" (M 96b s7). Man fortsätter att leva i världen men via den "nya" kroppen framstår världen i andra dimensioner, huvudsakligen som en auditiv,

¹⁷² Se kapitel 10, avsnittet "Att ha blivit någon annan".

taktil och olfaktorisk värld. Lärandet innebär att via den kropp som har förändrats – återerövra relationerna till världen.

Lärandet utgår alltså från *den levda kroppen*. I framställningen betonas i flera fall tydligt att lärandet berör såväl kroppens psykiska som dess fysiska dimensioner. För att riktigt framhäva och tydliggöra lärandets roll har olika dimensioner redovisats separat medan sammanflätningar redovisats där de har iakttagits i materialet.

Jag kan vidare konstatera att lärandet antar olika skepnader utifrån om deltagarna har upplevt synskadan som ett trauma eller ej. Uppenbart är att i de fall där synskadan har orsakat ett trauma är även kroppens psykiska dimensioner djupt inbegripna i lärandet. I dessa fall ska lärandet förstås som en *process*, i vilken både kropp och själ ingår. Det blir här också tydligt att lärandet även berör den egna identiteten, vem man i vidare bemärkelse är och vem man är som synskadad.¹⁷³

Inledningsvis riktades fokus mot bearbetningen av traumat. Att bearbetning ingår i lärandet motiveras av att denna fas är essentiell för att personerna så småningom ska kunna lära sig att hantera vardagen på ett nytt sätt. De personer som upplevt synskadan som ett trauma har hanterat detta på olika sätt. Främst har en bearbetning skett utifrån hur tidigare händelser i livet har hanterats. För att förstå de olika berättelserna krävdes att dessa sattes in i ett sammanhang av deltagarnas tidigare levda liv. Därmed framstår berättelserna som olika varandra, begripliga blir de däremot när de sätts in i ett sammanhang relaterat till varje persons levda erfarenheter. Det som förenar berättelserna är att de alla visar fram ett visst vanemönster för riktadheten mot världen, jämförbart med Merleau-Pontys analys av en amputerad kroppsdel (fantomlem). Alltså framträder för de olika individerna karakteristiska temata som formats tidigare i livet och som inte specifikt är relaterade till bearbetningen av synskadan. Att hantera konsekvenserna av en synskada ses därmed inte som något specifikt fenomen skiljt från annan traumabearbetning.

Att ta sig igenom ett trauma är till stora delar förenat med att införliva det som hänt med det tidigare levda livet, att åter låta livet framstå i ett tidsflöde – vilket innefattar olika förståelse- och tolkningsprocesser. Underlag för tolkning och reflektion utgörs ofta av vardagliga händelser och reaktioner som deltagarna möter i vardagen.

Så småningom fortsätter livet. Det som symboliserar fortsättningen är för flera av deltagarna de egna barnen, därutöver nämns betydelsen av

¹⁷³ Identitet i samband med lärande blir ytterligare accentuerat i samband med den vita kappen, se vidare nästa kapitel.

att ha ett arbete, datorn och att fortsätta utföra aktiviteter. Detta har tolkats som ett uttryck för att en *tidslig horisont* öppnas (jfr van Peursen, 1977). Det som senare visar sig väsentligt – när man återigen har inlemmats i tidsflödet – är att åter börja handla och agera i världen, dvs. att återupprätta handlingshorisonten. Denna process har tolkats innefatta två olika moment dels *möjlighetshorisonten*, vilken innebär att det skapas ett möjligt område för fortsatt handlande och avancemang, dels *handlingshorisonten* som innefattar att via aktivitet och handling åter börja rikta sig mot och agera i världen. Att se nya möjligheter sker för flera av deltagarna i samband med att de får ta del av andra synskadades erfarenheter, och därmed erfara att personer med en liknande kropp som den egna är kapabla att utföra olika aktiviteter.

Lärandet i relation till en synnedläggning har tolkats tematiskt. Centralt är att lärandet gestaltas utifrån de synskadade personernas levda liv och det sammanhang där de befinner sig. Att fortsätta leva innebär att alltid vara riktad mot världen med den kropp som finns till förfogande, jfr fenomenologins intentionalitetsbegrepp.

Fokus i detta kapitel har varit ”att lära på nytt” och vardagliga aktiviteter har huvudsakligen utgjort exempel för berättelser om det egna lärandet. Att som synskadad åter lära sig att agera i världen innefattar användandet av övriga sinnen. Att lära sig leva med en förändrad kropp innebär att skapa nya relationer till världen, relationer som nu istället är grundade i individens övriga sinnen. Ofta är detta dock ej tillräckligt och sinnenas funktion integreras därför naturligt med kognition, till stor del i form av kognitiva strategier. Att agera i världen utan syn inbegriper vidare ett stort mått av systematik och noggrannhet, att memorera och att pröva sig fram. I lärandet har även tidigare vanor betydelse samt att lärandet på ett grundläggande sätt utgår från individens behov.

Lärandet ses även innefatta olika *gränssnitt* dels till den fysiska miljön, dels till andra personer. Det blir här tydligt att lärandet till stor del är bundet till en viss fysisk omgivning, i okända omgivningar är det ofta omöjligt att utföra liknande aktiviteter som i en känd miljö. För att förbättra detta gränssnitt görs antingen förändringar eller anpassningar av miljön, alternativt att den synskadade personen lär sig att behärska nya platser på ett bättre sätt.

Gränssnittet mot andra personer innefattar en mängd olika dimensioner. De intersubjektiva aspekter som behandlats berör betydelsen av stöd; en önskan från deltagarna om att det skall finnas ett gemensamt ansvar i hemmet för de processer av lärande som de genomgår; att de ofta måste ta ett eget ansvar för att kunna lära sig; att de vid genomförandet av aktiviteter ofta möter andras störande reaktioner;

samt en problematisering av det ofta komplexa samspel som uppstår i biståndssituationer. Avseende bistånd kan förtydligas att detta innebär att tillfälligtvis bistå eller hjälpa en synskadad eller blind person i en bristfällig relation till världen. Att själv kunna utföra olika aktiviteter bedöms slutligen som mycket värdefullt, bland annat för självkänslan.

De aspekter som för lärandet framåt har analyserats i relation till tidsdimensionen. Detta innebär att både framåtriktade och erfarenhetsbase-
rade motiv har identifierats. I detta sammanhang framstår behoven som något som sammanlänkar dessa båda tidsdimensioner. Behoven uppstår i nuet men är förankrade i historien utifrån den förändrade kroppen, samtidigt som deltagarna via den önskade behovstillfredsställelsen är riktade mot framtiden. Att fortsätta utvidga världen är sedan ett komplext samspel mellan den synskadade personen, andra människor, samhälleliga föreställningar, ting, den fysiska miljön, samhällets service etc., där faktorer identifierats som antingen medverkande till ett utökat eller ett inskränkt utrymme för handling.

Det som de flesta strävar mot är att det åter ska bli som det var förr, även om flera inser att detta är omöjligt fullt ut. Istället är det ett ”nytt” liv som ska levas, men att det ändå så mycket som möjligt skall vara som förr.

För de som blivit synskadade i yngre åldrar är lärandet däremot inramat av ett institutionellt lärande.

Återerövrandet av världen – att lära nytt

Som tidigare kapitel har visat relaterar deltagarna företrädesvis lärandet till den vardagliga livsvärlden. ”Att lära nytt” inbegriper likaväl som ”att lära på nytt” den levda kroppen i världen. Skillnaden är att det som beskrivits som att lära på nytt innefattar ett lärande av det personen tidigare utfört men att det nu måste utföras på ett något annat sätt, vilket troligtvis är en större påfrestning än att lära något helt nytt. Att lära nytt innebär alltså att lära sig nya färdigheter vilka är grundade i den förändrade kroppen. Detta lärande inbegriper att lära sig hantera den egna kroppen på ett nytt sätt, vilket ofta för synskadade personer är integrerat med användandet av ting eller tekniska hjälpmedel.

Att lära nytt kan inbegripa insatser av professionella. Träningen av nya färdigheter sker därför ofta inom ramen för rehabiliterande verksamheter och genomförs med hjälp av utbildad personal, t.ex. anpassningslärare, arbetsterapeut, synpedagog eller optiker. Träningsfasen inriktas bl.a. på att få bättre redskap för att klara de dagliga aktiviteterna, t.ex. läsa och skriva samt att förflytta sig.

Deltagarna har genomgått olika former av rehabilitering med hänsyn till vilket decennium de blev synskadade och hur gamla de då var (jfr bilaga 2). Lars har gått på Tomtebodaskolan på 1950-talet. Anna och Ingemar genomgick under motsvarande tid rehabilitering på hantverksskolor för blinda. Dessa skolor hade ett inrutat program med undervisning i punktskrift, maskinskrivning, gymnastik och idrott, teoretiska ämnen, för kvinnorna vävning och för männen t.ex. borstbinderi eller något annat hantverk. Därutöver fick Ingemar lära sig kåpptechnik, något som Anna inte hade möjlighet till eftersom denna kunskap då ännu inte fanns i Sverige. Karin, Maria, Veronica, Claes och Sigvard har i olika omfattning genomgått rehabilitering på syncentral beroende på när i tiden deras synnedbudsättning inträdde. Dessa insatser kännetecknas av att vara relaterade till deras då aktuella behov, men verkar inte omfatta lika gedigen träning som på hantverksskolorna. De bodde i hemmet och reste fram och tillbaka för att genomgå den träning som planerades för dem. De aktiviteter som nämns är kåpptechnik,

punktskrift, optisk rehabilitering, men även köksträning och arbete i grupp poängteras.

Maria: Jag började väl på syncentralen just med köksträning för att våga. Det var rätt skönt att ... ja man var ett gäng och man hade lite vägledning, man var inte allena, man var ju ändå några stycken där som höll på. Det var lite lättare att *våga* ge sig på det här med spis och grejer. För just spisen tyckte jag var lite ... ja, det var lite svårt att stå och laga när man inte såg vad man sysslade med, så att det var just så där att våga göra det, och det var lite lättare när man kökstränade ihop med andra. (M 96b s7)

Utöver träning på syncentralen har Sigvard genomgått kurser för äldre synskadade på folkhögskola. Några av deltagarna fick om så var motiverat arbetsinriktad rehabilitering eller träning av arbetstekniska hjälpmedel. En del har också haft en längre kuratorskontakt.

Deltagarna har olika inställning till de professionellas roll inom rehabiliteringen. Omdömena varierar från att vara mycket positiva: ”Ja dom kan sin sak dom” (S 96b s44), till att vara ganska kritiska: ”Hade jag inte varit domare i tio år så hade man väl blivit knäckt” (C 96b s30). Omdömena tar dock i första hand inte upp innehållet i rehabiliteringen utan mer om attityder. Exempelen som nämns är från sjukvård, primärvård, syncentral, arbetsrehabilitering, dagverksamhet för synskadade och färdtjänst. Det kan noteras att kritiken främst riktar sig mot anställda som inte direkt arbetar med att lära personer som blivit synskadade att åter hantera vardagen, istället berörs personer som gått en mindre omfattande utbildning men som i sin profession möter denna grupp.

En aspekt av rehabiliteringen som jag specifikt vill lyfta fram och som poängteras av en av deltagarna är att träning i sig kan bidra till att man känner sig ”handikappad”.

Veronica: Jag ville inte, för att jag ... det blev en sån dum ... jag kände mig så handikappad [--] Ja, att någon ska stå och lära mig någonting, precis som att jag skulle vara synskadad, vilket jag inte är (lite skratt), förstå mig rätt (...) Jag ska minsann inte gå på någon kurs och lära mig att vara synskadad. Det ska någon som *ser* försöka lära mig någonting som jag måste träna på varenda dag själv. (V 96b s4)

I övrigt betonar deltagarna att det är viktigt att rehabiliteringen så att säga passar in i varje persons levda liv och tid. ”Jag tror att man behöver sin tid, anpassa sig.” (K 96b s45). Flera lägger tonvikten vid de egna behoven istället för att utgå från någon ”standardiseringsmodell”. Även

återkommande rehabilitering efterlyses, t.ex. information om nya hjälpmedel.

Fortsättningsvis kommer jag i detta kapitel att koncentrera mig på lärandet och användandet av tekniska hjälpmedel eftersom dessa i intervjuerna framstår som mycket väsentliga för att åter kunna fungera i vardagen, hjälpmedlen utgör därmed en viktig och grundläggande beståndsdel av *att lära nytt*.¹⁷⁴

Tekniska hjälpmedel som objekt i världen

Veronica: Men jag menar så enkelt är det inte så att får du ett fickminne så är du aldrig ledsen mer. (V 96b s26)

Att jag har valt att börja med ovanstående citat har sin grund i att det ibland inom den rehabiliterande verksamheten har uttalats en stor tilltro till de tekniska hjälpmedlen, att de ska lösa mer problem än de faktiskt kan göra. Hjälpmedel har ibland använts för att på ett enkelt sätt lösa en svår situation, men, som Veronica påpekar, tekniska saker löser inte känslomässiga svårigheter och det kaos man har inom sig när man blir blind. Citatet ovan är hämtat från ett sammanhang där Veronica berättar om en blind kurator som hon träffade när hon genomgick en ögonoperation. Istället för att ta hennes oro och kaotiska situation på allvar började han berätta om hur hon skulle kunna använda ett fickminne. Oavsett syftet med informationen var det inte detta sätt att bli bemött som Veronica behövde när hennes tillvaro rasade samman.

I detta avsnitt kommer jag att belysa tekniska hjälpmedel som objekt, vad de betyder i vardagen, hur de sätts in i ett sammanhang och hur man lär sig att använda dem. I följande avsnitt kommer den vita käppen att problematiseras i relation till den levda kroppen och i ett senare avsnitt, vad hjälpmedlen betyder i samspel med andra. Även hjälpmedlens funktion som stigmasymbol kommer att beröras.¹⁷⁵

¹⁷⁴ Undersökningen syftade inte heller till att utvärdera tidigare genomgången rehabilitering.

¹⁷⁵ Tekniska hjälpmedel som tema har tidigare diskuterats i Berndtsson (1997c, 1999c) men då med betoning på teori och inte explicit i relation till synskadade personers erfarenheter av att leva med och använda tekniska hjälpmedel i vardagen. För en mer omfattande diskussion av tekniska hjälpmedel hänvisas till dessa texter.

Tingens betydelse i vardagen

Att leva i världen innebär att leva med tingen. Tingen spelar dock inte den underordnade roll som vi ibland tycks tro. Det är till tingen i vår värld som vi formas. Vi lär oss utföra aktiviteter i relation till och i samverkan med ting. Den bostad vi bor i är t.ex. anordnad på ett visst sätt med rum eller yta för arbete, vila och sömn, umgänge, tillredning av mat etc. Därutöver använder vi möbler och redskap för olika aktiviteter. Dessa rumsliga och tingsliga förutsättningar formar till stor del grunden för genomförandet av olika aktiviteter och vårt vara-i-världen.¹⁷⁶ Andersson (1985) går till och med så långt att han talar om tingens makt. Han säger att när vi en gång har lärt oss hur vi ska förhålla oss till tingen är det svårt att avslöja den makt tingen har på oss. Han skriver om en tingens psykoanalys.¹⁷⁷

Vad innebär det då att bli synskadad eller blind i relation till tingen? Först och främst erfars tingen inte perceptuellt på samma sätt som tidigare. Istället för att visuellt betraktas erfars de nu via andra sinnen.¹⁷⁸ Tingen kan också få en annan innebörd om man saknar visuell perception. En stol, som främst är ämnad att sitta på, kan t.ex. bli till ett hinder som blockerar min framfart. En möbel eller ett redskap kan bli till ett kännemärke för att hitta i en viss miljö, så kan t.ex. mattans kant leda mig till ingången till köket och fåtöljens armstöd ange var jag ska svänga för att snabbt hitta till bokhyllan. Tingen får därmed en annan mening. Det bör även uppmärksammas att tingen visuellt inte kallar på uppmärksamhet när man har en ickevisuell orientering till omvärlden, istället krävs ett auditivt eller taktilt uppmärksammande av tingen. Också rummet erfars på ett annat sätt när man inte ser. Jag kan exempelvis ”höra” att jag går förbi en dörröppning och förnimma om rummet är stort eller litet. Olika takhöjd kan även ge information om att jag har förflyttat mig in i ett annat rum. Att bli blind innebär alltså att man kommer i mer direkt och handgriplig kontakt med saker i omvärlden, hela kroppen är engagerad i varseblivandet (jfr Karlsson, 1999). Man kan med rätta säga att en blind person lever i världen med sin kropp.¹⁷⁹

¹⁷⁶ Här kan en jämförelse göras med Bengtssons (1998a) analys av betydelsen av klassrummets gestaltning för hur undervisningen kommer att utformas.

¹⁷⁷ Jfr ”Det är en sådan tingens psykoanalys som jag tror att sociologer borde ägna sig åt. Fånga tingen såsom de en gång var, innan deras ursprungliga syften försvann i det omedvetnas mörker. Att gestalta tingen som om vi såg dem för första gången.” (Andersson, 1985, s. 92).

¹⁷⁸ Jfr kapitel 11.

¹⁷⁹ Jfr ”A human being lives *in* the world *with* his or her body. And in this manner he or she also lives with the things.” (Langeveld, 1984, s. 215). Langeveld menar

Som synskadad lever man med de ”vanliga” tingen som omger allas vår vardag, men också med mer ”ovanliga” ting. Det som jag här åsyftar är de ting som är utformade för att underlätta synskadade personers hantering av och relationer till omvärlden, vilka benämns *tekniska hjälpmedel*. På detta sätt blir vardagens tingarsenal utökad. Tekniska hjälpmedel är ett mycket omfattande begrepp och inrymmer allt ifrån en enkel namnteckningsram¹⁸⁰ till mycket avancerade datorsystem. Att vissa ting definieras som tekniska hjälpmedel har sin grund i att de utifrån ett uttalat behov kan erhållas utan kostnad från syncentral eller liknande verksamheter. I hemmet blir dock denna definition inte lika tydlig. Där finns en mängd apparater som på olika sätt underlättar vardagen. Karin ger många exempel på apparater som underlättar hennes vardagliga sysslor. Hon betonar att hushållsapparater är till nytta oavsett om man ser eller inte.

Karin: Men det är klart jag gillar ju apparater som underlättar arbetet, oavsett om man är synskadad eller inte; kaffekokare, assistent, mikro-vågsugn, telefonsvarare, allt det här som underlättar är bra. Och är man då synskadad är det ju ändå lättare, eller bättre att ha det ... lättare att fungera, datan är ju suverän som hjälpmedel på det sättet. Det är bra...

Inger: Det är viktiga saker?

Karin: Det är viktiga saker. Men jag menar det är rätt kul med en ”nålpåtagare”. Jag menar det är ju jättebra. Det är sådana där små enkla saker, äggklockan och klockorna som pratar är jättekäcka. Men man behöver ju ha en klocka som man kan känna på ordentligt också, så man inte väcker ... om det ligger någon mer som sover ska man inte bara ha talande klockor, det är ju störande. (K 96b s63)

Claes ger ett annat exempel. Här är det ett mekaniskt tal som får ersätta synen.

Claes: Så stiger man upp på vågen så säger den: ”Pip”, och så säger den: ”Stig av vågen”. Så kliver man av och så säger den: ”Du väger 77, 5 kilo”. Så kommer man upp lite galet på den eller darrar till för mycket,

vidare att världen och tingen i världen är en utmaning för barnen. På motsvarande sätt menar jag att världen är en utmaning för en person som nyligen har blivit blind och som åter ska lära sig att relatera till och hantera denna ”nya” värld. I de nya relationerna till världen kanske hon eller han också behöver bryta mot förgivetagna regler om hur vi ska förhålla oss till tingen i vår värld. För en person som inte ser är det inte alltid som det gängse, överenskomna sättet också är det ”bästa” sättet att relatera till och hantera tingen i vår omvärld.

¹⁸⁰ En namnteckningsram består av en rektangulär plastskiva med ett avlångt hål där man kan skriva sitt namn. Vid användning ber man någon lägga ramens tomrum över det område på pappret där namnteckningen ska skrivas.

inte står ordentligt. Så säger den: ”Fel”, så får man gå av och börja om från början. (C 96b s27)

Vissa av sakerna som definieras som tekniska hjälpmedel har blivit mer och mer vanliga i samhället.¹⁸¹ Att Veronica har ett fickminne som tekniskt hjälpmedel tänker hon nästan inte på. Hon säger: ”Det har ju var och varannan människa nu.” (V 96b s35). Sigvard betonar hur från början avancerade ting mer och mer blir var mans ägodel, så var det med uppslagsverket och radion och så kommer det att bli med datorn. ”Det blir det utan tvekan.” (S 96b s40).

Däremot finns det hjälpmedel som mer direkt visar på att användaren har ett funktionshinder, t.ex. den vita käppen eller en rullstol. Hjälpmedlen har därmed olika *symbolvärde*, både för personen som använder dem och för andra. De hjälpmedel som är en del av de flesta människors tingarsenal, t.ex. bandspelare och datorer, är inte på samma sätt utpekande som hjälpmedlen vilka är avsedda att brukas enbart av t.ex. synskadade och blinda personer. Innan jag vidareutvecklar dessa aspekter ska jag kort beröra hur deltagarna har fått tillgång till tekniska hjälpmedel.

Att få tillgång till tekniska hjälpmedel

Under första hälften av 1900-talet var det inte alls vanligt att synskadade personer hade egna tekniska hjälpmedel till skillnad från dagens omfattande utveckling inom hjälpmedelsområdet.¹⁸² Det är främst de tekniska landvinningarna som har erbjudit nya möjligheter för personer med synskador. Även sättet att få tillgång till hjälpmedel har förändrats. Annas berättelse om när hon fick sin första klocka innehåller t.ex. helt andra element än dagens hjälpmedelsutprovning.

Händelsen utspelade sig 1949 i samband med en våravslutning. Annas mamma hade kommit till avslutningen och hon hade med sig en ny klänning till Anna, en vid randig klänning med vita korkskor. Anna tyckte att hon var mycket fin. Fröken envisades med att hon skulle sitta längst ut på en bänk och Anna förstod inte alls varför, hon ville hellre sitta med sina kamrater. Till slut gav hon med sig och satte sig där fröken hade

¹⁸¹ På 1970-talet kunde man t.ex. erhålla dammsugare, elvisp, matberedare, tvättmaskin eller diskmaskin som tekniskt hjälpmedel, dvs. hushållsmaskiner som de flesta hushåll idag har tillgång till.

¹⁸² Jfr Lorentzon (1996) som nämner att det var under senare delen av 1800-talet och främst under 1900-talet som tekniken blev vanlig inom handikappområdet i samband med den allmänna tekniska utvecklingen.

bestämt. Så småningom förstod hon varför hon skulle sitta ytterst på bänken. Biskopen var där och som stipendium hade urmakaren i staden tillverkat en ”blindklocka”. Det var Anna som blev förärad denna klocka och hon fick gå fram och hämta den av biskopen. Efteråt var hon alldeles överlycklig. ”Ja, gud vad lycklig jag var för denna klockan.” (A 96b s24). Det var hennes första blindklocka, en klocka som hon själv kunde känna på. Hon brydde sig inte om att det var en pigg som gjorde sönder strumporna, huvudsaken var att hon hade fått en egen klocka. I berättelsen ingår också att hennes pappa skrev ett långt brev till urmakaren och tackade för den fina klocka som hans dotter hade fått. När Anna kom tillbaka från sommarlovet gick hon till urmakaren för att tacka. Han var minst lika glad som Anna. ”Han såg väl hur jag strålade på min klocka, vet du (lite skratt).” (A 96b s24).

När Karin blev synskadad i början av 1970-talet började hjälpmedlen fördelas mer organiserat, men fortfarande långt ifrån dagens behovsbedömningar. På den tiden var det synkonsulenter som ombesörjde hjälpmedelsutdelningen.¹⁸³

Karin: Det var den gamle synkonsulenten som vi hade inom SRF. Han ringde och skulle ha träffa... jag vet inte hur jag hade fått kontakt ... det var väl genom ögonläkaren, antar jag, som han fått mitt namn, skulle jag tro. Han ringde och kom hem med en väska med hjälpmedel. Ställde på köksbordet. Jag visste ingenting, inte ett smack om någonting, mer än att jag nästan inte såg något. Men jag menar det ... det var ju som det var. Och så (?) han en stor sådan där klocka som tickar så där gott .

Inger: Ja.

Karin: Ja tack, det var väl bra. Så tog han upp armbandsklocka, ja tack, det blir bra (skratt). Han hade raddat upp en massa hjälpmedel på bordet och tack sa jag till alltihop (skratt) och så gick han.

Inger: Va, var det färdigt sedan?

Karin: Ja. (K 96a s15)

Min förvåning kanske något uttrycker att detta förfaringssätt inte motsvarar min egen erfarenhet av hjälpmedelshantering. För Karin var dessa ting emellertid av största vikt för att underlätta hennes vardag. Och på det sättet har det fortsatt. Idag lever hon omgärdad av en stor mängd tekniska apparater av vitt skilda slag.

Idag ser hjälpmedelsorganisationen helt annorlunda ut och hjälpmedlens funktion ses som att *förebygga* framtida förlust, *förbättra* eller *vidmakthålla*, samt *kompensera* nedsatt eller förlorad funktion och förmåga

¹⁸³ När jag själv började arbeta inom synområdet som arbetsterapeut 1984 var det just inom denna typ av verksamhet men betydligt mer utökad och under Landstingets huvudmannaskap.

att klara det dagliga livet (Socialstyrelsen m.fl., 1993, s. 42). Tillhandahållande och förskrivning av tekniska hjälpmedel sker utifrån individens behov men regleras även utifrån politiska beslut om regelsystem och ekonomisk tilldelning inom olika hjälpmedelsområden.

Att börja använda tekniska hjälpmedel

Heidegger (1993, § 15–16) menar att vi får kunskap om olika ting genom att använda dem, de har en *don-* eller *tyg*karaktär som först uppenbaras vid själva användandet, detta benämner Heidegger tingens *tillhandshet*, dvs. de är till hands. Som exempel på olika don nämner Heidegger skrivdon, verktyg, fordon etc. För att tillämpa analysen av don på tekniska hjälpmedel skulle man kunna säga att det för att förstå ett hjälpmedels tillhandshet krävs att man begagnar sig av det, att man lär sig hur det ska användas, vilket sker i själva användandet. Att lära sig ett föremåls tillhandshet innebär alltså ”att göra”, att använda föremålet i ett praktiskt sammanhang. Ibland är dock ett hjälpmedels tillhandshet inte så enkel att förstå. Detta kan exemplifieras med Karins berättelse om när hon skulle lära sig att använda datorn som arbetstekniskt hjälpmedel. Hon hade här hjälp av andra för att lära sig.

Karin: Och jag hade aldrig anv... sett en dator. Jag hade jobbat med min IBM skrivmaskin i Magnevisionen och sedan fick jag ju den datorn och det var ju för att jag var tvungen att ha en dator för dom andra hade ju dator. *Då* tyckte jag det var svårt, för dom som lärde mig [specifiering av personerna]. Jag hade aldrig sett en dator. Jag visste inte att man inte skulle trycka ny rad utan att man bara skulle skriva och jag begrep inte att man skulle backa, jag fattade inte detta. Det tyckte jag var svårt. Men det var ju för att dom som själva kunde, dom var så duktiga på det så dom kunde ju inte förstå att inte jag begrep, tror jag. När jag dessutom inte såg vad som hände. Det var svårt, men det tog ju inte lång tid förrän jag hade fattat vad det rör sig om, men i början var det svårt.

Inger: Dom förklarade inte för dig att du inte behövde byta rad och så ...?

Karin: Nej, det var så självklart. Och jag tror att som synskadad så hade jag ... jag vet inte, jag tror att många hade nog haft datorer redan, när jag fick den. Så att dom flesta visste hur en dator fungerade. Men det hade jag ingen aning om. Och det var väl flera saker att man råkade trycka på ”insert” istället och ... dom här enkla sakerna, jag vet att jag var helskärnad, det var jättejobbigt. Det tog ett bra tag innan jag hade fattat vad det rörde sig om. *Plus* att jag då skulle lära mig att hantera störningssystemet också från tangentbordet.

Inger: Du fick lära dig det samtidigt?

Karin: Ja, på jobbet, och det var ju i och för sig bra, jag satt ändå och skrev sådant som jag hade nytta av, jag satt inte och skrev massa trams och det är ju bra. Men det kommer jag ihåg att jag tyckte var lite svårt. (K 96b s24–25)

Uppenbart i detta exempel är att Karins båda lärare hade svårigheter med att sätta sig in i Karins relation till världen och hennes förkunskaper, eller snarare bristande kunskaper om datorsystem.¹⁸⁴ Att inte ha en liknande kropp som de man ska undervisa kräver känslighet och inlevelse i vad det innebär att leva i världen med en annan kropp, t.ex. att endast kunna se några bokstäver på skärmen i mycket stor förstoring.

Motsvarande reaktioner framkom vid flera tillfällen inom datorprojektet. Claes reagerade mycket starkt när en utbildare på dataföretaget inte behärskade talet in i minsta detalj. Han menade att hon skulle stänga av skärmen och försöka använda ordbehandlingsprogrammet på samma sätt som han fick göra, alltså enbart med hjälp av talstöd. De tidigare ovana användarna reagerade på ett liknande sätt under utbildningen på folkhögskolan. De menade att utbildare *måste* förstå vad det innebär att använda en dator utan synens hjälp.

Alla dessa olika exempel visar sammantaget på betydelsen av att den som ska instruera ett hjälpmedels tillhandshet själv ska ha förmåga att sätta sig in i olika personers relation till tingen i världen, och på vilket sätt olika sinnen kan användas. En annan möjlighet är att själv ha en liknande kropp som de man undervisar. Efter att Karin har förstått hur en dator fungerar, har hon också lättare att instruera andra som är i samma situation som hon själv var. ”Att jag kommer ihåg hur svårt jag själv tyckte det var i början, så kanske man förklarar på ett annat sätt för dom personerna, tror jag.” (K 96b s25). Att själv vara synskadad är dock ingen garanti för en god undervisning, seende har också goda möjligheter att sätta sig in i vad det kan innebära att använda tekniska hjälpmedel utan att se, t.ex. genom en så enkel åtgärd som att utestänga synintrycken via ögonbindel.¹⁸⁵

¹⁸⁴ Denna svårighet framgår även av en kommentar från Anna. Vid ett undervisningstillfälle frågade hon mig vart papperet tar vägen. När vi resonerade om detta framkom att hon knappast hade minne av rörliga bilder. I hennes ungdom var det ännu inte så vanligt att gå på bio. Hon hade alltså mycket begränsad förförståelse när hon skulle lära sig använda datorn. Den metafor hon använde, och som hon var välbekant med, var ”skrivmaskinsmetaforen”.

¹⁸⁵ För övrigt kan nämnas att många seende datatekniker även har stort utbyte av att samtidigt använda det syntetiska talet vid arbete med datorn.

Tingen ingår i ett sammanhang

Det är när man har lärt sig att använda ett hjälpmedel som dess tillhandshet fullt ut framträder. Då man på ett enkelt sätt kan skriva ett brev på datorn och skicka iväg detta,¹⁸⁶ eller skicka iväg ett e-brev för att snabbt nå en person. Donen ska dock inte ses som isolerade ting, de finns i betydelsesammanhang, vilket av Heidegger benämns *donhelhet*. På detta sätt hänvisar förstoringsglaset till texten, och texten i sin tur till boken osv. För Sigvards del hänvisar prislapparna han läser med optik till priset på en vara.

Sigvard: Ja, att man kan klara sig själv, så länge det går med den lilla syn man har (??). Nej det är klart, är man ute i affären så vet man inte vad som står om det är havregryn, ja, det kanske man ser eller gissar, men man kan inte läsa ... det är dåligt med det, ändå har jag glasögonen med ibland. Ibland går det att läsa men man kan inte se varorna, vad det är, då får jag ta fram glasögonen, dom där starka, ja, på nära håll.

Inger: Du har med dig dom i affären?

Sigvard: Ja, dom har jag med mig. Nu ska jag åka till Billhalls nu i morgon tänkte jag och handla (skratt). (S 96b s35–36)

Genom att Sigvard har med sig förstoringsglaset i affären kan han fullfölja projektet att gå och handla själv. Denna aktivitet kan därmed också sägas vara omsluten av en intentional båge.¹⁸⁷ Hjälpmedel kan dock även ge ett beroende som i andra sammanhang kan visa sig vara negativt. Karin vill t.ex. inte ha en nummerskiva med stora siffror till telefonen hemma eftersom hon då är rädd för att inte längre kunna ringa på en telefon utan nummerskiva.

Heidegger (1993, s. 97) beskriver tingen som att vara till för något, de är alltså inte primärt något i sig själva. På detta sätt ingår hjälpmedlen i ett brukssammanhang och blir det ting som förmår användaren att utföra en viss aktivitet. Via användandet av tekniska hjälpmedel kan aktiviteten inneslutas av den intentionala bågen, dvs. det behöver inte uppstå ett brott i utförandefasen. Detta förutsätter ett hjälpmedel som är individuellt utprovat utifrån den tänkta användarens behov och som begagnar sig av de sinnen som brukaren har tillgång till. Dessutom ska, för att den intentionala bågen ska kunna omsluta aktiviteten, användaren ha lärt sig att nyttja och behärska hjälpmedlet. Att inte fullt ut behärska

¹⁸⁶ Jfr ”Det går så bra idag, det jag kan nu alltså, det går jättelätt att söka och leta och flika in meningar och ta bort ett ord och sudda ett ord och sudda en bokstav och trycka till, nej ... ordbehandla, det går så lätt.” (A 96b s56).

¹⁸⁷ Se vidare kapitel 13.

datorn för de användningsområden som man önskar är exempel på brott i utförandefasen och i den intentionala båge som ska innesluta den tänkta aktiviteten. Under projektiden framkom otaliga exempel på detta. Den starka irritation som visades från de som mest var i behov av sin dator ska förstås i relation till att de inte hade någon annan möjlighet att fullfölja sina påbörjade projekt (Berndtsson, 1994, s. 29).

Ett hjälpmedel kan givetvis också för en annan person visa på en synskadad persons värld. Det är genom att betrakta hur en annan individ använder tingen i världen som vi också kan få kunskap om hur världen framträder för denna person.¹⁸⁸

För att anknyta till den tidigare analysen av lärandet kan sägas att tekniska hjälpmedel fungerar i gränssnittet mellan en synskadad person och den fysiska miljön.¹⁸⁹ Att behärska tekniska hjälpmedel innebär att kunna utföra och fullfölja aktiviteter i relation till en värld och ha tillgång till en mångfald av kommunikationssätt i samspel med andra. Hjälpmedlen ingår därmed som en viktig beståndsdel i att lära nytt. De får dock även betydelse i gränssnittet till andra människor.¹⁹⁰

Tekniska hjälpmedel, lärande och den levda kroppen – exemplet den vita kappen

Det finns ett hjälpmedel som på ett tydligt sätt särskiljer sig bland de tekniska hjälpmedel som är avsedda för synskadade och det är den vita kappen. Denna har kommit att stå som *symbol* för blindhet över hela världen. Avsikten med detta hjälpmedel är att underlätta förflyttning, men till följd av att den också betraktas som en symbol innehåller både lärande och användning andra komponenter än att enbart lära sig en ny färdighet. I detta avsnitt kommer jag att behandla lärandet i relation till den vita kappen och hur ett ting kan integreras i den egna kroppen. I följande avsnitt behandlas den vita kappens innebörd av stigmatiserande karaktär.

För att undvika missförstånd ska jag först nämna att det finns olika typer av vita kappar. Äldre med nedsatt syn använder ofta en vit stödkäpp dels för att göra omgivningen observant på deras synnedsättning,

¹⁸⁸ Jfr ”they [the objects] are no longer simply what I myself could make of them, they are what this other pattern of behaviour is about to make of them.” (Merleau-Ponty, 1995, s.353).

¹⁸⁹ Jfr kapitel 11, avsnitten ”Synnedsättning och lärande”.

¹⁹⁰ Jfr kapitel 11, avsnittet ”Lärandets intersubjektiva dimensioner”.

dels för stöd vid gående. En annan typ av käpp är markeringskäpp, denna är en kortare (c:a 1 m lång) tunn hopfällbar käpp som används som markering. Den käpp som oftast hänvisas till i materialet är teknikkäppen. Det är denna som blinda använder för att ta sig fram på egen hand. Längden på denna käpp är från marken till personens bröstben och den används genom att hållas i ena handen framför kroppen och vid gående pendla mellan vänster och höger. Därvidlag fungerar den som ett skydd för hinder (åtminstone till c:a midjehöjd) men den är också en hjälp i att orientera sig i omgivningen. Denna teknik utvecklades i USA efter 2:a världskriget vid Hines sjukhus för krigsskadade av Dr. Richard Hoover, som tidigare varit blindlärare vid Maryland's blindskola. Tekniken kom att kallas "Hoover-tekniken" (Ryman, 1967, 1969). I Sverige introducerades teknikkäppen på 1950-talet av gymnastikdirektör Anta Ryman vid Tomtebodaskolan som då varit i USA och lärt sig denna teknik. Personer som idag önskar lära sig tekniken får tillsammans med anpassningslärare eller synpedagog genomgå ett omfattande program, utformat för att etappvis lära sig att behärska tekniken.¹⁹¹ I träningen ingår också att bli observant på användningen av andra sinnen, kännemärken och ledlinjer vid förflyttning och orientering i olika miljöer samt att använda allmänna kommunikationer.

Att börja använda vit käpp

Maria: (suck) Ja käppteknik, ja, det där med käppteknik det var ju nödvändigt, och det var ju svårt i början men nu är ju käppen ett med mig, en förlängning av min arm så att säga, det är inget konstigt med den längre. (M 96b s8)

Det varierar hur mycket deltagarna har berört och vidareutvecklat tankar om den vita käppen i våra samtal, främst är det Karin, Maria, Ingemar och Lars som berättar om episoder i samband med att de har lärt sig att använda teknikkäpp. Citatet från Maria ovan visar något av den process hon genomgick när hon lärde sig att använda teknikkäpp. Något som från början kändes nödvändigt och som hon minns med en suck, blir så småningom något ytterst naturligt, det blir till en vana som hon utför. För att visa på komplexiteten i denna lärandeprocess presenteras först ett längre citat från intervjun med Maria.

¹⁹¹ Se t.ex. läroplan X21.24.11 Förflyttningsteknik (Skolöverstyrelsen, 1975) men även Jacobsson (1993) och Welsh och Blasch (1983).

Inger: Mm ... mm ... Ska du berätta lite hur det var när du lärde dig att använda käppen, kommer du ihåg det?

Maria: Jodå det kommer jag så väl ihåg. Jag minns väldigt väl första dan när jag satt där i det här orienteringsrummet tillsammans med [anpassningsläraren], hon plockade fram vita käppar som jag fick känna på, hon beskrev dem och så. Då började jag stortjuta, då kände jag att nu var allting slut alltså, det var som att få en brännskada i handen när man höll i käppen, det var hemskt, fruktansvärt var det. Så att ... och sedan första tiden hade jag ju ... när jag käpptränade på syncentralen så lämnade jag kvar käppen där och åkte hem. Och sedan efter en lång, lång tid, jag vet inte hur långa tider det var, men sedan så småningom så tog jag käppen med mig hem. Så hade jag den hemma, hopbunden på hyllan. Och sedan så småningom tog jag med den ut, men då hade jag den hopvikt i väskan. Så det tog lång, lång tid innan jag använde den ute, och första gången jag gick med min käpp utomhus då såg jag framför mig hur alla fönster i hyreshusen här ... stod alla mina grannar och tittade på bara mig. En sådan känsla hade jag. Naturligtvis var det inte så, men det var den känsla jag hade. *Alla* såg *bara* mig, med min käpp. Så det var en svår grej att komma ur faktiskt. Fruktansvärt. Så jag förstår alla, vad det gäller allt möjligt hörapparater och rullstolar, *allt* som du ska ha som blir något ... som gör dig annorlunda. Det är väldigt svårt att komma över. Jag tror det. Det kanske finns en och annan också som inte tar det så, det finns det ju naturligtvis. Nej, för det var fruktansvärt faktiskt.

Inger: Gjorde käppen dig annorlunda tyckte du?

Maria: Ja. Det var inte jag längre utan jag var bara en handikappad blind människa. Det var inte jag. (M 96b s8)

Att lära sig att gå med teknikkäpp handlar inte först och främst om att lära sig en ny färdighet, även om detta naturligtvis är syftet med lärandet, istället inrymmer det helt andra dimensioner som berör hela personens vara-till-världen. Det är när käppen ligger där tung i den egna handen som man verkligen inser vad man har blivit, att det är man själv som ska använda detta laddade ting. Detta visade sig även fysiskt i Marias hand genom att hon upplevde att käppen gav en brännskada. ”Brinnande” föremål är ju något man annars försöker undvika, för Maria var detta ofrånkomligt, hon visste att hon inte kunde fly. Käppen blev symbolen för vad hon hade blivit och att det inte fanns någon väg tillbaka. Hon kunde inte längre dölja eller förneka att hon hade blivit blind. Den egna personen trädde i bakgrunden och en ”handikappad” person trädde fram. På motsvarande sätt som projekten man inte längre kan genomföra visar på synskadan, visar också de tekniska hjälpmedlen vad man har blivit.

Den del av berättelsen som sedan handlar om hur käppen döljs och på olika sätt osynligt smugglas med när hon ska ut har jag under min tid

som yrkesverksam anpassningslärare hört i många versioner förr. För att detta handlande ska bli begripligt måste käppen ses i relation till upplevelsen av den förändrade identiteten. Lärandeprocesser blir därför nära länkade till en förändring av identitet. Att själv börja använda vit käpp verkar mer vara en fråga om att bearbeta situationen man inte kan fly ifrån, än att lära sig att klara av att utföra en fysisk aktivitet. Marias sätt att beskriva käppens olika anhalter på väg till användning och integrerad vana ska alltså ses som en del av hennes bearbetning av brottet. Först ligger käppen kvar på syncentralen, sedan transporteras den till hatthyllan i hemmet, därefter får den följa med ut fortfarande hopvikt i väskan. När hon första gången använde den ute på gården upplevde hon att alla tittade på henne. Hon hade blivit annorlunda, hon var inte Maria längre, hon var handikappad och blind.¹⁹²

Karins träningsperiod ligger längre tillbaka i tiden. Och som hon så ofta påpekar ”glömmet” hon det som har varit mindre trevligt. Hon fick grundinstruktioner i att använda käpp i samband med att hon lärde sig de arbetstekniska hjälpmedlen, men minns sedan inte så mycket. ”Men jag kommer inte ihåg om det var för att jag inte ville, det kommer jag faktiskt inte ihåg eftersom det var ett motstånd hela tiden.” (K 96b s9). Som hon minns det tog det lång tid för henne innan hon började begagna käppen. Det var i samband med att hon nästan blev påkörd av en cyklist som hon började använda den, samt att hon tyckte att den var bra att ha när hon skulle hitta trappstegen i någon mörk trappuppgång.

Karin: Käppen gillade jag ju aldrig förstås, det tog många år innan jag tyckte om att använda vit käpp. Det måste ju ... uschyja mig, jag hatade den. Ja. (skratt) det förstår jag mycket väl alla nysynskadade som inte gillar ... t.o.m. när jag gick hem från jobbet så hade jag inte käppen utfälld alltid. Och jag höll på att bli påkörd av en cyklist. Och då förstod jag ju att jag måste nog faktiskt ha ... men jag gillade den inte, det tog många år.

Inger: Hur tänkte du då, när du inte hade den?

Karin: Jag ville inte, man var ju så uppmärksam, alla såg ju att man kom, det var det jag inte gillade, man blev ju iakttagen i allra högsta grad. Det ... *nu* är det annorlunda. Nu går jag ingenstans utan käppen. (K 96b s6)

Det som Karin berättar har liknande inslag som Marias berättelse, att hon blir uppmärksam när hon kommer med en vit käpp, hon kan

¹⁹² I den tidigare intervjun berör hon samma sak. ”Ja, att det syntes verkligen. Det var så svårt att acceptera att jag Maria, jag är en handikappad människa, jag är *blind* alltså. Det var hemskt när jag sa det så för mig själv, att jag Maria jag är blind.” (M 95 s19).

inte smälta in i mängden längre, hon blir urskiljd. Att börja använda käpp verkar alltså primärt handla om vem man är och vem man har blivit, mer än att vara en praktisk färdighet som man håller på och lär sig.

De båda andra kvinnorna har något andra erfarenheter. Veronica lärde sig använda teknikkäpp medan hon fortfarande såg, även här var hon steget före. Eftersom hon inte hade något mörkerseende använde hon ögonbindel under övningstillfällena. Denna träning verkar inte ha varit laddad med samma innebörd som för de båda andra kvinnorna. En möjlig tolkning är att eftersom Veronica fortfarande såg något aktualiserades inte identitetsfrågorna. I dagsljus klarade hon sig fortfarande ganska bra. Dessutom fick Veronica ledarhund ganska snabbt och hänvisades aldrig till att enbart använda käpp vid förflyttning. Anna däremot har aldrig lärt sig att använda teknikkäpp. När hon var på kurs i slutet av 1940-talet fanns käpptekniken ännu inte i Sverige. Anna är osäker på om de hade tillgång till käpp på skolan, eventuellt hade hon och en kamrat käpp med sig när de var ute och gick, men hon minns inte säkert. Hon har inte heller senare valt att lära sig använda teknikkäpp för att därmed bli mer självständig. ”Jag går inte ut själv, men jag är ute i stan mycket, men inte själv.” (A 92 s13). Den sträcka hon går själv är till och från parkeringen.

Inte heller Sigvard har lärt sig käppteknik även om han skulle behöva. Han hade dock inte möjlighet att delta den veckan på folkhögskolekursen när de fick lära sig detta. Istället har han lärt en egen käppteknik. ”Jag har käppen med mig, jag ser ingenting, då viftar jag med den bara, fram och tillbaka.” (S 96b s10). Sigvard använder även markeringskäpp inne i lägenheten.

Sigvard: Man blir ”huvudvinn” på morgonen ibland när man vaknar och vet inte vart man ska ta vägen, och lamporna är släckta och så där. Ja, men har man käppen i närheten då kan man ta den och veta, här är dörröppningen (???) till hallen och WC. Så käppen är väldigt bra, jajamän. (S 96b s11)

De tre andra männen har lärt sig käppteknik på syncentral, hantverksskola och på Tomtebodas. Deras erfarenheter varierar. För att börja med Claes som har fått sin träning på syncentral, upplever han nu i efterhand denna som alltför bristfällig, även om han då upplevde att den var tillräcklig.¹⁹³ Det var arbetssituationen som istället tog över.

¹⁹³ De behov Claes då uttryckte finns dokumenterade i en tidigare intervju (Berndtsson, 1990). ”Jag har i dagsläget tillräcklig kunskap för att klara mig till det behovet jag har. Jag har lärt mig hur man använder käppen uppför trappa och nerför trappa och det fungerar jättebra. Käppa och komma i kontakt med fötter och

Inger: Men skulle du ha velat haft mer sådan träning eller kappträning eller ...?

Claes: Jag tror att det skulle behövas ... eller att det skulle varit bra med lite mer då, men nu är det ju, det är ju fan tio år sedan snart så att det är väl ingenting att gråta över nu. (C 96b s26)

Varken för Sigvard eller Claes framstår kappen som något svårt att börja använda, ingen av dem beskriver kappen som ett uttryck för en ändrad identitet.¹⁹⁴ För Ingemar och Lars har det varit annorlunda, båda har också lärt sig använda kappen i yngre år. När Ingemar först skulle lära sig kappteknik tyckte han att det var löjligt. Det var ju bara gamla människor som använde kapp och dessa kallades ofta för ”kappkineser”. Ingemar gick utan kapp. Detta kan ses som ett uttryck för att han inte ville bli sammanblandad med dessa andra, han ville inte bli en ”kappkines”. Dessutom kändes det svårt att använda kapp när han skulle träffa tjejer. Att han inte ville använda den säger han berodde på fåfänga. ”Tyckte att det såg lite löjligt ut om man kom med en vit kapp, en ung grabb, tyckte man då.” (I 96a s13). Att börja använda teknikkapp ute i samhället handlar inte heller främst om att kunna tekniken eller ej. Det är en fråga om vad en vit kapp *betyder* i mötet mellan människor.¹⁹⁵

Inger: ... jag tänkte även på det här att du hade lärt dig kapp i [namnet på en stad], hur var det när du kom på andra ställen sedan, var det lätt att använda den, tyckte du, eller hur kändes det?

Ingemar: Jo, det var det alltså. Alla dom sakerna ... man lärde sig att orientera och vilket sätt man ska använda kappen, det var ju jättenyttigt. Jag var dum ibland och ville inte använda den, det var väl att man tyckte att ... känslig ålder. Träffade man en tjej och så där, så ville man inte gärna att (?) att man hade vit kapp t ex., och då gick man där och riskerade livet både för sig själv och andra i stället. Men det gick ju över, man fattade ju att man var tvungen att använda den. Man vill ju inte skada andra människor. Och det är ju lätt hänt, om man går i trafiken. En bilist uppfattar dig som att du ser och kanske du gör något helt

kappen det tänker jag inte på längre, utan det är inga problem. Mest problem är det om man har mycket att bära men det går det med.” (C 90 s11). Claes’ dåvarande behov utgjorde utgångspunkt för hur mycket han då ville lära sig, även om han idag gör en annan värdering av sin kunskap om att använda kapp.

¹⁹⁴ Vid en tidigare intervju ger dock Claes uttryck för att kappen ändå speglade att hans livssituation hade förändrats. ”I början tyckte jag att det var (?) försmädligt att gå med den här stora hemska saken. Men det har jag kommit ifrån helt och hållet så det är väldigt sällan som den lille [markeringskappen] får följa med.” (C 91 s19).

¹⁹⁵ I Berndtsson (1990) framkommer också att alla de tio intervjuade synskadade personerna bedömde att de hade en god kappteknik, oavsett om de använde den eller ej.

överraskande, går rätt ut framför eller så där och då ... ska han sätta livet till bara för att inte jag har käpp, så får det inte vara. (I 96b s18)

Ingemar blev också strängeligen tillsagd av rektorn på Tomtebodaskolan att han måste använda käpp. Lars däremot har som liten grabb lärt sig käppteknik av Anta Ryman. ”Så var ju Anta Ryman över i Amerika och lärde sig själv käppteknik då.” (L 96b s7). Han berättar om att hon hade gått med bindel större delen av dagarna för att själv lära sig hur det fungerade.¹⁹⁶ När han själv skulle lära sig tyckte han inte att det var lika roligt, eleverna ifrågasatte nyttan av att gå med käpp. Ibland tyckte han även att det var jobbigt med käpplektonerna. Men som han säger, det var tur att han lärde sig. ”Det hade aldrig fungerat nu om man skulle gå utan käpp i trafiken.” (L 96b s8). Lars försökte använda sina kunskaper under tiden han bodde på skolan, när han kom hem igen var det däremot svårare. Han tyckte då att det var jobbigt att använda käpp eftersom så många kom fram och undrade vad han höll på med. Han skämdes kanske även lite för att använda den, även om han senare hittar andra förklaringar till att han inte använde den. ”Jag t.o.m. ska säga att jag skämdes kanske lite, skämdes gjorde jag nog inte, men jag tyckte ... man var nog lite bekväm också.” (L 96b s8). Det var först när han kom hemifrån som han på allvar var tvungen att börja använda käppen och därmed också tränade upp sin teknik. När han flyttade tillbaka till Stockholm mötte nya utmaningar. Då fick han följande: ”Åk spårvagnen och gå till Sankt Eriksplan och gå till bussen på Rörstrandsgatan, där ni ska åka ifrån och det ska du försöka göra ...”. (L 96b s9). Denna orienteringsövning kräver en del praktiskt kunnande.

Sammanfattningsvis kan sägas att lära sig använda teknikkäpp inrymmer många olika komponenter. Även den egna identiteten problematiseras i relation till käppen som symbol för blindhet. Käppen berör hela mitt vara-till-världen. För att lära käppteknik och förstå teknikkäppens tillhandshet måste den dock börja användas. Detta görs ofta i början tillsammans med ett starkt inre motstånd. Käppen berör den levda kroppen, här är det inte fråga om att lära sig en isolerad rörelsevana, hela mitt vara-till-världen berörs inkluderande de djupa existentiella frågorna, vem jag själv är i relation till mitt handikapp.

Merleau-Ponty (1995) har intresserat sig för den blinda personen och hennes eller hans käpp. Han lyfter också fram att käppen så småningom integreras med den egna kroppen. Att gå med käpp blir då inte enbart en

¹⁹⁶ Fortfarande är det samma teknik som används vid utbildning av lärare/instruktör för käppteknik, dvs. att själv genomgå hela utbildningsprogrammet med bindel.

rörelsevana utan också en perceptuell vana. Överhuvudtaget går det inte, menar Merleau-Ponty, att isolera den perceptuella vanan, den är samtidigt alltid en motorisk vana (s. 153). Att gå med käpp integreras i den levda kroppen och blir därmed en del i erfandet och *förvärvandet av en värld*.¹⁹⁷

Att använda ett hjälpmedel eller ett instrument innebär alltså att man inkorporerar eller ”transplanterar” detta ting in i den egna kroppen, så är fallet med många hjälpmedel och ting, t.ex. bilar, cyklar, båtar eller glasögon, men väsentligen gäller också detta den vita käppen, vilket uttrycks av Maria i citatet ovan: ”... men nu är ju käppen ett med mig, en förlängning av min arm så att säga, det är inget konstigt med den längre. (M 96b s8). Via observation har jag också noterat att flera av deltagarna rör sig förvånansvärt lätt med sina käppar. Det är som när man sätter sig på en cykel – rörelsen och vanan finns så att säga i själva cyklandet. På samma sätt är det med själva användandet av käppen, vanan finns inbäddad i själva ”käppandet”. Dock krävs en lång träningsperiod för att denna nivå ska nås, dvs. att användandet av käpp blir till en vana som integreras i den egna kroppen.¹⁹⁸ Claes liknar lärandet vid att ”leka fram en vana”.

Claes: ... det gick på ett sånt fint sätt, det var ingen som slängde fram käppen i näven och sa: Nu måste du lära dig det här. Det sköttes väldigt fint. Man kan nästan kalla det för att leka fram en vana att ta i käppen. Jag skulle kunna tänka mig att om det hade skötts på ett annat sätt, att man hade fått en aggressiv och tråkig inställning till käppen, men det fick jag inte tack vare hur det sköttes. (C 90 s11)

Att ha erövrat en ny vana innebär nu att denna kan användas för att utvidga världen, vilket också överensstämmer med Merleau-Pontys (1995) analyser: ”Habit expresses our power of dilating our being-in-the-

¹⁹⁷ Jfr ”The blind man’s stick has ceased to be an object for him, and is no longer perceived for itself; its point has become an area of sensitivity, extending the scope and active radius of touch, and providing a parallel to sight. In the exploration of things, the length of the stick does not enter expressly as a middle term: the blind man is rather aware of it through the position of objects than of the position of objects through it.” (Merleau-Ponty, 1995, s. 143).

¹⁹⁸ Även andra hjälpmedel kan inkorporeras i den egna kroppen. Så skriver t.ex. Bleeker och Mulderij (1984, 1992), som också tar sin utgångspunkt i Merleau-Ponty, om hur barn förhåller sig till sin rullstol. Den blir en utvidgning av den egna kroppen och deltar i lek och aktivitet som en del av barnen själva. De beskriver hur barn kan ”springa” olika fort med olika rullstolar, och man kan ”gå på hälar” genom att köra på rullstolens bakre hjul. ”Once the children are used to them [wheelchairs, braces, splints, and crutches], these devices become extensions of their bodies as it were.” (1992, s. 12).

world, or changing our existence by appropriating fresh instruments.” (s. 143).

Den levda kroppen och rummet

Att använda tekniska hjälpmedel, t.ex. den vita käppen, handlar också om på vilket sätt man förhåller sig till rummet. Redan innan man börjar använda ett hjälpmedel har man en relation till det fysiska rum man befinner sig i, eller för att använda Merleau-Pontys terminologi: det rum man bebor. I den blinda personens värld framstår rummet på ett annat sätt än i den seende personens värld. Hur vanliga kanter, som en seende person knappast lägger märke till, kan få en stark funktion av ledlinje beskrivs av Claes.

Claes: När vi hittade den lägenheten så var det som klippt och skuret. Taxin stannade – går ut – kantsten – upp på den – en kantsten till – så går jag den – så står en pinne – något staket – så hittar jag den – så ska jag bara rakt in – så kommer jag rakt på dörren. (C 96b s33)

Detta är ett exempel på en mycket enkel ”rutt”, från taxin in till lägenheten. Längre rutter eller vägbeskrivningar innehåller en liknande struktur med kännemärken och ledlinjer. Den fysiska miljön ges här en annan innebörd än den ”vanliga” innebörden.¹⁹⁹ Att använda käpp innebär att relatera till världen på ett liknande sätt men istället för att försiktigt gå och känna sig för med fötterna kan man med käppen gå i upprätt ställning och istället relatera till omgivningen via käppspetsen.

Uppenbart är att människor som inte själva är synskadade eller har motsvarande erfarenheter, har svårt att riktigt förstå en blind persons relation till omvärlden. Detta framgår bl.a. av att det kan vara svårt att få hjälp av andra med att hitta rätt väg. Det är inte ovanligt att människor pekar för att visa en angiven riktning. För att Maria ska få den hjälp hon behöver har hon lärt sig hur hon ska formulera frågan. Hon hjälper alltså de hon frågar med att relatera svaret till hennes möjligheter att ta till sig information.

Maria: Folk står gärna och pekar och har sig. Men vet man hur man ska ställa en fråga så får man ett bra svar.

Inger: Har du lärt dig det?

¹⁹⁹ Denna relation till omgivningen beskriver Karlsson och Magnusson som ”jagets inriktning mot yttre objekt” (Karlsson 1999, kap. 4; Karlsson & Magnusson, 1994).

Maria: Ja, jo, det har jag ju märkt ganska snart att man kan inte fråga: Vilket håll ska jag gå på för att komma dit och dit? Jo, gå ditåt, så här (skratt) och så pekar dom hej vilt. Men det hjälper mig inte.

Inger: Nej (skratt).

Maria: Utan då får man ställa sig och fråga vad har jag framför mig nu i förhållande till hur jag står. Och då vet man ju var jag är eller vad man har bakom sig också, så att säga. Om man nu vet hur det ser ut i omgivningarna, var man är, det är mycket lättare att komma rätt. (M 96b s16)

Att rörelse är ett mycket basalt behov uttrycks av Lars. Han prisar ledsagartjänsten som gör att han regelbundet kommer ut och går. Om inte den funnits, säger han, skulle han blivit mycket begränsad. ”Då blir jag som fånge i bur alltså, då skulle jag inte komma ut mycket alls.” (L 96b s41). Att gå med käpp menar han är alldeles för besvärligt och att det går alldeles för långsamt om han vill ut och röra på sig.

Den vita käppen, intersubjektivitet och identitet

Maria: Att man skulle acceptera sin blindhet, det var ju det det handlade om. Inte käppen i sig utan det var ju att jag hade blivit annorlunda och skulle så förbli. (M 96b s14)

Den vita käppen är det yttre synliga tecknet – symbolen – för att kroppen är förändrad. När man börjar lära sig använda denna kan man inte fly undan längre. Maria beskriver upplevelsen som att bli annorlunda, att inte längre vara sig själv. Karin upplevde att alla tittade på henne. ”Jag gillade den inte! (mycket bestämt)” (K 96b s7). Visserligen säger hon att det kan vara som hon överdriver att folk tittade, men hon hörde hur folk pratade. Idag, menar hon, väcker det inte samma uppmärksamhet som på 1970-talet, människor vet mer och det är vanligare att använda vit käpp idag. Ingemar upplevde att han förknippades med gruppen ”käppkineser” när han började använda sin käpp och Lars hade svårt att hantera alla frågor han fick.

I sin forskning om livsvillkoren för vuxna som blivit synskadade diskuterar Johansson (1974) den vita käppen. Han menar att det är föreställningarna om blinda som aktualiseras vid användandet av den vita käppen.²⁰⁰ Utifrån detta forskningsarbete är jag beredd att hålla med

²⁰⁰ Jfr ”Något tillspetsat skulle man kunna uttrycka det så att käppen förstör de andras perception av den blinde som en individ. Detta är emellertid en förenkling.

honom. De olika föreställningar som synskadade och blinda personer möter om sig själva blir på något sätt förtingligade i den vita käppen. Samma fenomen kan talas om i termer av *stigmatisering* (Goffman, 1972). Av detta framgår åter att blindhet inte är ett individuellt fenomen, det är något som visar sig i mötet mellan människor, via de föreställningar som då aktualiseras. Att deltagarna ändå börjar använda käppen har sin grund i dels att de på olika sätt har behov av att visa för andra att de är synskadade, dels att de behöver käppen som förflyttningshjälpmedel. Men samtidigt som de behöver den, innebär den också ofta en objektivering av den egna personen, detta speglar den vita käppens ambiguitet.

Efter en tid väljer de flesta att trots allt ha den vita käppen framme när de är ute. Det blir enklare då och man slipper drabbas av människors irritation över att man inte agerar på ett utifrån betraktarens position ”normalt” sätt, att man avviker från det gängse sättet att hantera tingen och att röra sig. Veronica använde käppen när hon åkte buss. ”Käppen hade jag ju mest för att visa andra, så dom inte står och svär på en när man inte kommer på bussen.” (V 96b s8). Karin har också kommit fram till att hon får ett bättre bemötande om hon använder sin vita käpp.

Karin: Nej, nej, jag går aldrig någonstans utan käppen nu. Det ... jag kan ju inte komma in i en affär och be om hjälp och inte ha käppen framme, det går ju inte. Jag menar, folk förstår inte då, men har jag käppen framme så är det ju mycket lättare, det underlättar ju väldigt. (K 96b s7)

För Maria var det liknande orsaker som gjorde att hon började använda käppen dels för att inte ramla och skada sig själv, dels för att andra inte skulle missförstå hennes agerande.

Den vita käppens stigmatiserande karaktär åskådliggörs via några av Karins exempel. Här blir det tydligt att käppen transporterar användaren till en slags gruppnivå, till kategorin ”blinda”.

Karin: ... hon skämmer ut sig, det är väl onödigt. Går fram till disken, ska hänga kläder och är uppe, nästan går efter väggen och känner var hon är någonstans. Jag skäms ju (stort skratt). Jag vill inte uppträda så. Jag kanske sa det förut, jag vet inte men ...

Inger: Nej, det här har du aldrig berättat ...

Karin: Och jag tänkte ... och så aahhh jag fäller ihop min käpp och så här (gapskratt) jag hoppas ingen ser att jag har en likadan, för jag vill inte vara det ... jag vill vara normal (skratt). (Hela denna episod har Karin skrattat hejdlöst). Det är inte riktigt normalt menar jag ... beteende, för

Det är inte käppen som avgör hur blinda uppfattas utan föreställningarna om blinda som föregår och bestämmer hur käppen uppfattas.” (Johansson, 1974, s. 93).

det är så utmärkande på något sätt. Att man *absolut* ska klara sig själv. (K 96b s37)

Det Karin kommer in på här är hur andra synskadade personer hanterar att röra och förflytta sig i nya miljöer, och om man där tar hjälp av andra eller ej. Uppenbart är att Karin upplever den andra blindas kvinnans uppträdande som mycket olämpligt, själv hanterar hon liknande situationer på ett helt annat sätt. För henne är det viktigt att vara ”normal”, att inte sticka ut från mängden. Men som synskadad är man inte först och främst sig själv i allmänna sammanhang och definitivt inte om man använder den vita käppen. Alla som använder vit käpp blir representanter för gruppen och bidrar därmed till den kollektiva bestämningen av kategorin ”synskadad” eller ”blind”. Genom att Karin använder vit käpp finns det risk att hon i egenskaper blir jämförd med den andra kvinnan som också har detta och som uppträder, som Karin upplever det, på ett mindre fördelaktigt sätt. För att undvika denna sammanblandning faller alltså Karin ihop sin käpp och hoppas därmed undslippa att bli inplacerad i samma kategori som den andra kvinna. Episoden är ett exempel på hur kategorin ”synskadad” eller ”blind” är förtingligad i ett föremål. Exemplet visar också att man, som synskadad, mycket väl är medveten om vad det innebär att själv räknas till denna kategori. Sigvard, som tar avstånd från att käppen på något sätt skulle förändra hans person, är också medveten om detta kollektiva medvetande just i och med att han säger sig ej vara berörd av det. ”Nej, jag är inte rädd för det, vet du, att gå med käppen. Jag känner mig inte nedgraderad, med käppen, att man skäms för den så där, vet du.” (S 96b s29). På något sätt finns det värden förknippade med att använda vit käpp som man som användare måste förhålla sig till. I dessa fall relateras käppen till som symbol och inte främst som förflyttningshjälpmedel. På vilket sätt käppens symbolaspekt kan ta överhanden, och hur detta kan upplevas, åskådliggörs av Karin.

Karin: ... men jag menar just det där att i *alla* lägen överallt gå med sin vita käpp så där riktigt ordentligt markerat ute. Jag vet inte om det är nödvändigt? Där kommer den där blinda personen igen, ja, det kan visserligen vara att dom inte tycker att man ... ja, dom tycker man är alldeles bra ändå, trevlig och hela köret så, men man är lite mera utmärkande när man går så på något sätt. Vilket jag inte tycker att man alltid behöver vara. Man vill vara (?) precis alldeles normal. Sedan måste jag ha min vita käpp om jag ska gå i en trappa och går jag med någon och ska upp eller ner för en trappa så har jag *jättenytta* av min käpp. (K 96b s38)

Karin vill vara sig själv, hon vill inte alltid i första hand bli betraktad som ”blind”. Genom att inte jämt ha sin vita käpp tydligt framme undgår hon denna klassificering, som hon uppfattar som en risk för att bli nedvärderad som person. Hon vill vara och bli betraktad som den hon är. Käppen som *stigmasymbol* (Goffman, 1972) berör alltså personens *identitet*. Användaren riskerar därmed att den personliga identiteten går förlorad. Objekt kan på detta sätt sägas medverka till en förändring av vår identitet (jfr Berndtsson, 1999c).

Att börja lära sig använda vit käpp kan alltså sägas handla om att börja bearbeta de föreställningar som finns om blindhet. När man står där med käppen i handen kan man inte fly längre. Det är uppenbart vad man har blivit – samtidigt som dessa personer upplever att de vedertagna föreställningarna inte stämmer överens med vem man själv är som person.²⁰¹

Att börja använda teknikkäpp handlar därför inte enbart om att själv bearbeta de föreställningar man möter hos andra. Eftersom den vita käppen är med och formar mötet *mellan* människor blir även andra berörda av det som händer. På detta sätt kan även andra sägas innefattas i processen att lära sig hantera synnedsättningen (Berndtsson, 1998d). Hur den vita käppen fungerar som en slags katalysator för andras bearbetning illustreras i Marias berättelse.

Maria: Ja, just det när man ... man fick stålsätta sig, och just när man, ja, träffade folk och man pratade med varann mer eller mindre som vanligt och, ja, dom kunde kommentera, ja, så du är ute och käpptränar lite så där, javisst, jodå, och så kunde man prata lite runtomkring och sedan så ja, det lossade lite grann.

Inger: Mm (paus). Hur var reaktionerna från dom då?

Maria: Det var olika för jag vet vissa människor som tog kontakt med mig med en gång, sen vet jag andra människor som har smugit förbi mig ett bra tag innan dom vågar komma fram till mig och prata med mig som vanligt. Det vet jag att det fanns sådana också. (M 96b s9)

Att bli och att leva med synnedsättning berör alltså både en själv och andra i ens omgivning. Hur detta kan ses vara relaterat till identitetsbegreppet behandlas ytterligare i kommande kapitel.

²⁰¹ Intressant att lägga märke till är att Anna nästan inte alls använder sin vita käpp. Hon har inte heller lärt sig avancerad käppteknik, och använder den nästan uteslutande som markering och att förflytta sig i kända områden. Därav har hon inte heller blivit ”tvingad” att bearbeta vad hon har blivit.

Ledarhund

Det är två av deltagarna som har ledarhundar.²⁰² Veronica har haft ledarhund sedan slutet av 1980-talet och Maria fick ledarhund under projekt-tiden. Att ha en ledarhund innebär inte att man kan gå obehindrat överallt. Ledarhunden hittar inte i ny miljö och ledarhundsföraren måste hela tiden veta var hon eller han befinner sig och ge kommando. Hundens främsta uppgift är istället att väja för hinder, vilket innebär att det går mycket fortare att förflytta sig en viss sträcka än att gå med teknikkäpp.

Veronica: Men jag menar, jag kan ju inte gå med hunden i en annan miljö, jag tycker det är lika otäckt. Det är klart att jag kan för att hon går ju inte rakt in i väggen själv, det är klart att hon skyddar mig från alla hinder, men jag vet ju inte var jag är. Jag menar, det kan man ju inte göra ändå. Hunden vet ju inte heller vart hon ska. (V 96b s10)

Maria beskriver det på ett liknande sätt. Dessutom har hon märkt att på samma sätt som andra har svårt att förstå hennes sätt att relatera till världen, har de även svårt att förstå hur mycket en hund egentligen klarar av. Många tror att en ledarhund t.o.m. kan läsa texten på skyltar.

Maria: Hon kan ju heller inte hitta på främmande ställen. Jag kan inte åka till Stockholm och säga att vi ska till Skansen och så promenerar hon dit. Hon vet inte vad Skansen är för någonting och var det ligger t.ex. Men det tror ju folk gärna att så är det. Det är bara att ta sin hund och gå och så kommer man dit man vill (skratt). Men det är ju inte så.

Inger: Tror ...

Maria: Jo, men det finns folk som tror det. Det var någon som tyckte att jag skulle ge mig ut på stranden, bara en sådan enkel sak, egentligen. Men har du [hunden] så kan du väl åka själv till stranden. Det kan jag inte heller göra. För det första får jag inte vara på allmän badplats med hund. (Något av barnen frågar Maria något, hon svarar snabbt ja). Sedan kan jag ju inte ta henne med ner i vattnet bland alla badande människor. Och lämnar jag henne på filten så ska jag själv ut i vattnet, var ska jag ... jag hittar inte tillbaka till utgångsläget igen. Det är ju sådana mycket praktiska problem egentligen. Så det är inte bara till att ta sin hund och åka iväg hur som helst och vart som helst utan det är ju inkörda vägar vi går. (M 96b s16)

På samma sätt som den vita käppen kan också hunden inkorporeras i den egna kroppen. Maria uttrycker detta enligt följande: "Min käpp och

²⁰² Se Hännestrand (1995) för en omfattande genomgång av ledarhundsarbetets historia.

min hund, det är ingenting, det är allt i ett så att säga” (M 96b s9). Hon säger även att hon känner sig ”halv” om hon inte har hunden med sig ut.²⁰³ Det är skillnad mellan att gå ute med ledarhund i jämförelse med att gå med käpp. Förutom att det går mycket fortare innebär det inte samma grad av ”stämpling”. Maria säger att hon känner sig tjugisig när hon går ute med sin hund, det omdömet faller inte någon av deltagarna om gåendet med käppen. Det är också många som intresserar sig för hunden och kommer fram och pratar. Veronica säger att hon har fått många nya kontakter via ledarhunden, folk som hon annars inte hade träffat. Det blir här tydligt att bedömningen av andra sker utifrån de ”redskap” vi interagerar med, ”människa + ledarhund” har ett annat värde än ”människa + vit käpp”. Återigen visar detta att redskap inte är neutrala, interagerandet inrymmer olika värden beroende på vilket symbolvärde olika redskap omfattar. Ett annat hjälpmedel som också inrymmer en positiv värdeladdning förutom ledarhunden är datorn.²⁰⁴

Att lära sig punktskrift

Ingemar: Att själv kunna läsa det som står skrivet, det är en väldigt skön känsla. (I 96b s7)

Punktskrift hör till de färdigheter som de flesta seende inte finner något behov av att lära sig. För personer som inte ser är det däremot det enda sätt som finns att tillgå för att läsa text, utan att behöva specifik apparatur. Dock måste texten vara skriven på ett specifikt sätt med upphöjda punkter efter ett visst system.²⁰⁵ För att läsa punktskrift krävs bra känsel. Av denna anledning lärde sig aldrig Claes punktskrift eftersom han var rädd att förlora känseln i fingrarna på grund av sin diabetes. Han tyckte alltså inte det var nödvändigt att träna något som han i ett senare skede skulle kunna förlora. Karin lärde sig punktskrift på motsvarande sätt som hon lärde sig allt hon blev erbjuden och Veronica lärde sig punktskrift medan hon fortfarande såg. Hon läste då även texten med optik. Båda dessa kvinnor använder punktskriften bl.a. för

²⁰³ Det kan även noteras att Maria på en självskattningsskala angav ökad upplevelse av självständighet 1994 än 1992 till följd av ledarhunden (Berndtsson, 1994, s. 47–49).

²⁰⁴ Jfr Berndtsson (1997a).

²⁰⁵ Punktskriftssystemet utvecklades av Louise Braille 1825 och består av upphöjda punkter präglade i tjockt papper. De olika bokstäverna består av olika kombinationer av möjliga sex punkter.

att märka kryddburar. Maria lärde sig också punktskrift men använder inte längre denna kunskap och har därför minskat sin läshastighet betydligt. ”Ja, det är behändigare med kassetband” (M 96b s8). Däremot uppfattade hon inte punktskriften som besvärlig att lära sig och inte heller utmanade den hennes identitet. Istället tyckte hon det var roligt att lära sig punktskrift.

De som mest frekvent använder sig av punktskrift är de som varit blinda under lång tid. Lars är den som allra mest använder sig av punktskrift och som även läser böcker på punkt. I intervjuerna med honom är punktskriften nästan osynlig, det är inte något som han problematiserar. Detta vill jag se som det naturliga sättet för honom att läsa och det blir därför inte tydliggjort. Ingemar är mycket noga med att betona att det var mammans väninna som lärde honom att läsa punktskrift. Överhuvudtaget tycker han att det är mycket viktigt att behärska punktskrift. ”Du kan ta ställning till det [innehållet i texten] på ett annat sätt.” (I 96b s15). Anna däremot ville inte lära sig punktskrift från början men var tvungen att lära sig. Idag är hon däremot glad att hon lärde sig detta tidigt. I ett tidigt skede blev även Sigvard erbjuden att lära sig punktskrift, vilket han tackade nej till. På den tiden hade man ännu inte utvecklat optiska lösningar för synskadade personers läsning, och punktskriften framstod då som den enda möjligheten att läsa och skriva.

Sammanfattande analys

Detta kapitel har berört de nya tekniker eller färdigheter som en synskadad person lär sig för att på ett bättre sätt kunna hantera vardagslivet, dvs. att förbättra relationen till världen vid genomförandet av dagliga aktiviteter. Till stor del berörs här användandet av tekniska hjälpmedel vilka initialt ofta har en institutionell inramning.²⁰⁶

För att förstå användandet av tekniska hjälpmedel diskuterades deras funktion utifrån en problematisering av tingen i världen och deras betydelse i vårt dagliga liv. Utifrån denna analys konstaterades att de tekniska hjälpmedlen inte är neutrala objekt, de betyder något både för de som använder dem och för andra. Att använda vit käpp kan t.ex. ses vara förknippat med att bli medlem av en speciell kategori. Den vita käppen transporterar användaren till att vara representant för gruppen blinda.

²⁰⁶ Även fortsättningsvis finns hjälpmedlen inom en institutionell ram eftersom reparation, utbyte och inträning av nya hjälpmedel tillhör ansvarsområden för rehabiliterande verksamheter.

Därmed berör användandet av den vita käppen personens identitet. Käppen framstår därmed som ett föremål som många till en början tar avstånd ifrån, men som de flesta efterhand inser att de måste lära sig att använda både för sin egen och andras skull.

Att börja använda teknikkäpp innebär att käppen så småningom införlivas i den egna kroppen. Den blir en förlängning av armen och världen erfars så småningom istället via käppspetsen. Då käppen används i ett sammanhang blir dess funktion tydlig. Att lära sig använda teknikkäpp ska ses i relation till den levda kroppen, men även i ett intersubjektivt perspektiv.

Att använda hjälpmedel i vardagen innebär olika reaktioner utifrån hjälpmedlets symbolvärde. Den vita käppen transporterar ofta användaren till en gruppnivå, vilket inte alls kännetecknar ledarhunden eller datorn. Dessa senare hjälpmedel verkar istället statushöjande för de som brukar dessa föremål.

Att lära sig använda tekniska hjälpmedel ska sammantaget ses som en del av ett mer omfattande lärande, men en mycket viktig ingrediens för fortsatt lärande och utveckling. Att lära nytt inbegriper delvis ett institutionellt eller kliniskt lärande men fortfarande inramas lärandet av det levda livet. Det är utifrån det dagliga livet som deltagarna talar om den vita käppen och andra hjälpmedel. Skillnaden mot att lära på nytt är att det initialt ofta krävs insatser av professionella.

Att vara sin nya kropp i världen

Mening föds i och med vårt varande-i-världen. Det är inte så, att vi beslutar oss för att finna mening. I och med att jag är *implicerad* med omvärlden, i och med att jag är *engagerad* i omvärlden, är mitt förhållande meningsfyllt. (Bouman, 1970, s. 66)

Maria: När allting fungerar normalt igen, då känns det ju bra. (M 92 s8)

Att bli synskadad eller blind är något som berör människans hela existens. Som vi tidigare har sett ändras också livssituationen i grunden (kapitel 9–10). Därefter följer en period som på olika sätt kännetecknas av bearbetning och hantering av det som hänt och att börja relatera till världen på ett nytt sätt (kapitel 11). Även de tekniska hjälpmedlens roll i dessa processer har berörts (kapitel 12).

På motsvarande sätt som det för flera av deltagarna har förekommit ett ”brott” i livet när de förlorade sin syn, kan även en ”vändning” noteras som markerar en återgång till det tidigare levda livet, dvs. som en slags fortsättning av livet innan brottet. Givetvis är livet förändrat men det känns ändå igen från förr. Hur ”vändningen” gestaltar sig och om den överhuvudtaget kan identifieras för de olika deltagarna beror bl.a. på hur långt de har kommit i sina livsförändringsprocesser och vid vilken ålder synskadan inträffade.

Vid framställningen kommer belägg att ges för förekomst av vändning i deltagarnas livsberättelser och på vilket sätt dessa tar sig uttryck. Därefter behandlas identitetsbegreppet som underlag till en fördjupad tolkning av brott, lärande och vändning som delar av livsförändringsprocesserna. Tecken på att deltagarna har lärt sig att leva med sin förändrade kropp i vardagen är att de nu relaterar till världen via sin nya kropp på ett funktionellt sätt, de har lärt sig nya vanor men även funnit nya värden i livet. Detta kan uttryckas som att de med sin levda kropp åter bebor världen.²⁰⁷

²⁰⁷ Det bör kanske tilläggas att vändningen som den beskrivs i detta kapitel är relaterat till att livet åter bildar en tidlig helhet. Det som i kapitel 11 beskrivits som att ”livet fortsätter” är istället en förutsättning för att lärandet överhuvudtaget kan ta sin början.

Vändning

Det finns i livsberättelseintervjuerna vissa sekvenser i samtalen som illustrerar att livet på något sätt har återgått till hur det var innan. Ord som används för att illustrera detta är ”åter”, ”igen” eller att man har blivit en ”ny människa”. Tydligast är detta för de som blivit synskadade i vuxen ålder. När Maria och jag samtalade om att börja använda vit käpp uttalade hon följande: ”Det är svårt innan man lär sig att acceptera det där faktiskt, men när man sedan gör det så är det så förbaskat skönt” (M 95 s19). Detta uttalande tyder på att Maria har införlivat det som skett och att hon dessutom finner viss tillfredsställelse med det.²⁰⁸ Att vändningen relateras till andra människor framgår av följande:

Maria: Att dom har accepterat mig som jag är, för jag är ju ... jag har ju blivit den jag var en gång igen, man har kommit tillbaka till samma person igen. För en (?) var man ju inte det, men sedan har man ju hittat tillbaka till sig själv. (M 95 s23)

För Claes handlar vändningen om att han nu kan agera i och hantera världen som synskadad man. Han har nu åter en betydelsefull funktion på arbetet. Teknikkunskaperna har här haft stor betydelse som ett medel för att kunna återta tidigare roller. Detta ska ses i ljuset av hans tidigare ledande ställning i olika sammanhang. När han såg sina nya möjligheter blev han ”kaxig” igen.²⁰⁹

Claes: Och sedan förändrades väl ganska mycket här när jag fick nys om datorn och träffade [namnet på en man] och dom i [namnet på en stad], då förändrades det ju väldigt mycket. Då fick jag tillbaka en stor del av mitt självförtroende, att det fungerar ju för fan, det här kommer att bli jättebra. Så *då blev jag kaxig igen.* [min kursivering] Det var inte bara datautbildning man fick i [namnet på en stad] utan man fick en större portion självförtroende och det här att ... stick fram hakan för fan, var inte rädd för det, och det passade ju mig utmärkt. (C 96a s31)

²⁰⁸ Även följande uttalande styrker att det har skett en vändning: ”Nu har jag ju varit blind i nio år snart, nu tycker jag att jag har kommit över det som jag måste komma över.” (M 96b s40).

²⁰⁹ Detta understryks även av vad som stod att läsa i ett helsidesreportage på sportsidorna i en av landets dagstidningar med följande rubrik: ”Claes ser alla möjligheter ... men synen förlorade han för fem år sedan”. Reportaget börjar enligt följande: ”Avancerat datorkunnande, inlärt som blind, parat med intresse och gott humör har givit 44-årige Claes hans position. – Jag kunde ha blivit sittande hemma vid köksbordet och dinglat med benen. Nu jobbar jag 200 procent i stället och har goda vänner omkring mig.”

Claes' vändning kan sägas symbolisera att han via sitt arbete och den dator han där använder befinner sig i en situation som till stor del liknar hans tidigare livs- och arbetssituation. Sigvards vändning är också till stor del relaterad till teknik. För att förstå denna vändning måste den sättas i relation till det som Sigvard själv beskriver som sitt brott, nämligen arbetsskadan och det som hände därefter. I samband med sin dator påbörjade han den process som nu kan sägas ha lett fram till att han har länkat in denna händelse i sitt liv.

Sigvard: Nu är jag nöjd och belåten för nu är alla papper i ordning. Nu får det bli hur det vill. (S 96a s37)

Veronica däremot är ett exempel på där vändningen ännu inte har inträffat. Hon är också den person där det har förflutit kortast tid sedan brottet. I ett sammanhang där hon talar om sin svåra synnedsättning framgår det att hon ännu inte riktigt har införlivat det som skett.

Veronica: Så det fattade jag nog inte förrän (hostar) förrän långt senare ... om jag ens har fattat det än (skratt). (V 96a s19)

Detta tolkar jag som att vändningen ännu inte har inträffat. Ytterligare ett uttalande stödjer denna tolkning.

Veronica: Men det är fortfarande så negativt för mig, det här. För det är negativt, det är negativt i *alla* situationer. (V 96a s52)²¹⁰

För de andra deltagarna finns en variation i relation till en möjlig vändning. Eftersom det inte har konstaterats något brott i livet för Karin har inte heller någon vändning identifierats. Hennes liv flyter på. För Lars har inte heller någon vändning konstaterats. Inte heller han har haft något brott till följd av synskadan eftersom han varit blind sedan barndomen. Ingemar och Anna har båda haft sin synskada under en större del av livet. För ingen av dem framstår någon händelse, eller period, som skulle kunna ses som en vändning. Livet fortsatte också ganska direkt för dem båda. De skickades till skola, fick yrkesutbildning och började arbeta. Det som andra ungdomar gjorde, det gjorde också så småningom Ingemar och Anna, även om de en tid fick ägna sig åt att praktiskt lära sig att hantera synskadan. Det "naturliga" livsförloppet för åldern blev alltså inte markant förändrat.

²¹⁰ Detta kan också jämföras med att de personer där en vändning har identifierats, att dessa personer nämner att de har "accepterat" synskadan.

Vändningen är alltså främst relaterad till ett tidigare inträffat brott. I de fall där ett brott inte har kunnat identifieras, har inte heller någon vändning observerats. Att få ett brott i tonåren verkar utifrån det aktuella materialet innebära att vändningen inträffar ganska direkt. I varje fall ger den sig inte till känna ett stort antal år efteråt. Att bli synskadad i vuxen ålder innebär en längre eller kortare period av lärande, vilket givetvis också gäller för de som blivit synskadade i tonåren. Så småningom återgår livet till att likna situationen före brottet, även om givetvis mycket är annorlunda och förändrat. Utifrån intervjuerna verkar det för några av de vuxna deltagarna röra sig om en tidsrymd av cirka 4–6(7) år innan livet åter upplevs som en tidslig helhet, för andra kortare tidsrymd. Dessa tidsangivelser ska dock ses som mycket ungefärliga eftersom tiden inte varit huvudfokus i undersökningen samt att den främst avser personer som blivit synskadade i vuxen ålder. För de som fått sin synnedsättning i yngre åldrar har andra resultat redovisats.

Identitet

Disablement is at one and the same time a condition of the body and an aspect of social identity—a process set in motion by somatic causes but given definition and meaning by society. (Murphy, 1990, s. 195)

Maria: Så du vet folk glömmer bort att man är blind och det tycker jag är så skönt. Ja, det tycker jag är det bästa av allt: att folk glömmer bort mig som blind. Jag är Maria helt enkelt. Ja, och det är nog det bästa av allt. (M 92 s10)

Att bli och att vara sig själv igen berör identiteten: vem man är, vem man har varit och vem man ska bli. Det som tidigare diskuterats anknyter indirekt även till deltagarnas upplevelser av identitet. I detta avsnitt diskuteras emellertid identitetsbegreppet mer explicit.

Som teoretisk ram utgår jag från hur den symboliska interaktionismen hanterar identitet (t.ex. Mead, 1976) med betoning på social identitet men identitet kommer även att diskuteras i relation till kroppen.²¹¹ Detta

²¹¹ En annan möjlighet skulle kunna ha varit att anknyta mer explicit till den fenomenologiska traditionen med möjliga tänkare såsom Buber, Løgstrup eller Levinas som alla tar utgångspunkt i den värld vi delar med andra. Även Geijer skulle kunna ha varit möjligt att knyta an till och den av honom utvecklade personlighetsfilosofin, där utgångspunkten är att man blir person i samvaro med andra personer (se vidare Bengtsson, 1997b). Det kan dock observeras att jag även tidigare knutit an till den symboliska interaktionismen (se Berndtsson, 1995a).

innebär ett socialt identitetsbegrepp som är kroppsligt förankrat. Att få ett funktionshinder innebär att den sociala identiteten utmanas i långt större omfattning än när livet flyter på som vanligt.²¹² När kroppen inte längre fungerar som förut finns det ofta inte heller någon kontinuitet i hur man upplever sig själv. Den historia och den tidigare erfarenhet man har av sin egen kropp stämmer inte längre och kan inte enkelt användas som brygga för att gå vidare. Det har tidigare inte varit så vanligt förekommande att de kroppsliga aspekterna betonats i relation till identitet men detta är nu under förändring.²¹³ Även Jenkins (1996) talar om "embodiment" som en viktig beståndsdel i en teori om social identitet.²¹⁴

Utgångspunkten för den *sociala identiteten* är hur man betraktas av andra.²¹⁵ Därav får den sociala identiteten en *processartad* karaktär. Identitet eller mer korrekt identiteter är något som växlar genom livet utifrån t.ex. livssituation, andra människors betraktande och förväntningar samt i det här fallet den fysiska kroppens förändrade funktion. Identitet blir i detta perspektiv inte någon enskild angelägenhet, istället utmynnar ett intersubjektivt betraktelsesätt i en social identitet där människan ses i relation till sitt sammanhang. Människa och samhälle ses då inte längre som separata entiteter utan istället som interagerande med varandra. En identitet utan sociala utgångspunkter blir då inte möjlig. Även om den sociala interaktionismen inte kan jämföras med teorier om livsvärlden finns implicit liknande antaganden om kroppens placering i rum och tid samt betydelsen av intersubjektivitet. Vi lär oss vilka vi är från andra. Det är genom att se oss själva via hur vi blir betraktade av andra som vi skapar vår identitet. Detta är en ständigt pågående process som också benämns socialisation.²¹⁶

²¹² Jfr Jenkins (1996): "Where selfhood is entangled with identities that are *definitively* embodied, such as gender/sex, ethnicity/'race', or disability/impairment, the matter becomes infinitely more complicated." (s. 51).

²¹³ Jfr Bullington och Karlsson (1997) och Karlsson (1999, kapitel 3) där kroppen presenteras som en "identitetsskapande kropp", samt tidigare genomgång av litteratur om "embodiment" i del I.

²¹⁴ Jfr "identity is always constructed from a point of *view*. For individuals this is, in the first instance, located within the body." (Jenkins, 1996, s. 27).

²¹⁵ Jfr "identity is often in the eye of the beholder" (Jenkins, 1996, s. 2) samt Söder (1989): "disability is, so to speak, 'in the eye of the beholder'" (s. 119).

²¹⁶ Mead (1976) introducerade begreppen "I" och "me" för att diskutera jagets utvecklingsprocess. Han menar att det är via vårt "I" som vi har förmåga att anta de andras attityder mot oss själva som ett "me". "I-s respons innefattar anpassning, men en anpassning som påverkar inte bara jaget utan också den sociala omgivning som bidrar till att skapa jaget; dvs. det innebär en evolutionssyn i vilken individen påverkar sin egen omgivning samtidigt som han påverkas av den." (s. 158). När

Att bli synskadad i vuxen ålder kan även jämföras med *sekundär socialisation* där den synskadade personen till viss del måste anpassa sig till omgivningen samtidigt som omgivningen måste anpassa sig till den person som blivit synskadad eller blind. I takt med att den synskadade personen lär sig att uppträda och handla på ett annat sätt, kräver detta en förändring av de andras attityd mot honom eller henne, vilket i sin tur innebär en förändring av denna personens ”me”. Det är denna process som kan sägas inrymmas i uttrycket: ”Identity is often in the eye of the beholder” (Jenkins, 1996, s. 2). Med denna utgångspunkt vill jag påstå att lära sig leva med en synskada är både en *personlig* och en *social process*. För att en person med synnedläggelse så småningom ska kunna se sig själv som den person hon eller han är utifrån den ”nya” levda kroppen krävs en attitydförändring hos andra betydelsefulla personer.

Sekundär socialisation brukar ofta diskuteras i relation till en individs inträde i en ny grupp, en ny arbetsplats, flytt till ett annat land, att börja skolan etc. När någon blir synskadad blir istället balansen *inom* befintliga grupper förändrad. Om detta ”nya” ska assimileras i gruppen krävs att alla medaktörer förhåller sig till och är öppna för detta ”nya” och att det finns en öppenhet för att förändra tidigare överenskomna sätt att betrakta och agera i världen. Det finns annars en risk för att det ”nya” inte hanteras alls och därmed ökar risken för att det stöts bort och istället hanteras ”utanför” gruppen. Samtidigt har också möjligheten att i gruppen tillsammans lära sig något nytt försvunnit.

I materialet har för flera av deltagarna ett brott, såväl som en period av vändning identifierats. Vad som har förekommit däremellan finns dokumenterat i form av händelser som de själva har redogjort för. Den mellanliggande perioden verkar till viss del kännetecknas av förhandlingar som ibland är att betrakta som tysta överenskommelser – alternativt mer uttalade konfrontationer – i första hand med de personer som har en bild av funktionshindrade som mindre kompetenta och därmed sammanhängande minskade förväntningar på personens förmåga. Dessa direkta eller indirekta överenskommelser ska ur ett perspektiv av identitetsformering ses som ett arbete med att bestämma vad en synnedläggelse betyder i det dagliga livet, vilket tidigare i texten kommit till uttryck via tolkning av signifikanta händelser.²¹⁷

någon blir synskadad blir andras föreställningar mot hennes eller hans förändrade kropp en del av den personens ”me”, vilket gör att hon eller han antar samma attityd mot sig själv som andra uppvisar, vilket inledningsvis har noterats för flera av deltagarna men även hos Lars som varit blind hela sitt liv.

²¹⁷ I kapitel 14 utvecklas de implicita överenskommelserna utifrån Schütz’ teorier. I vissa fall kan även dessa övergå i en *kamp* för den egna identiteten. Det kan också tilläggas att Charmaz’ (1987) relaterar till förhandling av önskad identitet. ”The ill

När *brottet* är ett faktum inträder ofta en period av kaos där olika relationer till världen bryts eller förändras. Att andra ser mig på ett annat sätt innebär ett hot för identiteten. Jag är inte längre betraktad som samma person som tidigare. Att få en uttalad synnedsättning eller bli blind kan därmed innebära en identitetsförlust.²¹⁸ Den *vändning* som sedan har beskrivits berör på ett grundläggande sätt upplevelsen av den egna identiteten. Det är när man på nytt känner sig som den person man var innan synskadan, dvs. när synnedsättningen inte längre är i förgrunden för tolkningen av den egna personen, som deltagarna upplever att livet åter på något sätt har blivit helt. Eller för att i tolkning ta utgångspunkt i Merleau-Ponty, när de med sin ”nya” levda kropp har återerövat relationerna till världen. De har åter fått ihop sitt levda liv till en slags helhet.

Som för alla andra identifierade skeenden av livsförändringsprocesserna finns här också en variation bland deltagarna. Den person som inte alls har upplevt någon identitetsförlust till följd av synskadan är Lars. Han har livet igenom varit blind, det är den ”naturliga” identiteten för honom. Han har varken upplevt brott eller vändning. Han talar istället om sin blindhet som något fullständigt naturligt. ”Är jag blind så är jag det” (L 96a s21). Han argumenterar också mot att han skulle vara som alla andra blinda just för att han själv är blind. Istället menar han att han är som han är, det har inget med hans blindhet att göra. Istället är det andra som betraktar Lars som blind och tillför honom ”blinda attribut”, vilket resulterar i att han, på liknande sätt som de andra deltagarna, i möten måste hantera andras föreställningar om blindhet. Detta skulle i och för sig kunna resultera i eller tidigare ha varit orsak till en identitetskris. Denna tolkning finner dock inget stöd i intervjuerna med Lars.

För de deltagare som upplevt en vändning finns det motsvarande uttalanden som styrker att de nu har en identitetsupplevelse som innebär att

person's chosen identity level becomes an object of scrutiny for others. Clearly, assessments of the 'appropriateness' of that level results in others' strategies of assistance, intervention, or even abandonment. As a result, whether or not ill persons maintain their identity goals often depends upon their negotiations with others. (s. 295–296).

²¹⁸ Detta kan jämföras med det som Charmaz (1983) skriver om som ”the *loss of self*” (s. 168), vilket även vidareutvecklas till att innefatta en förlust av identitet. ”As they [chronically ill persons] suffer losses of self from the consequences of chronic illness and experience diminished control over their lives and their futures, affected individuals commonly not only lose self-esteem, but even self-identity.” (Charmaz, 1983, s. 169).

den ”tidigare” identiteten blivit återerövrade. För Marias vidkommande, att inte längre känna sig handikappad.

Maria: Jag känner mig inte handikappad längre. Det kan finnas en och annan gång kanske, men för det mesta inte nu längre, inte så. (M 95 s18)

Maria: Jo, det var en hemsk känsla faktiskt det att vara ... ja, att inte vara mig längre, utan det var ... jag var bara handikappad. Men det är jag inte längre. Nu är jag Maria igen. (M 95 s17)

Claes uttrycker mycket tydligt: ”Jag är den jag är” (C 96a s25). I detta bryr han sig inte så mycket om vad andra anser om honom, det är upp till dem om de vill acceptera honom eller ej. För Sigvard hände det något med hans upplevelse av identitet när han fick sin dator och kunde börja skriva. ”Då blev man som en ny människa.” (S 96a s30). Det ska dock betonas att denna vändning enbart indirekt är synskaderelaterad.

Sammantaget inbegrips att deltagarna på något sätt återgår till den person de var innan brottet, samtidigt som införlivandet av den nya kroppen innebär en ny identitet.

Vad är det då som medverkar till identitetsförändringen? I Marias fall är det tydligt att det är andras acceptering av henne själv som medverkar till vändningen och en återerövrade identitet. Det är när andra åter ser henne som den hon är och bortser från att hon är blind, dvs., när betydelsefulla andra inte återreflekterar begränsande föreställningar om henne som blind. För de båda männen Claes och Sigvard finns också intersubjektiva aspekter i identitetsformeringen, men vändningen är också relaterad till teknik. För att förstå detta tar jag hjälp av Charmaz (1987). Hon skriver om utvecklandet av de identiteter som vi strävar mot, ”preferred identities”, och menar att dessa står för mål och möjligheter som ännu inte förverkligats.²¹⁹ Det sätt som tekniken har kommit in i de båda männen liv menar jag har bidragit till formandet av en framtida önskad identitet. Genom att få tillgång till ny teknik erfordrade de nya möjligheter, de fick ett redskap för att gå vidare i livet. Därmed kunde de arbeta vidare mot nya mål. Tekniken blev det redskap de använde för att sträva mot ett intersubjektivt återerövrande av identiteten. Claes beskriver betydelsen av att de på arbetet accepterade honom som en mycket kompetent medarbetare, och Sigvard får positiv respons på sina skrivelser. Via tekniken har de erhållit en mindre fördömsfull spegling i andra.

²¹⁹ ”Preferred identities” (Charmaz, 1987, s. 283–284) kan också jämföras med det tidigare introducerade begreppet ”möjlighetshorisont”, att det öppnar sig ett område för fortsatt expansion, i detta fallet att man strävar mot en ny identitet.

För Veronica har inte någon vändning identifierats. Hon uttrycker inte heller återgång till någon tidigare identitet, för henne är det fortfarande mycket negativt att inte se. Intersubjektivt har hon också flera närstående personer som inte riktigt har börjat agera med utgångspunkt i hennes försämrade synförmåga. Det finns dock vänner för vilken hon är samma person som tidigare.

Karin, där varken brott eller vändning har identifierats, har ändå haft svårigheter med att hantera sin nya livssituation även om detta inte identifierats som ett brott. Hon relaterar inte till att ha återerövat någon tidigare identitet, istället betonar hon betydelsen av att åter kunna utföra aktiviteter. ”Man vill fungera som man har sett själv, förut, så vill man ju fungera ungefär så som man har gjort innan.” (K 96a s?). I detta ligger också att Karin är mån om att fungera ”normalt”. Hon vill inte att det ska märkas alltför tydligt att hon har nedsatt syn. ”Man är den man är i alla fall” (K 96a s59).²²⁰

För de återstående två deltagarna, Ingemar och Anna, har identitet inte alls problematiserats på motsvarande sätt. Ett socialt identitetsbegrepp förklarar varför identitet inte alls problematiseras av Anna. Genom hela livet har allt varit mycket naturligt för henne och ingen har någonsin ifrågasatt hennes blindhet. Hon har heller inte av andra blivit utsatt för stereotypa föreställningar.

Inger: Nej, det var det jag undrade förut, för jag tänkte ... det låter inte som om dom ... som folk ser dig som synskadad alltså.

Anna: Nej, dom gör inte det. Nej, dom glömmer av det. Dom glömmer av det. (A 96a s59)

Det bör dock uppmärksammas att Anna inte brukar använda teknikkäpp och därför inte heller dagligen möter andras reaktioner mot henne som blind. För Ingemar är identitet inte heller något framträdande tema. Dock framgår det att det fanns svårigheter i ungdomen både avseende relationen till flickor och till de aktiviteter som pojkar i den åldern brukar ägna sig åt. Som vuxen är dock inte upplevelse av identitet något som han problematiserar.

De typifieringar man blir utsatt för när man får en uttalad synnedsättning eller blir blind medför att den egna personen träder i bakgrunden till förmån för en identitet som blind. Detta beskrevs tidigare i termer av

²²⁰ Karins sätt att hantera den svåra synnedsättningen om hon har vill jag jämföra med Charmaz' (1987) beskrivning av en strävan efter en supernormal identitet i samband med kronisk sjukdom.

att bli ”handikappad” och att bli en typisk synskadad person.²²¹ Charmaz (1987) betonar också denna aspekt i relation till kronisk sjukdom. ”Those illnesses marked by obvious disability, for example, have high stigma potential.” (s. 289). Det brott som för flera av deltagarna identifierats kan alltså sägas vara relaterat till en förändrad identitet, att de inte kände igen sig i sin egen kropp och av andra uppfattades på ett annat sätt än tidigare. I samband med vändningen ses dock den egna identiteten som återupprättad igen. Detta ska dock inte ses som en helt ny identitet utan istället som att synskadan införlivats i det tidigare levda livet och nu inkorporerats i personens upplevelse av sig själv. På detta sätt får den tidigare identiteten betydelse för upplevelsen av vem man är som synskadad.²²²

Identitet är dock inte något som är bestående. Att bli och att leva som synskadad eller blind ska ses som ett livslångt intersubjektivt projekt där överenskommelser om identitet är ett ständigt återkommande moment i livet.

Att acceptera synskadan

Ordet *acceptera* nämns spontant av flera av dem som jag har talat med. Ofta följs det av en kommentar att man antingen har eller inte har accepterat synskadan. Ibland följs det också av starka uttalanden om att man aldrig kommer att acceptera att man är synskadad. På vilket sätt ska man då förstå deltagarnas användning av ordet *acceptera*? Framför allt är det Karin och Veronica som säger att de aldrig kommer att acceptera synskadan. Karin är dock inte lika säker på detta som Veronica är.

²²¹ Jfr kapitel 10.

²²² Charmaz (1987) diskuterar i en studie olika stadier av identitetsförändring. Det är möjligt att en studie som fokuserat personer med pågående synnedsättning under medicinsk behandling hade givit upphov till en kategorisering av olika identitetsnivåer, jämförbara med Charmaz' kategorier. De flesta i denna studie är istället vad man brukar kalla ”medicinskt färdigbehandlade” och istället för att tala om kronisk sjukdom övergår sjukdomen till att betraktas som en funktions- eller aktivitetsnedsättning som kräver rehabilitering. Hur identiteten förändras under en aktiv rehabiliteringsprocess finns det mindre kunskap kring. Det som jag i denna studie har kunnat fånga är hur deltagarna ser på sig själva och processerna i efterhand. För Karin finns det dock vissa uttalanden som tyder på att hon strävar efter en supernormal identitet då det är viktigt för henne att passa in och att uppträda ”normalt”. De flesta av deltagarna har dock lyckats att återupprätta en tidigare identitet, vilket i och för sig skulle kunna tolkas i Charmaz' termer som att de har strävat mot och lyckats uppnå en identitet av ett återupprättat själv.

Veronica: ”Jag kommer aldrig att acceptera det.” (V 96a s39)

Karin: ”... eller accepterar det kanske till en viss del. Men aldrig fullt ut, tror jag. Det tror jag inte man gör.” (K 96a s25)

Båda gör också en distinktion mellan att hantera synskadan praktiskt och att acceptera sin förändrade livssituation. Att praktiskt hantera synskadan är något man måste göra. Kroppen är förändrad och det går inte att fortsätta som förut. Att praktiskt hantera sitt liv är något man inte kan fly ifrån, den praktiska vardagsverkligheten gör sig hela tiden påmind. Det är också dessa båda som mest uttalat relaterar till ting och betonar betydelsen av att utföra olika aktiviteter. De fortsätter också båda att göra saker på ett tidigare vanemässigt sätt. Värt att lägga märke till är att det för ingen av dessa kvinnor har identifierats någon vändpunkt. För Veronica har det ännu inte gått så många år sedan brottet och för Karin har inte något brott kunnat identifieras. Karin betonar också att om hon skulle acceptera synskadan så skulle det innebära att hon inte fortsätter att kämpa. Att däremot lära sig att fungera i världen med den förändrade kroppen är något som man inte kan fly ifrån.

Ordet ”acceptera” finns även i några av de andra intervjuerna men används här mer för att uttrycka ett faktum. När Claes berättar om hur han i början diskuterade detta med sin fru ger han en liknande beskrivning.²²³

Claes: Jo, jag kommer aldrig att acceptera att jag inte ser, men jag måste lära mig ... däremot försöka lära mig att leva med det. Och det är jävla skillnad. För att jag behöver inte acceptera för att lära mig att leva med ett problem. (C 96a s34)

Med tiden ändrar Claes uppfattning och i livsberättelseintervjun säger han att han nog accepterar att han inte ser. Tiden är alltså en bland flera faktorer för att så småningom kunna ”acceptera” sitt funktionshinder. Även Maria beskriver att hon från början hade svårt att acceptera att hon var blind men att det kändes skönt när hon äntligen kunde detta. Det var framför allt i samband med att hon började använda teknikkäpp som identiteten aktualiserades.

Maria: Det var så svårt att acceptera att jag Maria, jag är en handikappad människa, jag är blind alltså. Det var hemskt när jag sa det så för mig

²²³ Detta bekräftas även i en tidigare intervju: ”Jag har inte accepterat det, hur konstigt det än låter så har jag inte gjort det och kommer aldrig att göra det.” (C 90 s12).

själv, att jag Maria jag är blind [---] Det är svårt innan man lär sig att acceptera det där faktiskt, men när man sedan gör det så är det så förbaskat skönt.

Inger: Det är det?

Maria: Ja, det är det faktiskt. Det är ju mycket lättare allting då. (M 95 s19–20)

Lars yttrar sig också om att kunna acceptera att han är blind: ”Jag menar jag måste ju trots allt acceptera att jag är blind, det är jag ju bara, det är inte något jag kan välja bort.” (L 96a s21). Flera av deltagarna uttrycker alltså spontant att de har accepterat att de inte ser. För dem som inte alls nämner ämnet är synskadan sedan länge en integrerad del av dem själva. Det verkar som om processen blir synlig när man själv genomgår eller nyligen har gått igenom detta. För Lars blir den synlig eftersom han så aktivt funderar över synskadans betydelse i relation till andra människor.

Deltagarnas spontana användning av ordet ”acceptera” skulle i detta sammanhang kunna tolkas som ett uttryck för att när de har accepterat sin synskada har livet åter format en tidlig helhet. Detta berör också identiteten, vem man själv är i relation till sitt funktionshinder. Utan att överbetona deltagarnas användning av detta ord vill jag ändå framhäva att det sätt det används på styrker tidigare tolkningar om ett brott och en därefter följande period av bearbetning och lärande. Att säga att man har accepterat sin synskada skulle alltså kunna vara ett uttryck för att livet åter bildar en tidlig helhet.

Att vara sin nya kropp

Den fysiska kroppen kan liknas vid fordonet att vara i världen. Vad det innebär för en människa att kroppen förändras har behandlats utifrån ett intersubjektivt perspektiv och i relation till den fysiska miljön. Att en förändrad kropp innebär att världen framstår på ett annat sätt förstår vi genom att vi erhåller kunskap om världen via vår kropp. På motsvarande sätt erhåller vi också kunskap om vår kropp via världen.²²⁴ Det är via världen som vår begränsade förmåga uppenbaras. Att inte göra blir då ett sätt att försöka dölja en eventuell funktionsnedsättning. Detta förändras dock i takt med att man åter börjar utföra aktivitet.

Merleau-Ponty (1995) beskriver hur vårt handlande är inbäddat i intentionalitet. I detta finns en tidsaspekt som möjliggör tidigare

²²⁴ Jfr ”... I am conscious of my body *via* the world --- I am conscious of the world through the medium of my body.” (Merleau-Ponty, 1995, s. 82).

erfarenheer att delvis vara riktninggivande för fortsatt handlande. Merleau-Ponty utvecklar begreppet *den intentionala bågen* för att beskriva hur sinnesupplevelser, intelligens och rörelse förenas vid utförande av handling.²²⁵ Denna båge innesluter handlingarna både rumsligt och tidsligt. Här inryms våra tidigare erfarenheter och vart vi syftar med vårt handlande.

The life of consciousness – cognitive life, the life of desire or perceptual life – is subtended by an 'intentional arc' which projects round about us our past, our future, our human setting, our physical, ideological and moral situation, or rather which results in our being situated in all these respects. It is this intentional arc which brings about the unity of the senses, of intelligence, of sensibility and motility. And it is this which 'goes' limp in illness. (s. 136)

I vårt dagliga liv är det denna intentionala båge som förenar våra sinnen och vårt handlande och som delvis också står för viss kontinuitet i det att den förenar våra tidigare erfarenheter med vårt aktuella handlande riktat mot en framtid. Detta är under förutsättning att det inte sker någon drastisk förändring av livet. Vid sjukdom, säger Merleau-Ponty, blir denna båge kraflös eller slapp. Detta gäller på motsvarande sätt när någon får en bestående funktions- eller aktivitetsbegränsning. Det som deltagarna tidigare har beskrivit i relation till olika projekt som inte kan genomföras är exempel på en haltande intentional båge.²²⁶ Via vanekroppen fortsatte deltagarna att rikta sig mot världen och den intentionala bågen skulle ha inneslutit rörelse och det intentionala handlandet i världen om handlandet hade kunnat slutföras. När handlingen däremot inte kan utföras påverkas den intentionala båge som inte förmår sammanlänka en ofullbordad handling. Det är på detta sätt som den intentionala bågen, som jag tolkar det, blir slapp. Det blir ett brott i det intentionala handlandet.

Via brottet bryts det intentionala handlandet i världen. Detta brott är dock ej för alltid bestående. Människan fortsätter att rikta sig mot världen. I början visar denna riktadhet huvudsakligen på de egna begränsningarna. Med tiden händer dock något, de som har varit funktionshindrade under en längre period kännetecknas inte av att vara lika begränsade i sin funktion som de som nyligen har fått sin synskada. Det handlar om att kroppen åter blir kompetent och på ett nytt sätt riktar sig mot världen. Detta kan liknas vid att återupprätta den

²²⁵ I en not anges att denna term är hämtad från Fischer (1930) *Raum-Zeitstruktur und Denkstörung in der Schizophrenie* (Merleau-Ponty, 1995, s. 136).

²²⁶ Jfr kapitel 10, avsnittet "Inskränkt handlingshorisont".

intentionala bågen, och kan även uttryckas som att man *är* sin ”nya” kropp.²²⁷

Det finns olika sätt att *vara* sin kropp, förutom att vara fullt funktionsduglig kan kroppen från början vara behäftad med någon brist. Av deltagarna är det Lars som redan från början har en kropp som saknar visuell förmåga. Detta tar sig uttryck på så sätt att blindheten som för vissa av de andra är helt dominerande för Lars är nästan osynlig.²²⁸ När man kommer in i Lars och hans hustrus hem märks detta tydligt. Det är ljud och inte ljus som dominerar. Lampan i den mörka hallen är oftast släckt, istället finns det gott om klockor som slår och på toaletten möts man också av ljud i det att radion sätts på när man öppnar dörren. Bokhyllorna är fyllda av kassetter och punktskriftsböcker och etiketter är skrivna i punktskrift. Ibland står det stora kartonger på golvet med böcker som ska läsas. Att dessa böcker kan läsas utan punktbelysning blir också tydligt då paret saknar riktad läsbelysning. Mycket av det som Lars gör i sitt hem kan sägas vara omgärdat av en intentional båge. Han har redskapen för att utföra det han önskar på det sätt som han kan utföra det. Nu har han också datorn som ytterligare ger honom möjlighet att skriva och kommunicera med omvärlden. Hemmet är ordnat så att han via sina sinnen kan fullfölja sina intentioner. Han har också lärt sig att hantera sin kropp utan synförmåga. Hur naturligt detta uttrycks framgår också på ett av de inspelade banden. Innan själva intervjun har börjat har bandspelaren satts på och Lars säger: ”Man sitter och läser och man börjar bli lite trött i armarna för vi läser ju mycket med händerna.” (L 96a s1). Lars pratar här om att han tycker att det är jobbigt att hela tiden lyssna på talsyntesen när han och hustrun läser böcker, istället turas de om att läsa på punktskriftsdisplayen. Lars använder alltså andra delar av kroppen än seende personer i sin läsning. Man kan säga att Lars har ett naturligt icke-visuellt sätt att rikta sig mot sakerna i världen och att svara på deras ”kallelse” (jfr Merleau-Ponty, 1995, s. 139).

För de andra framstår inte alltid den icke-seende kroppen på samma självklara sätt. Det är först och främst Veronica, där kortast tid har förflutit sedan brottet, som beskriver hur hon har lärt sig att använda sin ”nya” kropp. För henne inrymmer den nya relationen fortfarande

²²⁷ Jfr ”Jag är alltså min kropp, åtminstone i den mån som jag har en erfarenhet ...” (Merleau-Ponty, 1999, s. 177). Detta skulle kunna tolkas som att när en person har *erfarenhet* av att leva som blind att hon eller han så småningom också blir sin kropp.

²²⁸ ”Men annars går jag inte och tänker på det att jag är blind, det är en sådan situation som bara är.” (L 96a s7).

moment av lärande.²²⁹ Veronica beskriver hur hon mer och mer blir observant på sina andra sinnen, främst hörseln. Det är när hon inte kan använda sin syn som de andra sinnen börjar tränga sig på. Hon beskriver hur hon har blivit uppmärksam på vad hon hör när hon är ute och går, vilket kan ses som ett uttryck för att den intentionala bågen har börjat restaureras. Veronica riktar sig därmed mot världen via sin förändrade kropp och de resurser denna kropp besitter.

De personer där en längre tid förflutit sedan brottet har ett naturligare sätt att relatera till sin nya kropp. De problematiserar inte på samma sätt som Veronica användandet av andra sinnen. Som exempel har Maria integrerat användningen av andra sinnen på ett sådant sätt att hon nu uppskattar dessa kvaliteter hos sin egen kropp.

Maria: När man förlorar synen då var ju livet slut, men vadå, jag hör, jag kan ju gå ut och lyssna på fågelsång t.ex., jag kan känna dofter, jag kan ju gå, jag kan gå vart jag vill och röra på mig. Man uppskattar annat här i livet. (M 95 s9)

Claes beskriver hur han medvetet har lärt sig att använda andra sinnen och intellektuella funktioner för att kompensera den förlorade synförmågan, t.ex. vet han var nyckeln sitter på nyckelknippan. En seende vet inte det, säger han, hon eller han måste läsa på de olika nycklarna. ”Sedan har jag ju lärt mig här under årens lopp att jag har två öron, så jag kan lyssna på två ställen.” (C 96a s11). På så sätt kan Claes delta i ett visst samtal samtidigt som han lyssnar på ett annat. ”Och jag lyssnar med båda och jag ser med båda.” (s. 11). Claes jämför här hörseln med synen. Detta gör han som jag bedömer det för att markera mot andra som har svårt att förstå att han kan ha flera samtal på gång samtidigt, att även om han inte ser så är hörseln minst lika effektiv i dessa situationer. Dessutom har han byggt upp ett ofantligt stort minne för telefonnummer, mobiltelefonnummer, faxnummer, matchtider, datum etc.²³⁰ Alla dessa exempel ger uttryck för hur Claes medvetet använder sig av andra sinnen och intellektuella funktioner för att kompensera för sin synförlust.

Anna och Ingemar har båda varit blinda ungefär lika lång tid som Lars, för dem är det också naturligt att använda olika sinnen. Även här relateras detta till i förbigående för att förtydliga något annat. Anna berättar om en episod i en affär. ”Och jag som inte ser, jag märkte ju att

²²⁹ Jfr kapitel 11, avsnittet ”Synnedsättning och lärande”.

²³⁰ ”Jag har ju byggt upp ett minne som är oslagbart, som jag kan leva ganska högt på.” (C 96a s32).

människan kom. Det hörs ju på stegen, det hör man ju.” (A 96a s38). Vid ett annat tillfälle diskuterar vi betydelsen av samt avsaknaden av ögonkontakt. Anna inflikar då: ”Ja, och det är som röster för oss.” (s52).

Karin och Sigvard har det gemensamt att synen ännu inte har orsakat något brott i livet. Båda har också något användbar syn. För dem handlar det inte om att adaptera till en kropp som saknar visuell förmåga, utan istället om att adaptera till en kropp med starkt nedsatt synförmåga. Båda har också levt med sin synskada i många år. För dessa verkar kroppsligheten handla om *att vara sin synskadade kropp*, med de begränsningar som detta innebär. Användning av andra sinnen är här inte lika starkt framträdande, istället framträder användningen av den begränsade synen. Karin betonar vid flera tillfällen att hon inte är blind. ”Jag hade ju alltid lite ... lite synrester då i alla fall. [...] Jag är ju inte helt blind.” (K 96a s21, 39). Totalt har hon levt med sin synnedsättning i nästan 20 år. Hon säger att hon delvis har glömt av hur det är att se och har svårt att riktigt fatta att andra kan se så långt. Detta tolkar jag som att hon så starkt har införlivat sin förändrade kropp, att det naturliga för henne är att inte se så långt. Även Sigvard relaterar på ett naturligt sätt till sin icke seende kropp. ”En del säger namnen men jag hör på rösterna vem det är.” (S 96a s46).

Av denna genomgång drar jag slutsatsen att den intentionala bågen med tiden blir återställd. Det är med de andra sinnena som man riktar sig mot världen. Ju längre tiden går desto bättre lär sig deltagarna att utnyttja de andra sinnena tills detta blir det naturliga sättet att vara i världen. Man lär sig att svara på sakernas kallelse på ett auditivt och taktilt sätt. Via detta sätt att erfara världen blir man också via världen medveten om sin egen kropp, att svara på tingens ”kallelse”.²³¹ Allt som nysynskadade personer lär sig att på nytt utföra bidrar därmed till att restaurera den intentionala bågen så att denna ej förblir slapp. Det intentionala handlandet har återerövrats och man *är* åter sin kropp. Men, trots allt detta som människan själv kan lära sig utföra kommer världen fortsättningsvis att ibland visa på funktionshindret. Detta gäller först och främst i sammanhang och miljöer som tidigare är okända. Aktivitet och handling kan då åter sägas karakteriseras av en slapp eller kraftlös intentional båge. För att snabbt ta in information om nya komplexa miljöer är synen oöverträffad våra andra sinnen.²³²

²³¹ Jfr ”To move one’s body is to aim at things through it; it is to allow oneself to respond to their call.” (Merleau-Ponty, 1995, s. 139).

²³² Förutom att ett av kroppens sinnen inte längre fungerar eller fungerar mycket bristfälligt är det också andra förändringar av kroppen som deltagarna nämner och som försvårar möjligheten att kontinuerligt vara sin kropp. Lars tar upp svårigheten

Avslutningsvis vill jag knyta an till den analys som Bouman (1970)²³³ utifrån existensfilosofin gör av att *ha* eller att *vara* sin kropp. Han menar att en person som blir sjuk istället för att *vara* sin kropp *har* sin kropp.

... att vara sjuk, att plötsligt uppleva kroppen på ett annat sätt än tidigare. Jag upplever inte längre att jag *är* en kropp, utan att jag *har* en kropp, någonting som strider mot mig, någonting som inte riktigt vill följa med. (s. 19)

Detta kan sägas gälla för de personer som upplevt synskadan som ett brott. Initialt uttryckte flera av dem att de såg på sin kropp som ett objekt, hela livet kretsade kring deras ögon och huruvida de skulle få behålla sin syn eller ej, vilket kan sägas uttrycka innebörden av att *ha* sin kropp. När vändningen har inträffat har också inställningen till den egna kroppen förändrats. Istället för att kroppen enbart är ett objekt blir den nu mer och mer det subjekt med vilken världen erfars, vilket kan uttryckas som att först och främst *vara* sin kropp. Dock är en person mer än sin kropp (Bouman, 1970) i första hand är hon eller han ett jag (s. 53).

Ny kropp – nya vanor

... it is an inner necessity for the most integrated existence to provide itself with an habitual body.” (Merleau-Ponty, 1995, s. 87)

Med den nya integrerade kroppen följer också nya vanor. Ett exempel är Veronicas sätt att använda hörseln. ”Men idag, det är ju oerhört tydligt, jag behöver inte ens använda käppen så märker man ju det, för det känner man ju på allt.” (V 96b s3). Det är när kroppen åter fungerar som fordon (jfr Merleau-Ponty) i världen som nya vanor kommer till uttryck, när genomförandet av aktiviteter inte längre inrymmer moment av lärande. De nya aktiviteter man har lärt sig börjar då ingå i ett vanemönster som denna gång är utformat utifrån den kropp som saknar synförmåga. Claes ger uttryck för denna vanemässiga karaktär hos

med att blir äldre. Detta är ju också en process där kroppen gradvis förändras. En person som är blind är också känsligare vid försämrad hörsel eftersom detta innebär ytterligare inskränkning av orienteringsförmågan. Här kan även nämnas att tre av deltagarna har diabetes med allt vad det innebär av långsam förändring av kroppen.

²³³ Bouman (1970) har genomfört sin analys främst med tanke på den neurotiska människan men vissa delar är även tillämpliga på upplevelsen av att bli blind (se även Bouman, 1962, 1963). Han genomför en ingående analys av vad det innebär att leva ett autentiskt eller ett icke-autentiskt liv och vad som kännetecknar dessa olika sätt att existera i världen.

vardagen. ”Nej, nu har det ju gått så pass många år så nu gör jag det jag brukar göra och lever som jag brukar göra. Det har ju gått närmare tio år.” (C 96b s10).

Även enskilda aktiviteter man lärt sig blir till en vana. För Anna har det omsorgsfulla sätt som hon lärde sig att bädda sängen på skolan resulterat i att hon fortfarande bäddar sängen på samma omsorgsfulla sätt. ”Det kan jag, det är det enda som sitter i mig ännu (skratt) [...] Konstigt att det sitter i, ja, det sitter i faktiskt.” (A 96b s11). När det gäller olika funktioner på datorn resonerar hon på ett liknande sätt. Hon relaterar även till den man som var med i projektet en kort period innan han dog och hur hans hustru berättade om mannens idoga tränande för att lära sig skriva ut ett brev. Själv har hon arbetat lika målmedvetet. Detta jämför hon med vad hon kan idag, något som jag själv också noterade vid ett besök i hennes hem.²³⁴ ”Och idag skriver man det ju bara det (?) och så pang iväg.” (A 96b s56). Ingemar beskriver också hur en viss aktivitet blivit som en integrerad vanemässig handling. Han jämför att lära sig skriva på ett tangentbord med att lära sig cykla. I båda fallen blir vanan integrerad i kroppen.

Ingemar: Jag fick lära mig att skriva maskin på rätt sätt, med rätt fingerställning. Och det har jag ju aldrig ångrat en sekund, för det är ju ungefär som, har man lärt sig att cykla en gång, så kan man cykla. Så jag lärde mig att skriva maskin där och jag skrev ofta brev hem och det tyckte jag var trevligt och ... så har jag hållit upp med maskinskrivning i många år. Och så plötsligt så, ah, jag ska gå med i maskinskrivning [...] för skojs skull. Och sätter mig där, ja, det tog kanske en timma eller någonting, så var jag tillbaka igen. Det tog inte längre tid, för jag hade hela tiden rätt fingerställning, så att det gick hur lätt som helst och sedan så kom tempot och hastigheten och just att kunna skriva maskin det är jätteviktigt. (I 96b s7)

Anna som är den som skrev flest nedslag per minut i de skrivtest vi genomförde, beskriver en intressant iakttagelse i relation till att skrivandet på tangentbord blir och är en vana. När hon fick en handskada och inte längre kunde skriva på ett automatiserat sätt blev hon plötsligt medveten om fingrarnas rörelser. Schütz (1972) skriver om hur olika moment i en aktivitet kan bli till vanor. Detta kan kontrasteras mot att när man håller på och lär sig något fokuseras varje delmoment i

²³⁴ Jfr kapitel 9.

aktiviteten, när man däremot har tränat tillräckligt många gånger framstår aktiviteten istället som en levd helhet.²³⁵

De aktiviteter som man lyckas utföra och som så småningom blir till vanor blir nya levda erfarenheter, denna gång med utgångspunkt i den förändrade kroppen. Med tiden blir alltså den förändrade kroppens varatill-världen den historia som bildar den grund utifrån vilken världen förstås. Tiden innan brottet förskjuts mer och mer i fjärran till förmån för den levda tiden efter brottet. Livet som synskadad blir allteftersom den kronologiska tiden fortlöper så småningom referens för det fortsatta livet. För Claes uttrycks detta i följande uttalande i vilket han resonerar om nyttan av att lära sig något nytt. ”Har jag klarat mig i tio år utan det, så gör jag väl det i tio år till, svårare är det inte.” (C 96b s28). Claes’ synskadeliv bildar här både referens och riktning för det fortsatta livet. Också Karin har lärt sig vad hon brukar klara att utföra med sin förändrade kropp.

Karin: Jo, det är klart man känner sig nöjd med sig själv, det gör man. Men i och med att det har brukat gå ganska skapligt då, så är man inte orolig när det inträffar någonting, det är ingen idé att vara orolig för att ... det blir som det blir ändå och det brukar bli bra. (K 96b s17)

Karins uttalande kan jämföras med följande citat från Schütz.

In order to project an act, I must know how acts of the same kind have been carried out in the past. The more cases there are of such acts and the better their rational principles understood, the more are they ”taken for granted.” (Schütz, 1972, s. 90)

Vanorna har här på motsvarande sätt som handlingsmotiven²³⁶ relaterats till en tidsstruktur. Kännetecknande för en vana är att den stödjer sig på tidigare erfarenhet samtidigt som den genom sitt utförande syftar framåt. Vilket liv man formar som synskadad beror till stor del på det tidigare levda livet: vanor, rutiner, intressen, familjesituation, önskemål etc. Det är utifrån dessa tidigare erfarenheter som individen riktar sig mot världen. Aktiviteter som ej stämmer överens med det tidigare levda livet tenderar att ej utföras. Så beskriver t.ex. Karin att hon inte går på teater själv, även om hon skulle kunna, men hon vill inte gå själv och gjorde det inte förut heller. Ingemar däremot som tidigare sportade och

²³⁵ Jfr ”The more a given action – a technical accomplishment, for instance – is exercised, the less noticeable to the actor are its separate steps, although in the beginning he had to proceed in one-two-three fashion.” (Schütz, 1972, s. 90).

²³⁶ Jfr kapitel 11, avsnittet ”Motiv och hinder för aktivitet och lärande”.

idrottade mycket har fortsatt att utvidga sin handlingshorisont även inom det området och sträckt sig så långt som till att genomföra klassikern.²³⁷ Även tekniska hjälpmedel kan vara ett stöd i att återuppta tidigare vanor.

Med tiden ökar dock avståndet till de erfarenheter som har en visuell karaktär. Individerna får också ett utökat antal erfarenheter som utgår från den förändrade kroppen. Med Schütz' terminologi skapas ett *erfarenhetsförråd* av hur det är att leva med synnedsättning. De nya vanorna blir nu de aktiviteter och handlingar som står för kontinuiteten av att leva som synskadad eller blind i världen. En synskadad person kan då åter bli och vara duglig i sin nya relation till världen.

Nya värden i livet

Att bli synskadad eller blind framstår efter en tid på ett annat sätt än initialt då tillvaron först och främst kännetecknades av kaos. Flera av deltagarna har även efter en tid omvärderat sin situation och betraktar de erfarenheter som synnedsättningen har fört med sig som positiva. För Maria är det positivt att inte längre behöva leva ett så stressigt liv, att ha blivit tvungen att varva ner sitt tidigare mestadels hårda tempo. Nu arbetar hon halvtid och är den som går sist på morgonen och den som först kommer hem. Hon har mer tid för barnen och har dessutom gjort flera nya bekantskaper, personer som hon annars inte skulle ha träffat.

Maria: Och så känner jag ibland att på något vis så har det väl ... nog ändå varit positivt det här med att bli blind, därför att man ... jag tycker man har varvat ner på något vis. (M 95 s21)

Ingemar uttrycker att han är tacksam för att han är blind. Detta uttalande ska förstås i relation till hans hemsituation där han är tacksam över att han kom hemifrån tidigt. Dessutom säger han att det är positivt eftersom han kommer väldigt nära sina barn och barnbarn. Dock uppväger inte detta att han väldigt gärna skulle vilja se dem. Sigvard som fortfarande ser något betonar att han har omvärderat livet.

Sigvard: Man tar vara på livet bättre på det viset innan man blir helt blind, när man är skadad. Man tar vara på livet mera på det viset. Det är ett som är säkert. (S 96a s48)

²³⁷ Att genomföra klassikern innebär att under samma år genomföra Vasaloppet, Vansbrosimningen, Vätternrundan på cykel och Lidingöloppet.

Claes uttrycker också fördelar med att inte se. ”Jag slipper ju se allt elände i världen.” (C 96a s34). Detta säger han på ett ironiskt sätt och är också medveten om detta. Han menar att egentligen är det väl inte positivt att inte se men att han får försöka göra det bästa av situationen. Trots att synskadan medför så mycket negativt, försöker han ändå vända situationen till något positivt alternativt ironisera över den.

Även Lars uttalar att synskadan medför positiva aspekter i livet, samtidigt som han är medveten om att det kan finnas viss falskhet i detta påstående. ”Jag ser ju positiva saker och det kan ju hända att det är så att bara för att man är blind så måste man göra det.” (L 96a s38). Han ger exempel på hur han slipper att lägga sig i hur en bilförare tar sig fram i hård trafik samt att han inte behöver se allt otäckt som händer på gatorna. Lars tycker att det trots allt hade varit bättre att se, men att han då kanske inte hade blivit lika självständig som han nu har blivit.

Det är alltså inte synskadan i sig som är positiv utan de förändrade livsomständigheter som synnedläggningen har fört med sig. Det handlar om att ha kunnat bryta med en tidigare kanske negativ livssituation. Synskadan kan då bli en språngbräda mot ett förändrat liv. Det bör observeras att deltagarna uttrycker detta i efterhand, dvs. när de har fått perspektiv på sitt liv och lärt sig att hantera synskadan i det dagliga livet. De som ännu inte har integrerat synskadan fullt ut, dvs. där vändningen ännu inte har inträffat, upplever inte synskadan lika positivt. I dessa fall överväger synskadans negativa aspekter. Visserligen säger Veronica att hon har lärt sig att vänta men att det inte är värt sitt pris. En annan aspekt som hon också tar upp är att det gick mycket lättare att ”lära sig att se” utan att se, att hon tack vare att hon miste sin syn mycket snabbare kom fram till en slags livsinsikt.

Veronica: Och en sak till också, tror jag, att insikten man får och att kunna... våra liv är ju oftast ganska stressade. Vi skapar en stressad miljö, tror jag. Och att träna på att sätta sig ner och göra ingenting, Nalle Puh och Christopher Robin.

Inger: Ja (lite skratt).

Veronica: [...] det blir ännu mer påtagligt att jag har lyckats med det när jag är med andra människor och vi kanske kommer till en kö. Vi kanske kommer till ... ja något ställe där man måste vänta. Se dig omkring så ser du folk har inte ro att vänta. Man bli superstress... sitter du i bilen och du kommer till en bilkö, så blir du stressad, men det är ingen idé för bilkön går inte fortare för att du stressar upp dig. Och att lära sig att hantera det ... för idag är ... åtminstone jag, man är så van vid att få vänta. Och det är bara till att finna sig i det. Det blir bara jobbigt om jag sitter där och blir upprörd över att jag måste vänta. Till slut så blir det min tur, och det går inte fortare för att jag blir knäckt. Det tycker jag

också är positivt. [---] På något sätt när jag väntade, så blev det att man började fundera på någonting och ... fast visst kan det hända att jag faktiskt verkligen har bråttom. Men det blir ... det går ändå inte fortare. Men vadå, det är inte värt sitt pris, trots kunskapen. [---] Det är ett stort pris att ta för att få den insikten. Dessutom kanske jag hade fått den ändå.

Inger: Jaaa ...

Veronica: Parentes igen. Min terapeut säger så i alla fall. Hon menar att ögonen, att det här, det gick så mycket fortare ... att lära sig att se utan att se. Jag kan säga att jag ser mer idag än vad jag gjorde innan, och det gör jag på många sätt. Men jag tycker inte det är värt sitt pris. (V 96a s32–33)

Karin uttrycker en motsvarande ambivalens som Veronica. Inte heller hon upplever att synskadan uppvägs av den omprioritering den lett fram till.

Karin: (lång paus) Ah, man inser väl kanske att det är vissa saker som är mindre viktiga än man trodde när man såg kanske. Man tar vara på saker och ting på ett annat sätt kanske. Men, direkt positivt, det vet jag inte. Nej, det är nog att man värdesätter olika saker på olika sätt nu, kanske. Men ... annars så vet jag inte om jag tycker att det är positivt. Nej, det tycker jag inte (skratt). (K 96a s50)

Sammanfattningsvis vill jag påstå att en synskada innebär en situation där livet till viss del måste omvärderas. Det innebär att aktiviteter måste omprioriteras och läras på nytt. Utifrån det brott som ofta uppstår ska ett nytt livsrum skapas. Med tiden lyckas de flesta värdera de nya erfarenheter de gör till att vara positiva. De hittar nya värden i livet. Livet framstår på nytt som meningsfullt. Detta handlar också om att ta vara på sitt liv. Utifrån den nya livsinsikten framstår även andras hanterande av sina liv på ett annat sätt. Exempelvis reagerar Veronica över att andra inte tar vara på de möjligheter de har. Återigen inbegrips att få perspektiv på det egna livet och det förgivettagna.

Veronica: Unga, friska, snygga, trevliga människor som bara sitter och inte tar vara på det. Skulle jag få mina ögon tillbaka så tror jag att jag skulle ta vara på allting på ett helt annat sätt. Jag tror inte jag hade gjort det om jag hade sett och allt var självklart hela tiden heller. (V 96a s58)

Att bebo världen

När relationerna till världen har återerövrats kan frågan ställas om vad som nu kännetecknar varandet i världen?

I en av intervjuerna problematiserades detta. Som svar på min inledande fråga ifrågasätter Ingemar om det på något sätt skulle vara svårare för synskadade människor att leva, än för andra. Han tycker inte det. Han känner många som ser men som ändå har stora svårigheter med livet. På detta sätt framstår inte synskadan som något som han idag har svårt att hantera. Den är en integrerad del av hans kropp och dagliga liv. Detta kan uttryckas som att han med sin kropp bebor världen.

Att bebo världen som blind innebär att med sin kropp åter kunna utföra dagliga aktiviteter utan att det uppstår alltför många brott i genomförandet, dvs. att utförandefasen är omsluten av en intentional båge, vilket innefattar integrerade sinnen och att man i övrigt funnit strategier för fullföljandet av olika aktiviteter. Men trots att det har konstaterats att deltagarna till stora delar har återerövrat sin värld – dvs. vändningen har skett innefattande att identiteten är återerövrad, synskadan har accepterats, de har funnit nya värden i livet och nya vanor, samt att de i stort sett är sina nya kroppar – framstår det ändå som ”opraktiskt” att inte se.

Maria: ... det är opraktiskt naturligtvis att vara blind, det kan man ju inte komma ifrån. Och det finns ju vissa saker som alltid kommer att vara besvärligt och som jag aldrig kommer att klara av. (M 95 s22)

Fortfarande kan även synskadan visa sig via tingen, vilket exemplifieras av Karin som gråter när hon slår sönder sina vackra glas.

Att bebo världen kan också uttryckas som att deltagarna önskar leva som andra, att gå vidare i livet, få högre lön etc.

Claes: Och jag ska ju kunna leva som alla andra. Och ta för sig och få höjd lön och så här, det är ju ... det är ju bara att visa upp vad man kan och så försöka göra det lite bättre än alla andra. (C 96a s16)

Att synförlusten ändå finns där som något som inte kan återkallas ryms dock i det levda livet. Även om man mycket framgångsrikt har lärt sig att leva som blind finns det ändå något kvar av saknad av att ibland kunna se.

Ingemar: Jag klagar inte, jag har det jättebra, det ... alla omständigheterna runt omkring har faktiskt gjort att det går jättebra. Det, min familj och

allihopa ... det har gått jättebra, så jag klagar inte, men visst finns det stunder när man tycker att det skulle vara jäkligt bra att se lite grann, det gör det. (I 96a s46)

Sammanfattande analys

I detta kapitel har den fas av livsförändringsprocesserna berörts där livet åter ses som en integrerad helhet. Denna har karakteriserats som en fas av vändning, vilket kan sägas innebära att livet åter har normaliserats, dvs. det har åter vissa gemensamheter med livet innan brottet. Dock blir det aldrig som förr eftersom kroppen är förändrad. Men livet går nu vidare.

Det som kännetecknar vändningen är att deltagarna har införlivat förändringen i sin egen kropp, de har upprättat en identitet där de upplever sig som samma person som innan synskadan. Dock framstår ändå livet på ett annat sätt – det kan aldrig bli som förr. Denna process kännetecknas både av att vara personlig och social, dvs. hur man upplever den egna kroppen och hur man betraktas i mötet med andra. Det som varit avgörande för deltagarna är främst att betydelsefulla andra åter betraktar dem som den person de är, dvs. att synskadan träder i bakgrunden eller att de via tekniska hjälpmedel får möjlighet att återta de roller de tidigare hade i familj och/eller arbetsliv. Vändningen är tydligast hos de personer där brottet har tolkats utlösa ett trauma. När brottet inträffade i yngre åldrar verkade livet ändå fortsätta. För ytterligare några har vändningen ännu inte konstaterats. För att förstå vändningens karaktär ska den alltså sättas i relation till det brott som tidigare har eller inte har inträffat.

Sammantaget kan sägas att vändningen står för att livet åter bildar en tidlig helhet, brottet/traumat är till stora delar bearbetat och man har åter lärt sig att fungera och utföra aktiviteter med sin nya kropp, vilket har uttryckts som att handlingarna åter omsluts av en intentional båg. Man *är* sin kropp. Deltagarna har därutöver skaffat sig nya vanor och upptäckt nya värden och funnit ny mening i livet. Att fortsättningsvis bebo världen med den nya kroppen inrymmer dock ibland en fortlöpande sorg över att inte kunna se. Den nya kroppen karakteriseras även av att vara opraktisk som fordon.

Som vi ska se är därmed inte allting som det var förr. Fortfarande är kroppen förändrad och vad det betyder för det fortsatta livet behandlas i nästa kapitel.

Leva som blind – att fortsatt erövra världen

Our society erects walls of discrimination and inaccessibility, both physical and social, but the handicapped keep trying to scale those barriers, to break out of themselves, to escape the web of constraints, to force their way into a full and rounded life. (Murphy, 1990, s. 159)

Maria: Det är tur att vi människor inte är lika. Tänk om vi skulle vara stöpta i samma form allihop. Tänk dig alla världens karlar i grå kostym och hatt och portfölj, skägg och mustasch, du ser inte skillnad på någon, du skulle aldrig hitta din egen karl (skratt). (M 96b s28)

Att bli synskadad innebär att det smyger sig in något nytt i mötet med andra människor. Samtidigt som du själv erfar världen på ett fundamentalt annorlunda sätt blir du också av andra betraktad som annorlunda.²³⁸ Men, är det en värld som ser ut som i Marias scenario vi vill ha? En värld där alla är lika. Andersson (1993) problematiserar vår rädsla för både likhet och olikhet. På samma sätt som vi både avskräcks och fascinerats av alltför stor olikhet känner vi oss också obekväma vid alltför stor likhet. Ett exempel på det förra är forna tiders uppvisande av människor med ett annat utseende än det gängse, t.ex. kortväxta (dvärgar), extremt långa personer eller personer med någon form av ”missbildning”. Ett aktuellt exempel på alltför stark likhet är dagens möjligheter till kloning. Inför möjligheten att få en klonad kopia av oss själva ställer sig nog de flesta av oss tvekande. Det verkar som om mänskligheten har ett komplicerat förhållande till likhet – olikhet. Även om vi inte vill ha ett samhälle som bebos av de män som Maria beskriver, har vi ändå svårt att hantera att Maria är blind. Hon problematiserar själv detta faktum med att säga:

²³⁸ Hur man blir betraktad som en typisk synskadad person har tidigare behandlats i kapitel 10.

Maria: Man lever ju precis som vilken annan mamma och yrkesarbetande som helst med lite små, små annorlunda grejer, men det är ju ingen större skillnad egentligen. (M 96b s12)²³⁹

Gustavsson (1998b) berör också begreppsparet likhet – olikhet i en diskussion om ”normalvariationens hermeneutik”, han skriver: ”... vi har ett komplicerat förhållande till mänsklig variation. Såväl extrem variation som brist på variation tycks väcka vårt intresse och vår oro.” (s. 47). Men just det faktum att vi inte är lika, att det verkar finnas gränser för vad vi definierar som likhet–olikhet, blir problematiskt när man själv har en kropp som har blivit förändrad. Synnedsättningen framstår här främst som social, och man skulle kunna tala om en *social* eller *intersubjektiv kropp* som fokuseras i möten och interaktion med andra.

I detta kapitel kommer jag att presentera vad en synnedsättning innebär för det fortsatta levda livet och hur horisonten fortsättningsvis kan utvidgas. Även om deltagarna lärt sig att fungera med sin levda kropp i vardagen framträder ändock intersubjektiva aspekter med stor tydlighet i materialet. De områden som främst kommer att behandlas är vad en synnedsättning innebär för värdet som människa, normalitet som begrepp och erfarenhet, hur deltagarna försöker hantera det de möter i samspel med andra och eventuella möjligheter till förändring. Slutligen förs en diskussion utifrån litteratur om möjliga vägar att förankra deltagarnas levda erfarenheter i teori.

Att dvälas vid horisonten

The two [man and world] merge in the same activity of dwelling ... human life is thus framed by the horizon. (van Peursen, 1967, s. 201)

Deltagarnas relationer till världen har efter en tid ansetts som återerövrade, vilket har beskrivits i relation till vändningen (se föregående kapitel). Fortsättningsvis i livet fortgår dock ett kontinuerligt erövrande av världen. Delar av den analys som genomförts avseende att lära på nytt är här också relevant, exempelvis huruvida man har ett handlingsutrymme för fortsatt erövrande av världen – att fortsätta utvidga handlingshorisonten.

²³⁹ Lars framför ett liknande argument: ”Skillnaden är att jag ser inte och du ser t.ex. men i stort sett så är det ju inte ... är det ju inte i övrigt så att vi ... ja, man kan vissa saker och andra kan man inte.” (L 96b s27).

Det som flera relaterar till som ett fortsatt utvidgande av världen är att de antar olika utmaningar som de vill nå i det dagliga livet. Att ha ett mål att sträva mot i form av en utmaning kan jämföras med den tidigare presenterade möjlighetshorisonten, att man tror sig om att kunna utvecklas ytterligare. För Karin gestaltas hennes fortsatta liv av just olika utmaningar som hon antar, det är utifrån dessa som hon går vidare. Även Ingemar och Maria relaterar till utmaningar som de har och har haft i livet.

Maria: Ibland känner jag det som att, jag vet inte, man behöver kanske lite utmaningar här i livet.

Inger: Mm.

Maria: Man skulle våga någonting mer som man fick kliva över, någon tröskel till, att det känns segt när det inte händer något mer, så att säga. Jag vet inte.

Inger: Vad får dig att tycka att du skulle vilja ha mer utmaningar?

Maria: Jo, jag tycker på något vis att jag har stannat upp och det är lite segt, för det händer ingenting. Även om allt det som har hänt innan inte var några roliga händelser, så sporrade det en då när man upptäckte att det här klarade jag av, och det här ville jag göra och då försökte jag med det och så gick det bra. Att man behöver dom utmaningarna, det är ingenting just nu, det känns segt faktiskt. (M 95 s15)

På det sätt som Maria beskriver utmaningar blir de nästan som navet i en ständig utvecklingsprocess, att vi som människor behöver visst mått av utmaning för att gå vidare i livet och känna tillfredsställelse. För att jämföra med den tidigare analysen kan sägas att människan kontinuerligt verkar ha behov av att utlägga en möjlighetshorisont för fortsatt handlande. För Anna är det nyfikenheten på livet som överväger, vilket också anges av Sigvard. Både Anna och Sigvard kännetecknas också av glädje och livslust. För Claes är det viktigt att även som synskadad kunna fortsätta sitt framåtriktade liv. Lars däremot anger att han skulle vilja göra en mängd olika saker och att påverka olika sammanhang, men han är fångad i en slags handlingsförlamning. Hans drivkrafter är mer önskningar som aldrig förverkligas.

På intet sätt är denna framställning fullständig. Exempelen visar istället hur människor i olika livssituationer finner vägar för att fortsättningsvis utvidga sin horisont. Det som nämns är fortsatt vanemässig aktivitet, att man betraktar händelser i livet som utmaningar, nyfikenhet, livslust etc. Utifrån tidigare presenterad analys vill jag även på nytt påminna om bety-

delsen av att ett utvidgande av världen inrymmer att den fysiska och den psykiska kroppsdimensionen är integrerade i den levda kroppen.²⁴⁰

Synnedstättning och värdet som människa

Maria: Och någon annan kanske tycker att det är mest besvärligt att ha en på släp, ungefär så känns det, jag är på släp, jag är inte likvärdig. (M 96b s24)

Jag vill börja detta avsnitt med att ställa en grundläggande fråga. Är man lika mycket värd som människa oavsett vilken fysisk kropp man har? Har det någon betydelse om man är man eller kvinna, gammal eller ung, har olika färg på hyn, med munnen uttrycker olika språkljud, har ben att gå med eller ej, om man kan se eller är blind etc. Listan kan göras lång. De standardregler som utarbetats av Förenta Nationerna (1995) för att tillförsäkra personer med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet kan kanske ses som ett uttryck för att så inte är fallet. Även om jag själv inte har fokuserat normer och värden i min studie har dessa ändå kommit till uttryck i intervjuerna. Eftersom jag inte uttryckligen ställt frågor som berör en eventuell förändring av upplevelsen av värdet som människa efter synnedstättningen, kan jag inte uttala mig om huruvida alla deltagare haft liknande upplevelser. Istället kommer jag här att redovisa de värderande uttryck som framträder i materialet.

Innan jag presenterar de delar som berör upplevelser av ett minskat människovärde i relation till synskadan, vill jag relatera till Anna. Hennes erfarenhet skiljer sig från några av de andras erfarenheter på så sätt att hon inte någon gång har upplevt ett mindre värde till följd av synskadan. Exemplet är från valet av hennes första riktiga arbete. När hon hade gått diktafonkursen i början av 1950-talet hade hon tre arbeten att välja bland. Det var en konsulent som besökte de olika arbetsplatserna och försökte finna det bästa arbetet för Anna. När det hade ordnat sig med en mycket bra plats var han så glad så han grät. Här följer redogörelsen för sammanträffandet med Annas mamma.

Anna: ... och hon blev ju själagläd. Jag vet inte vem som var gladast av dom båda, jag tänkte dom är väl inte kloka någon av dom.

Inger: (skratt).

²⁴⁰ Jfr kapitel 11, avsnittet ”Synnedstättning och lärande”.

Anna: Ja, jag tyckte ... (lite skratt), inte förrän han sa till mamma så här, och vet fru [efternamn] varför jag är mest glad, sa han. Det är för att ... det var då för att jag fick samma lön som mina arbetskamrater.

Inger: Ahhh.

Anna: Ingen skillnad på lönen, och det var ju väldigt vanligt på den tiden att dom fick några kronor och det var inte så noga med lönerna. Men här var det avtalsenliga löner. (A 96b s16)

Anna blev alltså bemött på exakt samma sätt som hennes arbetskamrater, både när det gällde arbetsuppgifter och lön. Lars och Maria ger däremot en annan bild av vad det innebär att bli blind. När det gäller arbeten är Lars av den uppfattningen att blinda ofta får ”nådejobb” (L 97b s59), att man skapar arbeten endast för att ge sysselsättning åt någon. Dessutom menar han att många synskadade inte har fullt upp med arbetsuppgifter och därför uppmanas att läsa talböcker på arbetstid. Maria har funderat mycket på vad det innebär att vara blind på arbetet. Hon beskriver också att hon i flera olika sammanhang upplever sig som icke likvärdig.

Maria: Jo, det handlar ju om att ... ja, accepterad som man är och *likvärdig*. Många människor får en ju att känna sig mindervärdig faktiskt. Jag är inte lika bra som alla andra som jag kan se (...) Det beror på vilken attityd dom har. (M 96b s13)

För Maria är det viktigt att vara likvärdig andra människor, men hon känner att ofta får hon inte chans att vara det. Hon menar också att hon aldrig kommer att bli likvärdig andra, förutom bland de människor som har liknande funktionshinder som hon själv har.

Maria: Men det kommer jag nog aldrig att få bli, det är bara så, det har jag kommit fram till. Likvärdig kommer jag aldrig att få bli jämfört med någon.

Inger: Inte med någon?

Maria: Jo, dom som har samma problem som jag (lite skratt), men inte bland människor utan funktionshinder, det tror jag inte. (M 96b s22)

Vid ett senare tillfälle yttrar hon samma sak, att man aldrig blir likvärdig i en seende värld. ”Men i de blindas värld där är vi likvärdiga” (M 96b s38). Därför har hon ibland behov av att träffa andra som är i samma situation som hon själv är, och där känna sig likvärdig. Hon menar också att det skulle vara skönt att vara två synskadade personer på samma

arbetsplats för att ha någon att dela sin situation med. Även hon har stött på ett liknande sätt att bli behandlad av professionella.²⁴¹

Lars menar också att man kan se ner på den som är blind. ”En del människor är väl såna att dom ser ju ner på en, mer eller mindre omedvetet antagligen, men ändå.” (L 96b s3). När han ska försöka förstå vad detta beror på relaterar han till att människor behöver hävda sig och att man då försöker sätta sig på den som man upplever svagare, att man försöker hitta någon som man kan vara stark mot. Lars menar också att en hjälpsituation indirekt kan vara orsak till att man kan känna ett begränsat värde, att man i en viss situation är beroende av andras hjälp. ”Man kan ju känna sig något mindre värd om man är lagd åt det hållet.” (L 96b s11).

Slutligen vill jag, utifrån Marias funderingar, problematisera vem som har rätt att värdera någon annans liv. Maria säger att vem, förutom det lilla barnet själv, vet om hennes eller hans liv är värt att leva? Kan man med utgångspunkt i ett utifrånperspektiv avgöra en annan människas värde? Ändå upplever ju både Lars och Maria att de blir nedvärderade som människor som ett resultat av att de är blinda. Återigen, blindheten blir det dominerande i mötet. Frågor som väcks utifrån de beskrivna erfarenheterna är i vad mån de värderingar som kommer till uttryck är medvetna eller ska de mer ses som ett uttryck för gängse värderingar som finns om blinda i vår kultur?

Normalitet som begrepp och erfarenhet

Karin: Man vill vara ... precis alldeles normal. (K 96b s38)

Dessa ord uttrycker Karin i samband med att hon berättar om sina erfarenheter av att använda vit käpp. Att börja använda en vit käpp innebär att man blir annorlunda.²⁴² ”Att bli annorlunda” skulle också kunna förstås som att inte vara ”normal”. Begreppen ”normal” och ”onormal” har ibland nämnts i samtalen, oftast är det deltagarna själva som nämnt dessa begrepp. När allt går som vanligt i livet är det inte alltid vi funderar på vad som är normalt eller ej. Vi lever våra liv och dagarna förlöper. En stor del av vårt dagliga liv är också ofta rutiniserat. Det är först i samband med att det uppstår problem med vardagsrutinerna som vi

²⁴¹ Se tidigare citat från lärandeintervjun i kapitel 10, avsnittet ”Relationer till professionella”.

²⁴² Se kapitel 12, avsnittet ”Den vita käppen, intersubjektivitet och identitet – att bli annorlunda”.

riktar uppmärksamhet mot det annars ”normala” eller ”vanliga”. Att tvingas att ta ett annat perspektiv medger också att det tidigare livet belyses på ett nytt sätt. ”Normaliteten” blir på detta sätt tydligt när den inte längre utgör en oreflekterad utgångspunkt i livet. Detta sätt att använda begreppet ”normal” kan hänföras till ”det ’normala’ eller godtagbara beteendet exempelvis i en social grupp” (NE, 1994, s. 264). ”Det normala” ska då förstås som de normala mönster som individers handlingar bör överensstämma med. Dessa finns oftast inte nerskrivna någonstans och ska istället ses att omfattas av traditioner, seder och bruk inom en viss kultur, eller inom en viss grupp. Att bli blind kan sägas innebära att man bryter mot det ”normala” beteendemönstret för aktuellt kön inom en viss grupp.²⁴³

För Karin är det oerhört viktigt att bli betraktad som normal. Hon är nog den som allra tydligast uttrycker detta. Den vita käppen blir också symbolen för att vara annorlunda. Eftersom det är viktigt för henne att bli betraktad som normal faller hon ibland ihop käppen för att ej behöva bli utsatt för generaliserande värderingar från andra, dvs. att hon genom att visa den vita käppen i egenskaper blir jämförd med gruppen blinda eller synskadade.

Karin: Sedan är det väl det att jag gillar inte att uppföra mig onormalt (skratt). Jag tycker inte om det. Det är ju en del som inte bryr sig eller som inte tänker på att dom uppträder lite onormalt. (...) men då vet jag att folk tittar på en lite konstigt så där. Det gör dom ju, om man kommer och uppträder väldigt onormalt, så är klart folk lägger märke till en, på ett negativt sätt, och det tycker inte jag är roligt för man vill ju vara ganska normal. (K 96a s49)

Utifrån det Karin uttalar infinner sig en tolkning om att Karins syn på gruppen synskadade också innehåller negativa konnotationer, vilket i och för sig inte är anmärkningsvärt. Även om man av andra räknas att tillhöra en viss grupp är man själv ofta medveten om de föreställningar som finns om gruppen i fråga. Väsentligen är det också Karin som vill bli behandlad som en ”vanlig” person.

Karin: Så att ... men det är väl att man blir uppskattad för den man är, att man inte tänker på att man är synskadad alls utan man uppskattar en för den person man är, tror jag, det är nog ganska viktigt.

²⁴³ Det kan också nämnas att Gustavsson (1998a) har utfört en analys där han vidareför analysen om normalitet utifrån idén om en naturlig rangordning mellan olika egenskaper, dvs. ”The Bell Curve”, och betydelsen av normalfördelningskurvan för hur begreppen ”normal” och ”onormal” även har kommit att få värderande innebörd.

Inger: Ja, mm (paus).

Karin: Att man blir behandlad som en ”vanlig” person. (K 96a s58)

Utav deltagarna är det endast Karin som tar upp aspekten om att inte bli synlig som person i relation till normalitet. För henne att bli betraktad som onormal verkar innebära en icke-bekräftelse. Hon vill vara alldeles normal och vanlig. De andra som nämner normalitet gör det mestadels i relation till att de önskar leva ett normalt liv och att de önskar att vardagen ska fungera. Identiteten är då inte på samma sätt fokuserad.

Maria poängterar att trots allt vill hon leva ett så bra liv som möjligt. ”Hur bedrövt det än är så vill man längst inne i sig, så vill man ju faktiskt leva, och leva ett normalt liv, eller så bra som möjligt.” (M 95a s4). På något sätt är hon här osäker inför om det liv som hon har möjlighet att leva som blind är riktigt ”normalt”. Vid intervjun ett år senare uttrycker hon dock en tillförsikt inför att funktionshindrade personer fungerar normalt. I sitt yttrande väljer hon att använda ordet ”faktiskt” som för att riktigt understryka sanningshalten i det hon säger, medveten om att det strider mot gängse värderingar. ”Som handikappad ... att man faktiskt fungerar normalt.” (M 96b s13). Detta sägs i polemik mot att människor i allmänhet har så lite kunskap om hur det är att leva med ett funktionshinder.

Även Claes uttalar sig om normalitet i de båda intervjuerna. Han gör det i förbigående men mot bakgrund av kvinnornas mer utvecklade resonemang bedömer jag att hans uttalanden har liknande innebörd. När vi diskuterar betydelsen av att ha en fungerande vardag säger han: ”Javisst, att den är som en ... som för en normal människa.” (C 96b s34). Trots att han nu har sin regelbundna dialys vill han försöka leva så normalt som möjligt.

Claes: Och jag ska ju kunna leva som alla andra, och ta för mig och få höjd lön och så här, det är ju bara att visa upp vad man kan, och så försöka göra det lite bättre än alla andra. Och sedan att utveckla och lösa allt mer problem så att säga. (C 96a s16)

När Ingemar diskuterar normalitet gör han det i relation till könsroller inom familjen och att han som man och blind inte kan motsvara det normala beteendet för en man. Han jämför också att vara blind med att vara en känd person, dvs. någon som alltid är påpassad och som har svårt att försvinna i mängden. När Anna tar upp om att leva normalt gör hon det i en annan betydelse. Att leva så normalt som möjligt är inte något som hon strävar efter, det är något som hon *gör*. ”Jag har levt naturligt, helt fullkomligt naturligt. Det har inte varit någonting.” (A 96a

s18). De personer som levde nära henne tog inte heller någon notis om att hon var blind, vilket också gäller för syskonbarnen.

Anna: Ja, det är så vet du, tiden gick och allt gick sin gilla gång, ja, dom tänkte väl inte, jag levde ju lika normalt som dom gjorde så dom tänkte ju inte på vad jag gjorde och inte gjorde. Men jag tycker det verkar som dom börjar att undra lite grann nu. (A 96b s59)

Några av deltagarna nämner inte alls ord som ”normal” eller ”onormal” i våra samtal. Så är normalitet i relation till synnedsättning inte alls problematiserat av varken Veronica eller Sigvard. De som mestadels problematiserar normalitet som levd erfarenhet är de personer som har integrerat synnedsättningen med sin levda kropp och som möter ”normaliteten som norm”. Denna normalitet är utformad av seende människor i en viss kultur, enbart genom att inte se bryter man därmed mot normen. Hur blinda utvecklar sin egen kultur diskuteras i relation till Lars’ erfarenheter. På något sätt har vi svårt att hantera olikhet. Deltagarna har gedigen erfarenhet av detta och de flesta strävar efter att flyta in i vår kultur, att vara vanlig och normal och därmed kanske slippa att bli utsatt för andras reaktioner. Värt att notera är vidare att det är kvinnorna som huvudsakligen reagerar och uttrycker ovilja mot gängse normer.

Blindhet som kultur

Lars, som har varit blind hela sitt liv, betonar att det är viktigt att visa sig normal för att få kontakt med seende människor. Att gå 20, 30 eller 40 blinda män tillsammans menar han är inte naturligt, då vågar ingen ta kontakt.²⁴⁴ Det viktiga, menar Lars, är att man försöker visa sig så normal som möjligt när man är ute. ”Så tror jag man får försöka fungera så normalt man kan.” (L 96a s4). Som exempel tar Lars, längre fram i intervjun, upp det beteende som formats på Tomtebodan, men som inte är lika funktionellt i en ”seende” kultur. För att belysa dessa exempel vill jag diskutera normalitet utifrån blindhet som *kultur*. Kulturbegreppet, menar jag, kan användas när flera blinda tillsammans formar en specifik miljö utan alltför mycket inslag av seende människor. Det vägledande för den gemensamma samvaron blir då den kropp som saknar visuell perception. Tillsammans har man möjlighet att skapa ett auditivt, taktilt

²⁴⁴ Denna situation kan inträffa vid speciella arrangemang, t.ex. texttolkning av en teater- eller operaföreställning.

och olfaktoriskt gemensamt rum. Så småningom, utifrån ständiga möten och kommunikation, växer det fram en egen kultur. På Tomteboda verkar dessa förutsättningar ha funnits, tillsammans med den avgränsade placeringen från samhället i övrigt. Nya elever som kom till Tomteboda socialiserades att tillhöra denna kultur, som dessutom förmodligen hade inslag av institutionsmentalitet. Det som Lars pekar på är svårigheten att ha socialiserats i en blind kultur och att sedan leva sitt liv i en seende kultur. Normbegreppet har då formats tillsammans med andra blinda på institution, vilket innehåller helt andra komponenter än i samhället i övrigt. Denna situation kan förstås som *kulturkrock*, ett begrepp som oftare används i relation till invandrare och olika kulturer. För att tydliggöra blindhetens kulturella aspekter, som de upplevs inifrån, följer här ett längre citat från intervjun med Lars.

Lars: Men det är ju självklart, jag menar, har du själv en blind pappa eller mamma så reagerar du inte, för du vet hur det är. Men jag menar, dom flesta har inte det, ... så man får räkna med en reaktion, det får man ju göra.

Inger: Men hur påverkar det dig då, att behöva räkna med det här jämt och ...?

Lars: (suck) Ja. Jag vet inte vad jag ska säga om det ... Ja, antagligen försöker jag väl att vara ... fungera så vettigt och normalt som möjligt, det är väl så det påverkar mig, tror jag. Därför att det är lättast för mig själv att göra det. Jag råkar ut för obehag om jag inte gör det. Jag menar, det finns ju dom som inte reagerar, alltså som reagerar på lite andra sätt än man förväntar sig, vissa människor kan jag tänka mig har gått på Tomteboda, det hör jag på dom, för dom skriker och lever och hojtar, och dom ... Jag menar en blind människa måste naturligtvis för att få kontakt med en som kanske befinner sig 50 meter bort så gör man så, när man ser vet jag inte riktigt hur man gör. Man ser ju var dom är, så man får väl gå dit. En blind ropar ofta lite därför att det är man van vid sedan Tomteboda. Jag hojtar på någon som är långt borta så hör jag dig ju.

Inger: Vadå Tomteboda, alltså du menar att man har ... eller vad har det med Tomteboda att göra?

Lars: Jo att då gjorde man ju det.

Inger: Jaha.

Lars: Då hojtade man på varann för då hörde man ju var man var. Men jag menar om jag kommer i korridoren [på arbetet] och det står en människa 50 meter bort nästan och pratar med en annan, så kan jag ju inte bara, "Hallå!" Det gör man inte för då blir det ju en väldigt lustig reaktion. Så det gör jag inte . [...] Jag menar att jag kan inte reagera på det sättet, även om det för mig som blind är ganska naturligt att hojta på en människa så jag hör var den är, att den svarar mig. Så är det inte det för en seende och då får jag ta skeden i vacker hand lite och inte göra det, utan försöka gå däråt och lyssna om personen kan möjligtvis vilja

prata med mig, eller inte. För jag menar är man fullt upptagen av ett samtal med en annan så får man ju lugna sig lite.

Inger: Så du har funderat in hur ... ja, hur seende är ...?

Lars: Ja, jag måste ju lite grann ändå, som en strategi för att dom ska acceptera mig på ett hyfsat vis, att jag ska kunna funka, så måste jag göra det, tycker jag.

Inger: Ja.

Lars: För gjorde jag inte det så blev jag nog väldigt illa sedd, det ser jag ju, hur min kollega blivit. Så jag har inte kunnat undgå att förstå att detta är ... och det hade jag ju förstått innan dess också, men nu ser jag det så tydligt. Eftersom vi är så fruktansvärt olika så kan man ju inte undgå det. Och då har jag valt att göra ... att lite grann anpassa mig, så att säga, på det sättet eftersom jag nu ... Och dessutom är ju dom seende verkligen i majoritet, och då får jag väl kanske finna mig i att det är så. Så, ja, jag har funnit att det har trots allt varit det bästa för mig att göra det. Och jag har blivit rätt uppskattad av dom flesta av mina arbetskamrater så att jag tror att jag har valt rätt. (L 96a s23–24)

Att lära sig att hantera blindheten i vardagliga möten innebär för Lars att först och främst förstå seende personers förgivettagna kultur och normer. Något som kanske inte ens är synligt för dem själva, eftersom det ingår i den naturliga inställningen till världen. I mötet blir dock de olika normerna synliggjorda. Sättet att lösa dessa kulturkrockar har för Lars varit att först och främst förstå problematiken, därefter har han valt anpassning som strategi. Däremot, att vara blind är för Lars inte något onormalt eller annorlunda: ”Det är ... ens vanliga situation.” (L 96a s10).

Kampen – att få vara normal

Flera av deltagarna bedriver ett intensivt arbete med människor i deras omgivning för att få vardagen att fungera. Det räcker inte med att själv kunna, andra måste också tro att man kan och ge möjligheter, alternativt att man själv tar sig möjligheter. Claes är ett exempel på det senare. Hans strategi att lära andra hur han fungerar kan ses som ett exempel på ett målmedvetet arbete för att åter få en fungerande vardag, t.ex. han har lärt arbetskamraterna hur han vill bli ledsagad och han tillser att han dagligen åker med samma taxichaufför.

Claes: För övrigt är det ju så här att dom flesta har lärt sig hur jag fungerar. Och dom vet att vill jag ha handen på axeln och gå med, så söker jag det eller också så säger jag: ”Du vad fan, vart tog du vägen, stanna här nu”. Och så tar jag på axeln. Och jag åker till och från jobbet med i regel samma taxichaufför varenda dag. Han har semester denna

veckan nu, men då åker jag med droskägarn själv, och han vet också precis hur jag fungerar. Inga problem. (C 96b s18)

Denna strategi är en del av Claes' kamp för att få en fungerande vardag. ”Men jag har krigat för att kunna leva som en normal och vanlig människa. Och det är viktigt.” (C 96a s18). Hur vi formar vår vardag och hur vi hanterar alla små situationer och möten har i ett större perspektiv stor betydelse. På detta sätt grundläggs nya vanor för hur vi är mot varandra och vilken betydelse synskadan kommer att få i den fortsatta interaktionen. I mötet försiggår ett gemensamt lärande. De som problematiserar och kämpar för normalitet är de där inte allför lång tid har förflutit sedan brottet (jfr Maria och Claes). Lars för också en kamp – trots att han har varit synskadad i hela sitt liv. Detta tolkar jag som ett utslag för att han med tiden blir varse vad han är i relation till andra, något som från början inte var problematiserat. Dessa personer får också regelbundet nya kontakter via sina arbeten. De äldre deltagarna har däremot vant sig vid andras reaktioner och kämpar inte längre, istället försöker de förstå de reaktioner möter.

Sammantaget kan sägas att reaktioner mot normalitet främst uppstår i anslutning till att man blir varse att man av andra betraktas på ett sätt som skiljer sig från tidigare. Kampen att få vara normal kan också ses som en kamp för att bli sedd som subjekt och inte som en typifiering (jfr Karin). Vilka möjligheter finns då till att i mötet bli sedd som subjekt?²⁴⁵

Handikapp och kön

Förutom att det finns normer om vad som är kroppsligt normalt eller ej, finns det också normer för hur män och kvinnor ska – eller bör – vara och vilka aktiviteter de bör utföra. Dessa är inte alltid tydligt artikulera utan framträder istället med desto större tydlighet när någon bryter mot dem.

Intressant att notera är att när någon av parterna i ett förhållande blir blind innebär detta ofta ett omförhandlande av de gängse könsrollerna. Som blind kan en man inte sköta det som normalt sett en man brukar göra. Dessa arbetsuppgifter övergår då istället till att bli hustruns ansvar. I Ingemars förhållande blir detta tydligt.

²⁴⁵ I avsnittet ”Möjlighet till förändring – empiri och teori” ska jag försöka besvara denna fråga med utgångspunkt i Schütz' teorier.

Ingemar. Fast hon har ju, klart, många år fått göra saker och ting som normalt sett en seende man hade gjort. Det går ju inte och hyckla att jag har gjort lika mycket som vad en seende man ... det kan jag inte säga för det har jag inte gjort. Utan vissa saker är omöjliga. Jag har aldrig kört bilen, det har jag kanske gjort någon meter på landet och så att jag har flyttat bilen, det har hänt, men jag menar hon ... jag har aldrig ... hon har alltid fått göra den grejen. Hon har alltid fått sköta om papper som kommer ganska mycket från olika håll och kanter i samhället som ska läsas och fyllas i, det har hon gjort. Sköta om deklARATIONERNA som normalt kanske en seende man hade gjort. Ja, men jag har gjort det jag har kunnat på landet, man har grävt och jobbat och slitit och burit och varit med när dom har snickrat och man ... alltså var och en har gjort det han eller hon har kunnat göra, och det tillsammans har blivit ett relativt bra äktenskap (lite skrott). (I 96b s3)

Det blir uppenbart att Ingemar är mycket medveten om de gängse könsrollerna och att arbetsfördelningen i familjen bryter mot den brukliga arbetsfördelningen mellan man och kvinna. Samtidigt är han noga med att betona de saker som han istället har utfört, saker som han behärskar utan att behöva se.

Hantering av andras föreställningar om blindhet

Att leva med en bestående synnedsättning innebär att fortlöpande i livet möta andras föreställningar om synskada och/eller blindhet som dessa kommer till uttryck i olika möten. Hur deltagarna förhåller sig till och hanterar de föreställningar de möter varierar. Några bryr sig nästan inte alls medan däremot andra reagerar starkt. Sigvard är en av dem som överhuvudtaget inte bryr sig om andras reaktioner. ”Vad dom säger eller tänker, det intresserar inte mig, inte ett dugg.” (S 96b s29). Detta kan jämföras med att han inte heller upplevde käppen som stigmasymbol.

Även om studien inte från början hade för avsikt att fokusera olika föreställningar om blindhet kommer dessa till uttryck via deltagarnas beskrivna erfarenheter. De flesta berättar spontant om olika situationer där de främst blir mötta utifrån sitt funktionshinder. Hur de hanterar de föreställningar de möter varierar. Inledningsvis kan sägas att det i början ofta finns starka reaktioner och delvis en osäkerhet inför hur man ska hantera detta, därefter inträder en period av ambivalens där man försöker att lära sig leva med dessa situationer, för att senare mer och mer övergå till att försöka förstå varför andra reagerar som de gör, där även humor spelar en avgörande roll. Fokus verkar gradvis övergå från den egna personen till den andre.

Att uppleva svårigheter i möten med andra

Veronica är den person där allra kortast tid har förflutit sedan brottet. I våra samtal nämner hon inte specifikt hur hon upplever att hon blir betraktad av andra. Däremot tar hon upp hur svårt hon tycker att det är i nya kontakter och att det kan vara svårt att hitta samtalsämnen som inte berör synskadan eller hunden. Speciellt svårt är det för henne att förstå ironi, vilket ju oftast kräver att man har tillgång till den andres kroppsspråk.

Inger: ... men är det någonting av detta som du har berättat, eller om det är andra exempel som du tycker har varit väldigt kämpigt eller jobbigt att hantera, har berört dig ... eller mycket känslomässigt?

Veronica: Ja, jag tycker inte om ... jag tycker inte om att inte kunna se kroppsspråk och ansiktsuttryck. Jag klarar inte av ironi och det har vi också pratat om förr, att när du inte ser ett ansiktsuttryck så kan det vara svårt att förstå ironi, precis som barn inte förstår ironi, eller små barn ska jag säga framför allt. För väldigt, väldigt mycket är kroppsspråk. Och så är det flera personer som står och pratar, flera i en lokal och då vill jag helst gå hem och lägga mig. Det blir för mycket. Jag klarar inte av att hantera det (paus). (V 96b s24)

Uppenbart är att Veronica, nu när hennes syn har försämrats så mycket, har svårigheter med hur hon ska relatera till andra människor. I intervjuerna är det mestadels sina egna svårigheter hon nämner mer än att ta upp vilka föreställningar hon möts av från andra.²⁴⁶ Claes nämner däremot hur han försöker kompensera att han inte ser andras kroppsspråk. ”Men det finns ett kroppsspråk till, och det är dom elektriska signalerna som man sänder ut. Känns dom negativa, och det känner man i allmänhet, det lär man sig att känna, så känner man direkt att nej, här ber jag inte om något.” (C 92 s6).

Ingen av de andra deltagarna berör liknande problematik. Karin nämner dock en situation som inträffade i början när hon var synskadad som också framstod som en problematiskt händelse. Hon hade ganska nyligen börjat ett nytt arbete och en av arbetskamraterna skulle köra henne hem.

Karin: ... och jag hade ... skrev och jag svarade i telefon och jag gjorde alltihopa och gick in till mitt rum och hittade till matsalen med dom, åt själv gjorde jag (skratt) och så skulle en av jobbkompisarna köra mig hem och så skulle hon hjälpa mig att låsa upp dörren. Då var det väldigt

²⁴⁶ Jfr presentationen av Veronica i kapitel 10, avsnittet ”Att ha blivit någon annan”, delavsnittet ”Att bli en ’typisk synskadad person’”.

... då var det inte roligt alltså, för då tänkte jag, här har hon sett mig på jobbet, det var ju säkert i flera veckor, och inte reagerat direkt (...) men så tror hon att jag inte kan låsa upp dörren själv, vad tror hon att jag gör annars? Det var lite så jag tänkte, hitta nyckelhålet. Och det, det tyckte jag var frustrerande alltså. Men det är ju så vanligt såna reaktioner, men att man inte tänker längre. (K 96b s34)

Föreställningar om en viss grupp tar sig också uttryck i handling, vilket ovanstående händelse är ett exempel på. Vid den tidpunkt det hände reagerade Karin starkt.

Ambivalens – att lära sig hantera andras föreställningar

Maria återkommer regelbundet i samtalen till andra människors inställning till henne och hur ambivalent hon känner sig inför det sätt hon blir behandlad på. På arbetet träffar hon också många, för henne obekanta personer vilket medför att hon ofta blir utsatt för okända människors föreställningar på det sätt som dessa tar sig uttryck. För Maria är detta något hon försöker lära sig att leva med. Ibland tycker hon att det går bra, ibland går det mindre bra, det beror på hur hon mår. I vårt samtal blir hon ibland uppenbart tyst när vi berör dessa frågor.

Inger: (paus) Det är jobbigt allt det här hur folk reagerar och ...?

Maria: Ibland. Det beror på vad jag är på för humör. För det är som jag sa, ibland kan jag ta det med en klackspark, ibland sätter det sig som en klump här inne i bröstet. Det beror precis på hur man mår när det händer. Och det kommer nog alltid att vara så, jag kommer ... även om jag är 50 år kommer det (?) på grund av hur jag mår, när saker och ting dyker upp.

Inger: Det är ju rätt hemskt egentligen att bli bedömd som någon helt annan som du beskriver.

Maria: Mm (lång paus, tystnad). (M 96b s13)

Efter denna dialog går Maria sedan över till att problematisera det värde hon har som blind, och att många får henne att känna sig mindre värd. ”Vad är det för något konstigt med mig, jo, det enda är att jag inte ser men något annat är det ju inte.” (M 96b s10). Men hon inser snabbt att även personer i rullstol hanteras på ett motsvarande sätt. Det sätt som Maria har lagt märke till andras reaktioner är t.ex. att de väljer att inte vända sig till Maria utan till den person som kommer efter henne. Att Maria reagerar som hon gör kan också ses som ännu ett uttryck för att det inte går att separera kropp och själ, Maria reagerar känslomässigt inför det sätt som hon utifrån sin förändrade kropp blir behandlad.

Trots att hon ibland tar mycket illa vid sig vill hon inte att detta ska förstöra hennes självkänsla. På olika sätt försöker hon intala sig själv att hon är bra och att hon duger.

Maria: För ibland känner man sig faktiskt lite nedgången. Så försöker jag ibland tänka, ok, du är bra, du är jättebra, faktiskt. Det hjälper en stund (lite skratt) så hjälper det inte längre. Det beror sig på. (M 96b s22).

Maria: ... ibland kan man ju bli så himla nedstämd så man tycker allting är bedrövtligt, sedan ibland så blir man bara så förbannad, så tänker jag, vadå jag är ju hur bra som helst. Jag är så bra som jag är, och jag klarar så mycket som jag gör. (M 96b s31)

Även inom den närmaste kretsen av bekanta har hon ibland känt att hon mestadels har varit till besvär. Dessa personer tar hon då avstånd ifrån, även om hon tidigare betraktade dem som sina vänner. ”Och då drar jag mig hellre undan och tänker, det är inte mycket att ha, då låter jag bli [...] vill man inte ha med mig att göra så besvärar inte jag, då drar jag mig därifrån.” (M 96b s25). Att prata med andra som är i en liknande situation tycker hon också hjälper ibland. Vid dessa tillfällen, säger hon, är det dock som om någonting släpper. Ju mer hon pratar om det ju mer upprörd blir hon. Uppenbart är att andras föreställningar om Maria som blind påverkar hennes vardag. Hon har nu själv kommit så långt att hon fungerar praktiskt med sina vardagssysslor och oftast glömmer hon av att hon inte ser. Istället är det via andra som hon ideligen blir påmind om detta faktum. Synskadan övergår här till att mer och mer framstå som ett socialt fenomen som även inkluderar identitetsproblematik.

Maria: ... även om jag har svårt för att acceptera det så vet jag att det är sådant man får leva med, och då kan jag känna samtidigt att jag ska leva i 50 år till, ska det vara så här i 50 år till att folks attityder ... visserligen är det ju inte varenda människa, men det dyker upp var och varannan dag. Då känner jag, usch, det är lite mastigt ändå att man ska råka ut för det jämt och ständigt. När man själv har accepterat sig som man är, så kan inte andra människor göra det. Vilket då gör att jag hela tiden blir påmind om att jag inte är som andra. Och då ... det blir man påmind om. Jag kan ju glömma bort det själv för att det här är ju vanligt för mig, jag tänker inte på att det är svart jämt och ständigt omkring mig. Men när man hela tiden på ett eller annat sätt ska bli påmind om det av andra människor. (M 96b s29)

Claes har också ett ambivalent förhållande till andras föreställningar. Här skiljer det sig dock inte utifrån hur han mår, vilket var avgörande för Maria, utan hur han hanterar föreställningar från olika människor. Det

han möter på arbetet tar han tag i, sina arbetskamrater har han även lärt hur de ska agera för att det ska fungera även för honom.²⁴⁷ De reaktioner, däremot, som Claes tycker är besvärliga att hantera är hans mammas sätt att försöka ordna för och hjälpa honom med olika praktiska göromål.

Anna för delvis fram andra sammanhang i vilka hon möter föreställningar om den egna kroppen och vad hon som synskadad kan – respektive inte kan – göra. Här inbegrips synskadesammanhang.²⁴⁸ Utifrån Annas beskrivningar verkar det som om de allmänna föreställningar som finns i samhället även finns inom synskadegruppen. Det visar sig att hon upplever att de synskadade personer hon där möter inte heller tror att hon kan klara någonting. Denna föreställning verkar också omhuldas av de personer som arbetar där. När de ska dricka kaffe får hon inte lov att ta kakor och socker till kaffet själv, kakor läggs på hennes fat och socker i koppen. Mot detta reagerar hon starkt. En annan episod hon berättar är från en färganalys som anordnades som gruppaktivitet. Anna blev då utvald som demonstrationsobjekt. Efteråt utspelar sig följande händelse på damrummet.

Anna: ...så kom vi tillbaka till toaletten igen då. Så står tanterna där ute och pratar och jag hörde ju vad dom sa och, jaja, dom tyckte det var jättetrevligt det här med färganalys, spännande och intressant. Och så ropade då heminstruktören som sitter intill mig och kissar. ”Ja, jag är så jätteglad för detta sa hon, för nu vet jag vad Anna ska ha för färger i fortsättningen när vi ska gå ut och handla kläder till henne.” (paus) Och då bankade jag i väggen (Anna slår handen i något). ”Vad i jösse namn säger du”, sa jag till henne, ”Du är väl aldrig med mig ute och köper kläder”, sa jag. Och så började de att skratta där ute. Så sa jag: ”Nej”, sa jag, ”inte för det”, sa jag, ”men jag har faktiskt kamrater som har klädaffär, så jag åker mycket och köper kläder själv hos dom.” Och så åker min syster med. Men jag åker oftast ensam alltså. Och då satt hon där och skulle ta äran åt sig. Och jag tänker inte ha dom färgerna så mycket ändå. För det var lite brunt och murrigt. (A 96b s50)

Om denna och liknande händelser säger Anna ”att de sätter käppar ...” (A 96b s50). Som framgår av övrigt sammanhang försöker dessa personer ta över arbetsuppgifter från Anna som hon annars alltid gör själv. Detta reagerar hon mot. ”Ja, jag blir illa berörd faktiskt.” (A 96b s61). De föreställningar som hon möter ute i samhället hanterar hon däremot ganska lättsamt. Hon är van vid att människor ibland reagerar men upp-

²⁴⁷ Jfr Claes’ reaktioner inför takluckan som stod öppen: kapitel 10, avsnittet ”Förändrad livssituation – familjen”, delavsnittet ”Beroendet av andra”.

²⁴⁸ Jfr liknande resultat i Karlsson (1999, s. 146–147).

skattar mest när de inte märker någonting. När däremot hennes synskada uppmärksammas kan olika saker inträffa.

Anna: Det bästa är när folk inte märker det, för det märker jag. Jag märker på folk när dom inte märker det.

Inger: Hm, du märker det alltså?

Anna: Jahadå, ooujana mej. Det ser jag ju bara när jag är ute i affärer och ska betala, eller prova kläder. Det bästa är när expediterna inte märker det, för då tjötar dom inte (skratt).

Inger: Vad händer när dom märker det då?

Anna: Jaha (skratt) det kan hända vad som helst (skratt). En gång blev vi nästan utslängda. Dom trodde att jag drev med dom. Inga speglar i världen hjälpte, och det sa jag, det är rena natti-natti, och då blev hon så arg så min syster och jag fick ju gå. [---]

Inger: Så ni blev utslängda ur affären?

Anna: Vi kände väl trycket (skratt) så vi föredrog att gå, ja. Och så märker man detta när dom ger tillbaka pengar och kvitto, dom ger det på ett annat sätt när dom vet om det och när dom inte vet om det. Det märks så himla väl. (A 96b s3)

Den situation som Anna berättar om här berör henne inte känslomässigt, istället har hon och systemen ofta roligt åt liknande episoder.

Även om deltagarna i stort klarar av att hantera andras föreställningar beror det på i vilket sammanhang de uttrycks. Ingemar, som egentligen aldrig har varit deprimerad över att han inte ser, berättar om att han var väldigt illa berörd av att någon i ett visst sammanhang uttalade sig nedvärderande om honom. Men, som han säger, han vill inte döma andra människor, istället försöker han att förstå dem.

Att försöka förstå andra

Ju längre tidsperiod deltagarna har varit synskadade, desto mer verkar de kunna hantera andras föreställningar som något som inte berör dem själva. Med tiden verkar de övergå till att mer och mer försöka *förstå* andra människors utgångspunkter för att reagera som de gör.²⁴⁹ Det är framför allt de deltagare som varit synskadade längst tid som försöker förstå vad de blir utsatta för. I Marias resonemang framskymtar att hon börjar fokusera den andra personen i möten, istället för att som tidigare huvudsakligen fokusera sig själv och sin egen reaktion.

²⁴⁹ Detta kan också jämföras med Trankells sätt att försöka förstå uppkomstbetingelserna för en viss utsaga eller handling.

Maria: Man kan inte tänka på allt sånt där jämt och ständigt, då skulle man bli knäpp i huvudet. Som ett exempel, jag var på apoteket med en kompis förra vecka (suckar när hon börjar prata om detta) och så går man in och handlar och så lämnar *jag* fram *mina* pengar, så säger människan i kassan, jaha, är det du som ska ha pengarna och så ger hon dem till mig. Ja, om *jag* lämnar mina pengar så är det klart *jag* ska ha växeln tillbaka. Va, sån dum grej (lite skratt). (M 96b s30)

Lars försöker också *förstå* andra människors reaktioner, ofta lägger han märke till andras uttryck och rädsla inför en ny situation. Som exempel nämner han en episod från skolans värld.

Lars: När jag skulle börja i läroverket så fick jag besked om att ... vi skrev till X-stad, jag bodde inte så långt från X-stad då. Nja, det var så svårt, det var så många i varje klass skrev rektor, och det var så mycket trappor och det var så mycket svårt och det skulle nog inte gå, och jag kom ju inte dit heller. Jag kom till Y-stad som låg ännu närmare, fast hemma hade man gått i X-stad innan, men ... så jag gick i Y-stad. Men sedan började jag gymnasiet i X-stad, det var samma rektor då. Men då fick jag honom som klassföreståndare. Han sa till mig senare att han skämde lite för det där att han hade varit så negativ för det förstod han ju att det var inte så galet ändå. Men det är kanske inte mycket att säga om det, man får förstå att folk blir rädda för en ny situation, det är väl det. (L 96b s3)

Detta exempel från skolans värld är innehållsmässigt på ett liknande sätt som de andra exempel som nämns. Det handlar om de föreställningar som finns om blinda och vad detta kan innebära i en tänkt situation. Rektorn, i exemplet ovan, verkade t.ex. ha svårt att sätta sig in i vad det kunde komma att innebära att ha en blind elev i klassen, när han däremot senare hade träffat Lars var det mycket lättare för honom att sätta sig in i Lars' situation. Idag försöker Lars att i möjligaste mån själv sätta sig in i den andres situation, dvs. att försöka förstå den andra personens osäkerhet i mötet med honom själv som blind. Han har kommit fram till att människor först och främst försöker förstå hans situation utifrån den egna erfarenheten, vilken ibland kan vara bristfällig avseende erfarenhet av att ha träffat personer med synnedsättning.

Lars: Det finns ju människor som tycker man är fantastisk bara för man går tre steg och inte ser [...] men det är ju åter, det är ju igen detta att jämföra, jämföra med sin egen situation kan man ju inte göra när den inte är likadan. Det är självklart att en människa som ser kan tänka att ... ja men herregud om jag inte skulle se så kan jag inte ens hitta i det här rummet, och det gjorde man ju inte, första gången.

Inger: Nej, inte första gången.

Lars: Men då tänker folk, ja men hur kan han hitta och inte ser. När jag var yngre blev jag lite smått förbannad, och tänkte löjligt att fråga så. Men jag förstår ju mer och mer att det är inte så jäkla löjligt, för folk måste ju tänka det, herregud jag skulle inte hitta själv.

Ingemar: Att var och en utgår från sin egen situation då, väldigt mycket?

Lars: Ja, det är ju så det är. (L 96b s27)

Fortfarande blir Lars ibland arg när han hindras av begränsande föreställningar om vad synskadade personer kan, eller snarare *inte* kan göra. Han ger ett exempel från jobbet där de inte trodde honom om att kunna sköta ett visst datasystem. Efter att han beskrivit sin ilska börjar han sedan resonera om varför de kanske inte trodde att han skulle kunna klara det, och att de hade alltför bristfälliga tekniska däremot kunskaper för att överhuvudtaget kunna tänka sig en möjlig lösning.

Även Ingemar har funderat på vad som händer i möten. Det som han har kommit fram till är att människor till stor del generaliserar, har de träffat *en* blind person är alla andra blinda som den personen.

Humor som strategi

Den av deltagarna som allra tydligast använder sig av humor, även i form av ironi, är Ingemar. Han pratar mycket om att en blind person alltid är påpassad och att det ofta läggs märke till vad en blind person gör. Om han som blind sitter och äter på ett kalas väcker det alltid uppmärksamhet, men ingen bryr sig ju om Andersson eller Pettersson, som Ingemar säger. Han är dock van att hantera liknande situationer.

Ingemar: ”Akta nu, akta nu, nu har du lite grann på kanten där”, säger någon (det låter som ett sportreferat). ”Hinner du få någon mat i dig?” säger jag då. ”Vadå?”. ”Ja men du har ju fullt upp med *min* mat”, säger jag då. Då tycker dom att jag är lite tyken kanske men det får dom göra. Då säger jag det: ”Du min fru säger till mig när fläskkotletten är på väg ut genom fönstret” (skratt). (I 96b s47)

Ingemar har även upparbetat en viss rutin på att hantera andras föreställningar om vad han som yrkesman och blind kan utföra. När Ingemar och hans hustru tillsammans besöker olika hem möts de ibland av frågorna: ”Kan han äta själv?”, ”När man är blind, kan man klä på sig själv?” När de sätter sig i bilen efter ett sådant besök skrattar de gott tillsammans åt det som hänt.

Ingemar. Och faktum är att min hustru och jag vi har *jätteroligt* åt det när vi åker hem därifrån sedan, om det är någon som har sagt något sådant. Jag känner inget, jag blir inte lessen eller något sådant utan vi skrattar hjärtligt och säger, herregud har inte informationen gått fram ett enda dugg, och så skrattar vi åt det. För dom menar ju inget illa. Dom gör det inte på elakhet. (I 96b s12)

I de exempel som Anna nämner ovan framgår också att även hon använder humor för att hantera situationer som uppstår utifrån föreställningar om hur blinda ska vara och uppträda. Hon och systemen skrattar ofta tillsammans åt det som har hänt, t.ex. åt episoden i klädaffären. Skrottet används ofta för att avdramatisera en situation. Maria belyser denna aspekt. ”Men det är om man kan skämta om saker, för gör man ett misstag så kan man skratta åt det. Då kan andra skratta samtidigt. Jag tror det är väldigt viktigt.” (M 96 s23–24). Flera av deltagarna har också utvecklat användningen av ironi för att belysa det orimliga i det som de ibland blir utsatta för. Jag vill mena att skrottet har en viktig funktion i hur man förhåller sig till synskadan. Den kan fungera som ett skydd samtidigt som den avvärjar intersubjektiva situationer.

För att sammanfatta detta avsnitt kan konstateras att andras föreställningar om synskada och blindhet finns med i mötet mellan människor. Dessa verkar dock mer eller mindre vara konstanta. I vad mån det finns möjlighet till förändring behandlas i nästa avsnitt.

Livsförändringsprocesserna inrymmer alltså lärandeprocesser i form av att lära sig hantera de föreställningar som man möter i det dagliga livet. Av tolkningarna framgår att fokus med tiden förflyttas från den egna personen till den andre. Ju längre tid deltagarna har levt med dessa situationer, desto mer tenderar de att försöka sätta sig in i den andres situation eller att använda humor för att avvärja föreställningarnas möjliga negativa effekter. I en stor del av materialet kan även utläsas en ambivalens i relation till hur deltagarna blir personligt berörda av de föreställningar de möter. Det verkar även ha betydelse vem som personifierar föreställningarna, när de uttrycks av någon som man har en nära relation till verkar det beröra mer än när de uttrycks av främmande personer. En annan möjlig lösning att hantera föreställningar är att överhuvudtaget inte bry sig om dess uttryck.

Möjligheter till förändring – med fokus på de andra

I föregående avsnitt behandlades hur deltagarna hanterar de föreställningar de möter. Men är det egentligen deras uppgift att lära sig

hantera, ibland nedvärderande, föreställningar om sig själva som grupp? Är detta inte i så fall det samma som att betrakta synnedsättningen som individuell och bunden till en människas fysiska kropp? För att åter betona den levda kroppens intersubjektiva karaktär måste en förändring av föreställningar ses i ett samspel *mellan* människor. Fortsättningsvis kommer jag här att rikta fokus på ”de andra”, vilka också är ”vi själva”. Dock, fortfarande med utgångspunkt i deltagarnas livsvärld. Det som då visar sig är generalisering som fenomen, begreppet anonymitet, samt olika sätt som deltagarna anger som medel för en förändring. Med förändring avses då ett bemötande som inte enbart bestäms av sociala föreställningar om blindhet. Avslutningsvis diskuteras deltagarnas erfarenheter med utgångspunkt i livsvärldsteori.

Generalisering som fenomen

Ingemar. Tänk vad dom blinda är bra, dom åker Vasaloppet. (I 96b s41)

Att återkommande under en lång följd av år främst bli betraktad som en del av en grupp innebär att man börjar fundera. Vad är det man blir utsatt för och vilka möjligheter finns till förändring? Citatet från Ingemar (ovan) visar vad flera av deltagarna har kommit fram till. När människor träffar någon som är blind finns en tendens att *generalisera* till andra blinda. I detta ligger också att man som blind ofta är påpassad, andra kommenterar ofta vad man gör eller inte gör. Att människor generaliserar kan ha både positiva och negativa innebörder. Ingemar ger exempel på båda. Han berättar om någon som har sagt: ”På den gatan bodde en som var blind och vi tittade alltid på honom när han gick, han var fantastisk.” (I 96b s11). Men man kan också säga: ”Det satt alltid en blind och tiggde utanför Grand Basar, och då var alla blinda likadana.” (I 96b s11). Denna blinda person blir då på något sätt ”typisk” för alla andra blinda. Ingemar upplever att det är negativt när någon sitter och tigger, att hela gruppen då får lida för detta. Han betonar också att äldre ofta minns dessa episoder mycket starkt. ”För dom syntes ju mest. Vi andra blinda syns ju inte på samma sätt.” (I 96b s11). Ingemar ger också ett praktiskt exempel på hur generaliserande tendenser kan ta sig uttryck. En granne på landet hade vid ett tillfälle frågat en blind person om han behövde hjälp och då blivit ovänligt bemött, därefter skulle hon aldrig mer hjälpa någon blind person.

Ingemar. Mm, ja men nu generaliserar du, sa jag. Du tror att alla blinda är lika dumma som han var. Så är det inte, sa jag. Du hjälper ju mig här

ibland. Ja, men du ja, du är ju med oss här ... du *ser* ju, höll hon på att säga. [---] Du vet att en minoritetsgrupp är alltid lätt för att generalisera. Jag säger ju inte att alla seende är mördare för att en seende har mördat. (I 96b s40) ²⁵⁰

Aspekter av generalisering kan även ses som att människor i mötet utgår från de tidigare erfarenheter de har av att träffa personer med synnedsättning. I livsberättelseintervjun anger Ingemar ett exempel där grannarna på landet hade oerhört svårt att förstå att Ingemar är blind, eftersom han inte alls uppför sig på samma sätt som den blinde man som tidigare bodde hos dem.

Ingemar: Ja, dom hade ju sin ... du förstår, dom har aldrig träffat någon annan blind, dom har träffat honom som blind. Då är det deras uppfattning om, så är en blind. Så det händer än idag, där uppe, att dom gör, att dom håller på och jämför ... så många år dom har hållit på och tjötat om att Ingemar måste se, han måste se lite grann. Ända tills jag slog huvudet i en grej vid en utedusch, då först förstod en av min hustrus släktingar att jag inte såg någonting. Därför att jag rörde mig inte som den andre blind mannen, jag gick inte sakta och släpade fötterna utan jag gick på ett annat sätt.

Inger: Det stämde inte med deras bild på något sätt?

Ingemar: Nej, nej, nej, nej, nej, och det har jag berättat för dig tidigare, en annan gång, bonden där uppe, vi satt och drack grogg. Och vi satt där och vi hade känt varann i rätt många år, och så satte jag ner glaset, det åkte, välte vet du, och det har aldrig hänt. Ja du, nu förstår vi att du inte ser nåt, sa gubben. Ja vadå, så låg det en tändsticksask där. Då la han en tändsticksask när jag tog upp glaset, så la han en tändsticksask där så satte jag på den och så ramlade glaset.

Inger: Han testade dig alltså?

Ingemar: Nu vet jag att du inte ser, sa han. (I 96a s36)

Att Ingemar uppförde sig på ett "seende" sätt verkar vara så utmanande för dessa personers uppfattningar av en blind, att de inte riktigt trodde att Ingemar var blind. På något sätt verkar detta agerande även antyda att blinda ska vara på ett och samma vis, att andra egenskaper är underordnade själva blindheten. Ingemar är också väl medveten om att människor kanske senare generaliserar utifrån mötet med honom.

Hos Karin framträder fenomenet i relation till henne själv. Hon reagerar själv på hur en del synskadade personer beter sig och är rädd att andra ska tro att hon är likadan. "Tänk om dom tror att jag är likadan

²⁵⁰ Maria för fram liknande generaliseringsaspekter i relation till andra minoritetsgrupper som invandrare och andra funktionshinder, bl.a. utvecklingsstörda och rullstolsburna personer.

(skratt) det gillar jag inte.” (K 96b s37). Hon är också rädd för att de som vill hjälpa, och som enligt henne själv blir egendomligt bemötta av andra synskadade, att dessa kanske senare avstår från att hjälpa någon annan. I sina kommentarer visar Karin att hon är väl medveten om de sociala föreställningar som finns om gruppen. Det är också väsentligt för henne att bli betraktad som ”normal”.

Också Lars tar upp fenomenet generalisering. Han tycker att det är naturligt att om man har träffat *en* blind person, att de följande blinda personer man träffar har en tendens att bli bedömda på ett motsvarande sätt – att en generalisering görs. På arbetet fanns dock inte denna risk eftersom de där var två blinda personer.

Lars: Ja, men jag menar träffar du en blind så är klart att då får du för dig att blinda är som den. Det är lite naturligt på ett vis kanske, ändå att du ... då ska det nog en till som visar att det inte är så för att man ska börja fundera på det. Och det är därför det har varit så nyttigt där på arbetet att vi är två. (L 96b s53)

Nackdelen, upplever Lars, kan bli när samma fenomen sprider sig bland politiker. Han menar att det är en farlig bekvämlighet för myndigheter att klumpa ihop grupper av människor och inte ta hänsyn till vars och ens behov.

I intervjuerna framkommer att generalisering som fenomen inte har full genomslagskraft för all framtid, med tiden sker förändringar. Karin säger: ”Men de ändrade sig ju sedan. Det var ju som sagt i början.” (K 96b s35). Dessa förändringar ska dock först och främst förstås som förändringar hos enskilda individer. Ingenstans i materialet framskymtar ett kollektivt förändrat beteende. Maria säger att människor reagerar på så olika sätt. ”Det är olika faktiskt, det är olika människor.” (M 96b s23). Och det är nog just så man får se förändringen, som utgående från varje persons levda kropp i världen.²⁵¹

Anonymitet och förförståelse

I deltagarnas beskrivningar av möten och av det som framskymtar av deras egen förståelse av vad de är utsatta för, kan man utläsa en variation av *anonymitet*. Personer kan vara mer eller mindre förtrogna med att möta synskadade eller blinda personer. Ju mindre man har träffat och umgått

²⁵¹ Möjligheter till förändring diskuteras vidare i den för avsnittet sammanfattande tolkningen, utgående främst från Schütz’ fenomenologiska teori om den sociala världen.

med personer med synnedsättning, desto mer anonym framstår personen. Claes kommenterar om korttidsanställda på föreningen att de är ovana vid att möta blinda personer, och att det är därför som de reagerar med både respekt och rädsla när de konfronteras med Claes' snabba uppfattnings- och beslutsförmåga. ”Men just synskadan har dom svårt för.” (C 96a s12).

Lars framför liknande synpunkter, han menar att vi alltid reagerar när vi möter något som vi upplever som annorlunda. ”Vilket jag ju då kan förstå, det är alltid så att när människor ställs inför något annorlunda så reagerar man ju.” (L 96a s23). Lars menar att om alla hade haft en blind pappa eller mamma så skulle man inte ha reagerat för då vet man vad det innebär, men de flesta har ju inte det. Han menar att i de flesta fall får man alltså räkna med en reaktion. Även i många av de andra presenterade exemplen framstår anonymitet som tema. Enligt Schütz (1972, § 39) kan anonymitet ses som ett uttryck för generalisering, att man använder sig av mer eller mindre anonyma typifieringsscheman i möten med andra. Graden av anonymitet varierar. Om typifieringsschemat grundar sig på ett tidigare möte med någon synskadad person kan det anses vara mindre anonymt än om det enbart grundar sig på idealtyper.²⁵² Varierande grad av anonymitet avspeglas också i de olika idealtyper som Schütz nämner (jfr Del I). Ofta innehållet synskadade personer upplevelser av att bli betraktade som tillhörande en grupp stor grad av anonymitet.

Att människors förhållningssätt till personer med synnedsättning ofta innefattar anonymitet, kan sägas vara grundat i människors begränsade erfarenheter och därmed också en icke adekvat förförståelse av hur det är att leva med synnedsättning. Karin kommer mot slutet av livsberättelseintervjun in på motsvarande funderingar. När hon berättar om att hon inte tycker om att bli upphöjd på en piedestal för att hon gör något som blind, som hon på motsvarande sätt gjorde som seende, försöker hon ta de andras perspektiv och sätta sig in i deras förförståelse.

Inger: Vad är det som gör att det blir så?

Karin: Ja, men jag tror att dom som säger det eller pratar om det kanske själva blundar och tänker att det skulle dom aldrig kunna gjort. Men den här personen kanske inte gjorde det med en gång när han blev synskadad heller. Det tog förmodligen sin lilla tid innan han anpassade sig, tror jag. (K 96a s60)

²⁵² Jfr ”the personal ideal type is therefore less anonymous the closer it is to the world of directly experienced social reality.” (Schütz, 1972, s. 195).

Den av deltagarna som allra tydligast har försökt att kartlägga andra människors reaktioner och förförståelse mot den förändrade kroppen är Ingemar. Via sina arbeten i människors hem har han mycket frekvent blivit utsatt för olika föreställningar. Han har kommit fram till att dessa huvudsakligen är grundade i en ovana att möta människor som inte ser, samt att människor utgår från hur de själva tror att de skulle reagera om de blev blinda.

Ingemar: Jag tror att det är folks... det är okunskap helt enkelt, okunighet. Folk är lite rädda, dom utgår från hur dom skulle reagera om dom blev blinda. Det hör man ju ibland. Å, om jag blev blind, jag skulle sitta still, jag skulle inte gå utanför dörren, säger dom. Och då säger jag det att, ja, det förstår jag att ni reagerar så men jag garanterar att efter en viss tid och efter en viss anpassning så kommer du att röra dig ganska mycket. Men det kan dom inte sätta sig in i. Utan dom vet bara att det plötsligt blir kolsvart. För dom kan inte drömma om att dom ska kunna utföra någonting. (I 96a s4)

Detta speglar åter det hermeneutiska i tillvaron, att vi utifrån vår egen förförståelse försöker sätta oss in i och förstå ett visst fenomen. Något som blir tydligt utifrån Ingemars erfarenheter är att en hermeneutisk förståelse inte enbart är en intellektuell aktivitet. Människor som på något sätt försöker förstå vad det kan innebära att bli blind tar i detta betraktande också in relationerna till världen. Det som däremot verkar vara svårt att förstå är att man som synskadad så småningom lär sig att hantera sin förändrade kropp. Mestadels relateras denna kropp till som inkompetent oavsett om personen i fråga har lärt sig att hantera sin synskada eller ej. Enligt intervjuerna tenderar även professionella att ha svårt att skilja mellan ett brott i relationen till världen och en återerövrade relation. Här spelar troligtvis idealtyper en viktig roll i tolkningsprocessen.

Förändring utgående från den levda kroppen

På motsvarande sätt som de processer som deltagarna genomgår och har genomgått ses utifrån den levda kroppen, bör även de processer som andra genomgår relateras till den levda kroppen. I anslutning till Schütz' livsvärldsteori är det först i mötet ansikte-mot-ansikte som en förändring är möjlig. Att inte våga möta en person som är blind innebär då att man frånhänder sig all möjlig förändring. Rädslan för det annorlunda blir på detta sätt ett hinder för att våga möta det annorlunda. Maria nämner att vuxna till stor del omfattar denna rädsla, istället för att fråga tänker och

tycker de istället om olika saker. Barn däremot är mycket mer öppna, de ställer sina frågor och när de har fått svar springer de iväg. Maria uppskattar barnens tillvägagångssätt och tar sig tid att besvara deras frågor. ”Men vuxna gör inte så, de är ju så rädda.” (M 96b s29). Hon har vid flera tillfällen lagt märke till att vuxna har smugit förbi henne för att undvika att prata. Även Karin berör rädslan för det annorlunda och nämner en väninna som fortfarande efter 25 års bekantskap har svårt att förstå hur Karin kan klara sig så bra som hon gör. Karin tror själv att detta beror på att väninnan är så oerhört rädd för att själv få samma problem. Även om hon känner Karin framstår ändå rädslan för att själv bli synskadad som ett hinder för att börja förstå och bearbeta sina egna föreställningar om vad det kan innebära att bli och vara synskadad.

För dem som ansikte-mot-ansikte vågar möta personer med synned-sättning verkar det, utifrån deltagarnas utsagor, finnas två möjliga sätt att bearbeta sina föreställningar, dessa berör dels den fysiska kroppen, dels en psykisk bearbetning, dvs. förändringen sker med utgångspunkt från den levda kroppen. Den kroppsligt *fysiska bearbetningen* berör att själv få möjlighet att prova på. Detta kan exemplifieras med ett utdrag ur intervjun med Ingemar där han visar vad det innebär att gå med teknikkäpp.

Ingemar: ... jag är aldrig tyken eller dum mot dom. Jag säger det är inget märkvärdigt, gör så och så. Du vet den vägen, den kollar du, jag har ju käppen, så låt bara den gå i gräskanten, du känner hela tiden, det är ju högt gräs, och så låter du bara käppen gå mot gräskanten, så går du, det är inga problem. Men det kunde ju aldrig jag klar... Kom igen här, sa jag, så går vi ner på en väg. Så får han hålla i käppen, t.ex. då min frus morbror. Håll käppen här nu, sa jag. Märker du inte skillnad på grus och gräs här. Jo, det gör man ju, det gör man ju, säger dom då. Jaja, gå en bit då. Så han går ju sakta, sakta, sakta. Men jag kan inte gå så fort som du. Nej, men du har inte tränat så mycket som mig heller (skratt). (I 96b s10)

Att själv få hålla den vita käppen i handen, följa gräskanten och själv försöka gå ett litet stycke ger början till inblick i och förståelse av vad det kan innebära att ha en icke visuell relation till världen. Att andra inte har denna förståelse kan innebära att en mängd hinder sätts upp för den som är blind. Lars menar att ansvariga på hans arbetsplats indirekt upprättar hinder eftersom de inte vet vad det innebär att via tekniska hjälpmedel få möjlighet att utföra olika aktiviteter.

Lars: Men det är nog att dom inte känner till vilka hjälpmedel det finns och hur det ska fungera, tror jag. Dom måste se det praktiskt först. Och

det är ju där det ligger att om man då ska satsa på en sån grej och inte har kunskapen och inte ... det är så lätt att säga nej. (L 96b s30)

För att kunna bearbeta tidigare ofta begränsande föreställningar om synskadade krävs att man med sin fysiska kropp får pröva och att man försöker sätta sig in i vad det kan innebära att ha denna utgångspunkt för varandet i världen. I processen att förstå andra spelar även lärandet en viktig roll, Claes har t.ex. lärt sin omgivning hur han fungerar. ”För övrigt så är det ju så här att dom flesta har lärt sig hur jag fungerar.” (C 96b s18). Lärandet blir då ett redskap för förändring av föreställningar.

Den kroppsligt *psykiska bearbetningen* innebär att utifrån nya erfarenheter ifrågasätta och så småningom förändra invanda, ofta oreflekterade föreställningar. Att det har funnits två blinda personer på Lars' arbetsplats har inneburit att arbetskamraterna delvis har tvingats till reflektion. Detta säger Lars har varit mycket nyttigt, just för att de är så olika.

Lars: Jaja, eftersom det är så himla stor skillnad på oss två (lite skratt) på gott och ont, jag menar jag kan väl uppleva att jag har fått vara lite mer tillbakadragen än jag ville ibland, bara för det då, men, jag tror ändå att i det stora hela har det varit nyttigt att det är som det är, att vi har varit så olika. Jo, då skulle man egentligen önskat att man tänkte vidare också då ... jag menar det är ju faktiskt så bland seende med att man är enormt olika. Tänk om man sa att alla blåögda skulle skriva maskin och alla med bruna ögon skulle göra något annat. Det är samma sak egentligen, det gör man inte, men blinda ska gärna vara lika om det går ... (skratt). (L 96b s52)

Maria menar att det är väsentligt att lära känna personer med olika funktionshinder för att därmed skapa möjligheter till en bättre förståelse, att börja se att vi människor inte är så olika.

Maria: ... Men det är ju så med mycket handikappade överhuvudtaget. En människa som sitter i rullstol den pratar du inte med, det pratas över huvudet på den stackarn. Så är det, tyvärr.

Inger: Jag undrar så mycket varför det är så här, på något sätt?

Maria: Dålig information, det är väl det som det handlar om.

Inger: Hm. Tror du att det räcker med information för att man ska ... ?

Maria: Nej, jag tror inte det heller utan det handlar väl om att man ska ... lära känna lite människor med handikapp. Att man själv märker, att jag märker att den här personen är ju precis som jag. Det hjälper inte med information alltid, utan man ska själv ta det till sig och förstå att, jaha, det här är inte konstigt med det (paus). (M 96b s10–11)

Som tidigare berörts anser Maria att det är på ett liknande sätt med anställda inom vården. Även dessa menar hon skulle behöva möta personer med olika funktionshinder, att få erfarenhet av hur man kan klara sig med ett funktionshinder i vardagen.

Utifrån vad som framkommit i intervjuerna om förändring av sociala föreställningar framgår att det finns möjligheter till förändring, men att detta inte är någon lätt uppgift. Utifrån deltagarnas vardagliga erfarenheter förutsätts ett personligt engagemang och reflektion för att invanda föreställningar ska ges möjlighet att förändras. Att detta är en angelägen uppgift motiveras av att de ofta upplever sociala föreställningar som ett hinder vid utförandet av aktiviteter.

Det är dock några som inte alls berör detta tema, det är Sigvard, Anna och Veronica. Sigvard och Anna förmodligen för att de i det dagliga livet inte är störda av eller noterar andra personers inställningar som besvärande.²⁵³ Att Veronica inte problematiserar detta faktum skulle kunna bero på att hon än så länge huvudsakligen fokuserar den egna kroppen i mötet med andra.

Den andra sida av myntet är att när man själv har bearbetat sin egen förändring, att man då även har lättare att förstå andra med liknande problem. Både Lars och Maria berör denna dimension. Lars menar att när man är definierad som ”annorlunda” har man förhoppningsvis lättare att förstå andra människor som också framstår som ”annorlunda”.

Lars: ... man skulle försöka sätta sig in i andras situation lite mer. Och det vet jag inte om det är så, men jag hoppas det är så i alla fall att jag har tillägnat mig lite av den kunskapen eftersom jag själv i många fall är en särpling när man inte ser och så kanske man lite grann försöker att sätta sig in i andras problem när dom är annorlunda. (L 96b s28)

Maria menar att det också är lättare att förstå en annan människas situation om man kan känna igen sig i det som berättas. På det sättet kan hon förstå vad det kan innebära att bli totalförklarad i en trafikolycka, en situation som på sätt och vis är lik den situation som hon själv befann sig i för ett antal år sedan. På ett grundläggande sätt inbegrips en förståelse utifrån levd erfarenhet grundad i den egna levda kroppen.

²⁵³ Anna däremot är berörd av de föreställningar som finns *inom* gruppen synskadade.

Föreställningar, förförståelse och förändring – sammanfattande tolkning

Att lära sig leva med en förändrad kropp innebär en stor mängd av egna insatser i relation till den levda kroppen, innefattande både fysisk och psykisk bearbetning och aktivitet samt att lära sig hantera tekniska hjälpmedel. När dessa delar av lärandeprocesserna behandlades framgick att intersubjektivitet var ett genomgående tema.²⁵⁴ Med stor tydlighet har det i detta kapitel dock visat sig att dessa tidigare beskrivna processer inte är tillräckliga för att förstå livsförändringsprocessernas omfattning. Med den förändrade kroppen lever man fortsättningsvis i världen *tillsammans* med andra människor, vilket inrymmer möten med både kända och okända personer. Från att i tidigare kapitel främst ha utgått från deltagarnas livssituation har fokus här även riktats mot de andra.

Flera av deltagarna har till stor del själva, utifrån levda erfarenheter kommit fram till en förståelse av hur andra reagerar när de möter något annorlunda, och möjliga orsaker till detta.²⁵⁵ Det jag hitintills har presenterat består av deltagarnas erfarenheter som de kommer till uttryck i intervjuerna. För att göra en sammanfattande tolkning av det fenomen som beskrivs kommer jag nu att använda mig av livsvärldsteori, framför allt av Schütz' teorier.

För att återknyta till början av kapitlet verkar de reaktioner som deltagarna möter på ett grundläggande sätt handla om vår rädsla för det som är ovant eller annorlunda, dvs. det som vi inte har någon tidigare kunskap om. Hur ska vi då förstå detta fenomen? Den tolkning som jag vill pröva har en hermeneutisk förankring och utgår från begreppsparen förförståelse – förståelse samt diskuterar möjligheterna till ett genuint möte, dvs. att med Merleau-Pontys terminologi mötas som levda kroppar som subjekt.

Att något händer i relationen till den andre har flertalet deltagare vittnat om, på motsvarande sätt som relationer till världen förändras, förändras också relationer till andra. Flera upplevde sig också ha blivit en typisk synskadad person, den egna personen fick träda i bakgrunden till förmån för att bli betraktad som en ”typ”.²⁵⁶ Ett sätt att förstå detta är utifrån Schütz' diskussion av idealtyper, som introducerades i del I. Innan jag går in på denna diskussion vill jag emellertid återknyta till begreppet erfarenhetsförråd.

²⁵⁴ Se kapitel 11 och 12.

²⁵⁵ Jfr även hur deltagarna har förstått sin egen förändrade livssituation i kapitel 11, avsnittet ”Att förstå sitt liv: del och helhet”.

²⁵⁶ Jfr kapitel 10.

Det som vi var och en har med oss i mötet med en annan person både av individuell och social karaktär kan med Schütz' terminologi benämnas *erfarenhetsförråd*, "stock of previously constituted knowledge" (Schütz, 1972). Detta kan sägas innehålla kunskap och förförståelse om olika fenomen i vår omvärld. I mötet med en synskadad eller blind person aktiveras bl.a. de delar av erfarenhetsförrådet som berör erfarenheter av andra synskadade personer. Enligt deltagarna har det här betydelse huruvida den person de möter har erfarenhet av tidigare möten med andra synskadade eller ej, för hur mötet kommer att gestalta sig. Lars säger att om alla hade en blind mamma eller pappa vore det inte något problem. Nu är emellertid verkligheten inte sådan. Istället verkar många ha en begränsad förståelse av vad det innebär att leva med synnedsättning. Frågan är då vad för slags förförståelse dessa människor omfattar? Som framkommer av materialet verkar deltagarna ofta bli bemötta med distans: människor är rädda för att närma sig, man vågar inte tilltala en blind person och de upplever ofta att de blir bedömda efter någon slags "mall". Det förutsättningslösa öppna mötet ansiktesmot-ansikte har här ringa möjlighet att uppstå. Frågan är då vilken slags förförståelse som mötet eller det uteblivna mötet grundar sig i?

Ett sätt att förstå detta är att skilja mellan den mer privata erfarenhetsbaserade och den sociala delen av vårt kunskaps- eller erfarenhetsförråd. Att inte ha egen erfarenhet av ett specifikt fenomen verkar ersättas av gängse sociala föreställningar av fenomenet i fråga. Härigenom skulle vi även kunna identifiera en kollektiv eller *social förförståelse*, vilken inte är grundad i levda erfarenheter. Istället kan denna tänkas ha sin grund i förekommande föreställningar i samhället som förmedlas via socialisation, trädning, skola och utbildning, media, myter²⁵⁷ etc. Denna sociala förförståelse har mer karaktären av generalisering och användning av idealtyper. Möten eller uteblivna möten kännetecknas då av att vi intar en *de-inriktning* till de människor vi möter, vilka tolkas utifrån ett typifieringsschema där idealtyper omfattar olika grad av anonymitet (Schütz, 1972). Du-inriktningen omfattar minst anonymitet för att därefter följas av karaktärs-typen, vane-typen och sociala kollektiv, i vilken personer med synnedsättning ofta blir placerade. Ju längre ifrån *du-inriktningen* man kommer desto mer anonym framstår personen i fråga. En person kan på detta sätt bli placerad som tillhörande ett kollektiv istället för att bli sedd som den person hon eller han är, vilket har framkommit med stor tydlighet i materialet. Att bli utsatt för att av andra bli identifierad som en "typ" kan också jämföras

²⁵⁷ Jfr Andersson (1987, s. 37–64) och Monbeck (1975).

med att via den andres blick bli objektiverad. Crossley (1996) diskuterar detta i relation till kvinnor och etnicitet men det kan lika väl sägas gälla för handikappade som grupp. Han refererar också som stöd till de Beauvoire och Young (1980).²⁵⁸

... in relation to those groups who are defined as 'other' within a particular culture. These groups, who include both women and some ethnic groups, are less likely to find themselves engaged in open communicative relations, more likely to find themselves objectified in the gaze of the other. (Crossley, 1996, s. 61)

Finns det då någon möjlighet till förändring? Hur ska synskadade personer ges möjlighet att bli sedda som subjekt i interaktion med andra, och hur kan andras föreställningar och förförståelse förändras och nyanseras i riktning mot en förståelse som mer överensstämmer med synskadade personers egna levda erfarenheter? Först ett litet inpass. Dessa frågor är inte opolitiska. De är grundade i en tanke om allas lika värde och lika möjligheter till utveckling och lärande utifrån vars och ens förutsättningar. Att jag här tar ställning för alla människors möjlighet till utveckling och lärande görs i överensstämmelse med officiella dokument inom den svenska skolan (*Regler för målstyrning*, 1998)²⁵⁹ och FN:s standardregler (1995).

För att förstå hur invanda föreställningar kan förändras krävs en förståelse av hur förändring överhuvudtaget är möjlig. Också här kommer jag att använda mig av den fenomenologisk hermeneutiska traditionen som betonar förståelse som en kontinuerlig process, utan början och slut och fortgående mot en öppen horisont. Inom den livsvärldstradition som denna studie är utförd inom betonas specifika förutsättningar för förändring. Att jag väljer att belysa dessa har sin grund i att de tydliggör deltagarnas levda erfarenheter som de framträder i olika berättelser, vilka tidigare lyfts fram. Av analysen av materialet framgick att förändring av föreställningar är möjlig i relation till den levda kroppen, vilket kräver ett aktivt fysiskt-psykiskt engagemang. Detta är inte möjligt på avstånd i en situation där mötet inte ens blir till. De förutsättningar som krävs för att förförståelsen ska ges möjlighet att utmanas och förändras är ett möte ansikte-mot-ansikte, vilket också

²⁵⁸ Jfr även Karlsson (1999, kap. 3).

²⁵⁹ I 1994 års läroplan för det obligatoriska skolväsendet står att läsa: "Människolivets okränkbarhet, individens frihet och integritet, alla människors lika värde, jämställdhet mellan kvinnor och män samt solidaritet med svaga och utsatta är de värden som skolan skall gestalta och förmedla." (*Regler för målstyrning*, 1998, s. 83).

innebär att man har en du-inriktning till den människa man möter (Schütz, 1972, § 33).²⁶⁰

Det ömsesidiga mötet ansikte mot ansikte som beskrivs av Schütz kan också jämföras med det som Merleau-Ponty skriver om som ett möte mellan levda kroppar som subjekt.²⁶¹ I detta möte ryms ingen objektiviserande blick, vilket i så fall skulle innebära att den andre förvandlas till objekt, eller med Schütz terminologi att vi intar en de-inriktning till personen i fråga. I det genuina mötet deltar vi i ett gemensamt nu och vårt tal och våra handlingar vävs samman. I mötet erfar vi den andres relation till världen och det sätt som hon eller han hanterar olika ting.

En grundförutsättning för förändring är alltså etablerandet av det genuina mötet. Utifrån de erfarenheter som därmed erbjuds ges möjlighet att förändra den tidigare förförståelsen. För detta krävs dock en öppenhet inför det som upplevs som okänt och främmande. Detta sätt att se på förändring förenar den fenomenologiska öppenheten relaterad till den levda kroppen och hermeneutikens tolkningsprocesser i termer av förförståelse–förståelse. Detta sätt att se på förändringsprocesser menar jag stämmer väl överens med det som framkommit i intervjuerna. Genom att andra människor är öppna för att förändra och bearbeta ofta oartikulerade föreställningar om handikappade, jfr social förförståelse, ges möjlighet att inte bli utsatt för en alltför snabb generalisering som inte har sin grund i det aktuella mötet.

Utifrån denna analys ska det betonas att syftet inte på något sätt är moraliskt. Istället har jag försökt att utifrån livsvärldsteorier lyfta fram deltagarnas erfarenheter och försöka *förstå* de processer som de är utsatta för. Att använda typifieringar för att förstå vår omvärld är en del av Schütz' fenomenologiska teori om den sociala samvaron. För att sammanfatta grunddragen menar Schütz (1972, kap. 4) att vi använder idealtyper för att förstå och bringa ordning i vår värld, även när vi möts ansikte-mot-ansikte. Utgångspunkten för hans analys är den genuina virelationen. Ett möte ansikte-mot-ansikte uppfyller dock inte alltid denna grad av närhet och ömsesidighet utan kan också vara mer distanserat och

²⁶⁰ The face-to-face relationship in which the partners are aware of each other and sympathetically participate in each other's lives for however short a time we shall call the "pure We-relationship". [...] For it is only within the We-relationship that I can concretely experience you at a particular moment of your life. (Schütz, 1972, s. 164–166).

²⁶¹ Crossley (1996, kap. 1) menar vidare att det i Martin Bubers begrepp "Jag–Du" även finns en begynnande intersubjektivitet om än inte så utvecklad som hos Merleau-Ponty och Schütz. För att fortsätta jämförelsen skulle det då som synskadad finnas en risk för att till stor del hamna i en "Jag–Det" relation till andra.

anonymt. Vilken tidigare erfarenhet vi har av andra utgör en av hörnstenarna i förståelsen av sociala relationer. Den kunskap vi har om människor vi sällan möter utgörs antingen av erfarenheter från tidigare möten eller av förmedlad information, vi kan alltså ha direkt eller indirekt kunskap om den person vi möter. I möten med helt okända människor tenderar vi att ha en de-inriktning, som också kännetecknas av avsaknad av den rumsliga placering som kännetecknar du-inriktningen. I de-inriktningen är vi inte alls medvetna om den andres medvetandeström, istället framstår dessa som *typiska* i något avseende. I detta mer anonyma möte fungerar ej den egna erfarenheten som tolkningsredskap, eftersom denna ofta är bristfällig. Istället används idealtyper som tolkningsmodell utan referens till någon levande människa. "When I am They-oriented, I have "types" for partners." (s. 185). Schütz menar att vi befinner oss i en de-orientering till olika "typer" av människor vilka vi endast vill ska utföra vissa tjänster för oss.²⁶²

Att utgå från det typiska i en annan persons beteende innebär att relatera till personen i fråga som deltagare i en grupp. Schütz (1972) menar vidare att idealtyper ofta konstrueras med bas utifrån redan kända idealtyper. På så sätt skulle man kunna tänka sig att en idealtyp för blinda skulle kunna konstrueras utifrån idealtypen för döva etc. Konstruktioner av idealtyper grundar sig vidare på varje persons kunskap vid det aktuella tillfället och kan därför förändras över tid. Det är också viktigt att påpeka att den anonyma kontakten när som helst kan brytas och ersättas med en du-orientering, vilket också flera deltagare relaterar till. För att nå fram till en förändring är det via den direkt erfarna vi-relationen som idealtyperna har möjlighet att modifieras och tolkningsschema förändras. Crossley (1996, kap. 4) betonar även i relation till Schütz' teorier att vårt sätt att använda typifieringar i tolkningsprocesser medför en rutinisering av vardagslivet, på detta sätt grundar vi tolkningar i ett socialt samspel utifrån tidigare erfarenheter, vanor, fördomar och ett allmänt vardagsvetande.

Denna analys har Schütz genomfört med tanke på den sociala världen i allmänhet och inte utifrån hur människor med funktionshinder kan tänkas bli behandlade. Genom att utgå från deltagarnas vardagliga

²⁶² Jfr "Ideal types are interpretive schemes for the social world in general, they become part of our stock of knowledge about that world. As a result, we are always drawing upon them in our face-to-face dealing with people. This means that ideal types serves as interpretive schemes even for the world of *direct* social experience. However, they are carried along with and modified by the We-relationship as it develops." (Schütz, 1972, s. 185).

erfarenheter har denna teori visat sig användbar för att förstå samt diskutera möjliga förändringar av den situation som beskrivs i materialet. Det som tidigare i framställningen har refererats till som ”föreställningar” om olika fenomen i den sociala verkligheten kan i ljuset av Schütz’ teori också sägas innefatta olika idealtyper.²⁶³

Det finns ytterligare ett intressant teoretiskt perspektiv för att betrakta det aktuella fenomenet. van Peursen (1977) inför i sin analys av horisonten, begreppet *kulturell horisont*. Han menar att varje kultur eller tidsepok har sin egen horisont som inte ska sammanblandas med den individuella horisonten. Tyvärr utvecklar han inte detta begrepp vidare, men det skulle kunna tänkas inrymma de sociala typifieringar och idealtyper som finns i en specifik kultur. Att olika kulturer har varierande föreställningar om vad som är normalt respektive onormalt skulle också kunna förklaras utifrån ett horisontbegrepp som är relaterat till kulturer. Gemensamt konstitueras då en horisont för möjlig aktivitet som troligtvis också fungerar som norm för de människor som lever i den aktuella kulturen.

Sammanfattande analys

I detta kapitel har synskadade personers erfarenheter av möten med andra behandlats. Det har ytterligare blivit tydligt att en synsättning måste förstås i relation till omgivningen, men också till normer som finns i vårt samhälle och i vår kultur. Inte alltid är dessa normer tydligt artikulera, men som en slags tyst kunskap delas de av innevanarna i den aktuella kulturen. Att ha en icke visuell relation till världen innebär ofta att förgivettagna ramar utmanas. Genom att använda andra sinnen uppträder man ofta på ett icke normalt sätt, dvs. man bryter mot det gängse sättet att relatera till världen. Till följd av detta upplever flera att de blir sedda som ”annorlunda” och faller därmed utanför ramarna för det som definieras som normalt. De tenderar att bli sedda mer som objekt än som subjekt, vilket för en del innebär upplevelser av minskat värde.

²⁶³ En möjlig teoretisk referensram som valts bort är teorin om sociala representationer (se t.ex. Chaib & Orfali, 1996). Motiveringen till att denna teori i sin helhet ej är lämplig som utgångspunkt för tolkningen av materialet är att den på en ontologisk nivå ej kan sägas överensstämma med ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv. Det är otydligt inom vilken ontologisk tradition teorin hör hemma (Berndtsson, 1998c) vilket även påpekas av Israel (1996).

Deltagarna har olika sätt att hantera de föreställningar de möter, vilket delvis är sammanlänkat med hur länge de har varit synskadade. I början är fokus mestadels på egna upplevelser av svårigheter i relation till andra, att kommunicera på ett adekvat sätt etc. Därefter infinner sig en period av ambivalens. Samtidigt som man blir personligt berörd av det man möter, börjar man även försöka förstå den andre. De som har varit synskadade merparten av sitt liv försöker främst *förstå* vad de är utsatta för. Flera använder även humor som strategi för att stå emot och avdramatisera de föreställningar som möter dem i tal och handling.

Avslutningsvis relateras till teori för att öka förståelsen för hur föreställningar är med och formar olika möten. I väsentliga drag relateras till Schütz' fenomenologiska analyser av den sociala världen. I materialet blir det även tydligt att flera av deltagarna har börjat artikulera förstadier till dessa teorier. Eftersom Schütz' teorier utgår från livsvärlden menar jag att denna likhet ytterligare är ett belegg för relevansen av att använda livsvärldsteorier i tolkningsarbetet. Vidare förs en diskussion om generalisering som fenomen i vardagen och att förändring måste utgå från den levda kroppen i världen. Den avslutande tolkningen betonar förändring som en öppen hermeneutisk process där förförståelsen ges möjlighet att utmanas och omformas i mötet med det annorlunda.

Hela denna process ska ses som ständigt fortgående. I analysen har i övrigt utkristalliserat sig ett återgående till det tidigare levda livet, men dock på ett annat sätt än tidigare eftersom förutsättningarna är så totalt förändrade. I kapitel 13 presenterades att deltagarna vid en viss fas av livsförändringsprocesserna upplevde att de hade återerövrat sin tidigare identitet. Av betydelse var bland annat att de av betydelsefulla andra åter var sedda som samma person som tidigare. I detta kapitel har de sociala aspekterna av livsförändringsprocesserna betonats, dessa är emellertid inte avslutade när identiteten är återerövrad. Det sociala lärandet är en livslång fortgående process i relation till andra och utformningen av kommande möten bestäms först och främst utifrån hur väl dessa andra har införlivat att det finns människor med olika "kroppar", dvs. hur man klarar av att hantera likhet – olikhet. På detta sätt blir synskadans konsekvenser också en *livslång social process*.

Det bör dock betonas att användning av idealtyper och typifiering i vardagslivet är ett sätt att hantera en komplex livssituation. Problem uppstår dock när de människor som utsätts för detta upplever att de därmed blir deklassificerade och bedömda som mindre värda.

Sammanflätningar – liv och värld flätas samman ...

Man is in the world, and only in the world does he know himself.
(Merleau-Ponty, 1995, s. xi)

I detta avslutande resultatkapitel kommer jag att presentera en sammanställning av mina resultat. Ambitionen är att denna sammanställning också ska kunna fungera som ett embryo till fortsatt teoriutveckling inom området förändrad livssituation och lärande med inriktning mot förändringar i samband med uttalad synnedsättning eller blindhet.

För strukturen på sammanställningen har jag inspirerats av Merleau-Ponty och hans ständigt återkommande sammanflätningar. Mycket väl övervägt har jag valt att inte använda beteckningen ”modell” på det som jag här presenterar eftersom det skulle kunna ge intryck av något statiskt. Människors liv är allt annat än statiska. Ändå finns ett behov av att vara tydlig och att kunna urskilja olika processer. För att tillfredsställa kravet på vetenskaplig tydlighet gör jag ett försök att tillfälligt ”fixera” eller ”frysa” de processer som jag har observerat samtidigt som jag försöker att gestalta komplexiteten och de mångfaldiga sammanflätningarna utan att upphäva den inneboende dialektiken.

Det levda livet uttrycks genom det berättade livet och det är också huvudsakligen via berättelser som jag har fått inblick i de livsvärldsliga erfarenheter som deltagarna gjort med sina förändrade kroppar i en gemensam värld.

Livsförändringsprocesser vid synnedsättning

För den person som har fått en omfattande synnedsättning eller blivit blind är livet inte längre sig likt. Livet stannar upp för en stund. Livet förändras.

Som vi sett medför synnedsättningen för en del personer att det uppstår ett brott i livet, medan det för andra innebär att denna händelse

istället ändrar riktning för det fortsatta levda livet.²⁶⁴ Oavsett om synnedsättningen har resulterat i ett brott eller ej innebär den kroppsliga förändringen att livet förändras. De mångfaldiga förändringar som observerats i materialet har benämnts ”livsförändringsprocesser”. Detta begrepp avser som tidigare nämnts de processer som den förändrade livssituationen resulterar i. Livsförändringsprocesserna går i två riktningar dels omfattas de förändringar av livet som inträffar när synnedsättningen är ett faktum, dels de förändringar som innebär att personerna åter börjar fungera och agera i en värld. Den sistnämnda riktningen innebär på sätt och vis en återgång till det tidigare levda livet, dvs. till det liv som deltagarna levde innan de fick sin synnedsättning, även om livet ändå aldrig riktigt kan bli som förr.²⁶⁵

Ett annat sätt att beskriva livsförändringsprocesserna – förutom i relation till en förändrad livssituation – är att relatera dem till de processer som följer av den levda kroppens förändrade relationer till världen. Även här avses två processer, först avseende den kropp som får en fysisk förändring (dvs. erhåller en begränsad förmåga) och sedan i relation till den kropp som åter blir kompetent. I båda fallen leder en förändring av den levda kroppen till att relationerna till världen förändras, först genom att relationerna bryts och sedan genom att de åter erövrar. Förändringen av livet följer därmed den kroppsliga förändringen. Detta kan också uttryckas som att livet gestaltas utifrån den levda kroppen.

Att bli synskadad och att lära sig leva med synnedsättning eller blindhet kan sägas vara motsvarande processer men i olika riktningar. I det ena fallet förändras (dvs. försämras) initialt den levda kroppens relationer till världen, i det andra fallet byggs de upp på nytt. Båda dessa processer fortgår oftast under en längre tidsperiod. Visserligen kan en synnedsättning inträffa mycket akut (som i Marias fall) men oftare sker förändringen successivt.

Som en övergripande struktur för flera av deltagarnas livsberättelser finns brottet i livet, den period av lärande som därefter följer, samt slutligen ett slags återgående eller vändning till ett liv som liknar det föregående, men som ändå är annorlunda det tidigare levda livet. Flera av berättelserna har tolkats ha denna övergripande berättelsestruktur av *brott-lärande-vändning*. Inom denna struktur anges lärandet som den viktigaste komponenten för att åter kunna relatera till och agera i världen.

²⁶⁴ Jfr kapitel 9.

²⁶⁵ För att undvika missförstånd ska påpekas att livsförändringsprocesser visar sig i samband med omfattande förändringar av livet, här i relation till svår synnedsättning eller blindhet, oavsett om dessa förändringar resulterat i ett brott eller ej. I samband med ett brott blir dock livsförändringsprocesserna ofta tydligare.

Lärandet blir alltså den motor som driver livsförändringsprocesserna vidare mot ett återerövrande av relationerna till världen.²⁶⁶ Även i några fall där ett brott inte har noterats, har lärande i relation till den förändrade kroppen observerats. I de livsberättelser där brottet inte har varit tydligt har emellertid inte heller vändningen varit det.

Den övergripande presenterade berättelsestrukturen gäller emellertid inte för alla deltagare i studien. Att ha erfarenhet av ett brott och en efterföljande vändning förutsätter att det finns ett etablerat liv före brottet, dvs. något som brottet kan kontrasteras mot. Detta anses inte gälla för barn, och för tonåringar blir det mindre märkbart. Vidare är det några som fått sin synskada i vuxen ålder och där brottet ännu inte bedömts ha inträffat. För några andra har inte heller vändningen inträffat. För ytterligare en person finns ett brott som inte är specifikt synskaderelaterat. Att jag har valt denna framställningsform är för att materialet i sin helhet kan förstås utifrån dessa olika livsförändringsfaser. I materialet finns kroppsliga och språkliga uttryck som skiljer sig till följd av om en viss fas är uppnådd eller ej. På så sätt stödjer materialet den framarbetade gestalten på varierande sätt, trots att personerna befinner sig i olika faser av förändring.

Eftersom vändningen är relaterad till det brott som inträffat är det väsentligt att analysera vari brottet består. Lärandet är ju också primärt riktat mot att hantera detta brott, eller i de fall där det handlar om ett ursprungligt relaterande till världen (jfr Lars), att erövra primära relationer till världen.

En struktur har arbetats fram som sammanfattar vad det innebär att lära sig leva med en förändrad kropp.²⁶⁷ Grundstrukturen fokuserar den levda kroppen och intersubjektiva aspekter i samband med lärande och kommer att relateras till i den fortsatta framställningen. De olika faserna i livsförändringsprocesserna är relaterade till de intervjuades livsberättelsestrukturer och omfattar *en förändrad livssituation, lärandeprocesser* och slutligen *återerövrade relationer till världen*.

²⁶⁶ Betydelsen av lärandet för livsförändringsprocesserna behandlas i de följande avsnitten.

²⁶⁷ Denna grundstruktur utarbetades i samband med en posterpresentation (Berndtsson, 1999d). Den återfinns på engelska i bilaga 8.

En förändrad livssituation

Studien har som syfte att få kunskap om och ökad förståelse av de förändringar som personer genomgår i samband med inträffad uttalad synnedsättning eller blindhet med fokus på hur personer lär sig att hantera sin förändrade livssituation. Genomgående har jag noterat att en uttalad synnedsättning eller blindhet resulterar i förändringar inom en mängd olika områden. Förutom de förändringar som sker avseende t.ex. arbete och studier, innebär synskadan också förändring av relationerna till världen. I analysen har förändringar noterats i relation till den levda kroppen, den fysiska miljön, inklusive hanterandet av ting och utförandet av aktiviteter samt i relation till andra människor.²⁶⁸ Brottet kan vidare sägas ha både en kroppslig och en psykisk dimension. Sammantaget innebär dessa förändringar en genomgripande omdaning av hela livssituationen.

Det bör uppmärksammas att dessa livsvärldsliga förändringar endast kan identifieras inom en ontologi som förstår människan som förbunden med världen. En idealistisk eller materialistisk utgångspunkt hade inte förmått synliggöra dessa fenomen. En livsvärldsansats erbjuder däremot denna möjlighet. Utgångspunkten i Merleau-Pontys kroppsteori har vidare gett möjlighet att förena de medicinskt kroppsliga aspekterna med psykiska reaktioner vid livsförändring.

För att förtydliga den levda kroppens relationer till världen och tiden genom de olika livsförändringsfaserna har kroppen analytiskt åtskiljts i olika delar. En första uppdelning sker av de delar som av Merleau-Ponty hålls ihop i den levda kroppen: *den tidsliga kroppen* (inrymmande mentala funktioner: psyke, intellekt, känslor etc.) och *den fysiska kroppen*. Motsvarande ”delar” som Descartes åtskiljde. Min tillfälliga separation av den levda kroppens ”delar” innebär inte på något sätt en återgång till en cartesiansk filosofi. Som motiverades ovan finns det istället ett analytiskt motiv till den tillfälliga uppdelningen.²⁶⁹ För att fånga den levda kroppens förmåga att utföra aktiviteter i det dagliga livet samt hur lärandeprocesser inverkar på genomförandet av aktiviteter har ett nytt begrepp utarbetats. Fortsättningsvis kommer jag att tala om en *aktivitetskropp* för att fokusera den levda kroppens agerande, både avseende projekt och hanterandet av objekt i en värld. Genomgående i intervjuerna dök också ett annat tema upp: betydelsen av intersubjektiva

²⁶⁸ Jfr kapitel 10.

²⁶⁹ Se vidare Bengtssons (1993, s. 71–74) bok *Sammanflätningar* för ytterligare utredning av den cartesianska dualismen i relation till den levda kroppen.

aspekter. Detta tema har återkommit inom de olika områden som behandlats. För att lyfta fram dessa aspekter inom livsförändringsprocesserna kommer jag fortsättningsvis att tala om en *social kropp*.²⁷⁰ De båda sistnämnda begreppen har valts för att visa betydelsen av aktivitet och intersubjektiva aspekter av de beskrivna livsförändringsprocesserna utifrån en kroppslig förankring i världen.

Den förändrade livssituationen utgår från att en förändrad kropp också resulterar i en förändrad värld. Förändringen resulterar ofta i en mängd ändrade relationer. Dessa kommer här att beskrivas med utgångspunkt i de presenterade begreppen tidslig kropp, fysisk kropp, aktivitetskropp och social kropp. Poängen med att fokusera olika typer av ”kroppar” är att tydliggöra olika relationsaspekter av den levda kroppen i världen. Detta tillvägagångssätt tydliggör komplexiteten och ger möjlighet att analytiskt urskilja olika delar av de sammanflätade livsförändringsprocesserna. I det levda livet glider de olika ”kropparna” emellertid in i varandra.

Den tidsliga kroppen bebor tiden. Merleau-Ponty betonar människans inlemmande i ett tidsflöde och de psykiska reaktionerna berör följaktligen upplevelsen av tid. Den förändrade livssituationen upplevs i en tidslig dimension. Deltagarnas berättelser ger uttryck för ett brott i det kontinuerligt upplevda flödet av tid. I livsberättelseintervjuerna relaterar de till hur de upplevde att tiden tillfälligt stannade upp. Det fanns inte längre någon tidshorisont mot framtiden. Det fanns endast ett långt utsträckt nu. Den tidigare levda tiden hade inte heller samma innebörd för dem eftersom den inte hade någon naturlig förlängning framåt i tiden, till följd av den förändrade kroppen. Några av deltagarna upplevde även att livet var slut. Merleau-Ponty talar här om att tiden är fasthållen. Detta gäller dock inte för alla. De personer som inte har upplevt synnedsättningen som någon traumatisk händelse beskriver inte heller några upplevda tidsliga förändringar. Den tidsliga kroppen utgör alltså människans inlemmande i tiden och den förändrade livssituationen berör relationen till och upplevelsen av tid, vilket inryms i begreppet *levd tid*.

²⁷⁰ Begreppet ”social kropp” har tidigare använts av Schepher-Hughes och Lock (1987), inspirerade av Mary Douglas, i en artikel där de utifrån den medicinska antropologin diskuterar kroppsbegrepp inom medicinen och möjliga alternativ att diskutera kroppen, för att erbjuda en kontrast till den cartecianska dualismen. Jag har dock inte direkt begagnat mig av deras definition av social kropp. De skriver om den sociala kroppen enligt följande: ”... the social body, referring to the representational uses of the body as a natural symbol with which to think about nature, society and culture.” (s. 7). I min egen framställning refererar social kropp mer till intersubjektiva aspekter av mänskligt samspel.

Det är med *den fysiska kroppen* som vi enligt Merleau-Ponty bebor rummet. Via denna kropp är vi situerade i världen och det är utifrån den fysiska kroppen som vi skapar våra olika relationer till människor och ting, till natur och kultur. Det är den situerade kroppen som överhuvudtaget möjliggör ett tal om horisonter. Ett sätt som vi kommer i kontakt med vår omgivning är via våra sinnen, men också genom rörelse, aktivitet och hantering av ting i omvärlden. Människans yttre sinnesorgan består av ögon, öron, luktorgan, smakorgan och hud. Den relation vi har till världen har vi byggt upp utifrån våra fungerande sinnesorgan. En allvarlig försämring i något av sinnesorganen, i det här fallet ögonen, medför förutom den kroppsligt fysiska förändringen även att den perceptuella relationen till världen ändras. Istället för att världen består av visuellt upplevda företeelser, tar sig världen istället uttryck via diffusa eller uteblivna synintryck, ljud, känsel, lukter och eventuellt smak. För några av de i studien ingående personerna blev upplevelsen av världen så annorlunda att de initialt upplevde att de hade förlorat relationen till den. Denna situation beskrevs som ett kaos. De som upplevde en gradvis försämring av synförmågan beskriver ett objektiverat sätt att relatera till sina ögon. Ögonen var det *objekt* som doktorn så fort som möjligt skulle reparera. I denna process uttrycks ofta ett krampaktigt fasthållande av den kvarvarande visuella relationen till världen. Andra möjliga relationer förnekas. Den fysiska kroppen utgör länken till världen där varje fysisk eller perceptuell skiftning av kroppen medför en förändring av den erfarna världen. Förändrade sinnesfunktioner resulterar alltså i en upplevelse av en ”annan” värld, upplevelsen av *det levda rummet* förändras.

Den tidliga och den fysiska kroppen är integrerade i *den levda kroppen*. I det levda livet är det svårt om inte omöjligt, att separera dessa båda ”delar” av samma levda kropp. En synskada tar sig därför alltid uttryck i *båda* dessa integrerade delar. Den kroppsliga förändringen kan därför inte ses oberoende från den mentala förändringen och reaktionen. Att bli blind innebär vidare att *både* den tidliga och den fysiska horisonten inskränks. Tidens flödeskaraktär och rummet har inskränkts. Sammantaget innebär detta en omfattande inskränkning av rum och tid. Handlingsutrymmet har för flera av deltagarna inskränkts till det minimala.

En annan kroppslig aspekt av den förändrade livssituationen är det som benämns *aktivitetskropp*. Att inte kunna se innebär att handlingsförmågan starkt begränsas. De dagliga aktiviteterna och vanorna kan inte längre utföras som förut. Det som tidigare var normalt att dagligdags göra fungerar inte längre. Initialt har även en viss

handlingsförlamning observerats i personernas berättelser. Även större sammanhållna projekt är svåra att slutföra eftersom inte alla delmoment kan klaras av. Den begränsade aktivitetsförmågan innebär samtidigt en förlust av de dagliga rutinerna. Försämringen av aktivitetsförmågan visar sig ofta allra först i hemmet där den kan innebära en förlust av vardagliga roller i familjen, men även förlust av fritidsaktiviteter, arbetsuppgifter och arbete. I denna förändring fortsätter personerna att relatera till världen via de vanor de tidigare utfört. Att fortsätta leva innebär att rikta sig mot världen. Ofta är det istället genom de handlingar och aktiviteter som *inte* kan fullföljas som synnedsättningen blir synlig. Det ska betonas att det är den levda kroppen och de förändrade relationerna till världen som ligger till grund för begreppet aktivitetskropp. På så sätt kan den sägas vara en tematiserad del av den levda kroppen med inriktning mot aktivitet, där sinnesorganen och den fysiska förmågan utgör en grundförutsättning tillsammans med mer uttalat mentala funktioner.

Slutligen har en *social kropp* fokuserats vid analysen av livsförändringsprocesserna. Det har blivit tydligt att människor beskriver sig själva utifrån relationer till andra. Detta tydliggör livsvärldens intersubjektiva aspekter. Ingen lever helt ensam i världen, det finns alltid på olika sätt förgreningar till andra människor. Det som sker i samband med den förändrade livssituationen är emellertid att innehållet i de tidigare relationerna ibland förändras till följd av den förändrade kroppen. Synnedsättningen berör därför inte enbart den kropp som förändrats utan även andra människor, dvs. andra levda kroppar, och andra människor berör eller påverkar den levda kropp som har förändrats. Den sociala kroppen symboliserar på detta sätt ett nät av sammanflätningar. Innehållsligt beskrivs den förändrade livssituationen som att av andra bli sedd som någon annan än tidigare. Flera upplever att de blir relaterade till som en ”typ”, dvs. en typisk synskadad person, där den egna karaktären träder i bakgrunden till förmån för en typifiering. ”Man” har blivit ”handikappad”.²⁷¹ I dessa processer spelar sociala föreställningar om synskada och blindhet en betydelsefull roll. Det är också i mötet med andra som man som synskadad blir sedd som att inte kunna någonting. Den förändrade kroppens initiala oförmåga jämförs även med hur barn bemöts. Sammantaget betyder detta att *identiteten förändras*.

Den förändrade livssituationen kännetecknas av ett initialt beroende av andra och av en starkt inskränkt *horisont*, både i tidslig och fysisk bemärkelse. Livsutrymmet har krympt. Hur dessa inskränkta horisonter kan gestaltas har visats ovan. Den levda kroppen med dess tidsliga och

²⁷¹ Citattecknen anger den objektivisering som ofta sker i dessa sociala processer.

fysiska sfär tydliggör tillsammans med dimensionerna aktivitetskropp och social kropp innebörden av den förändrade livssituationen.

Lärandeprocesser vid förändrad livssituation

It is no easy matter to alter the body-world relation. (Leder, 1992, s. 30)

En markant förändrad livssituation kan många gånger tyckas innebära ett steg tillbaka i utvecklingen. Att ha blivit synskadad eller blind försätter ju den person det drabbar initialt i en situation som liknar barnets med oförmåga eller svårighet att självständigt utföra ett flertal av det dagliga livets aktiviteter. För att förstå hur den förändrade kroppen och de nya livsbetingelserna ska kunna rehabiliteras²⁷² är det viktigt att först analysera vari livsförändringen består och vilka kroppsliga och mentala funktioner som är berörda (se ovan).

Hos barn talar vi oftast om *utveckling*. För den vuxne skulle också detta begrepp kunna användas om den process som handlar om att åter kunna agera i världen. Ett lämpligare ord är dock *lärande*. Med lärande avses här de processer som strävar mot att återerövra brutna eller försämrade relationer till världen, dvs. att skapa nya relationer i överensstämmelse med individens förutsättningar och mål, i nära samspel med andra och med den fysiska miljön. Utgångspunkten för dessa aktiviteter är den vardagliga livsvärlden i vilken vi både lär och brukar nya kunskaper och färdigheter.

De ovan beskrivna ”kropparna” – tidslig kropp, fysisk kropp, aktivitetskropp och social kropp – är också relevanta för en beskrivning av lärandet. På motsvarande sätt som för den förändrade livssituationen berör lärandeprocesser olika dimensioner av vår till-världen-varo. Den följande sammanställningen kommer att koncentreras kring dessa kroppsliga dimensioner.

Det är med utgångspunkt i livsvärlden som lärandet startar. Och hur skulle det kunna börja någon annanstans? Den ”förändrade” världen innebär ju inskränkta horisonter men utgör fortfarande livsvärlden. Livsvärlden kan vi inte ”krypa ur” hur gärna vi ibland än skulle vilja detta och fly bort till någon annan kanske mer angenäm destination. För alla har dock inte livsvärlden blivit drastiskt förändrad och det finns då inte heller så starka behov av att vilja undfly den. Lärandet ses här som sammanvävt med det levda livets fortsättning. Det är med den

²⁷² Ordet ”rehabilitera” används här i betydelsen återupprätta.

förändrade kroppen som människor fortsätter att rikta sig mot världen. Följande ställningstagande kan då anges:

Lärandeprocesser tar sina utgångspunkter i livsvärlden

Lärandet inrymmer dels processer som syftar till att den fysiska kroppen åter ska bli kompetent, dels processer som handlar om en mer mental bearbetning av det som skett. Dessa båda dimensioner är svåra att skilja åt och det är inte heller önskvärt. Istället är den levda kroppen ett uttryck för kroppens och själens ständiga sammanflätningar, vilket innebär att:

Lärandeprocesser utgår från den levda kroppen

Lärandet handlar om att återerövra de fysiska och psykiska relationerna till rum och tid. Vårt riktande mot världen innebär emellertid också hantering av den fysiska miljön och genomförandet av aktiviteter. Det är med den förändrade kroppen som aktiviteter åter ska utföras. Detta innebär moment av lärande, dels att *lära på nytt* de saker som man tidigare klarade av, dels att *lära nytt* utifrån den förändrade kroppen, antingen med eller utan redskap. En dimension av lärandet kan därför sägas vara att:

Lärandeprocesser innebär att lära på nytt och att lära nytt

Som människor är vi födda in i en social värld. Vi lever i världen tillsammans med andra. Vårt liv kan därför sägas vara sammanflätat med andra människors liv. På motsvarande sätt är lärandets olika delmoment sammanflätade med andra. Det går inte att se lärandet isolerat från det sammanhang som olika personer finns i. Även utförandet av aktiviteter ska ses i ett samspel med andra personer. Av detta följer att:

Lärandeprocesser kännetecknas av att vara intersubjektiva

Att bli en förändrad kropp innebär att kroppen fysiskt (och psykiskt) förändras samtidigt som man av andra också ofta blir sedd och bemött på ett annat sätt. Funktionshindret tenderar att bli det dominerande i mötet med andra. Detta innebär initialt en identitetsförlust. Lärandets intersubjektiva aspekter syftar till att åter bli sedd som den människa man är, dvs. att funktionshindret träder i bakgrunden. Detta kan ses som ett återupprättande av identiteten och berör människans existens i världen, vilket innebär att:

Lärandeprocesser berör människans identitet

Sammantaget ger detta en bild av lärande för personer som blivit synskadade eller blinda. Det levda livet framstår som mycket komplext och på motsvarande sätt är det med lärandet, även här är det svårt att isolera olika processer från varandra. Lärandet framstår med samma komplexitet som livet självt. Man kan här tala om ett *levt lärande* som visar sig i erfarenhet och handling.

Den levda kroppen och lärande

Att försöka separera den levda kroppen i olika delar är inte fruktbart. Den levda kroppen bildar en integrerad helhet men är samtidigt två olika dimensioner av samma levda kropp. De synskadade personerna beskrev ju också genomförandet av aktiviteter som en interaktion av sinnen, fysiska handlingar och kognition. Den tidsliga och den fysiska kroppen är sammanflätade vid lärande och utförandet av aktiviteter.

Att uppleva ett trauma berör hela människan. Denna situation griper sig människor an på olika sätt. Reaktionen på en traumatisk situation tar sig också ofta kroppsliga uttryck, t.ex. via känslor, starka språkliga uttryck och genom att prata om sin situation. Olika personers bearbetning av en omfattande synnedbjudning eller blindhet har även likheter med deras övergripande livsinställning, dvs. att beskrivningar av hur de hanterar och har hanterat synnedbjudningen har stora likheter med det sätt de berättar om hanteringen av tidigare svåra händelser i livet. Detta har benämnts som vanemönster. Den levda kroppen med sin historiska förankring bidrar därmed med minnen och erfarenheter från tidigare händelser och trauman. Det är endast en av personerna i studien som via psykoterapi har lärt sig ett annat förhållningssätt. Här har även till viss del en skillnad mellan män och kvinnor noterats i det att kvinnorna till stor del bearbetar sin situation genom att tala om den, medan männen delvis är mer handlingsinriktade. Detta visar på den levda kroppens sätt att relatera till och agera i världen med utgångspunkt i individens *erfarenhetsförråd*. Dock menar jag inte att synskadan därmed inte skulle ha någon betydelse för lärandeprocesserna. Istället är det ju just den begränsade förmågan som synskadan har gett upphov till, som ska rehabiliteras och kompenseras. I denna process är det även viktigt med stöd från andra personer.

Innan lärandet på allvar kan starta krävs att personen inte längre är fasthållen i nuet. Livet måste ges möjlighet att få fortsätta. Det är främst när synnedsättningen har gett upphov till ett trauma som detta visar sig nödvändigt. De exempel som ges på att livet fortsätter är de egna barnen, att man får ett arbete, att man kan fortsätta att utföra aktiviteter samt att tekniska hjälpmedel kan öppna för nya möjligheter. Detta beskrivs som att *den tidsliga horisonten* på nytt öppnas. Här innefattas också att försöka förstå den livssituation man hamnat i och varför man nu ofta blir bemött på ett annat sätt än tidigare. Här utgör de dagliga mötena tolkningsunderlag för att förstå den förändrade livssituationen. Detta arbete relateras till som hermeneutiskt och biografiskt.

Lärandet i relation till den fysiska kroppen innebär att försöka återerövra den perceptuellt brutna och/eller försämrade visuella relationen till världen, främst genom att lära sig använda andra sinnen vilket initialt ofta sker direkt via kroppens riktadhet mot världen. För en person med synnedsättning blir det dock uppenbart att de andra sinnena oftast inte räcker till för att erövra nya fullödiga relationer till världen, även kognitionen behövs och personerna utvecklar ofta varierande strategier för att förbättra relationerna till världen. I riktandet mot världen blir även personen medveten om vad hon eller han har blivit, vilket så att säga uppenbaras i de ofullständiga relationerna. Så småningom utgör de andra sinnena referens till världen. Den intentionala bågen i relation till den fysiska kroppen kan därmed anses restaurerad.

Även i relation till mer mentala funktioner behöver den intentionala bågen restaureras. Om brottet ses som ett brott i en persons livsflöde är syftet med bearbetning och lärande att även här överbrygga brottet och forma en helhet av föregående tid, nutid och framtid. Det är när traumat har införlivats i personens livsberättelse som den intentionala bågen har restaurerats i förhållande till tiden.²⁷³

Sammantaget kan sägas att den levda kroppens lärande, innefattande tidslig och fysisk kropp, handlar om ett primärt relaterande till tid och rum. Att lära sig och att utföra olika aktiviteter och mer komplexa handlingar behandlas i relation till begreppet aktivitetskropp.

Aktivitetskropp och lärande

Som människor är vi alltid på något sätt riktade mot världen, vilket inryms i termen *intentionalitet*. Det är med de befintliga sinnena som kroppen fortsättningsvis försöker utföra liknande aktiviteter som var en

²⁷³ Se vidare avsnittet "Återerövrade relationer till världen".

del av det tidigare levda livet. Det är i detta perspektiv som funktionshindrade personers mångfald av fiffiga lösningar på praktiska problem ska ses. Att *lära på nytt*, dvs. att utföra aktiviteter på ett något annat sätt än tidigare blir därmed också något av en intentional process. När man däremot behöver använda något redskap eller hjälpmedel för att kunna utveckla en mer fullödlig relation till världen kräver detta ofta inslag av att *lära nytt*. Att lära nytt blir även aktuellt när en specifik tekniska läras, t.ex. punktskrift eller orienterings- och förflyttningsteknik.

Utgångspunkten för att åter lära sig att agera och handla i världen är det som benämnts aktivitetskropp, som inbegriper en sammanflätning av den tidliga, den fysiska och den sociala kroppen med betoning på aktivitet. För att mer medvetet börja utföra nya handlingar krävs vidare att man har en tilltro till sin egen förmåga. Att upprätta en *möjlighetshorisont* innebär att man själv tror sig om att kunna klara av en viss aktivitet, dvs. att öppna ett område för fortsatt avancemang. För synskadade personer sker detta oftast genom att man erfar att andra synskadade är kompetenta att klara vissa saker som man själv ännu inte klarar av. Att man sedan börjar handla innebär att man upprättar en *handlingshorisont*, dvs. att man via handling aktivt börjar rikta sig mot världen.²⁷⁴ Fortsatt aktivitet innebär sedan att horisonten gradvis förskjuts mot nya utmaningar. De handlingar som utförs kan i sig vara triviala men kan utgöra ett stort symbolvärde för den person som utför dem. Betydelsebärande handlingar kännetecknas också ibland av att vara en markering mot andra att man är kompetent. I handlingshorisonten finns alltså både det mentala och det fysiska representerat samt till viss del även intersubjektivitet.

Det är oftast de dagliga aktiviteterna eller sysslorna som utgör bas för återerövrandet av världen, utgående från upplevda behov i vardagen. Här används olika strategier förenat med systematik, minne och organisationsförmåga. Att på nytt lära sig att utföra aktiviteter framstår väsentligen som en problemlösningsprocess. För aktivitet och lärande spelar även *vanor* en viss roll. Individens tidigare vanor och intressen styr på sätt och vis inriktningen på lärandet. Lärande innebär även etablerandet av nya vanor, dvs. att de nya aktiviteter man lär sig kan genomföras automatiskt och utan avbrott, dvs. det etableras en ny vana. En annan viktig del av lärande och aktivitet berör tekniska hjälpmedel, vilka även kan bidra till att återuppta en tidigare vana. Dessa används i samband med att helt nya aktiviteter eller moment ska läras. Objekt

²⁷⁴ Handlingshorisonten ska ses som ett mer målinriktat handlande i jämförelse med det ovan beskrivna intentionala handlandet utifrån befintliga sinnen.

tillgrips när den levda kroppen inte räcker till för att skapa en fullödig relation till världen, tekniska hjälpmedel blir härmed en länk för att förena människa och värld.

Att på nytt lära sig att utföra olika aktiviteter försiggår i ett nära samspel mellan aktivitetskroppen och den fysiska miljön såväl som med andra människor. Detta beskrivs som ett fysiskt och intersubjektivt gränssnitt.²⁷⁵ Avseende det *fysiska gränssnittet* har återerövrandet av relationerna till världen startat utifrån befintliga sinnen. Det är dessa nya relationer som blir utgångspunkt för fortsatt handling. I takt med att nya aktiviteter kan utföras förbättras också relationerna till och handlingsförmågan i världen. Det är dock väsentligt hur känd den fysiska miljön är i vilken den synskadade personen ska agera. Den arena som spontant väljs för återerövrandet av världen är i flertalet fall hemmiljön. Nya fysiska miljöer innebär ofta större utmaningar. Utförandet av aktiviteter blir därmed inledningsvis starkt knutet till en viss miljö. Att skapa mer generella auditiva, taktila och olfaktoriska relationer till den fysiska miljön är något som kräver mycket träning och ändå kvarstår ofta svårigheter i helt nya miljöer. Det fysiska gränssnittet antar därmed olika skepnad till följd av i vilken omfattning den synskadade personen är bekant med miljön. För att relationerna ska bli optimala krävs emellertid även insatser från ”andra hållet”, dvs. den fysiska miljön måste göras lättare att orientera i och andra personer måste också lära sig hur det är att leva med en synnedläggelse. Att lära på nytt är därför inte enbart ett individuellt lärande, det inbegriper även miljöåtgärder och andra personers lärande.

Vad är det då som möjliggör att man fortsätter att rikta sig mot världen? Som redan förut betonats har den tidliga kroppen en viktig roll genom att upprätta möjlighetshorisonten. Den tidliga kroppen har även fortsättningsvis en viktig funktion i lärandet genom ingåendet i ett tidsflöde. Eftersom lärandet syftar till att brygga över det brott som uppstått i rum och tid är det viktigt att handlingar som strävar mot att återupprätta relationer till världen också är tidsligt relaterade. Schütz beskriver handlingar som inlemmade i ett tidsflöde. De handlingar som är riktade mot framtiden kännetecknas av *för-att-motiv* medan däremot handlingar som är förankrade i individens historia benämns *därför-att-motiv*. *Behoven* intar en särställning som en länk mellan historia och framtid. Behoven finns i nuet, det är genom de aktiviteter som inte kan utföras som det öppnas en möjlighet att gå vidare. Dessa är relaterade till något man önskar uppnå (för-att-motiv), men den förändrade kroppen

²⁷⁵ Det intersubjektiva gränssnittet behandlas i nästa avsnitt.

klarar inte denna aktivitet (därför-att-motiv). Att börja handla utifrån de behov man har blir därför en möjlighet att gå vidare och att länka samman det tidigare levda livet mot en framtid. Att lyckas utföra olika aktiviteter beskrivs av de flesta som oerhört viktigt för självkänslan och att vara oberoende, dessutom vidgas handlingshorisonten och nya horisonter ges möjlighet att framträda. När man åter klarar av att utföra olika sysslor kan den intentionala bågen sägas vara restaurerad, dvs. den omsluter åter utförandet av aktivitet.

Ett fortsatt handlande i världen inbegriper alltså ett utrymme för fortsatt aktivitet. Här är utgångspunkten det egna handlandet men handlingsutrymmet kan även fortsättningsvis utökas eller minskas av olika faktorer t.ex. andra människor, offentlig verksamhet, den fysiska miljön och föreställningar om synskadade och blinda. Det som ofta är målet för att på nytt erövra de dagliga aktiviteterna är att det så mycket som möjligt ska bli som förut, även om livet nu levs på ett annat sätt.

Lärandet och genomförandet av aktiviteter innehåller alltså ett antal sammanflätningar, där exempelvis det psykiska sammanflätas med det fysiska. Detta kommer till uttryck när det mer handfasta lärandet av aktiviteter ibland stannar upp för att själen ska hinna med, vilket uttrycker kroppens och själens sammanflätning. De personer däremot som inte har upplevt något trauma och där det psykiska inte på samma sätt har blivit berört uttrycker däremot inte detta lika starkt.

Den sociala kroppen och lärande

Den sociala kroppen är genomgående aktuell i olika faser av lärandet: både vid start av och fortsatt lärande samt vid brukandet av nya kunskaper, dvs. att fortsätta relatera till världen på detta ”nya” sätt.

Lärandet är både individuellt och intersubjektivt när det relateras till den vardagliga livsvärlden. Eftersom den egna livsvärlden delas med andras livsvärldar går lärandet inte att isolera till en enskild person. Det *intersubjektiva gränssnittet* symboliseras av den sociala kroppen. Lärandet kan inte ses isolerat. De människor vi lever nära och som vi delar livsvärldar med inbegrips också i lärandet. Därför får det betydelse vad dessa andra gör och vad den synskadade personen tillåts att göra och vice versa. Också i mer direkta lärandesituationer är det viktigt att man av andra ges möjlighet att få lära sig, dvs. att inte någon annan utför aktiviteten istället. Allt eftersom lärandet fortskrider och den synskadade personen blir mer och mer kompetent förändras det intersubjektiva gränssnittet, vilket också andra måste förhålla sig till.

I de flesta fall finns det också någon person i den nära omgivningen som har haft särskilt stor betydelse för lärandeprocessernas fortskridande och som har fungerat som *stöd* vid lärandet. I vissa fall har andra personer såsom vänner eller professionella, visat sig ha motsvarande betydelse som olika familjemedlemmar under en aktiv lärandeperiod. Åter andra har varit viktiga just genom att de inte har försökt att stoppa pågående lärandeprocesser. För att komma igång med ett lärande krävs att inte någon person förhindrar detta. Det handlar också om att få tillgång till en *arena* där lärandet kan försiggå. I de fall där synskadade personer bor tillsammans med andra bestäms detta ofta gemensamt. Vidare måste man få möjlighet att få göra misstag utan att detta genast tillrättavisas. Den förändrade livssituationen ger även ibland upphov till förändrade roller inom familjen²⁷⁶, där så har skett innebär lärande och återerövrande av aktiviteter också rollförändringar. Återigen kan detta innebära nödvändiga förändringar även hos andra. Ökad kompetens till följd av användning av tekniska hjälpmedel, t.ex. dator, kan även innebära att en synskadad person kan återta tidigare, kanske övergivna roller. Att se lärandet som intersubjektivt inbegriper alltså de människor som med sina respektive livsvärldar glider in i och delar den synskadade personens livsvärld. Frånsett själva synnedsättningen har även kön och sociala roller betydelse för hur lärandeprocesser kommer att uttryckas och utvecklas.

Vilka förväntningar finns då inbegripna i de roller vi tilldelas av andra? Att ha fått en uttalad synnedsättning eller att ha blivit blind innebär ofta att överhuvudtaget inte längre ha några förväntningar på sig. Att dessutom vara av kvinnligt kön menar kvinnorna i studien innebär att förväntningarna ytterligare sänks. Lärandet inbegriper därför att också kämpa mot föreställningarna som är förknippade med att vara synskadad och/eller blind samt uppfattningar om kvinnors ofta lägre kompetensnivå.

Ett intersubjektivt perspektiv på lärande innebär att även andra behöver lära sig. Detta lärande innebär att försöka förstå det sätt som synskadade personer relaterar till världen samt att vara öppen för förändringar som sker i samband med lärande och utvidgning av livsvärlden. Trots detta intersubjektiva perspektiv blir det ändå tydligt att det är den synskadade personen själv som i förlängningen måste ta ansvar för sitt eget fortsatta lärande, vilket bl.a. innebär att se till att

²⁷⁶ Observera att när ordet familj används relateras till den konstellation av människor som den synskadade personen lever tillsammans med, oavsett om detta utgör en mer traditionell familj eller ej.

hon/han får tillgång till olika arenor och att inte hindras i pågående lärandeprocesser.

En annan viktig aspekt av den sociala kroppen är att det inledningsvis är viktigt att få kontakt med andra som har en liknande kropp som den egna förändrade kroppen. Detta ger tillfälle att skapa möjlighetshorisonter för fortsatt handlande. I samband med den förändrade livssituationen funderade också flera av dem på att avsluta livet. Det som de i efterhand säger var en slags garanti för att fortsätta livet var de levda relationerna till andra människor, framför allt till de egna barnen. De behov barnen hade av en mamma eller pappa blev avgörande för att kämpa vidare. På detta sätt blev upplevelsen av barnens behov en länk till framtiden.

Identitet och lärande

Att lärandeprocesser även berör andra innebär att andras syn på den som lär är med och formar den lärandes syn på sig själv. Det är i andras ögon som man blir ”handikappad”. De som blivit synskadade i vuxen ålder önskade alla att livet skulle bli så mycket som möjligt som det var förr. De ville känna igen sig själva och sitt liv även om livssituationen radikalt hade förändrats. Att få en uttalad synnedsättning eller bli blind innebär att den sociala identiteten förändras. För att livet åter så mycket som möjligt ska kunna bli som förr krävs, förutom att klara av sitt dagliga liv, att av andra bli sedd som den person man är. Det är här som andras lärande blir aktuellt. För att andra personer ska ha möjlighet att se förbi funktionshindret krävs en relation ansikte-mot-ansikte där typifieringar har möjlighet att förändras (jfr Schütz). Att av andra betraktas som en typisk synskadad person yttrar sig i att flera av deltagarna aktivt kämpar för att bli sedda som en ”normal” person, dvs. att inte bli hopfäst i någon slags grupp som definieras enbart utifrån en viss aspekt. Detta kan också uttryckas som en önskan om att inte vilja bli stigmatiserad.

I livsberättelserna har en vändning kunnat konstateras. Denna sammanhänger bl.a. med att andra betydelsefulla personer har bearbetat det inträffade och har möjlighet att se på och bemöta den synskadade personen som en person igen, dvs. att synskadan träder i bakgrunden. Vändningen hör därmed samman med den återerövrade identiteten. Hos deltagarna har processer av hur de relaterar till andras ofta anonyma föreställningar om blindhet kunnat utläsas. Initialt har många av dem varit besvärade av de föreställningar de mött, vilka ofta har blivit aktualiserade vid användning av den vita kappen. Därefter har en period

av ambivalens noterats, samtidigt som de blir personligt berörda börjar de även försöka förstå den andre. Med tiden överväger det förståelseinriktade synsättet och fokus riktas mer och mer från den egna upplevelsen till att försöka förstå andra personernas reaktioner och vad dessa grundar sig i.

Ovan beskrivna processer slutar dock inte i och med vändningen. Istället pågår de under hela livet i samband med att man möter nya människor. Hur dessa möten tar sig uttryck varierar. Efter att en person med synnedsättning har återerövrat den egna identiteten är emellertid dessa nya möten dock inte lika utmanande för självkänslan. Det finns en stabil identitetsgrund tillsammans med andra människor i vars sällskap man betraktas som först och främst den person man är, oavsett om man är synskadad eller ej.

Förändring av identitet ses alltså i denna studie som en process som fortgår i ständiga möten, där både kommunikation och handling är viktiga ingredienser. På detta sätt får det betydelse hur vi hanterar dagliga möten och hur dessa gestaltas. Enligt Schütz finns det endast möjlighet till en förändring av tidigare föreställningar utifrån ett möte ansikte-mot-ansikte där vi delar rum och tid.

Återerövrade relationer till världen

Det finns i strukturen för livsberättelserna en livsförändringsfas som markerar att livet på något sätt har normaliserats och återgått till hur det var innan synnedsättningen inträffade. Lärande – på nytt – processerna kan därmed anses vara avslutade när de väsentligaste relationerna till världen har återerövrats. På motsvarande sätt som för de andra faserna kan återerövrandet av världen relateras till de beskrivna kroppsdimensionerna.

För att börja med *den tidsliga kroppen* kan denna dimension anses återerövrad när livet åter bildar en tidslig enhet. Brottet bestod ju av att denna kontinuitet bröts och att nuet fokuserades. Att livet åter bildar en tidslig helhet innebär att det finns balans mellan de olika tidsdimensionerna. Det som hänt är tillräckligt bearbetat för att kunna inlemmas i tidsstrukturen. Livet fortsätter.

Avseende *den fysiska kroppen* kan denna dimension av den levda kroppen anses återerövrad när det åter finns en fungerande perceptuell relation till världen. Det är de fungerande sinnena, oftast hörsel, känsel och lukt, som utvecklats som perceptuell bas för relaterandet till och agerandet i världen. Dessa sinnen utgör så småningom det naturliga

sättet att relatera till världen, man är sin ”nya” kropp, vilken nu utgör fordon i världen.

Det är denna nya levda kropp som utgör bas för att fortsättningsvis lära sig att utföra olika dagliga aktiviteter. Återerövrandet av *aktivitetskroppen* innebär att den synskadade personen åter är aktiv i världen och kan utföra handlingar och dagliga aktiviteter i enlighet med behov och mål. Detta innebär ofta att nya vanor och rutiner har etablerats. Här avses aktiviteter relaterade till hemmaliv såväl som till arbete och fritid.

Dessa redovisade dimensioner av den levda kroppen kan sammantaget anses vara återerövrade när den intentionala bågen åter omsluter tid, intellekt, sinnen, rörelse och utförandet av olika aktiviteter.

Avseende *den sociala kroppen* och identitet kan denna dimension tillfälligt sägas vara avslutad när personen åter upplever sig som samma person som tidigare och även av betydelsefulla andra uppfattas på ett någorlunda likartat sätt, inrymmande de förändringar som den förändrade livssituationen gett upphov till.

Livsförändringsprocesserna har tillfälligt ansetts som avslutade när deltagarna har återerövrat relationerna till världen. Detta är dock endast delvis med materialet överensstämmande. Att fortsätta leva med en synskada innebär pågående utmaningar. Dessa kan främst relateras till *det fysiska* och *det intersubjektiva gränssnittet*. Vid mötet med nya fysiska miljöer kommer en synskadad eller blind person även fortsättningsvis att vara beroende av bistånd. Att själv klara sig i en ny miljö utan synförmåga kräver oerhörd ansträngning. Nya miljöer utmanar därför till fortsatt lärande. Även möten med andra kommer fortsättningsvis att utmana. Människors mer allmänna föreställningar om synskada och blindhet är ännu inte i överensstämmelse med synskadade personers egna erfarenheter. Därför kommer dessa personer även fortsättningsvis att möta föreställningar och fördomar som begränsar det egna handlingsutrymmet. Detta innebär att även om man själv glömmet av att man har en synned-sättning och klarar av att hantera den i det dagliga livet, blir man regelbundet påmind om det av andra. Även tekniska hjälpmedel, t.ex. den vita käppen, tydliggör olika sociala föreställningar om blindhet. Sammantaget bidrar detta till att den förändrade kroppen ger upphov till ett ständigt fortgående lärande, framför allt ett livslångt socialt lärande.

Livsvärld och lärande – ett levtt lärande

Att det avslutande resultatkapitlet benämns sammanflätningar är för att visa lärandets och det levda livets komplexitet. Även om vi i en analytisk

fas förmår urskilja olika processer är samtidigt det levda livet komplext och sammansatt. Det är en livsvärldspedagogisk utmaning att försöka förstå, tydliggöra och beskriva denna komplexitet. Införandet av de olika kroppsdimensionerna ska förstås som ett medel för att tydliggöra och urskilja olika processer i samband med en förändrad livssituation. I lärandet flätas de olika processerna samman på motsvarande sätt som kroppens olika delar flätas samman och bildar en helhet. Utifrån analysen av de olika förändringsprocesserna blir det även tydligt att vi finns i relation till en värld, till rum och tid, i ständig interaktion med andra människor och ting, till vår historia, till natur och kultur. Det är i detta perspektiv som lärandet ska förstås. Lärandet finns integrerat i det levda livet. Det är de vardagliga situationerna och det sätt vi handlar och relaterar till varandra som är av betydelse, lärandet blir därmed nära knutet till *den vardagliga livsvärlden* (jfr Schütz, 1962; Schütz & Luckmann, 1973). Det är de dagliga aktiviteterna som till stor del utgör innehåll i lärandet. Därav följer att lärandet blir ett *levt lärande*. Det är den förändring som uppstår i livet som så att säga ger upphov till lärandet. Genom att fortsättningsvis rikta sig mot världen tvingar detta fram ett lärande i det att kroppen inte kan hantera världen på samma sätt som förut. Av betydelse är dock att den person som ska lära först har återerövrat tidshorisonten, i den mån den har inskränkts. I de fall detta inte har skett kommer lärandet att kännetecknas av återkommande pauser eller att helt stanna upp.

Det levda lärandet är ett *kroppsligt situerat lärande* utgående från den levda kroppen i relation till den aktuella miljön. Det är med den egna kroppen som man relaterar till och riktar sig mot världen och det är via den egna kroppen som man tar världen i besittning. Att vara sin ”nya” kropp innebär då också att *vara* sin kunskap som så att säga är integrerad i kroppen. Detta skulle kunna uttryckas som att *leva* sin kunskap. Kunskapen är integrerad i den egna kroppen och kommer till uttryck genom mänskliga handlingar och aktiviteter. Att *vara* sin kunskap är därmed starkt skilt från att *ha* sin kunskap, vilket kan jämföras med ett citat från Emanuelsson (1993): ”När jag lärt något, *är* jag annorlunda än jag var förut. Min identitet är ”ny”, för nu behärskar jag något som jag inte tidigare klarade av. Jag har tillägnat mig något, som påverkar mitt sätt att förstå och uppleva ting i min omgivning och i det sammanhang som jag är en del av.” (s. 28). Att *ha* sin kunskap behöver däremot inte alls innebära att den kommer till uttryck i det dagliga livet. Exempelvis kan en person behärska att använda teknikkäpp men så länge kunskapen inte aktivt används kan den inte sägas vara någon integrerad del av den personens kropp, och bidrar därmed inte till att utvidga världen. Detta

förhållande aktualiseras när någon ska lära nytt. Att genomgå träning eller undervisning behöver inte i sig innebära att kunskapen blir integrerad i den egna kroppen. Tvärtom kan denna situation förläggas till en separat undervisningskontext och undgår därmed att relateras till som ett eget aktivt återerövrande av världen. Istället är det genom den egna aktiviteten, den som utgår från den levda kroppen i världen, som lärandet måste utgå, vilket även framgår av att personerna i studien berättar om erfarenheter av lärande i relation till sina egna liv.

Förutom det kroppsligt situerade lärandet inrymmer lärandet också en social eller intersubjektiv dimension. Det ska starkt understrykas att även denna dimension är kroppsligt förankrad och kommer till uttryck redan från början när personens egna eller sociala föreställningar om blindhet riktas mot den egna kroppen. Man så att säga speglar sig i de sociala och kulturella bestämningarna om blindhet. Att spegla sig i andra innebär initialt att få tillbaka en spegelbild som till stora delar omfattar blindheten som fenomen, mer än en bild som handlar om den egna personen. Dessa processer inverkar också på lärandet och kan benämnas som ett *socialt lärande*. Att bli blind innebär att bli placerad i en särskild kategori, en kategori som dessutom ofta tillfogar medlemmarna ett mindre värde. Detta sociala eller intersubjektiva lärande kommer sedan att löpa som en särskild tråd och infiltrera alla de övriga processerna på vägen mot ett återerövrande och eget agerande i världen. Även när lärandeprocesserna tillfälligt kan anses vara avslutade fortsätter det sociala lärandet. Att som blind möta människor innebär ett fortlöpande problematiserande av blindhet som fenomen. Det sociala lärandet kan därmed också ses som förbundet med identitet.

För att jämföra det kroppsligt situerade och det sociala lärandet kan sägas att det kroppsliga lärandet tillfälligtvis kan anses vara avslutat när personen har införlivat brottet i den egna livshistorien, när nya relationer till världen har erövrats och när personen åter agerar i relation till en värld. Det sociala lärandet däremot avslutas aldrig, det fortgår hela livet. Visserligen kan det tillfälligtvis anses vara avslutat i samband med att identiteten är återerövrad men att vara blind innebär även fortsättningsvis att vara placerad i en specifik kategori. Kampen blir här att livet igenom försöka kämpa mot att bli identifierad med kategorin ”blindhet” och de stereotyper och fördomar som utmärker denna. Allt personen gör kommer även fortsättningsvis att speglas i denna kategori. Det bör dock tilläggas att även det kroppsligt situerade lärandet fortgår i nya fysiska miljöer som individen vill lära sig behärska.

Ytterligare en dimension av lärande som identifierats i materialet är relaterat till brottet. När livet flyter på som vanligt finns det inte alltid

anledning att reflektera över det egna levda livet. Att bli blind däremot innebär ett *brott* i det ständigt fortgående levda livet. Livet stannar upp. Jag menar att det är just det inträffade brottet som medger att få perspektiv på och distans till det egna livet, att kunna fånga och synliggöra den egna livsvärlden och därmed få möjlighet att lära. Att se det egna livet sker via reflektion. Detta skulle kunna benämnas som ett *reflexivt lärande*. Det som reflektionen riktas mot är framför allt det dagliga livet och de aktiviteter som omsluter vårt agerande i vardagen. Dessa är ofta oproblematiserade,²⁷⁷ men just genom att det har skett ett brott i det ständigt fortgående handlandet finns det möjlighet att ”se” det vardagliga livet. Förutom att reflektionen riktas mot det egna praktiska handlandet är den även vänd mot upplevelsen av det egna livet. Det är även en fråga om att få ihop livet till en helhet igen, att mentalt försöka införliva det som hänt med det tidigare livet och därifrån rikta sig mot en framtid. Detta kan uttryckas som att via reflektion skapa en ny berättelse om sitt liv.²⁷⁸ Via samtal med andra manifesteras denna berättelse också i tal.

De tre dimensioner som hitintills beskrivits som en tematisering av lärandet är *det kroppsligt situerade*, *det sociala* och *det reflexiva lärandet*. Dessa dimensioner är väsentligen relaterade till lärandets innehåll och utgående från den levda kroppen. Den fjärde dimensionen handlar om lärandets ursprung.

Den ytterligare dimension av lärandet som jag vill lyfta fram är att lärandet sker utifrån tidigare gjorda erfarenheter, både fysiskt och mentalt, men även socialt. Detta skulle kunna benämnas som ett *erfarenhetsbaserat lärande* som placerar den lärande individen i sin egen men även i sin kulturs historia, vilket aktualiserar både den individuella och den kulturella horisonten. De erfarenheter vi har med oss är ju också ett resultat av både individuella och sociala eller kulturella erfarenheter. I det senare inryms ju för övrigt även sociala och kulturella föreställningar av olika fenomen. Detta kan jämföras med Schütz' begrepp *erfarenhetsförråd* som ju innehåller både individuellt och socialt baserade erfarenheter. I ett lärande som problematiserar *både* det kroppsligt situerade och det sociala lärandet blir det tydligt att erfarenheterna har både denna individuella och sociala karaktär. Att lära sig att hantera en synsättnings förändring kan därför sägas innebära att skaffa sig ett nytt erfarenhetsförråd utifrån den förändrade kroppen med ursprung både i

²⁷⁷ Jfr den tidigare diskussionen om behovet av en tingens psykoanalys (Andersson, 1985).

²⁷⁸ Detta kan även jämföras med ett biografiskt lärande.

den egna livshistorien eller det egna erfarenhetsförrådet och i den av synnedsättning förändrade kroppen.

Att se lärandet som utgående från erfarenheter kan även beskrivas som ett hermeneutiskt perspektiv på lärande, där lärandet utgår från den egna förförståelsen, vilken ges möjlighet att omformas i mötet med något nytt. Detta kräver en öppenhet inför det nya och även en beredvillighet att omformulera tidigare kunskap och ge plats för ny och förhoppningsvis fördjupad kunskap. Den egna livsberättelsen var ju för övrigt det som gav störst förklaringsvärde för hur synskadan hade hanterats, vilken kan sägas inrymma tidigare levda erfarenheter såväl som omgestaltningen av livet utifrån det brott eller trauma som inträffade.

Vid olika tillfällen i framställningen har det tidigare levda livet och personernas erfarenheter betonats för hur det fortsatta livet kommer att gestaltas. Med detta menar jag inte att det inte skulle finnas någon möjlighet till förändring, dvs. att det fortsatta livet helt skulle bestämmas av individens tidigare liv. Istället vill jag poängtera att det i situationen finns olika möjliga handlingsalternativ.²⁷⁹ Schütz' *handlingsmotiv* är en möjlig väg för att se hur handling är relaterad till tidigare erfarenheter såväl som till uppnåendet av framtida mål. På det sätt som *behov* har framställts bidrar de till att länka samman dessa båda tidsdimensioner. Att utgå ifrån varje människas behov innebär då en möjlighet till lärande och utveckling.

För att sammanfatta kan sägas att *det kroppsligt situerade lärandet* inbegriper den tidsliga, den fysiska- såväl som aktivitetens kropp, *det sociala lärandet* ses främst i relation till den sociala kroppen och *det reflexiva lärandet* ska förstås i relation till den tidsliga kroppen. *Det erfarenhetsbaserade lärandet* däremot bedöms relevant för alla fyra kroppsdimensionerna.

²⁷⁹ Bengtsson (1993) diskuterar med utgångspunkt i Merleau-Pontys skrifter hur ny mening kan uppstå i situationen: "Den betydelse som det varseblivna har för oss framträder alltid mot bakgrund av de tidigare erfarenheter som det varseblivande subjektet har gjort i världen; en värld som är såväl historisk, som kulturell och social. --- Det är således inte överlämnat åt vårt fria val att välja vilka tidigare erfarenheter som skall aktualiseras i den konkreta varseblivningssituationen, och den betydelse som det konkret varseblivna har för oss är inte fullkomligt bestämd av tidigare erfarenheter. Vore det så, vore det obegripligt hur vi alls kan lära oss något och därmed naturligtvis även hur vi har kunnat lära oss av tidigare erfarenheter som nu har sitt inflytande på varseblivningen. Det som händer i en konkret varseblivningssituation är i stället att *en ny konkret mening, norm och/eller värde uppstår i samspel med tidigare erfarenheter* [min kursivering]. Den så uppståndna meningen förmår därefter att förändra meningen hos tidigare erfarenheter. Detta är obegripligt utifrån både en intellektualistisk och en empiristisk ståndpunkt. Har man däremot, som Merleau-Ponty, upptäckt cirkulariteten mellan subjekt och objekt, är inte längre inläring ett problem." (s. 68–69).

Implicit i lärandebegreppet finns en progression. Detta uttrycks mycket väl genom *horisonten*. Det är utifrån varje människas, barns såväl som vuxnas, placering i rum och tid som lärandet får sin upprinnelse. Lärandet tar därmed sin utgångspunkt i människors livsvärld, men det är även där det fortgår genom de sammanflätningar som nämnts. Processer av lärande levs i det vardagliga livet, vilket innebär en möjlighet att kontinuerligt utvidga horisonten.²⁸⁰ Det är också utvidgandet av horisonten som öppnar upp för fortsatt lärande och agerande i världen. Detta kan med van Weeldens (1977) ord uttryckas som att horisonten attraherar. Det finns något i den som gör att vi både mentalt och fysiskt fortsätter att sträva för att nå och överskrida den. Horisonten kan vi dock aldrig nå, istället öppnar sig nya horisonter. Att lära sig att hantera en förändrad livssituation kan utifrån denna analys jämföras med att med sin nya kropp ta horisonten i besittning och att dväljas vid denna (jfr van Weelden, 1977).

Slutligen ska lärandets samspel betonas. Att nå fram till fulländade relationer till omvärlden förutsätter insatser och engagemang från motparten. När detta sker, t.ex. i en interaktion ansikte-mot-ansikte, ger det även motparten möjlighet att lära. Vad som kännetecknar goda lärandesituationer utifrån ett livsvärldspedagogiskt perspektiv är dock en fråga som kvarstår att besvara.

²⁸⁰ Det bör dock betonas att allt lärande inte är positivt. Det faller dock utanför syftet med denna text att närmare penetrera detta faktum.

V

DISKUSSION

Metodologiska reflektioner

I detta första diskussionskapitel kommer metodologiska aspekter på den livsvärldsstudie som utförts att diskuteras. De följande kapitlen kommer att ägnas åt att diskutera resultaten i relation till tidigare forskning samt dess betydelse för planering av och utförandet av rehabiliteringsinsatser för personer med synnedbjudning.

Den första frågan som måste ställas är huruvida den studie som här utförts kan betraktas som tillförlitlig? Kan de resultat som framkommit betraktas som giltiga i relation till de frågeställningar som formulerats?

För att dessa frågor ska kunna besvaras måste de ställas i relation till de i studien ingående och genomförda momenten, alltifrån val av forskningsfråga till slutlig produkt (jfr Kvale, 1997). De moment som jag här kommer att koncentrera framställningen kring är möjligheten att bedriva forskning utgående från livsvärlden och den kunskap som då är möjlig att nå, insamling av studiens material, analys och tolkning samt etiska aspekter.

Livsvärlden som kunskapsfält

Alltifrån studiens planeringsfas (Berndtsson, 1996a) har livsvärlden funnits med som en naturlig utgångspunkt. Livsvärlden både som empiriskt och teoretiskt uttryck har alltså varit integrerad genom forskningsprocessens olika faser.

Vilken kunskap är då möjlig att nå med utgångspunkt i ett livsvärldsperspektiv? Innan jag besvarar denna fråga vill jag uttryckligen påpeka att den endast kommer att besvaras i relation till den genomförda studien, att allmänt diskutera denna fråga skulle vara alltför platskrävande men framför allt framstår det inte som relevant i detta sammanhang.¹ Den främsta orsaken till att välja livsvärlden som grund för undersökningen var att den ger möjlighet att ta utgångspunkt i människors levda

¹ För en översikt över aktuell debatt se diskussionen kring boken *Med livsvärlden som grund* (Bengtsson, 1999a) i *Nordisk Pedagogik* (Dahlin, 2000; Bengtsson, Berndtsson, Carlsson Claesson, Friberg, Johansson & Öhlén, 2000).

erfarenheter samtidigt som den erbjuder en utvecklad teoretisk grund (t.ex. Husserl, 1989; Heidegger, 1993; Merleau-Ponty, 1995, 1999; Schütz, 1962, 1972). Det är också dessa båda delar som jag har integrerat genom arbetets olika faser vilket resulterat i att teori och empiri kontinuerligt kommit att berika varandra. Detta har medfört en mer konkret förståelse av de teoretiska begreppen samtidigt som teorierna har bidragit till en ökad förståelse av den praktiska verklighet som jag har studerat.

Att livsvärlden valdes som grund för forskningen menar jag har resulterat i dels ett fokuserat synliggörande av synskadade personers varierande erfarenheter, dels erbjudit en teoretisk förankring för att ytterligare fördjupa och förstå synskadade personers levda erfarenheter. Utifrån den livsvärldsliga grunden formulerades även nya livsvärldsliga begrepp för att ytterligare tydliggöra synskadade personers levda erfarenheter vid inträffad sjukdom eller skada. Att ha en livsvärldslig utgångspunkt har inneburit att människors relationer till sin värld har blivit synliga. Människans intrassladhet i världen har därmed tydliggjorts, samt på vilket sätt en synnedgång eller synförlust förändrar dessa relationer. Detta hade, menar jag, varit omöjligt att undersöka utifrån en dualistisk eller monistisk ontologi.

Den livsvärldsliga grunden har utgjort bas för att förstå och tolka materialet men har även utgjort grund för genomförandet av den empiriska studien. Härvidlag har t.ex. Merleau-Pontys teori om den levda kroppen varit speciellt fruktbar, eftersom den medgett en förening av den annars så ofta itudelade kroppen. Att arbeta inom en icke-dualistisk ontologi medger vidare att ”se” olika relationer och hur saker och ting hör ihop. Även de övriga begrepp som lyfts fram som ontologiska utgångspunkter har visat sig vara värdefulla i analysarbetet, t.ex. rum och tid, intersubjektivitet och horisontbegreppet. Jag vill därför understryka att livsvärldsteorier är mycket relevanta vid förhandlet av denna typ av kunskap.

Teorier har också en annan viktig funktion vid utvecklandet av ny kunskap. Även om livsvärldsteorier har begränsad generalitet, bidrar de ändå med att tydliggöra olika aspekter av livsvärlden, dvs. synliggöra något av den komplexitet som det levda livet innebär. Det är detta som kan sägas inbegripas i begreppet ”att se detta någonting *som någonting*” (Asplund, 1995, s. 60). Det område som jag här har uttalat mig om är de förändringar som personer genomgår i samband med uttalad synnedgång eller blindhet. Att använda teoretiska begrepp för att kommunicera denna kunskap möjliggör att den kan prövas empiriskt såväl som teoretiskt och vidareutvecklas utifrån ny kunskap. Denna

process kan så småningom leda fram till utvecklandet av ny teori. Det bör även framhållas att teorier om livsvärlden troligtvis har störst utvecklingspotential i ständig interaktion med empiriska material.

Teorier om livsvärlden har dock ibland betraktats som en ny slags subjektivism. Detta menar jag är felaktigt. Ett livsvärldsperspektiv innebär, som jag ser det, ett studium av *både* människa och värld, att itudela denna relation vore att upphäva livsvärldsbegreppet. Världen framstår alltid för en människa som något visst och antar därmed en bestämd gestalt eller en viss typik. Detta är ju också en av poängerna med livsvärlden, att den alltid ses utifrån ett visst perspektiv. Därmed finns det inte en livsvärld i största allmänhet, utan livsvärlden är alltid en värld i vilken någon lever. I studien menar jag att detta har framgått. I intervjuer och berättelser har det fysiska, det tidsliga, det sociala och kulturella fått ett personligt uttryck genom att dessa aspekter speglats och getts språkliga uttryck via synskadade och blinda personers erfarenheter av att leva i världen, vilket kan ses som ett uttryck för att det är den levda kroppen som sammanbinder det fysiska med det psykiska med en värld.² Vid intervjuerna och i presentationen av materialet har sociala aspekter av blindhet tydliggjorts. Synskadan framstår därmed också som ett socialt fenomen, vilket understryker relationen *mellan* människa och värld. Det är genom att integrera det subjektiva med de sociala och intersubjektiva aspekterna av livet som människans livsvillkor kan göras synliga.³ Att samhället blir tydligt i denna typ av forskning poängteras även av Murphy (1990).

I looked for human beings reduced by physical incapacity to a struggle for survival as mean as the Nambikuaras', and I found Society. Like Lévi-Strauss's Indians, the paralyzed are "marginal" people, and the study of their tenuous position at the edge of society will tell us much about all of social life. (s. 5)

Förutom dessa sociala aspekter på världen har även den fysiska miljön framträtt.

Sammantaget menar jag att den här presenterade empiriska studien har uppfyllt de två grundläggande villkor på empirisk livsvärldsforskning som presenteras av Bengtsson (1999b, s. 26 ff.), nämligen att livsvärlden har kunnat göras till undersökningsobjekt och att

² Merleau-Ponty (1999) uttrycker följande: "Världens problem, och först och främst den egna kroppens problem, består i att *allt rymts däri*." (s. 176).

³ Det bör betonas att dessa villkor kanske inte alltid är synliga för enskilda människor. I forskning innebär det då att via en kritisk hermeneutik ifrågasätta och problematisera enskilda människors uttalanden.

livsvärldsfenomenologin inte har förblivit enbart filosofi. Att utgå från livsvärlden menar jag även har varit speciellt berikande vid studium av det här presenterade forskningsområdet. Genom det brott som deltagarna har upplevt i samband med synnedsättningen har olika levda relationer till världen blivit tydliga. I den naturliga inställningen, dvs. när livet flyter på som vanligt, fokuseras och problematiseras inte alltid världen på motsvarande sätt.

Att studera livsvärlden

En studie som syftar till att gestalta människors livsvärld måste givetvis sättas under luppen ifråga om hur väl dessa ambitioner har uppnåtts. Här kommer jag att rikta mig mot val av metod och genomförande av studiens datainsamling respektive analys och tolkning.

Val av metoder och genomförande

I avhandlingens metoddel har studiens genomförande beskrivits. Jag vill emellertid på nytt betona betydelsen av att delta i människors livsvärldar. Utan detta deltagande inslag menar jag att det är svårt om inte omöjligt att fånga och gestalta människors livsvärld. Därför vill jag på nytt understryka betydelsen av det datorprojekt som tidigare genomförts (Berndtsson, 1994). Utan denna grund hade studien behövt läggas upp på ett något annat sätt med mer betoning på deltagande moment i personernas respektive livsvärldar. Via datorprojektet hade vi (deltagarna och jag själv) emellertid en gemensam bas av händelser och delvis kännedom om våra respektive livshistorier att utgå ifrån.

Eventuellt kan urval av deltagare till studien kritiseras. Utifrån den fråga som formulerats kunde även personer ha valts som mer aktivt är inbegripna i en rehabiliteringsprocess. Som tidigare nämnts är det istället projektarbetet och erhållandet av datorer som ligger till grund för valet av deltagare. Med facit i hand menar jag ändå att det var ett lyckligt val. Eftersom ingen livsvärldsforskning tidigare genomförts med aktuellt fokus gav variationen i materialet möjlighet att belysa frågeställningarna ur en mängd olika perspektiv. Det är ju också först i efterhand som det är möjligt att beskriva en tidigare genomgången process.⁴ Deltagarna

⁴ Det ska på nytt poängteras att en berättelse alltid berättas utifrån ett "nu", dvs. den situation som för tillfället är aktuell och som bildar ram för berättandet. Enligt Frank (1995) kan inte heller en samlad berättelse ges av en person som befinner sig mitt i

gavs härmed möjlighet att reflektera över det de tidigare mött i livet. Variationerna i materialet kom istället att framstå som en utmaning i formulerings- och provningsfas av olika möjliga tolkningar.

Valet att använda fokuserade livsberättelser för att studera förändringar i livet visade sig också mycket fruktbart. Genom denna form gavs det tidliga perspektivet på synsättningen möjlighet att framträda. Överhuvudtaget har de olika intervjuerna gett utrymme för deltagarna att berätta om sina levda erfarenheter. Via språket och särskilt i form av berättelser har de haft möjlighet att mentalt förflytta sig i rum och tid och även återknyta till tidigare levd tid genom att återberätta en specifik händelse. Berättelserna blir på detta sätt det medel som länkar samman individens levda liv till en helhet. Vid analysen har det också blivit tydligt att deltagarna berättar om och förstår sina liv utifrån det "nu" de för tillfället omfattar, processerna framstår därför på olika sätt utifrån vars och ens berättarfokus i relation till när synskadan inträffade. Berättelserna blir då "nycklar" till hur de tolkar och förstår sitt eget liv.

Kan man då lita på deltagarnas olika redogörelser och berättelser? I empirisk forskning finns ett krav att vara så trogen den erfarna verkligheten som möjligt. Eftersom analys och tolkning grundar sig på intervjuer och livsberättelser är det väsentligt att den erhållna informationen framstår som så "sann" som möjligt. Vid användning av intervju som metod finns ett antal felkällor.⁵ Största möjliga noggrannhet har därför iakttagits vid de olika arbetsmomenten, t.ex. vid utförandet av intervjuerna/livsberättelserna, inspelning på ljudband, fältanteckningar, förvaring och utskrift, för att inte någon förvrängning ska ske av datamaterialet. Jag har även själv haft kontroll över samtliga faser i arbetet. Den bedömning som görs är att materialet inte nämnvärt bör ha förvanskats under den initiala arbetsprocessen. Den största "felkällan" torde vara genomförandet av intervjuerna. Dessa kom att anta olika karaktär delvis beroende på de personer som intervjuades och vår sedan tidigare inbördes relation.⁶ Även om det besök jag gjorde i deras hem var föranlett av intervjuerna försökte jag ändå få denna situation så "naturlig" som möjligt. Den relation vi hade sedan tidigare möjliggjorde också mestadels öppna intervjuer, delvis i form av samtal, där även reflekterande moment ingick. Medvetet ställde jag frågor om det som under intervjuerna kom att framstå som oklarheter. Min bedömning är att inte någon av deltagarna medvetet har berättat en annan historia än

ett kaos, vilket ytterligare styrker beslutet att intervjuerna gjordes efter att livsförändringsprocessernas mer intensiva arbete i flera fall hade avslutats.

⁵ Jfr tidigare redogörelse i kapitel 7.

⁶ Jfr avsnitten "Beskrivning av intervjusituationen" i kapitel 9.

den egna. Att sedan liknande berättelser kan framstå som lite olika vid olika tillfällen är mera ett uttryck för att en historia alltid berättas i ett visst sammanhang, för en viss person och att sättet man betraktar sitt eget tidigare liv varierar. Detta menar jag dock inte är något omfattande problem. Istället tydliggör det livsförändringsprocessernas olika karaktär utifrån vilken förändringsfas som personerna befinner sig i. Detta förfaringssätt tillsammans med det tidigare genomförda datorprojektet menar jag sammantaget har bidragit till att jag haft möjlighet att fånga och gestalta delar av dessa personers livsvärldar, vilket även kan beskrivas som att få ta del av ett inifrånperspektiv (jfr Gustavsson, 1998b).⁷ De datainsamlingsmetoder som valts för studien kan även anses vara i överensstämmelse med rekommendationer för forskning som har livsvärlden som grund (Barritt, Beekman, Bleeker & Mulderij, 1983; Bengtsson, 1999b; van Manen, 1990). Dock menar jag att livsberättelser och andra berättelser bör ges större tyngd vid presentation av metoder inom livsvärldsforskning, eftersom denna form visade sig vara mycket fruktbar vid studiet av vuxna personers livsförändringar och lärande.⁸

Sammantaget menar jag att jag har haft tillgång till ett rikt och innehållsligt intressant material för att studera förändringar i livet i samband med inträffad synnedläggelse eller blindhet.

Analys och tolkningsprocesser

Det kan kanske tyckas finnas en viss motsägelse mellan att både utgå ifrån en formulerad regional livsvärldsonologi och att sedan använda livsvärldsliga teories konkreta nivå i tolkningsarbetet, att analysen ”går runt”. Jag vill emellertid understryka att analys och tolkning har kännetecknats av ett induktivt arbetssätt och öppenhet. Livsvärlden har utgjort den ontologiska grunden, men det är via arbetet med materialet som olika livsvärldsliga begrepp ibland har kommit att framstå som ”nycklar” för att se materialet på ett nytt sätt. Därvid har dessa teorier ibland utgjort bas för olika tolkningar eller använts i tolkningsarbetets mer distansnerande faser (jfr Ricoeur, 1993). Detta förfaringssätt kan tillämpas just utifrån livsvärldsteories konkret vardagliga karaktär. Samtidigt som teorierna har en ontologisk nivå säger de också något om

⁷ På detta sätt finns det många paralleller mellan livsvärldsforskning och etnografisk forskning eller fältforskning.

⁸ Se även Öhlén (2000). För mindre barn som ej har de språkliga redskapen bör ett annat resonemang tillämpas, se t.ex. Johansson (1999b) för en diskussion om att studera små barns livsvärld.

en faktisk verklighet. Det är denna senare dimension som gör att livsvärldsteorier kan användas i ett konkret tolkningsarbete.⁹

En annan viktig fråga att ställa är om materialet hade kunnat förstås på ett annat sätt. Jag vill inte utesluta att andra tolkningar hade varit möjliga. Däremot har jag själv för tillfället inte något bättre och trovärdigare sätt att förstå och tolka det totala materialet. Här visar sig forskarens begränsning. Det går inte att förstå det man inte förstår och den egna kunskapen kan härvidlag utgöra en begränsning.¹⁰ En annan forskare hade kanske funnit andra dimensioner – detta lämnar jag öppet. Ytterligare en prövning är den som läsaren gör. Härvidlag kan tolkningarnas trovärdighet bedömas utifrån argumentation och presentation av intervjuutdrag. I texten har jag även bemödat mig om att lämna tillräckligt underlag för tolkningarna så att denna prövning kan göras. Den analys som presenteras menar jag dock väsentligen bidrar med ny kunskap om de livsförändrings- och lärandeprocesser personer genomgår i samband med uttalad synnedsättning eller blindhet.¹¹

Inom hermeneutiken är det även brukligt att relatera till tidigare förståelse av forskningsområdet, dvs. för-förståelse. I den analys som här presenteras menar jag att jag har kommit fram till för mig ny kunskap. Visserligen hade jag tidigare föräning om vissa av de ingående komponenterna i analysen (jfr kapitel 2) men på inget sätt kunskap om deras inbördes sammanflätningar. Den analys som presenterats kan därför i väsentliga drag sägas ha utvidgat min egen förståelse av synskadade personer livsvärld.¹²

Den analys som genomförts har varit omfattande både avseende tid och material. Att utgå från den hermeneutiska fenomenologin menar jag har varit mycket relevant. Att förstå och begripa olika människors livsvärldar är inte alltid det lättaste och här har det visat sig nödvändigt att tolka. Att förena den ”trankellska traditionen” med en pedagogisk livsvärldsfenomenologi har också visat sig vara fruktbart, och i de fall där dessa traditioner visat sig oförenliga har detta redovisats. Att redovisa människors livsvärldar har resulterat i en omfattande text vilket har bedömts nödvändigt för att göra rättvisa åt de sammanflätningar som

⁹ Jfr även Lindström (1994) för en beskrivning av teoriens relation till empirisk forskning.

¹⁰ Jfr även tidigare diskussion i kapitel 5 med referens till bl.a. Bärmark och Nilsson (1983).

¹¹ Se vidare nästa kapitel.

¹² Innan intervjuerna utfördes 1996/1997 nedtecknades även den då aktuella förståelsen av forskningsområdet.

utgör vår vardagliga livsvärld och den komplexitet som allmänt karaktäriserar det levda livet i världen.¹³

Etiska aspekter

Etiska överväganden har tidigare redovisats¹⁴ och jag ska här inte ytterligare upprepa det som redan sagts. Viktigt är dock att betona att livsvärldsforskning med nödvändighet aktualiserar en rad etiska dilemman eller frågor, eftersom forskningen riktas mot personers levda liv i olika avseenden och att det inbyggt i metodiken dessutom finns en strävan till att söka närma sig människors livssituation. Det är dock viktigt att skilja mellan närhet och kränkning. I den text som här presenteras har jag i görligaste mån valt episoder och citat som inte ska kunna uppfattas som kränkande. Samtidigt har jag försökt att inte ge avkall på den kunskap som är möjlig att nå. En balans mellan dessa båda kvaliteter torde vara ett av livsvärldsforskningens dilemman.

Före publicering av studien har jag även, som tidigare nämnts, låtit deltagarna läsa valda delar av den färdiga texten för att därmed ha möjlighet att lämna synpunkter på denna. Dessa synpunkter har beaktats, men har inte förändrat något väsentligt avseende analys och resultatpresentation.

Om livsvärldsforskning ...

Denna studie skulle även kunna ses som ett försök att arbeta med en livsvärldsfenomenologisk forskningsansats. Detta har inte varit det primära målet, forskningen har styrts utifrån de forskningsfrågor som formulerats, men forskningsprocessen har samtidigt inneburit att livsvärldsansatsens möjligheter har prövats i praktiken. Efter att ha genomfört detta arbete menar jag att empirisk pedagogisk livsvärldsforskning är möjlig och angelägen.

Dock är det många frågor som återstår att penetrera och belysa både avseende avgränsning, metodologi och presentation. Pedagogisk forskning med fokus på livsvärlden kan riskera att bli mycket omfattande, människors liv är ju allt annat än enkla att avgränsa i all sin komplexitet. För att på ett fruktbart sätt arbeta med en livsvärldsansats

¹³ Jfr ”det empiriska materialet bör få komma till uttryck på sina egna villkor inom ramarna för den fråga som det vill vara ett svar på” (Bengtsson, 1999b, s. 43).

¹⁴ Se kapitel 6.

är det av stor vikt att lämpliga avgränsningar görs, men som inte begränsar den fenomenologiska öppenheten. Avseende metoder för att studera respektive analysera människors livsvärld behöver dessa ytterligare utarbetas, prövas och förankras teoretiskt, vilket är en forskningsuppgift i sig. Hur människors livsvärld kan gestaltas är också en fråga att arbeta vidare med. Därutöver kan nämnas att denna typ av forskningsarbete förutsätter intresse för och kunskap om ontologi och möjliga livsvärldsliga teorier.¹⁵ Intressant att lägga märke till är vidare att flera fenomenologiska eller liknande studier med avsikt att beskriva upplevelser av sjukdom har utförts av personer som själva har denna erfarenhet, t.ex. Murphy (1990) och Toombs (1992). En livsvärldspedagogisk utmaning är menar jag att försöka fånga ett inifrån-perspektiv på *andra* människors erfarenheter och hur världen då framträder.

Sammantaget har det varit stimulerande och berikande att arbeta med livsvärlden som grund. Denna studie och flera andra tidigare redovisade arbeten torde också visa att det i forskning är fruktbart att arbeta utifrån en livsvärldsentologi för att utveckla ny pedagogisk och specialpedagogisk kunskap.

¹⁵ Flera forskare har också inledningsvis skrivit texter med fokus på klargörande av den teoretiska grunden, se t.ex. Berndtsson och Johansson (1997), Hangaard Rasmussen (1996), Løkken (2000) och Crossley (1995).

Diskussion av studiens resultat

Vad har då den här genomförda studien visat och vilken ny kunskap har den bidragit med?

Först och främst vill jag lyfta fram att studien har möjliggjort ett sätt att förstå de livsförändringsprocesser som personer genomgår i samband med uttalad synnedsättning eller blindhet utifrån ett inifrånperspektiv. I tidigare forskning har jag inte funnit någon empirisk studie som beskrivit livsförändring och lärande för synskadade på ett liknande sätt. Studien bidrar alltså med ny kunskap inom detta forskningsfält. I detta kapitel kommer studien resultat att diskuteras och tydliggöras i relation till den forskning som tidigare presenterats (se del II) och till de formulerade forskningsfrågorna.

Forskningsfokus i tidigare forskning

I avhandlingen har sammanflätningar gjorts mellan olika aspekter av livsvärlden via begreppen *tidslig kropp*, *fysisk kropp*, *aktivetskropp* och *social kropp*. Att arbeta med dessa begrepp har gjort det möjligt att begrepps-lägga olika relationer till världen. Tidigare forskning har annars haft en tendens att fokusera någon eller några aspekter av "livsvärlden", även om de inte själva benämner det på detta sätt. Därför finns det anknytningspunkter till olika typer av forskning, t.ex. till sociologisk eller socialpsykologisk forskning utifrån begreppet "social kropp", t.ex. Scott (1969) och Vaughan (1998). Begreppet "aktivetskropp" kan relateras till den arbetsterapeutiska forskningstraditionen där begreppet aktivitet är centralt, eller till pedagogik när det handlar om hur man kan lära olika färdigheter (t.ex. Dreyfus & Dreyfus, 1999). Den tidliga och den fysiska kroppen berör hur vi som människor bebor tid och rum. I denna studie har dessa båda "kroppar" hållits ihop i den levda kroppen. Forskning finns annars som mer precist riktar sin uppmärksamhet mot en aspekt av kroppen. Medicinen studerar ju uteslutande den fysiska eller biologiska kroppen och psykologin kan huvudsakligen sägas studera det som här har benämnts som tidslig kropp, dvs. själslivet. I den studie jag

genomfört har dock livet visat sig i all sin komplexitet och de olika kroppsbegreppen har därför tagits fram för att med ord beskriva komplexiteten. Det finns även inom senare forskning flera forskare som förespråkar att dessa olika aspekter måste vägas samman, jfr diskussionen om att kroppen måste göras till forum vid studium av samhällen och kulturer (t.ex. Crossley, 1995; Csordas, 1994b) och inom specialpedagogik (Paterson & Hughes, 1999). Främst är det ändå forskning inom den fenomenologiska traditionen med eller utan anknytning till livsvärlden som tidigare har presenterat resultat där både människa och värld blir synliga (t.ex. Bouman, 1962; Karlsson, 1999; van Weelden, 1967; Toombs, 1992).

En annan skiljelinje som kan göras mot tidigare forskning är mot vilken del av förändringsprocesserna som fokus riktas. I denna studie har tolkningsarbetet resulterat i en struktur av brott–lärande–vändning. De olika livsförändringsfaserna har beskrivits som en *förändrad livssituation*, *lärandeprocesser* och *återerövrade relationer till världen*. Tidigare forskning kan relateras till någon eller några av dessa faser. Viss psykologisk forskning fokuserar t.ex. vad det innebär att drabbas av ett trauma och upplevelser i samband med detta (jfr Cullberg, 1978). Här finns även fenomenologisk forskning om vad det innebär att på en kronisk sjukdom (t.ex. Toombs, 1992). Hur ett trauma eller en svår händelse hanteras (jfr lärandeprocesser) har fokuserats på ett flertal olika sätt, vilket också har att göra med inom vilken kroppslig sfär forskningen befinner sig. Viss psykologisk forskning tenderar att fokusera den själsliga/mentala bearbetningen eller krisbearbetning, medan viss adaptationsforskning har ett bredare perspektiv där även miljön tas in. Inom sociologisk forskning är begreppet socialisation centralt (jfr Scott, 1969), samt att bearbetningsprocesser beskrivs i relation till individers biografier (t.ex. Hydén, 1997; Corbin & Strauss, 1987). Som tidigare nämnts har lärande inte förut använts i relation till att som synskadad person lära sig att hantera en förändrad livssituation. Dock förekommer liknande forskning inom pedagogiken med fokus på invandrare (Alheit, 1995; Bron Wojciechowska, 1995). I anslutning till sammanflätningarnas sista fas, återerövrade relationer till världen, kan denna avslutande fas relateras till den tidigare förändrade livssituationen (t.ex. Strauss & Corbin, 1991c) men har även studerats separat som det naturliga sättet att leva i världen, alltså vad det innebär att leva som blind (jfr Karlsson, 1999; van Weelden, 1967) samt vad detta innebär i interaktion och samspel med andra människor (jfr t.ex. Bogdan & Taylor, 1987; Goffman, 1972).

I diskussionen av studiens resultat kommer dessa olika fokus omväxlande att presenteras.¹⁶

Att bli blind

Vad innebär det då att bli blind? Och hur förändrar detta personers fortsatta liv? Att bli blind är inte en slutpunkt, vilket det kanske kan betraktas som utifrån ett medicinskt perspektiv. Att bli blind är istället början på en ofta smärtsam och ansträngande resa, som i och för sig kan ha sina lustfyllda upplevelser. Det är denna resa som jag har försökt att klä i ord dels olika människors mycket varierande resor, dels det som kännetecknar just den specifika resa det innebär att ha blivit blind. Denna resa kan inte beskrivas i medicinska termer och jag vill understryka att det med en medicinsk utgångspunkt hade varit omöjligt att fånga de processer som här har beskrivits. Inte heller hade det varit möjligt att använda ett biologiskt kroppsbegrepp för att nå denna typ av kunskap. Med utgångspunkt i livsvärlden har resan att bli blind och dess komplexitet istället framträtt och beskrivits på ett sätt som jag inte tidigare funnit i litteratur. Det finns forskning som har berört liknande frågeställningar, t.ex. Dellgren (1974), Johansson (1974) och Carroll (1961), men dessa studier tar inte sin utgångspunkt i livsvärlden.

Brottets innebörder

Att bli blind har tolkats som att det uppstår ett brott i personens levda liv och att detta resulterar i att vitala relationer till världen bryts. Denna tolkning har jag inte tidigare funnit inom empirisk forskning i aknytning till synförlust. Enda liknande exemplet är från Ainlay (1988) som diskuterar synnedläggning som ett avbrott eller rubbning i upplevelsen av tid och rum. Det bör dock betonas att Ainlays intervjupersoner inte är helt blinda.¹⁷ Den forskning som annars studiens resultat stödjer är den av Bury (1982) beskrivna "biographical disruption" där sjukdom i form av kronisk reumatisk sjukdom resulterade i ett avbrott i individernas biografi samt Charmaz (1997) som relaterar sjukdom som avbrott i det dagliga livet. Dessa forskare tar dock inte utgångspunkt i livsvärlden.

¹⁶ Jfr även bilaga 8.

¹⁷ I övrigt hänvisar han till liknande litteratur som den här beskrivna, bl.a. till van Weelden (1967).

Denna studie har tagit utgångspunkt i *både* människa och värld, vilket har gjort det möjligt att visa hur en förändrad livssituation och en därmed förändrad kropp även resulterar i en förändrad värld. Denna utgångspunkt återfinns enbart inom fenomenologin, med eller utan ett uttalat livsvärldsperspektiv. De forskare som tidigare har angett liknande resultat återfinns följaktligen inom denna tradition. Toombs (1992) har utifrån den levda kroppen beskrivit hur världen förändras i samband med att ett avbrott inträffar i den levda kroppen vid kronisk sjukdom (multipel scleros). ”Illness must be understood not simply as the physical dysfunction of the mechanistic, biological body but as the disorder of the body, self and world (of one’s being-in-the-world).” (s. 81). Även Bouman (1962) har ett liknande sätt att uttrycka att blindhet relaterar till världen, i det att bli blind innebär en övergång från en seende till en blind värld. Inte heller Leder (1990) fokuserar blindhet utan istället smärta, vilken han menar resulterar i en här-och-nu kropp, samtidigt som den reorganiserar rum och tid, våra relationer till andra och med oss själva. Också Good (1997) och Williams (1984) betonar att kronisk sjukdom inverkar på människan i världen. Det som dessa studier sammantaget har gemensamt med min egen studie är att de alla utgår från att det är en kropp som förändras. Detta visar på den levda kroppen i världen. När kroppen förändras kan vi inte längre relatera till världen på samma sätt som förut. Även världen förändras. Det visar sig alltså finnas paralleller mellan olika funktionshinder när de sätts under luppen av fenomenologin.

I tidigare forskning finns även andra tolkningar representerade av vad det innebär att bli blind. En mycket känd text är av Carroll (1961). Han menar att bli blind är att dö som seende, vilket han senare relaterar till en mängd olika förluster. Det finns en diskrepans mellan mina resultat och Carrolls. Att som Carroll (1961) se synnedsetningen som olika förluster innebär en skillnad mot att se synskadans konsekvenser främst som förändringar.¹⁸ Något som eventuellt skulle kunna tala för Carrolls tolkning är det kaos som deltagarna initialt beskrev. Ingen av dem har dock talat om denna period i termer av olika förluster. Om de har upplevt förändringarna som förluster kan jag alltså inte uttala mig om. Det bör dock noteras att flertalet av deltagarna talar om sina erfarenheter av att bli blind långt efter att det har skett. Om studien istället hade fokuserat personer nära i tid efter synförlusten hade detta kanske gett upphov till

¹⁸ Med utgångspunkt i Merleau-Ponty blir det också troligtvis svårt att definiera ”förluster” eftersom kroppen fortsätter att rikta sig mot världen.

ett annat empiriskt material. Det som Carroll nämner som förluster är dock områden som även berörs i denna avhandling (jfr del II).

De studier däremot som beskriver synnedsättning eller blindhet som trauma (Dellgren 1974; Johansson, 1974) har delvis stöd i mitt material. För flera personer har brottet tolkats ha en traumatisk innebörd men detta gäller inte för alla. Det kan därför inte påstås att blindhet *alltid* orsakar ett trauma, detta måste istället förstås utifrån aktuell livssituation och ålder när synskadan inträffade. Att bearbetningen av synskadan generellt kan förstås enligt kristeorin finner dock inte överensstämmelse med den analys som här har genomförts (se nedan). En omfattande funktionsnedsättning kan inte förstås och bestämmas utifrån en generell kunskap om dessa fenomen. Istället har min studie visat att brottet måste förstås utifrån just den människans egen livssituation och det tidigare levda livet. Det är det egna livet som bildar bakgrund till synförlusten.¹⁹ Jag vill dock betona att brottet tolkades ha inträffat i samband med att de sista synresterna försvann, dvs. när personerna inte längre visuellt kunde relatera till världen. Ordet ”blind” har alltså använts om att inte längre kunna se, i andra delar av världen används istället begreppet ”legal blindness” vilket innefattar viss synförmåga (jfr bilaga 1).

Studien ställer emellertid nya frågor. Hur är situationen för barndoms-synskadade personer och för personer som fått sin synskada i yngre åldrar? Dessa har ju uppenbarligen inte i tidig barndom upplevt ett brott.²⁰ Men, kan man istället senare i livet uppleva detta brott? Och, är det värdefullt att senare i livet uppleva ett ”brott” för att därmed bättre kunna bearbeta sin situation av vad man har blivit och är – något som samtidigt ofta av dem själva betraktas som fullt naturligt – samt för att kunna förstå sina roller i relationer till andra och i samhället? Min studie ger inte svar på dessa frågor men det är en intressant infallsvinkel för vidare forskning.

En annan frågeställning berör den situation som föregår brottet. Vad innebär det att leva med en progredierande synförsämring och hur hanterar man denna situation, dvs. den tid som föregår ett eventuellt brott? Inte heller denna fråga finner svar i min studie, men även den är intressant och relevant att penetrera vidare. Denna sista fråga berör ju också i allra högsta grad identiteten som synskadad (jfr Bergsten Brucefors, 1993; Charmaz, 1987; Dellgren, 1974).

¹⁹ Det bör dock påpekas upplevelser av synnedsättning endast har varit ett av flera fokus. Psykologiska studier är troligtvis mer omfattande inom detta område.

²⁰ För att återknyta till materialet var det i samband med att den barndomssynskadade mannen inte fick vara med i kamraternas lekar som han upptäckte att det var något som skilde honom från de andra barnen.

Förändrad identitet

Brottet, dvs. att bli blind, innebär också en förändrad identitet, vilket även tidigare konstaterats av Dellgren (1974). Det bör observeras att identitet inte var i fokus vid genomförandet av datainsamlingen, men att det har aktualiserats i tolkningsarbetet. Identitet har främst förstått som social identitet. Teoretiskt har anknytning gjorts till den symboliska interaktionismen men som tidigare nämnts kunde även studien ha knutit an till fenomenologisk intersubjektivitetsteori. Ingen av de nämnda traditionerna förmår dock hantera kroppen inom ramen för sin teori om identitet. Att hantera kroppen inom en teori om identitet menar jag dock vara väsentligt, inte minst utifrån kunskapen om hur kroppen bestämmer och formar möten mellan funktionshindrade och s.k. ”normala” människor. Detta menar jag vara ett viktigt område för fortsatt forskning. Studier som ändå knyter an till kroppen i relation till identitet är Bullington och Karlsson (1995), Corbin och Strauss (1987) och Murphy (1990).

Charmaz' (1983, 1987) forskning om identitetsförändring är annars mycket intressant att relatera till. Huvudsakligen skulle hennes resultat kunna jämföras med att studera hur identiteten kan relateras till progredierande synnedläggelse.²¹ Här finns intressanta analyser av hur personer hanterar denna situation och hur de ser på framtiden. I sina analyser har Charmaz utvecklat en identitetshierarki som personer genomgår i samband med kronisk sjukdom.²² Även Bron Wojciechowskas (1995) forskning om identitet i relation till invandrare är intressant. Hon menar att identiteten genomgår tre olika steg: först ett vakuum, sedan ett sökande efter lösning och slutligen ett återfinnande av den egna identiteten. Dessa steg har likheter med de av mig beskrivna livsförändringsprocesserna, i vilka sökandet efter en ny identitet är en av aspekterna. Bron menar att den nya identiteten kan utfalla på olika sätt, antingen som en ”dubbel” identitet av att tillhöra två kulturer, en ”ny” (svensk) eller en ”gammal” (polsk) identitet eller att en helt ny identitet skapas som integrerar de tidigare identiteterna.²³

²¹ Charmaz' eget fokus är kronisk sjukdom.

²² De kategorier av identitet som Charmaz nämner att människor strävar efter är: en supernormal identitet, ett återupprättat själv, en oviss eller en tillfällig identitet och ett räddat själv.

²³ Det bör dock betonas att framställningen utgörs av ett teoretiskt resonemang där belägg saknas från intervjumaterialet vilket försvårar en jämförelse. Jfr även Davies (1967) som talar om att förkasta antingen den ”seende” eller den ”blinda” världen, eller att godkänna båda ”världarna”.

Utifrån hur studien har genomförts är det emellertid svårt att göra några jämförelser med Brons och Charmaz' beskrivningar av identitetsförändring. I så fall hade en annan typ av data och andra deltagare krävts. Utifrån den här genomförda studien nöjer jag mig med att konstatera att blindhet leder till en förändrad eller förlorad identitet, vilken så småningom återerövrats då synskadan är en integrerad del av livet och relationerna till världen. Processen däremellan kännetecknas i viss mån av tysta överenskommelser mellan människor, men för att kunna beskriva identitetsprocessers innehåll vid inträffad synnedsättning eller blindhet krävs ytterligare studier då denna process kan följas mer i detalj. Att sträva efter en supernormal identitet (Charmaz, 1987) kan dock ses som ett uttryck för att *inte* vilja uppfattas som synskadad, att inte vilja gå in i den identiteten. De som varit synskadade större delen av livet talar istället på ett naturligt sätt om att de är synskadade eller blinda. De har integrerat sin tidigare identitet med att vara synskadade.

Upplevelser av tid

I studien har framgått att de personer som upplevde det traumatiskt att bli blinda även har upplevt en förändring i upplevelsen av tid. Detta har tolkats som att tiden blev fokuserad till ett nu, att den enligt Merleau-Ponty blev fasthållen. Detta stödjer liknande resultat som flera andra forskare har kommit fram till, mestadels utifrån fenomenologiska utgångspunkter (Bullington, 1999; Charmaz, 1997; Dellgren, 1974; Hellström, 1998; Hellström & Carlsson, 1996; Jeppson Grassman, 1999; Johansson, 1974; Leder, 1990; Toombs, 1992). Framför allt har tidens stillastående noterats i relation till starka smärtupplevelser (Hellström, 1998; Leder 1990).²⁴ Ingen av dessa studier har emellertid konstaterat tidens stillastående i samband med synförlust, förutom Ainlay (1988) som betonat avbrott av upplevelsen av tid i samband med synnedsättning. I den studie som Jeppson Grassman (1999) genomfört diskuteras tiden främst utifrån det ofta korta liv som personer med diabetes har att leva (även dessa personer kan också ha en synskada).

Att synskadan i min studie kommit att framstå och tolkats i relation till tiden menar jag är viktigt för att förstå livsförändringsprocessernas inlemmande i ett tidsperspektiv. Tiden som upplevd tid är för övrigt en aspekt som inte så ofta fokuseras i pedagogisk forskning (jfr Bengtsson,

²⁴ Enligt Lundmark (1993) kan även nu-uppfattningen förändras vid psykiska sjukdomar.

1998a). Jag menar dock att denna analys är oerhört väsentlig för att förstå omfattande livsförändringsprocesser.

Kroppen som objekt

Intressant att notera är att deltagarna under perioder av synförsämring ofta upplevt sin egen kropp som objekt. Kroppen har därmed inte längre utgjort den naturliga utgångspunkten för deras vara-till-världen. Kroppen har blivit objektiverad, man *har* sin kropp. Detta innebär utifrån fenomenologin att det naturliga och oreflekterade varandet i världen bryts och världen kommer istället att visa på funktionshindret. Dessa analyser bekräftar vad Leder (1990) talar om som uppmärksamhetens riktadhet mot kroppen istället för mot ett intentionalt handlande i världen. ”Whenever our body becomes an object of perception, even though it perceives itself, an element of distance is introduced. I no longer simply ’am’ my body, the set of unthematized powers from which I exist. Now I ’have’ a body, a perceived object in the world.” (s. 77). Lärande kan utifrån denna utgångspunkt sägas innefatta att åter ”bli” och att ”vara” sin kropp, vilket presenterats i analysen.

Uteblivna aktiviteter

Att bli blind innebär även att handlingshorisonten inskränks. Horisonten för möjliga handlingar förskjuts därmed i riktning mot minskad aktivitet. Detta är ett välkänt faktum inom arbetsterapi. Det som jag menar är viktigt att lägga märke till är samspelet mellan den levda kroppen och utförande av aktivitet. Att inte kunna utföra aktiviteter har samband både med den fysiska och den tidsliga kroppen. En aktivitetsinskränkning framstår därmed i ett komplext samspel med människans till-världen-varo. Samtidigt som människan fortsättningsvis försöker rikta sig mot världen är det istället världen som så att säga uppenbarar synnedsättningen för personen i fråga. I det man inte kan göra visar sig kroppens bristfällighet. Att inte göra blir då ett sätt att kanske omedvetet försöka dölja den egna begränsningen.

Det ska dock observeras att jag inte i denna studie har utfört någon form av bedömning av vad personerna klarar eller inte klaras av. Detta gjordes mycket utförligt i det tidigare datorprojektet (jfr bilaga 3).

Intersubjektivitet

Just det faktum att man i andras ögon blir någon annan när man blir blind var det som kom att genomsyra hela materialet. Detta finns väl dokumenterat i tidigare studier både när det gäller synskadade personer (t.ex. Bouman, 1962; Johansson, 1974; Karlsson, 1999; Scott, 1969; Vaughan, 1998; van Weelden, 1967) och andra funktionshinder (t.ex. Goffman, 1972; Gustavsson, 1990; Söder, 1990). Det som är värt att lägga märke till är att denna kunskap under de senaste decennierna inte alls har varit framträdande inom synrehabiliteringen, där fokus istället till stor del har varit hur man som synskadad klarar av att hantera olika – ofta optiska – hjälpmedel. De sociala aspekterna av att bli blind behöver, menar jag, tydliggöras i allt större omfattning än vad som tidigare har skett, vilket jag återkommer till i nästa kapitel.

Framför allt menar jag att det är väsentligt att se en synskada i relation till det livssammanhang som personen befinner sig i. Detta är inte så vanligt förekommande för vuxna utan mer för barn. Betydelsen av familjen har dock förespråkats av flera forskare (t.ex. Nixon, 1994; Warnke, 1991). Att utgå från det levda livet i världen visar därmed också på världen, där intersubjektivitet är en av dimensionerna.

Att skapa nya relationer till världen – det levda lärandet

Begreppet livsförändringsprocesser har använts både om de förändringar som inträffar i samband med när synnedläggningen/blindheten är ett faktum och de processer som strävar mot att åter erövra relationerna till världen.²⁵ Horisonterna förskjuts i två riktningar, efter att först ha inskränkts vidgas de åter.

Det finns i tidigare forskning inte någon studie som presenterar hante- randet av en ny livssituation på exakt samma sätt som framkommit i detta arbete. Däremot finns det likheter. Av särskilt intresse är Brons, Strauss' och Corbins och Gullacksens forskning (se nedan). Det bör betonas att dessa studier ej gäller synskadade personer. Avseende studier som behandlat hur synskadade personer hanterar en svår synnedläggning finns som tidigare nämnts inte någon livsvärldsstudie. Forskning är utförd bl.a. inom området coping eller adaptation (t.ex. Dodds, Ferguson, Ng, Flannigan, Hawes & Yates, 1994; Lindö & Nordholm, 1999; Schulz, 1980; Taylor & Upton, 1988; Tuttle, 1984). Utifrån här

²⁵ Jfr Berndtsson (1999b).

beskrivna resultat befinns dessa studier vara något snäva i det att de främst fokuserar på personers kognitiva adaptation.²⁶ Det levda livet ges då inte möjlighet att framträda, vilket också givetvis har att göra med val av forskningsmetoder. Detta motsäger dock inte att dessa studier är intressanta bidrag till förståelsen av synskadades adaptation.

I livsförändringsprocesserna har ett mönster presenterats av brottlärande-vändning. Flera andra studier har också visat sig ha en liknande struktur vid beskrivning av hur människor hanterar en svår livssituation. Ett exempel är Dellgrens (1974) studie där anpassningsprocessen beskrivs utifrån den traumatiska krisens förlopp (Cullbergs, 1978). Denna modell är dock mycket stereotyp och det som överensstämmer med min analys är främst själva utvecklingen efter traumat med inslag av reaktion, reparation och nyorientering. Livsförändringsprocesserna kan dock inte i sig indelas i distinkt avskiljbara kategorier. Istället kännetecknas de av sammanflätning. Även Charmaz (1995) har en liknande struktur: att uppleva en förändrad kropp, att hantera förändringarna och att kapitulera eller överlämna sig till den "sjuka" kroppen. Ingen av dessa strukturer lyfter dock medvetet in ett pedagogiskt perspektiv.²⁷

Inte heller Corbins och Strauss' (1987; Strauss & Corbin, 1991b) forskning betonar ett pedagogiskt perspektiv. Deras resultat har annars flera likheter med min studie. I sin forskning lyfter de fram förändringar av kroppen, den biografiska tiden och uppfattningar av jaget (identitet) som följdverkningar av kronisk sjukdom, vilka beskrivs som BBC-kedjan (biographical body conceptions). Även aktivitet menar de vara av stor betydelse liksom det kroppsbegrepp de använder med anknytning till den levda kroppen. Mina framarbetade begrepp, den tidliga kroppen, den fysiska kroppen och aktivitetskroppen, kan alltså sägas återfinnas i deras modell. Däremot relaterar de inte explicit till de sociala konsekvenserna av kronisk sjukdom,²⁸ inte heller har de något utvecklat resonemang om den levda kroppen i relation till BBC-kedjan, det som antyds är mer implicit. Det blir också tydligt att utgångspunkten är kroniskt sjuka eftersom de lärande aspekterna inte framträder, istället

²⁶ Det bör dock framhållas att adaptationsforskning även kan ha ett mycket vidare fokus där både person och samhälle ryms, jfr adaptationsforskning inom arbetsterapi.

²⁷ Dellgren (1974, s. 13) talar dock om en "teknisk", förutom en "psykisk" och "social" anpassning.

²⁸ Att Corbin och Strauss fokuserar kronisk sjukdom kan kanske förklara varför det social ej blir så tydligt i deras resonemang. Att däremot vara blind är ju inte något som går att dölja i mötet med andra människor. Författarna relaterar dock till andra personers stora betydelse för reintegrationsprocessen.

relateras bearbetningen främst till ett biografiskt arbete. Även om det finns mycket intressanta anknytningspunkter till Strauss' och Corbins forskning menar jag dock att min studie på väsentliga punkter bidrar med ny kunskap, dels utifrån att den berör personer med funktionshinder och de därmed fokuserade lärandeaspekterna, dels att det sociala också tydliggörs i relation till hantering av en kroppslig förändring. Deras beskrivning av "comeback" processen (Strauss & Corbin, 1991c) är dock mycket intressant i det att de där lyfter in, förutom det biografiska arbetet, ett medicinskt och rehabiliteringsarbete. Fortfarande tydliggörs dock inte ett lärandeperspektiv. Begreppet "comeback" syftar emellertid också på återvändandet till ett tillfredsställande liv. Därmed har det även vissa likheter med det som i denna studie identifierats som "vändning".

När det gäller Gullacksens (1998) forskning kan ett liknande resonemang föras, inte heller hennes studie tydliggör ett pedagogiskt perspektiv, vilket också kan förklaras av att den berör kvinnor med smärtproblematik och att lärandet därav inte aktualiseras på samma sätt. I den modell som hon utifrån en socialpsykologisk ram utvecklat ställs begreppet "livsomställning" i centrum, vilket har likheter med mitt begrepp "livsförändringsprocesser". Skeendena av inledning, bearbetning, inläring samt upprätthållande innehåller också vissa likheter med denna studies beskrivna faser av förändrad livssituation, lärandeprocesser och återerövrandet av relationer till världen. I båda fallen handlar det om att hantera en förändrad kropp och nya livsvillkor. Fokus i studierna är dock olika både avseende typ av funktionshinder och disciplin. Gullacksens studie är socialpsykologisk medan den här redovisade studien har ett pedagogiskt/specialpedagogiskt fokus utifrån en livsvärldslig utgångspunkt.

Den forskning som troligtvis bäst överensstämmer med min egen analys är utförd av Bron-Wojciechowska (1995) och berör polska invandrares hantering av svårigheter med att bosätta sig och finna sig tillrätta i ett nytt land. På samma sätt som deltagarna i min studie använder personerna i Brons studie lärandet som redskap för att gripa sig an personliga, sociala och kulturella livsförändringar, t.ex. att lära sig ett nytt språk. I övrigt finns också stora skillnader i det att min studie fokuserar personer med synnedsättning. Det är dock intressant att lärandet kan hänföras till en mer generell nivå där det kan sägas bidra till att överbrygga klyftor vid en ny livssituation, oavsett om denna är orsakad av en kroppslig förändring eller ej.

Det som i studien har identifierats som bearbetning av en ny livssituation menar jag främst handlar om att *förstå* vad som hänt och att åter

skapa mening i sitt liv. Denna process blir tydligast hos de personer där synskadan framstår som ett trauma. På olika sätt försöker de skapa mening i sina liv, t.ex. genom att prata eller berätta om sin situation, att läsa om andra personer som har övervunnit svåra förhållanden, att lyssna till andra liknande berättelser eller att genomgå psykoterapi. I analysen har det också blivit tydligt att det ”nya” livet hanteras med erfarenheter gjorda i det tidigare levda livet (jfr Spencer, 1984). För att gripa sig an ett mer handfast lärande (och då syftar jag inte på det intentionala lärandet) verkar det som om livet åter måste ses ha en fortsättning, att åter vara inlemmad i tidsstrukturen medger att den tidliga horisonten öppnar sig. Inom en fenomenologisk eller kvalitativ berättelseforskning finns detta eller liknande teman tidigare presenterade (t.ex. Good, 1997; Hydén, 1997; Toombs, 1992; Williams, 1984). Berättelser och reflektion blir då redskap för att förstå sitt liv på ett nytt sätt.

Perspektiv på lärande

Det som framstår som ett av studiens viktigare bidrag, förutom livsförändringsprocesserna, är det sätt som lärandet har gestaltats utifrån den vardagliga livsvärlden. I studien har lärandet beskrivits som ett *levt lärande* med utgångspunkt i den levda kroppen. Vidare har det blivit tydligt att lärandeprocesser på olika sätt berör både tidlig kropp, fysisk kropp, aktivitetskropp och social kropp. Att hantera en förändrad livssituation berör hela människan och hennes intrassladhet i världen.

Lärandet ses i denna studie som att erövra och återerövra brutna eller förändrade relationer till världen. Lärandet utgår därmed från den levda kroppen. Detta fokus för en analys av lärandeprocesser har jag inte funnit i någon tidigare undersökning. Studien bidrar härmed med ny kunskap. Inte heller är det så vanligt förekommande att diskutera lärande i relation till funktionshinder, även här lämnar studien viktiga bidrag till en ökad förståelse av synskadades lärande i vardagen. Gustavsson (1998b) har dock diskuterat vardagsverkligheten som pedagogiskt projekt och menar att ”vardagslivets pedagogik borde egentligen utgöra pedagogikens kärnområde.” (s. 91). Här menar han vidare att det finns en paradox: ”Samtidigt som det luktar nybakade bullar och rör sig ibland allehanda trivialiteter, behandlar det de mest djupgående filosofiska frågorna som många människor befattar sig med.” (s. 91). Här menar jag att Schütz’ analyser är viktiga i det att de behandlar och lyfter fram den verklighet vi dagligen umgås med och handlar i, vår vardagliga livsvärld.

De perspektiv på lärande som avslutningsvis relaterades till i studien menar jag fångar det levda lärandet i vardagen och är en början till att beskriva och teoretiskt förankra synskadade personers lärande utifrån ett livsvärldsperspektiv. *Det kroppsligt situerade lärandet* relateras både till att ”lära på nytt”, ett lärande som till stora delar är intentionalt och utförs i den vardagliga livsvärlden, och att ”lära nytt”, vilket även kan inrymma moment av undervisning/träning. Det kroppsligt situerade lärandet inbegriper fysisk kropp, tidslig kropp såväl som aktivitetskropp. Lärandet inrymmer även en social dimension, *det sociala lärandet*, vilket inrymmer interaktion med både kända och okända personer och där föreställningar om synskada och blindhet spelar en avgörande roll i samband med lärande/träning. Därutöver inbegrips även ett *reflexivt lärande* som dels riktar sig mot genomförandet av aktivitet, dels mot det levda livet som helhet där det handlar om att förstå det som hänt och inlemma traumat i den biografiska eller upplevda tiden. Dessa dimensioner menar jag sammantaget beskriver det levda lärandets kroppsliga och existentiella dimensioner.

Utifrån de genomförda livsberättelserna har det blivit tydligt att lärandet utgår från det tidigare levda livet eller personens biografi.²⁹ Detta har uttryckts som att det är personens individuella såväl som sociala och kulturella erfarenhetsförråd som utgör lärandets ursprung (jfr Schütz). Att lära på nytt blir därmed *erfarenhetsbaserat* och antar en hermeneutisk karaktär. Att lära nytt har dock ofta inslag av undervisning och instruktion. Det här beskrivna lärandet kan även relateras till strömningar inom vuxenundervisningen, där bl.a. Alheit (1995) relaterar till lärandeprocesser vid övergångar i livet och att emancipatorisk vuxenundervisning bör vara livsvärldsorienterad.³⁰

Det är några begrepp som jag specifikt vill lyfta fram som resultat från tolkningsarbetet. Att återerövra relationer till världen handlar om att åter inlemmas i horisonten både avseende rum och tid (jfr van Peursen, 1977). Att åter inlemmas i tiden har beskrivits som att *tidshorisonten* öppnar sig, vilket även skulle kunna relateras till det som Dellgren (1974) skriver om som att vara mogen att påbörja rehabilitering. Att åter börja agera i världen har beskrivits som att upprätta *handlingshorisonten*, vars första moment består av att upprätta en *möjlighetshorisont*. Dessa begrepp menar jag är användbara för att beskriva utförande av aktivitet och torde ha ett långt större applikationsfält än enbart synskadade personers

²⁹ Jfr även Alheit, Bron-Wojciechowska, Brugger och Dominicé (1995) och Bron-Wojciechowska (1992, 1995)

³⁰ Vad detta innebär utvecklas dock ej.

utförande av aktivitet.³¹ Aktivitetens inlemmande i tiden har även beskrivits utifrån Schütz' handlingsmotiv. Här menar jag att beskrivningen av *behov* som en integrering av framåtriktade såväl som erfarenhetsbaserade motiv är speciellt fruktbart för att förstå aktivitetens inlemmande i tidsstrukturen och som ett redskap för att åter ta världen i besittning. Även möjligt och faktiskt *handlingsutrymme* menar jag är viktigt att beakta vid utförande av aktiviteter och processer av lärande. Att lära sig och att fortsättningsvis utföra aktiviteter leder så småningom fram till nya vanor. Dreyfus och Dreyfus (1988) har studerat hur människor uppnår kompetens avseende olika färdigheter. Det är dock omöjligt att relatera den här presenterade analysen till deras olika steg, eftersom studien inte utformats med syfte att följa personers uppbyggnad av kompetens. Ytterligare ett centralt begrepp som jag vill lyfta fram är *den intentionala bågen*³² som så småningom omsluter personens aktiviteter, tid och kropp. Lärandet kan tillfälligt anses vara avslutat.

Den viktigaste komponenten i analysen av lärandeprocesserna menar jag ändå vara Merleau-Pontys (1995, 1999) teori om den levda kroppen. Det är denna kroppsteori som gett möjlighet att förstå och analysera synskadade personers lärande relaterat till deras kroppsliga förändring, men även i relation till dem själva, till den fysiska miljön och i relation till andra. Det är denna kropp som måste tas i beaktande vid lärande. Det är vid sjukdom och funktionshinder som den annars ofta omedvetna och vanemässiga kroppen görs till fokus för uppmärksamhet, när den ersätts av en motspänstig *nu-kropp*. Lärande kan utifrån denna analys jämföras med att skaffa sig en ny *vanekropp*.

Är det då någon skillnad mellan synskadade personers utförande av vardagliga aktiviteter och lärande och andra mer ”normalseende” människors vardagliga lärande. Strauss (1991b) menar att så inte är fallet och i detta är jag enig med honom. Fenomenen är i grunden lika även om uttrycken i det dagliga livet skiljer sig åt. Att vara människa är i grunden mer djupgående och lika än det som skiljer oss åt i våra kroppsliga konstitueringar. Det måste trots allt ifrågasättas om det ändå inte är skillnad i möjligheter utifrån den kropp varmed vi bebor världen. Är alla kroppar verkligen lika mycket värda? Tillåts alla olika kroppar att ha lika möjligheter och handlingsutrymme? Den studie som här redovisats torde visa på att så inte är fallet, eftersom möjligheterna till lärande ofta definieras av dem som har makt att definiera avvikande från normala.

³¹ Här kan en parallell dras till Polkinghorns (1995b) fokus på att själv bli aktör.

³² Detta begrepp relateras också till av Dreyfus och Dreyfus (1999).

Sammantaget kan sägas att den här presenterade analysen är första steget i ett arbete mot att teoretisk förankra synskadade personers lärande i vardagen med grund i ett livsvärldsperspektiv.

Att leva som blind

Den sista fasen av livsförändringsprocesserna har beskrivits som att relationerna avseende de olika "kropparna" är återerövrade. Synskadan framträder därmed som en del av människors fortsatta liv och lärande. Detta innebär att personerna nu lever med sin "nya" kropp i världen, de *är* sin nya kropp. Denna del av analysen har beröringspunkter till annan fenomenologisk forskning om att leva som blind (Bouman, 1962; Karlsson, 1999; van Weelden, 1967). Att på nytt kunna utföra aktiviteter kan relateras till Karlssons (1999, kap. 3) benämning av kroppen som jag-syntont redskap. Forskning om hur olika sinnen samverkar finner också stöd i den genomförda studien i det att deltagarna ger rika beskrivningar från olika sinnliga perceptioner och upplevelser. Dessutom ger studien stöd för kroppens intentionalitet och riktadhet mot världen utifrån den aktuella kroppen (jfr nu-kropp) (Bouman, 1962; Merleau-Ponty, 1995) samt att synskadade personer inledningsvis fortsätter att rikta sig mot världen på ett tidigare vanemässigt sätt (Merleau-Ponty, 1995). Det som i studien har blivit tydligt är att de sinnen som finns till förfogande inte alltid fullt ut räcker till för att göra en bestämning av och agera i världen. I dessa fall har olika kognitiva funktioner tagits i anspråk som en komplettering till den sinnliga perceptionen. Detta resultat överensstämmer väl med vad Karlsson (1999) i sin forskning har kommit fram till och som han lyfter fram som ett av huvudresultaten från sina studier. "... blinda personers upplevelser låter sig ofta formuleras i termer av konkret/sinnligt och abstrakt/kognitivt ... denna blandning av känselintryck kombinerat med ett kognitivt processande skiljer sig från seendes visuella identifikation av objekt där vanligtvis inte några kognitiva inslag ingår." (s. 149).

Det som ur ett samhällsperspektiv främst har blivit synligt i min studie är hur synskadade personer upplever att de har blivit och blir betraktade av andra, resultat som även stöds av annan forskning. Det har framkommit upplevelser av objektivering (jfr Bullington & Karlsson, 1995, 1997; Karlsson, 1999, kap. 3), att bli bedömd att vara på ett annat sätt än seende, dvs. annorlunda och bedömd som icke kapabel eller vara behäftad med extraordinär intelligens (jfr Bouman, 1962; Johansson, 1972, 1974; Karlsson, 1999; van Weelden, 1967), att bli bedömd som mindre

värd än seende (jfr Bouman, 1962, van Weelden, 1967) samt i viss mån utsatt för stigmatisering (jfr Goffman, 1972; Karlsson, 1999; Scott, 1969). Genom att fokus riktats mot den levda kroppen har dessa samhälleliga eller sociala aspekter genomgående visat sig i det empiriska materialet. Synskadan har därmed framstått inte enbart som en individuell problematik, utan i allra högsta grad som en mellanmännisklig och social problematik. Bestämning av normalitet i vardagen menar jag därför är relaterat till de kroppar varmed vi bebor världen. Flera forskare har uttryckt betydelsen av att förstå vad som händer i mötet mellan funktionshindrade och icke funktionshindrade personer (Johansson, 1974; Söder, 1989, 1990) samt studerat detta möte (Bogdan & Taylor, 1987, 1989; Gustavsson, 1990, 1998b; Scott, 1969). Mitt eget bidrag för att förstå det som personerna har beskrivit och berättat om möten med andra är grundat i Schütz' fenomenologiska teorier. Jag har inte funnit någon tidigare studie som uttalat använt sig av denna tolkningsram för att förstå synskadade personers situation.³³

Att använda Schütz' teorier i tolkningsprocessen menar jag har gett möjlighet att förstå de andras situation och en öppenhet för att människor kanske inte alltid är så medvetet dömande som vi ibland kan tyckas tro. Analysen har visats att människor ibland saknar tillräcklig kunskap och erfarenhet för att möta något nytt som dessutom kanske upplevs främmande. Nu kan man fråga sig om det verkligen är skrämmande att möta en blind person? Det empiriska materialet och annan forskning (Schulz, 1975) har dock gett belägg för att så ibland är fallet och att orsaken kan finnas i att människor är skrämda inför att själva bli blinda, ett öde som ofta betraktats som värre än döden (Andersson, 1987). Problemet som jag ser det står att finna i att vårt kunskapsförråd mestadels består av allmänna sociala föreställningar och myter och berättelser om blinda och andra funktionshindrade. Det som ofta saknas är egna erfarenheter av möten med synskadade personer ansikte-mot-ansikte i en vi-relation, vilket skulle kunna åstadkomma en förändring av stereotypa uppfattningar och stigmatiseringstendenser. Att genomgå denna förändring innebär dock en öppenhet inför det nya och kanske obekanta samtidigt som man kanske nödgas bearbeta känslor inför sin egen sårbarhet, att det också kan hända mig och min kropp. Givetvis förutsätter detta också att funktionshindrade finns tillsammans med oss andra annorlunda människor. Den fenomenologiska tolkningsram som har presenterats i arbetet kan därmed sägas vara mer i

³³ Gustavsson (1998b) relaterar dock till Schütz (1972) och Berger och Luckmann (1979) för att förstå utvecklingsstördas vardagssituation och hur vardagslivets kunskap organiseras.

överensstämmelse med Bogdans och Taylors (1987, 1989) fokusering på acceptans istället för på avvikelser och stigmatisering (Goffman, 1972). Det bör dock betonas att det är upplevelser och erfarenheter av olika möten som främst har kommit till uttryck i materialet. Huruvida människor systematiskt misskrediteras utifrån ett funktionshinder är också en politisk fråga som jag inte explicit har lyft in i arbetet.³⁴

Att utgå från den levda kroppen

Även om studier med utgångspunkt i den levda kroppen inte i nämnvärd omfattning tidigare har förekommit inom pedagogisk forskning (Bengtsson, 1997a) menar jag att studien har visat på fruktbarheten av denna utgångspunkt. Detta ställningstagande stöds även av utvecklingen inom flera andra discipliner där den levda kroppen allt oftare används i både teoretisk och empirisk forskning (se del II). Det som kännetecknar flera av dessa studier är att de ofta har anknytning till sjukdom eller liknande fenomen. Det biologiskt medicinska kroppsbegreppet har i de flesta fall visat sig alltför begränsande för de samhällsvetenskapliga och filosofiska forskningsproblem som lyfts fram. Pedagogisk forskning har tidigare mestadels studerat barns kroppar (t.ex. Johansson, 1999b; Løkken, 2000; Rasmussen Hangaard, 1996) eller personer med kronisk sjukdom eller funktionshinder (t.ex. Öhlén, 2000; Berndtsson, 1999c). Den här genomförda undersökningen kan emellertid sägas inrymmas i en pågående utveckling inom olika discipliner där en strävan finns att närma sig människors levda erfarenheter, bl.a. utifrån Merleau-Pontys teorier.

Att utgå från den levda kroppen har genomgående berikat analysen. Jag vill till och med påstå att de tolkningar som gjorts hade varit omöjliga att formulera utifrån en biologisk eller naturvetenskaplig syn på kroppen. Att studien har fokuserat den levda kroppen innebär dock inte någon ensidig uppmärksamhet på den fysiska kroppen. Istället menar jag att studien har visat på *synskadade personers livsvärld*. Det har då blivit tydligt att det finns en koppling mellan en persons levda kropp och hur världen ter sig. Världen har därmed blivit synlig på varierande sätt, det är olika världar som har trätt fram. Ett fenomenologisk livsvärldsperspektiv

³⁴ Se t.ex. Barton (1999) som för en diskussion om politik och förtryck av personer med funktionshinder. Ett annat analytiskt redskap skulle kunna vara att använda Schepher-Hughes och Locks (1987) begrepp "the body politic".

medger en fokusering på *både* kropp och värld.³⁵ Att ha blivit blind är dock inte en gemensam upplevelse även om den uppvisar vissa gemensamma drag. Synskadan gestaltas utifrån det levda livet i världen. Kroppen får därmed en slags medierande funktion mellan människa och värld.

Konklusion och fortsatt forskning

Sammantaget menar jag att denna studie har bidragit med ny kunskap om de förändringar som personers genomgår i samband med inträffad uttalad synnedsättning eller blindhet, samt hur personer lär sig att hantera sin förändrade livssituation. Jag har i denna text presenterat ett sätt att förstå förändringarna i termer av livsförändrings- och lärandeprocesser grundade i deltagarnas levda erfarenheter. Härvidlag torde synskadan inte längre framstå som ett individuellt projekt, eftersom livets intrassladhet med andra människor, med objekt och den fysiska miljön har blivit synlig. Därmed har synskadan kommit att framstå som ett projekt som även berör andra människor och betydelsen av att även andra måste lära om en synskadas konsekvenser i det dagliga livet har tydliggjorts.

Det som jag däremot menar ytterligare behöver belysas är lärandeprocesserna och särskilt hur bearbetning och lärande samverkar utifrån den levda kroppen med utgångspunkt i ett inträffat brott och/eller trauma. Även den situation som föregår själva brottet är väsentlig att ytterligare belysa, inte minst utifrån ett fokus på identitet. Vad det innebär att ha blivit blind som barn och hur detta kan relateras till olika livsförändringsprocesser är också ett viktigt område för fortsatt forskning. Att studera lärandeprocesser utifrån ett genusperspektiv är också ett utforskat område i relation till personer med funktionshinder. Därutöver menar jag att det också finns ett stort behov av att utveckla teori om synskadade personers förändrade livssituation och lärande.

³⁵ Jfr Vaughans (1998) kritik av fenomenologin.

Livsvärldsbaserad rehabilitering

Vad innebär nu denna studies resultat för det praktiska rehabiliteringsarbetet? Vad har den att komma med avseende riktlinjer för hur ett ”bra” rehabiliteringsarbete ska bedrivas?

I studien har den vardagliga livsvärlden betonats. Att utvärdera tidigare genomgången rehabilitering var aldrig aktuellt. Även om personerna till största delen har relaterat lärande till sitt vardagsliv – att lära på nytt – finns även de rehabiliterande insatserna – att lära nytt – nämnda i samtalen. Flera personer talar även om de båda delarna som invända i varandra.

Utifrån deltagarnas erfarenheter kommer jag i detta sista kapitel att skissera grunderna för vad jag vill kalla en rehabiliteringens pedagogik. Ett problem som jag ser det är att flera av personerna upplever att de delvis blir kränkta i mötet med samhällets olika instanser. Detta överensstämmer inte med riktlinjer och direktiv för god rehabilitering (jfr t.ex. Socialstyrelsen, 1979, 1982, 1993)³⁶. Det ska dock observeras att alla personer i studien inte delar dessa erfarenheter.

För att överhuvudtaget diskutera olika utgångspunkter i dagens rehabilitering och sjukvård menar jag att det är av största vikt att det rådande perspektivet lyfts fram, om detta är osynligt försvåras en diskussion om möjliga alternativ. Överhuvudtaget menar jag att vi behöver föra en debatt om vilka grunder vi har för den verksamhet vi utövar.³⁷ Det är ju först utifrån att olika grunder tydliggörs som den

³⁶ Rehabiliterande insatser är menade att vara ett stöd för personer att återvinna bästa möjliga funktionsförmåga och psykiska och fysiska välbefinnande (Socialstyrelsen, 1993).

³⁷ Inom medicinen finns idag en pågående debatt som utmanar traditionella utgångspunkter (se t.ex. Bullington, 1999; Hellström, 1999; Leder, 1992; Svenaeus, 2000) parallellt med fenomenologisk forskning som förordar ett annat kroppsbegrepp än det traditionellt medicinskt biologiska (Merleau-Ponty, 1995; Leder, 1990; Toombs, 1992). Denna debatt bör i princip även beröra fältet medicinsk rehabilitering, men inom detta område är den filosofiska debatten inte lika tydlig. Mattingly (1991b, 1994a) och medarbetare förespråkar dock ett något annat perspektiv inom rehabilitering med betoning på den levda kroppen och användning av berättelser.

praktiska verksamheten kan utvärderas och vid behov förändras.³⁸ I resultatet har jag beskrivit det som att jag fick syn på den rehabiliterande verksamheten från ”andra hållet”,³⁹ dvs. från de synskadade personernas perspektiv. Visserligen var det samma verksamhet som jag betraktade men den framstod som något annorlunda och något mer perifer än tidigare. Det är just detta perspektiv som jag menar skulle kunna vara vägledande inom rehabiliterande verksamheter. Att försöka fånga synskadade personers perspektiv som grund för det egna professionella perspektivet bör vara riktningsgivande vid all god rehabilitering. Här skulle även teorin om den levda kroppen vara lämplig att implementera. Detta skulle innebära en möjlighet att arbeta utifrån ett ”helhetsperspektiv” på kropp och själ istället för att dessa ”delar” separeras (jfr dualism).

Utifrån studiens resultat menar jag att det är möjligt att planera för en rehabilitering som tar hänsyn till de olika dimensionerna tidlig kropp, fysisk kropp, aktivitetskropp och social kropp. Dessa olika dimensioner har även likheter med de områden som lyfts fram av Carroll (1961, del 2).

Rehabilitation has four main phases ... training the other senses to take over the role of sight; training in skills and the use of devices; restoring psychological security; influencing the attitude of his society to him and assisting him to meet the prevailing attitude. (s. 98)

För att relatera till pedagogiska modeller finns här vissa likheter med Freires (1973) ”de förtrycktas pedagogik”.⁴⁰ Det handlar inte om en passiv anpassning utan om att själv få vara aktör.⁴¹ Detta utesluter dock inte traditionell färdighetsträning såsom orienterings- och förflyttnings-teknik, punktskriftsundervisning, träning i dagliga aktiviteter etc. Viktigt att observera är dock att lärandeprocesserna förs framåt av personens egen aktivitet. Därför är det viktigt att betona att aktiviteter och färdigheter finner ett forum för utförande i vardagslivet och att rehabiliteringen förmår stötta synskadade personers processer av lärande.

³⁸ I USA har en diskussion förts om utformningen av olika rehabprogram och deras utgångspunkter (se t.ex. Carroll, 1961; Page, odat.; Scott, 1969; Tuttle, 1984). Ingen av dessa har dock livsvärlden som utgångspunkt.

³⁹ Jfr inledningsvis i kapitel 11.

⁴⁰ Även Hellström (1999) diskuterar Freires dialogpedagogik i relation till medicinens område, då i termer av dialogmedicin.

⁴¹ Ett annat vanligt förekommande begrepp i detta sammanhang är annars ”empowerment”.

Nedan skisserar jag några av de huvudpunkter som jag menar bör karakterisera en rehabiliteringens pedagogik utgående från livsvärlden.

Rehabiliteringens pedagogik

Först och främst kan man fråga sig om rehabilitering är en pedagogisk verksamhet. Jag vill påstå att delar av den är att betrakta som sådan. De livsförändringsprocesser som syftar till att återerövra relationerna till världen har i den här presenterad studien tolkats ha sin drivkraft i olika lärandeprocesser. Därav faller det sig naturligt att även betrakta den verksamhet som ska bistå i denna process som pedagogisk. Den pedagogik som här avses är en pedagogik med livsvärlden som grund.

Utgångspunkten för rehabiliterande insatser menar jag bör vara personens behov och hennes eller hans tidigare erfarenheter och livshistoria. Lärandet tolkades ju främst utgå från deltagarnas livsvärld och en verksamhet som ska bistå i detta lärande bör anta en liknande utgångspunkt. Behoven behöver speciellt uppmärksammas. Det är ju, enligt vad som framkommit i denna studie, behoven som framstår som ”nycklar” för att komma vidare. Det blir därför viktigt att försöka förstå människors grundläggande behov och deras liv i världen. Att kunna hitta de nycklar som gör att personen går vidare. En möjlig väg är att lyssna till människors berättelser om sitt eget liv,⁴² vem de har varit och vem de önskar bli i framtiden.⁴³

Studien har främst behandlat lärande och begreppet undervisning har ofta varit osynligt.⁴⁴ Vad ”undervisning” avser är dock inte helt självklart. Bengtsson (2000) har i en genomgång av definitioner av undervisning visat att det kan förstås på en mångfald olika sätt. Centralt är emellertid att undervisning innehåller en ”praktisk intersubjektivitet som syftar till att någon lär sig ett visst kunskapsinnehåll” (s. 22), vilket kan vara antingen praktiskt eller teoretiskt. Därutöver betonas undervisningens världslighet och tidslighet, aspekter som torde vara synnerligen viktiga vid en undervisning som syftar till att utgå från människors livsvärld. Att det inte finns några direkta samband mellan lärande och undervisning torde denna studie ha visat. Lärande har i

⁴² Jfr tidigare genomgång av berättelseforskningen i del III.

⁴³ En jämförelse kan här även göras med de metoder som används inom forskning, vidare se Spencer, Krefting och Mattingly (1993).

⁴⁴ Det ska noteras att den synrehabilitering som ryms inom sjukvården ofta istället för undervisning använder begreppen ”träning” eller ”behandling” vilket är mer i överensstämmelse med sjukvårdens gängse medicinska terminologi.

många sammanhang försiggått utan undervisning, på motsvarande sätt har det relaterats till undervisning utan ett angivet lärande.

En viktig aspekt som jag vill betona är nödvändigheten av att som pedagog utreda var personens handlingshorisont (möjlighetshorisont respektive handlingshorisont) befinner sig och i möjligaste mån låta undervisningen möta denna, vilket har vissa paralleller med att utgå från människors behov. Detta kan jämföras med *horisontsammanmältning*, att undervisning och lärande möts vid den lärandes horisont. Därmed ges möjlighet att lära något nytt och att fortlöpande utvidga handlingshorisonterna. Avhandlingens titel ”förskjutna horisonter” får härmed ytterligare ett tillämpningsfält och kan även sägas gälla professionellas lärande.

Hur kan då undervisning eller träning bedrivas utifrån de olika kroppsliga dimensionerna för att vara ett stöd och/eller förutsättning för processer av lärande?

Rehabilitering av de olika ”kropparna”

Att bli blind innebär ofta ett trauma (Cullberg, 1978; Dellgren, 1979; Schulz, 1980). För att möta olika personers behov är det viktigt att ta reda på om ett brott och/eller trauma har uppstått. Initialt skall dessa personer erbjudas kvalificerad psykologisk eller terapeutisk hjälp för att hantera sin situation, vilket också betonas av forskare och i utredningar (Bergsten Brucefors, 1993; Bouman, 1963⁴⁵; Carroll, 1961⁴⁶; Dellgren, 1974; Socialstyrelsen, 1982; Warnke, 1989). Det är viktigt att inse att terapeutisk verksamhet ingår som en del av det lärande som utgår från den levda kroppen, och speciellt vid inträffat trauma. Centralt moment är här att upprätta den tidsliga horisonten, för att sedan kunna gå vidare. Denna del av rehabiliteringsarbetet omfattar främst det som benämns *som den tidsliga kroppen*.

Personer kan ibland behöva stöd i lärandet av att använda sina andra sinnen.⁴⁷ Detta har beskrivits som att lära på nytt. Initialt kan det för vissa personer vara svårt att röra sig och förflytta sig i känd miljö samt att även balansen kan ha försämrats. Det är viktigt att personer uppnår en säkerhet i rörelse både inomhus och utomhus samt vid ledsagning,

⁴⁵ ”Terapeuten skulle kunna lotsa den blinda till en ny värld, där han återigen kan uppleva sig själv som livsduglig, funktionsduglig, arbetsduglig och fullvärdig.” (Bouman, 1963, s. 7).

⁴⁶ Jfr ”rehabilitation should begin at the hospital bedside.” (Carroll, 1961, s. 93).

⁴⁷ För en detaljerad beskrivning av hur sinnen kan tränas, se t.ex. Carroll (1961, kap. 10).

vilket sammantaget berör *den fysiska kroppen*. Till denna ”kropp” räknas även förekommande medicinsk behandling.

Det är i relation till *aktivitetskroppen* som de insatser som är inriktade mot att lära på nytt och att lära nytt finner sitt naturliga arbetsfält, vilket t.ex. handlar om att klara sina dagliga aktiviteter, lära sig använda teknik-käpp, skriva och läsa punktskrift eller lära sig avancerade tekniska hjälpmedel. Kritiska punkter som behöver uppmärksammas är utvidgandet av handlingshorisonten. Som noterades i analysen är det i denna fas viktigt att möta andra synskadade (jfr Needham & Ehmer, 1989; Page, odat.). En annan möjlighet ser jag i att en pedagog/terapeut tillfälligtvis erbjuder den synskadade personen en ställföreträdande möjlighetshorisont, att tro på personens möjliga kapacitet vid tillfällen då personen själv finner detta omöjligt.⁴⁸

Att ha fysisk förmåga och kunskap behöver emellertid inte innebära att nya färdigheter praktiseras. Både den fysiska miljön och andra människor i omgivningen har betydelse för om nya färdigheter utvecklas till vanor eller ej. Härmed kommer vi över till *den sociala kroppen*. När det gäller lärandets intersubjektiva aspekter menar jag att rehabverksamheter måste ta ett större aktivt ansvar för anhöriga till den synskadade personen, vilket även förespråkas av flera författare (t.ex. Carroll, 1961; Hudson, 1994; Page, odat.). Studien har visat att anhöriga ibland är i större behov av stöd när en familjemedlem blir blind än personen själv. Önskvärt vore att de kan följa alternativt kontinuerligt bli informerade om de rehabinsatser som utförs.

För personer som blivit synskadade handlar lärandeprocesser även om att förstå den förändrade situation de hamnat i och att de i många fall blir utsatta för andras ofta nedvärderande föreställningar. En pedagogik skulle här kunna sträva efter att bryta mytbildningars makt, vilket t.ex. kan ske genom att medvetandegöra intersubjektiva processer (jfr Freire, 1973). Detta kan jämföras med att bryta berättelsers makt (M. Hydén, 1997), här i form av kollektiva berättelser. Liknande synpunkter har framförts av Johansson (1974): ”Särskilt viktigt torde det vara att hjälpa den nyblinde att förstå mytbildningen och sina egna reaktioner inför den.” (s. 116). Denna typ av verksamhet torde bäst försiggå tillsammans med andra personer som har liknande erfarenheter, med stöd av en kompetent handledare. Det som flera författare också har lyft fram är att det bland synskadade kan förekomma liknande föreställningar som i samhället i stort. Karlsson (1999) talar om stigmatisering inom den egna

⁴⁸ En person yttrade exempelvis vid ett hembesök: ”Men om du tror på mig, då ska jag nog klara det”.

gruppen och Jernigan (ref i Vaughan, 1998, s. 50) framför följande: "But even more important, we must as blind individuals -- each of us -- examine ourselves to see that our own minds are free from prejudice and preconception." Även om denna kunskap har funnits (Goffman, 1972; Johansson, 1972, 1974; Scott, 1969) har den under de senaste decennierna ofta försumrats att lyftas fram. Här menar jag att en förändring är nödvändig. Erfarenheter av möten med andra och hur man upplever att man blir sedd som synskadad eller blind är av största vikt att lyfta in i rehabiliteringsarbetet för att kollektivt få stöd i sitt möte med samhällets ofta negativa attityder och fördomar.⁴⁹ För detta arbete krävs personer väl insatta i synskadade personers problematik, såväl som att de känner till mönster av normalitet som uppstår i samhället i anslutning till det som ofta definieras som annorlunda.

I studien har framkommit att stigmatiserande tendenser även förekommer inom sjukvård och rehabilitering (jfr SOU 1999: 21).⁵⁰ För att relatera till Schütz är det viktigt och nödvändigt att mötas ansikte-mot-ansikte för att typifieringar ska ges möjlighet till förändring. Detta torde gälla även inom yrkeslivet. Därav blir det än mer väsentligt att behandling och träning kännetecknas av en du-inställning till den person man möter. Carroll (1961) menar att det även krävs en förmåga att förstå andra personer. "But what *is* important in understanding blind persons is to understand *persons*—and neither blindness nor sight guarantees this ability (or is a hindrance to possessing it)." (s. 350). För att kunna möta en annan människa som subjekt måste man även själv vara ett subjekt och inte inta en man-inställning till sig själv. Detta kräver en autentisk personlighet, att man går ihop med sig själv (Bouman, 1970).⁵¹ Detta kräver att personer som arbetar inom området själva har bearbetat denna problematik och konfronterats med sina känslor inför att vara blind.

Finns det då möjlighet att bedriva rehabiliteringsverksamhet utan att reducera en människa till ett objekt? Denna fråga har anknytning till Toombs (1992) forskning. Det hon bl.a. relaterar till är patientens och läkarens olika livsvärldar. För att lära något av patienten menar hon att det är essentiellt att läkaren lyssnar till och går in i en dialog med patienten, där patienten ges möjlighet att delge läkaren sin berättelse om

⁴⁹ Som exempel kan nämnas att Page (odat.) i en beskrivning av *Transcendence and the rehabilitation of the blind* utförligt diskuterar hur dessa frågor kan angripas i praktisk verksamhet.

⁵⁰ I SOU 1999:21 framkommer i en forskningsöversikt att forskarna är oense om huruvida attityder inverkar på bemötandet av personer med funktionshinder eller om det styrs av andra sociala och strukturella faktorer.

⁵¹ Det kan nämnas att Carroll bedrev psykoterapi i grupp med sin personal för att uttröna olika orsaker till att arbeta inom området.

sjukdomen. Motsvarande menar jag bör känneteckna rehabilitering. Personen ska ges möjlighet att berätta sin egen berättelse om sin synnedsättning och den mening den har för honom eller henne. De levda erfarenheterna måste få komma till uttryck.⁵² Det är utifrån kunskap om varje människas livsvärld som rehabiliteringen bör formos. Att arbeta med livsvärlden som grund torde dock inte enbart kunna praktiseras utifrån en teoretisk kunskap, här krävs förmodligen också att kunskapen är levd och tar sig uttryck i praktiskt arbete.

Som redskap för undervisning/träning menar jag att gruppverksamhet kan vara en stor tillgång, både för att träffa andra synskadade och diskutera och reflektera kring erfarenheter i vardagen, samt för att erfara att personer med en liknande kropp som den egna klarar av att utföra olika aktiviteter (jfr möjlighetshorisonten).⁵³ Därutöver menar jag att det är oerhört viktigt att insatser utförs i den synskadade personens hem- och närmiljö, vilket för övrigt är en arbetsterapeutisk grundprincip.⁵⁴ Det är ju den vardagliga livsvärlden som huvudsakligen utgör fokus för deltagarnas berättelser om att lära på nytt, och det är i denna miljö som de vid behov behöver stöd i sitt lärande.

Studiens betydelse för andra pedagogiska verksamheter

Även om studien har utförts med fokus på personer som blivit synskadade menar jag att den även har betydelse för andra personer eller grupper som får en omfattande fysisk eller sensorisk funktionsnedsättning. Studiens resultat torde dock ha störst överensstämmelse i samband med att sjukdomen eller skadan har orsakat ett trauma och/eller en förändrad identitet. En teoretisk analys ger ofta större överensstämmelse med

⁵² Det bör dock påpekas att det vid moment av undervisning-lärande ibland måste ske viss objektivisering, både från den synskadades sida och från pedagogen/instruktören. Detta är t.ex. aktuellt vid lärandet av en ny färdighet där den fysiska kroppen ska läras att utföra en aktivitet eller rörelse på ett nytt sätt. Kroppen sätts då i fokus. Det är först när en vana utvecklas och vanemässigt kan utföras som kroppen åter försvinner i bakgrunden. Jfr även Leder (1990): "when first learning a skill one needs to concentrate explicitly on its bodily performance though this will later become tacit." (s. 85).

⁵³ En möjlig väg är här behandling och träning i grupp. Gruppverksamhet förespråkas även av bl.a. Dahlin Ivanoff (2000) och diskuteras av Hudson (1994) i termer av att få en "modell" för framgångsrik adaptation. Även Welsh (1978) poängterar i en tidig litteraturöversikt gruppens betydelse vid arbete med synskadade personer.

⁵⁴ Även Tellevik, Storliløkken, Martinsen och Elmerskog (1999) förespråkar träning i personens egen miljö.

andra områden än konkreta beskrivningar. Detta bekräftas även av likheten med Brons Wojciechowskas (1995) forskning om invandrare. I samband med inträffat trauma och/eller förändring av livet blir processer av lärande särskilt tydliga. Inom det allmänna specialpedagogiska området torde studien vara av intresse för det försök som här har gjorts att beskriva lärandeprocessers komplexitet och sociala processers aktualitet vid processer av lärande. Inom detta område blir det också mer frekvent förekommande att tala i termer av lärande (t.ex. Malmqvist, 2001). Även i skolsammanhang torde studien vara av visst intresse i de fall där man är intresserad av att utgå från elevers livsvärld i undervisningen, exempelvis kan de beskrivna begreppen användas för att penetrera en komplex skol- och/eller livssituation. Även i ett mer allmänpedagogiskt sammanhang, kanske främst med fokus på vuxna, kan studiens tillämpbarhet prövas. Överhuvudtaget behöver de tolkningar som utförts prövas, dels genom fortsatt forskning, dels genom att deras relevans och tillämpbarhet prövas i praktisk verksamhet.

Undersökningen har inte specifikt behandlat arbetsterapeutisk teori och tänkande. Ändå menar jag att den har genomsyrats av ett arbetsterapeutiskt betraktelsesätt både i val av problem och genomförande. Studien i sin helhet har därför bidragit till att säga något viktigt också om det arbetsterapeutiska fältet även om det har uttryckts i en pedagogisk språkdräkt. Att anknyta resultaten till arbetsterapeutisk forskning och teoribildning är ytterligare en möjlig forskningsuppgift. Arbetsterapeuter är ju för övrigt en grupp "pedagoger" som har det vardagliga lärandet som arbetsfält.

Till sist vill jag betona skolans möjligheter att medverka till att normer och värden problematiseras och hur man möter barn eller vuxna som på något sätt avviker från det s.k. normala. Här har skolan en viktig uppgift, bl.a. som medaktör i formandet av sociala föreställningar om funktionshinder och handikapp. Utifrån det resonemang som förts i denna studie borde de elever som på något sätt avviker från det normala istället betraktas som en tillgång och möjlighet att i hela gruppen arbeta med och i handling omsätta en etik som inrymmer alla människors lika värde.

Summary

Being blind is such a revolutionary experience that it tends to change a person's life in a thoroughly fundamental way. How do people handle this dramatic situation, and how can they again manage to lead an active life in society?

This subject tends to cut across different disciplines, and the background to the research can therefore be found in many traditions. However, this pedagogical research belongs to the phenomenological hermeneutical tradition focusing on life-world research, the essence of which will be presented below.

Blindness can be perceived in different ways, and the interpretation of the meaning of visual impairment or blindness can differ. In this study I am primarily interested in the pedagogical, sociological, psychological and existential aspects, and not the medical aspects of blindness. van Weelden (1967) writes about the blind man as a man within the world and explains that the blind man is blind among the non-blind. In saying this he stresses both the existential and the social or intersubjective meanings of blindness. Man is living in the world and only in the world does he know himself. Therefore, there is no contradiction between a phenomenological and a more sociological or cultural standpoint (cf. Vaughan, 1998).

One reason for the present study besides the research interest is a desire to contribute to the knowledge about visually impaired and blind persons' life changes and learning, in order to improve rehabilitation programmes, we cannot do this without being aware of the processes that this target group has to undergo.

Aim and research questions

This study aims at understanding changes that people undergo when struck by severe visual impairment or blindness, focusing on how they learn to handle this changed life-situation. The research will then focus both upon life changes and learning.

- * How does life change when you become severely visually impaired or blind? What does being blind mean?
- * How do individuals experience being visually impaired or blind?
- * How do individuals handle their changed life-situation and how does the learning processes affect the way they handle their changed life situation and continued existence? What characterises learning in relation to low vision and blindness?
- * What does it mean to henceforth live with severe visual impairment or blindness, and can the afflicted individual develop as a person and member of society?

Theoretical framework

Building on the theory of the life-world, this study has a philosophical foundation, more precisely from the phenomenological tradition (Bengtsson, 1991, 1999b). The most central concept in this theoretical scaffolding is the *life-world*, which means the world in which we live our daily lives. Generally this world is taken for granted. You could say that it is the unconscious basis of our experiences and actions. The life-world is neither subjective nor objective but is characterised by a relation between man and the world. This means that the life-world crosses the man-world dualism, but there is still a world. Consequently, each person has his/her own life-world. Also characteristic of the life-world is that we generally do not problematise it. We live in it. In this study, however, the life-world is set in focus, especially that of the visually impaired and blind. It is then essential to ask: in what ways does the life-world change when turning blind?

We live in the world but we also perform activities in it. The world is therefore both perceived and takes shape in our actions (Schütz, 1972). Merleau-Ponty (1995) writes about how we perceive the world and states that every perception, however narrow it may be, is enough for shaping a world. So you cannot say that the blind person does not have a world; it is a world even if it differs from that of the sighted person. The blind person's world is rich in scents, sounds and tactual sensations instead of colours and visual perception.

Further, we do not live alone in this world. Nor are we born to an "empty" world. The world was there before us, and other people inhabited it before our birth. This intersubjective characteristic of the life-world has been pointed out by both Schütz and Merleau-Ponty. Being blind should also, as we will see, be understood in this social and in-

tersubjective context of the life-world. Other concepts chosen for the regional ontology of the study are the lived body (Merleau-Ponty, 1995), space and time, objects (Heidegger, 1993) and horizon (Gadamer 1995; Husserl, 1992; van Peursen, 1977). These concepts, together with intersubjectivity, have been chosen to provide a good ground for discovering the central aspects of the life-world. The concept of *the lived body* has been elaborated by Merleau-Ponty. He points out that man lives in the world with his or her body; he even emphasizes that man *is* his or her body. The body, in his life-world theory, represents both the soul and the physical body, "parts" that are normally separated in the paradigm of Descartes. Here they are integrated instead and form a whole in the lived body. You could say that they are different aspects of the body. Merleau-Ponty (1995) even characterizes man as a *body-subject*, a body that inhabits space and time (p. 139). With the lived body we are situated in the world. Both space and time are therefore essential for understanding man's relation to the world, and both concepts have different dimensions in relation to man living in the world. Here it is relevant to use the concepts *lived space* and *lived time* to define the individual dimensions and perceptions of the world. *Horizon* is another fruitful concept. Using the horizon as a metaphor for our being and living in the world shows us the progression of life.

Research on visual impairment as a changed life-situation

Research in this field has focused either on changes in the life situation in relation to the onset of visual impairment or blindness, or on what it means to live as a blind person in society. To start with the changes, research has focused on visual impairment as a trauma (Dellgren, 1974; Johansson, 1974) and a traumatic situation in relation to time (Hellström, 1998; Hellström & Carlsson, 1996). Another interpretation is to look upon visual impairment and similar phenomena as an individual disruption (Bouman, 1962; Bury, 1982) or as a social transition (R. Murphy, Scheer, Y. Murphy and Mack, 1988). Visual impairment and blindness have also been interpreted as experienced losses (Carroll, 1961).

Blindness has also been studied as an existential experience (Ainlay, 1988; Karlsson, 1999; van Weelden, 1967). Here the focus has been on the integration of the senses and intentionality (Bouman, 1962, van Weelden, 1967) and the perception of things through tactile and auditive perception (Karlsson, 1999). Other foci are experiences of spatiality (Karlsson, 1996, 1999; van Weelden, 1967) and experiences of one's own

body (Bullington & Karlsson, 1997; van Weelden, 1967). Being blind also changes one's identity. Identity in relation to blindness has been observed by Dellgren (1974), Karlsson (1999) and Bergsten Brucefors (1993). Charmaz' (1983, 1987) studies of identity in relation to a chronic disease are also relevant.

Research has also addressed the role of visual impairment or blindness in social interaction. Here the focus is on the experience of being judged as different (Bouman, 1962; van Weelden, 1967) and the meaning of blindness in the literature (Andersson, 1987; Hollins, 1989; Monbeck, 1975). Scott (1969) has made an extensive study of blindness as a process of socialization, and Vaughan (1998) has pointed out the importance of studying blindness in relation to culture. Another focus is on normality and social deviance (Bouman, 1962, 1963; Dellgren, 1974; Johansson, 1974). The theory of stigmatisation (Goffman, 1972) is also relevant in relation to the target group. However, Bogdan and Taylor (1989) point out that instead of the theory of stigma we need theories that pay attention to the sociology of acceptance.

Besides these more existential and biographical changes, low vision or blindness also affect the performance of daily activities (Dahlin Ivanoff, 2000; Törnqvist, 2000), including the possibilities of having a job, leisure activities, reading and writing skills (Bäckman, 2000; Nilsson, 1990), and the performance of mobility and orientation activities (Berndtsson, 1990; Karlsson, 1999; Welsh & Blash, 1983). Often blindness also has an influence on family relations (Dellgren, 1974; Johansson, 1974; Nixon; Warnke, 1991) as well as on the interaction with other people.

In conclusion, no previous research has comprised an empirical study of lived experiences in relation to blindness and changes in relation to this new life-situation from a phenomenological life-world perspective.

Research on visual impairment, the body and learning

In this study the emphasis is on *the concept of learning* in relation to visual impairment or blindness. Previous research in this area is very rare. Investigations into the processes involved in handling a traumatic situation generally use the concepts of *adaptation, adjustment* or *coping*, concepts that need to be clarified according to Bury (1991). Coping has also often been applied in a psychological, positivistic context even if the intentions were, in a way, to relate it to the phenomenological tradition (Lazarus, 1993; Lazarus & Folkman, 1984). Many researches have focused on the concept of adaptation (Charmaz, 1995; Dodds, 1989; Dodds, Ferguson,

Ng, Flannigan, Hawes & Yates, 1994; Gullacksen, 1998; Lindö & Nordholm, 1999; Persson, 1990a; Schulz, 1980; Thorén-Jönsson, 2000; Tuttle, 1984), while Dellgren (1974) and Johansson (1974) related the concept of adjustment to the psychodynamic tradition and the theory of traumatic crises.

Nowadays, to study how people handle a difficult and/or traumatic situation, more and more researchers have carried out some kind of biographical research (Eastmond, 1996; Good, 1997; Kleinmann, 1988; Mattingly & Lawlor, 2000; Polkinghorne, 1995a; Toombs, 1992; Williams, 1984). Strauss and Corbin (1991b; Corbin & Strauss, 1987) found that people related a disease to their whole life. Important concepts therefore crystallised as "biographical time", "body" and "conceptions of self", the BBC-chain. When a person is sick, this chain is damaged, and biographical work is the principal means of restoring it. This work helps them to return to a satisfying life

Recent pedagogical research has involved the detection of the biographical perspective in adult education (Alheit, 1995; Bron Wojciechowska, 1995). Here learning is related to each person's biographical situation and life changes. Bron Wojcieshowska specially points to the role of learning in changing the identity, of the Polish immigrants she studied. This focus on biography also stresses the use of narratives in research procedures.

To study learning from the perspective of the lived body (Merleau-Ponty, 1995) is still rare (Bengtsson, 1997a). However, there is a movement in several disciplines towards a perspective integrating the body and soul in empirical and theoretical research, for instance in medicine and adjacent disciplines (Baron, 1992; Bullington, 1999; Edwards, 1998; Leder, 1992; Mattingly, 1994a; Toombs, 1992), in sociology (Crossley, 1995; Turner, 1996; Williams, 1996), in social anthropology (Csordas, 1994b; Schepher-Hughes & Lock, 1987), and in the field of special education (Paterson & Hughes, 1999).

In pedagogics, phenomenological life-world research is still quite rare. Previous life-world research concerns primarily the Netherlands, Germany and to some extent the United States. A growing life-world research group attached to Göteborg University and with members from the whole country should, however, be mentioned. The concept of the life-world has also been used in empirical research in the field of rehabilitation (Nygård & Borell, 1998) but not with reference to learning. No previous study of blindness and learning from a life-world perspective has been undertaken until now. This study will therefore hopefully offer

new insight into the field of learning in relation to visual impairment or blindness.

Methods

The methodology of the study is founded in phenomenologic and hermeneutic traditions. Eight participants were chosen to take part in the study, four men and four women. All of them had participated in an earlier project in the period 1991–1994, which focused on learning and using computer systems in their homes (Berndtsson, 1994). Five of them were blind and three had severe visual impairment. They ranged in age from 38 to 77 years old, their living conditions, such as family, children and housing, and their reading and writing skills, e.g. their use of braille, tape or enlarged text, varied.

The present study started at the end of 1996. Data were collected in the participants' homes, places well known to me since the computer project. During the project I participated in the participants' daily lives on some occasions, mainly during sessions of computer training, described as participant observation (Hammersley & Atkinson, 1992; van Manen, 1990). This gave me the opportunity to be present in the participants' daily life situations, i.e. their life-worlds. Further data collection consisted of qualitative interviews (Kvale, 1996), addressing learning and changes in life related to their visual impairment, and life-story interviews (Eastmond, 1996) about the participants' experiences of being blind and living with visual impairment or blindness. The interviews were taped and transcribed verbatim. The transcription resulted in about 1000 pages of text.

The analysis was guided by the interpretative tradition (Gustavsson, 2000b; Ricoeur, 1993; Ödman, 1992) in combination with a phenomenological openness for the material. The main interest of the interpretation process was to gain an understanding of the processes that the participants' had gone through, and are still fighting in some way. The first step in the analysis was to read through the material several times and try to get a feeling of what it was all about. The next step was to find themes to cover the contents in the interviews. Here I used the NUD*IST program for the learning interviews. Then a more systematic interpretation of data started with the purpose of understanding the meaning of the participants' expressions in the interview situations. With respect to the life stories, I tried to understand how visual impairment or blindness had changed the participants' lives and, in relation to the learning interviews,

what meaning or importance learning processes had had in their continuing life, living with severe visual impairment or blindness, and how the learning processes could be characterised. In this analytical process, I formulated tentative interpretations, which have been tested in relation to data. I have used three criteria: first the interpretations have to form a gestalt with no incompatible interpretation; secondly, the interpretations have to be related to data; and thirdly, the interpretations have to do justice to the participants' life-worlds. The first two criteria were formulated by Ödman (1986), the last one by myself. Finally, the different interpretations were intertwined to form one integrated figure or shape providing a more general understanding of the research problem.

Besides phases connected with understanding, phases of explanation or distance myself from data have been used (Ricoeur, 1993), mostly in relation to life-world theories. Other main hermeneutical concepts that have inspired the analysis are the dialectics between understanding and pre-understanding, and between parts and wholes, as well as fusions of horizons – my own and the participants'. Understanding in the life-world tradition, i.e. understanding a world, is described as a hermeneutical spiral. The process could also be described as fusions of horizons (Gadamer, 1995). Tools for discovering other people's life-worlds have been: trying to grasp their lived experiences, to share life-worlds, listening to peoples' narratives and life stories, and finding out about the life-world through others' use of tools. Life-world research thus presupposes that data are incorporated in lived time and lived space, i.e. in a historical, social and physical world. The ethical aspects have been taken into consideration throughout the different phases in the study

Results

In this part of the study blindness and visual impairment are interpreted in the context of the participants' life-worlds. As a main interpretation a structure of learning to live with blindness has been developed. This is presented step-by-step in the results. Through the different phases, the eight participants' narratives and statements are interwoven with the presentation. The interpretations are illustrated and confirmed by excerpts from the interviews.

First, I give some brief information about the eight participants.¹ Lars is the only one who turned blind in early childhood. He has no idea

¹ Notice that the names are assumed names.

about what it means to see. Ingemar and Anna both turned blind in their teens. Karin, Veronica and Claes became visually impaired as a result of being diabetic from childhood. Sigvard became visually impaired as a result of an accident at his work, and Maria lost her sight due to an infection. At the time of the interviews only Sigvard and Karin had usable sight.

I have called the processes which people undergo *life-changing processes*. Three phases of life-changing processes have been distinguished: *break – learning processes – turning-point*, which is the structure used in the presentation of the results. These take two directions – the first one is connected with being blind in relation to the changed relations to the world. The other one is described in relation to learning and trying to re-establish the broken or changed relations to the world.

A break in life

The participants' biographies show how the reduced vision or blindness has come into each of their lives. For all of them it changed their lives in one way or another. For some it was a dramatic change in almost all aspects of human life, for others it wasn't that dramatic. Therefore, visual impairment or blindness has been interpreted in relation to how it influences a person's whole life situation. In most cases, however, it was interpreted as a break in the current life. Life stopped for a moment. Life was divided into "before" and "after". It was impossible to continue as before. This often dramatic situation is interpreted as having changed the basic relations to the world. To have a changed body means a changed world, a different perception of the world through the medium of the body. Being visually impaired or blind always results in some changes.

It was when the visual perception disappeared that the break was noticed. For some of the participants, this also resulted in a traumatic situation, which can be described as chaos. A further interpretation is that the changed life situation also resulted in a changed identity. In this study a concept of social identity is used in which identity is related to other people, as well as to the human body.

When the participants lost their sight they felt as if they had become objects. They felt that their "changed body" was an object that the doctor should cure. However, in most cases this was impossible even by means of many surgical operations. Instead, they experienced a changed relation to time, mostly through a feeling that time had stopped, that they were no longer in the flow of time. The horizon of time had been

restricted. Some of the participants even developed a new relationship with their relatives. In relation to other people, they sometimes felt as if they were treated like children, that they were "handicapped" and stigmatised as a "type", a special person. In relation to the physical environment, they perceived themselves to have a reduced horizon of action. When they tried to carry out their usual activities, their incapacity was exposed.

Learning processes

The participants seemed to react to visual impairment or blindness in much the same way as they had handled critical situations before, i.e. they appeared to use habitual actions. This habitual adaptation should be seen from the perspective of the lived body, and not only as an intellectual function. When the participants' talk about their situation they mention different ways of talking about the situation, reflection through writing, trying to accept the new situation, performing activities, having an inner strength, using humour, accepting the situation and trying to be normal. It should be pointed out that adaptation is most intense near the time of the break and/or the traumatic situation. In these processes, the participants also try very actively to interpret and understand their new lives and changed life conditions, and they are dependent on other people's support. It should, however, be mentioned that for some of the participants turning wholly or partially blind was not a traumatic situation at all.

To be able to start performing activities again, it is important to re-establish the time horizon – to continue life. Here the relations with children are very important, since children seem to symbolise the continuation of life. Special technical aids, i.e. computers, are also invaluable. The performance of activities also serves as a means of continuing life after a traumatic situation.

The concept of horizon is useful for interpreting the process of re-learning in order to become active in the world again. First you have to re-establish the horizon of actions. The first phase of this process is related to the horizon of possibilities. A person can regain confidence when he/she feels that other people with a body similar to ones own can, so perhaps I can, too. This is an alternative to stereotypical interpretations of blind persons' capacities. Starting to perform activities then re-establishes the horizon of actions. Here special episodes are very im-

portant as they can symbolise the capacity of a blind or visually impaired person.

Once the horizon of actions is re-established, re-learning takes place. This implies a great variety of strategies, conscious or unconscious, direct or indirect. The arena is each person's life-world and is described as integrated in the lived body acting in the world. First of all it seems as if the actual body tends to continuously direct itself to the world; this could be described as basic intentionality. The body tends to direct itself to the world with its remaining senses. Besides this intentionality, the participants also started to use other senses more consciously. Different strategies were also used in re-learning to relate to the environment, for example, using time when cooking and practising several times. Even habits seemed to make re-learning easier, because the habits represented the continuation of life. To understand the participants' learning processes two kinds of interface are important: one physical, the other social. To improve the physical interface you could either change the physical environment or learn to relate to it in a better way.

The intersubjective dimensions of learning have been interpreted in various important aspects, e.g. the importance of having support, the need for cooperation with relatives, and other people's reactions when performing different activities as a blind person. It is also very obvious that very little is expected of blind persons – that they are perceived as incompetent. The motivation of blind persons has also been interpreted in relation to time and in accordance with Schütz' (1972) theories. Both *in-order-to* and *because* motives have been found in the material. However, blind people often experience difficulty in, for example, managing all aspects of an activity. To fulfil their *needs* seems to be another time-related motive. These three motives together indicate how actions are related to time. For those who experienced blindness as a trauma, a more procedural learning, which involves both soul and body, has been observed. Learning is therefore related to the experience of identity. Those who did not experience turning blind/partially blind as traumatic talked instead about their learning in terms of training and memorizing.

Another aspect of re-learning to relate to the world is connected with the space of actions, both as it is defined by the person him/herself and by others. Extending the space of actions presupposes activity, but these processes can both be supported and prevented by other people, professionals, social services, technical aids, and the physical surroundings.

The goal of the learning processes is usually described by the participants as a wish to come back to the life they lived before blindness, even if they know this is impossible. However, they want their lives to be as

much as possible as before. They want to be an active and competent participant in society again. The situation is quite different for those who turned blind in their early years because their learning took place in institutional settings.

Another aspect of learning is learning new things. Most often the participants relate this kind of learning to technical aids. The computer is one example, but the white cane, optical devices, braille and daily activities are frequently mentioned in the interview material. Having to use a white cane in society is not only a complex learning process but it also indicates that the user is "blind". This fact points to the social dimensions of learning to use technical aids. The things play an active role in the interaction, they are not simply things (Berndtsson, 1997c, 1999c). Learning to handle the white cane also means to problematise aspects of identity. Here, too, the user seems to be assigned to a certain group rather than being acknowledged as an individual.

Being a new body

As times goes on the blind or visually impaired person seems to become more and more used to his or her new body. The final phase of the learning processes is marked by a turning point. This indicates that the persons again experience their lives as a whole; they have integrated blindness and its consequences into their lives. The participants talk about "being a new person" and use words such as "again". It should be noted that the turning point is related to a break identified earlier. The collected data show that the participants vary as to whether they have experienced a turning point or not. However, the turning point is distinguished by a "new" identity, having accepted the visual impairment, being your new body, and having new habits. This situation is also characterised by new values. Together this can be interpreted as inhabiting the world with the "new" body (Merleau-Ponty, 1995). You do not simply *have* your body, you *are* your body (Bouman, 1970).

Being blind in society

Even if the participants have experienced a turning point in their lives, not everything is normalised. You are still blind in society. And that means a lot to the person who has a body that is defined as "different". It always means something to be blind, but what it means differs according to the actual situation and the persons present. To understand

the participants' lived experiences, I have made use of Schütz' (1972) theories of the social world. Being blind often incorporates a feeling of being of less value, a fact that has to be handled in some way. Further, the participants experience that being blind is correlated with not being "normal". To handle this, some of them try to behave in some kind of supernormal way. They want to fit in. They fight in different ways to be accepted as normal. These aspects of blindness are problematised mostly by the women, but they also affect the men. Another way to look at blindness is to define it as a special culture. This position is taken especially by Lars, who has been blind since birth.

Somehow the participants have to handle what they are facing daily. In the beginning the focus is on their own reactions and uncertainty, but after a while they feel more ambivalent towards other people's reactions and eventually focus more attention on the other person. After being blind for several years, they try to make the confrontation easier for the other person. They try to understand the mechanism behind peoples' insecurity. Here focus in the analysis is put against these other people. A blind person tends to be assigned to some kind of typicality or generalization of blindness. People in general have relatively little experience of blind persons but have to use their stock of social knowledge (Schütz, 1972) to assess the unfamiliar, which often results in the blind person being de-personified. According to Schütz,² to change the stock of knowledge people need to meet face-to-face in a we-relationship. Only then is it possible to change former typifications.

I also want to point out that these changing processes should also be seen in relation to the lived body. However, blindness is no longer only a personal process, it is a social or intersubjective process as well.

Intertwinement

Being blind or visually impaired and learning to live with this new condition has been shown to be a very complex process. In the study, different aspects of the life-changing and learning processes have been identified. These have been discussed from the starting points of different "bodies". To describe the lived body's relation to the physical environment and to time, I have made use of the concepts *the body of time*

² The stock-of-knowledge accommodates our individual as well as social pre-understanding and knowledge about different phenomena. When we have no direct experience of a phenomenon, the stock-of-knowledge usually consists of generalised knowledge about the specific phenomenon.

and *physical body*. To describe the performance of activities, the concept *the body of activity* is used. Finally, when I refer to the intersubjective aspects of the life-world I use the concept *social body*.

In real life these bodies and human activities in the world are intertwined. Life and world are intertwined. With reference to the metaphor of the horizon, one could say that turning blind means limiting the horizons, while learning to handle this situation means to opening them up again. As mentioned earlier, horizons are defined in relation to time, the physical environment and the performance of activities. Learning processes are seen in relation to each person's life-world grounded in the lived body. Further, they are intersubjective, deal with both re-learning and learning new things, and affect the person's identity. The learning processes are temporarily seen as finished when the person has re-established essential relations to the world, e.g. to time, to the physical environment, being active in the world again, and having a reconfirmed identity. The intentional arc (Merleau-Ponty, 1995) can again enclose time and the accomplishment of activities. This learning is expressed as a *lived learning*.

The learning processes are also described as a *body-situated learning* in relation to the lived body, which means to *be* the new body and to *live* the knowledge. Further, they can be expressed as a *social learning* because learning is described and is carried out in relation to other persons. Experiencing a break in life also means being given the chance to take a look at your life and its different dimensions and changes. Trying to integrate blindness into your own life-story can also be expressed as *reflective learning*, including interpretations of things going on in daily life. You have to tell a new story about your life, including the process of turning blind. It deals with your biography. To conclude, the learning processes relate to and have their source in the person's earlier experiences, i.e. the stock of knowledge.

I will finally emphasize that learning is not just an individual project, but that it also involves other people to a great extent, who also need to learn about living with blindness in daily life.

Discussion

Using the concept of the life-world (Heidegger, 1993; Husserl, 1989; Merleau-Ponty, 1995; Schütz, 1962, 1972) has enriched the study. Without this starting point, it would have been impossible to express and interpret the data in the way it has been done. Integrating theory and

empirical data has also enriched the interpretations. The life-world perspective has all in all made it possible to visualise the participants' relations to their respective worlds. In the analysis of the study I find that nothing, as known by me, has challenged the final interpretations. Throughout the different empirical and theoretical phases, a careful working method has also been used. I would therefore proclaim that the study does justice to the participants' respective life-worlds.

This study has made it possible to look upon visually impaired and blind persons' life-changing processes and learning in a new way. The study therefore makes a contribution to the knowledge about being blind and living with blindness in society and similar phenomena.

There are, however, connections with previous research. The interpretation of blindness as a break in life could be compared to Bury's (1982) study of biographical disruption, and Ainlay (1988) also discusses blindness in relation to time, but neither of them interprets blindness as a break in vital relations to the world, as in my study. It should also be noted that the break was present when visual perception was totally lost. Further, to study *both* man and world could only be found in phenomenology. Here there are similarities to some other studies. Toombs (1992), Bouman (1962), Leder (1990), and Good (1997) all describe illness as a change in the man–world relation. Even if these studies focus on different disabilities, there seem to be similarities according to the phenomenological perspective. Carroll's (1961) study has some support in my study. Even if the participants do not express blindness as a loss, the experienced chaos has some similarities to the loss described by Carroll. The same applies to Dellgren's (1974) and Johansson's (1974) studies. Blindness can be seen as a traumatic situation, but it does not have to be a trauma. In my material, this aspect varies according to the experience of the onset of blindness, the life-situation and current age. Blindness has to be interpreted in relation to a persons' life story. My study also confirms previous interpretations about changes in the experiences of time in relation to trauma (Bullington, 1999; Charmaz, 1997; Hellström, 1998; Jeppsson Grassman, 1999; Leder, 1990; Toombs, 1992). Further, the participants' feeling of being someone else when they are blind is well documented in previous studies, both in relation to visual impairment (Bouman, 1962; Johansson, 1974; Karlsson, 1999; Scott, 1969; Vaughan, 1998; van Weelden, 1967) and other disabilities (e.g. Goffman, 1972; Gustavsson, 1990; Söder, 1990). All in all, this brings out the social and intersubjective aspects of visual impairment and blindness, presented in this study as the social body.

In this study, the processes of learning have been described as *lived learning*. No other study has presented such an analysis. However, here again, there are connections with other studies. First of all I will mention Bron Wojciechowska's (1995) research on the Polish immigrants, who also used learning to handle a new life-situation. There are also links with the research of Corbin and Strauss (1987; Strauss & Corbin, 1991b). Even if they pay attention to the body, the biographical time, and identity, they do not emphasise the importance of learning and social processes. This also applies to Gullacksen (1998), since her study does not present a pedagogical perspective either. My study has focused particularly on learning processes in daily life. The main results of this study concerning learning should further be seen as relating learning to the different dimensions of the life-world, symbolized through the body of time, the physical body, the body of activity and the social body. Learning relates to the person's entanglement with the world. Learning seen as re-establishment of old relations and conquest of new relations to the world has not been found in any other research. This interpretation is a new contribution to the knowledge concerning learning processes of blind persons – a pedagogy that relates to daily life. The discussion of learning in relation to disability is also a new contribution. Schütz' theories are relevant here for further analyses of social aspects of our daily lives. However, there are movements working towards a pedagogy for daily life (Gustavsson, 1998b) and adult education in connection with the life-world (Alheit, 1995).

In this study, learning to live with visual impairment or blindness has emerged as both a personal and a social project. It is also clear that other persons have to learn about the consequences of blindness in daily life. To understand "the other" persons, I have made use of Schütz' theories, which I find relevant and inspiring for such an analysis. He points out, for example, the importance of meeting each other as lived bodies in a face-to-face relationship. Only then is it possible to change earlier, often unreflected, interpretations about the phenomenon of visual impairment and blindness.

As far as the implications for practice are concerned, it can be said that rehabilitation services, and especially those for the blind, should benefit from taking such persons' life-worlds as a starting point for rehabilitation work. It should then be possible to develop services that will help and support persons learning to live with their new bodies. Important aspects of a pedagogy of rehabilitation are psychological or therapeutic support (see also Bergsten Brucefors, 1993; Bouman, 1963; Carroll, 1961; Dellgren, 1974; Warnke, 1989), training to use the other

senses, training in re-learning activities and learning new activities, and giving support to relatives and to the family (see also Carroll, 1961; Hudson, 1994; Page, undated). Another important subject to discuss together with other blind persons is the power of myths, to be aware of them and to disarm them. This pedagogy has parallels with Freire's (1973) pedagogy of the oppressed. Of most importance is that it is the blind or visually impaired person that him-/herself has to be active in the world again. It is her or his goal that has to be the goal of the rehabilitation services.

Finally, I would like to stress the importance of not seeing blindness as a single type of condition. Instead, this phenomenon takes shape in accordance with people's different life-situations and life stories, gender, age and the amount of time they have been visually impaired or blind, and not least in relation to other peoples' attitudes towards blindness.

Referenser

- Ahlberg, Ann (1999). *På spaning efter en skola för alla* (IPD-rapporter Nr 1999:08). Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för pedagogik och didaktik.
- Ahlberg, Ann, & Csocsán, Emmy (1999). How children who are blind experience numbers. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 93(9), 549–560.
- Ainlay, Stephen C. (1988). Aging and new vision loss: disruptions of the here and now. *Journal of Social Issues*, 44(1), 79–94.
- Alerby, Eva (1998). *Att fånga en tanke. En fenomenologisk studie av barns och ungdomars tänkande kring miljö* (Doktorsavhandling). Luleå tekniska universitet, Institutionen för pedagogik och ämnesdidaktik, Centrum för forskning i lärande.
- Alheit, Peter (1994). *Taking the knocks. Youth unemployment and biography – a qualitative analysis* (T. Spence, övers.). London: Cassell. (Original publicerat 1986)
- Alheit, Peter (1995). Biographical learning. Theoretical outline, challenges and contradictions of a new approach in adult education. I P. Alheit, A. Bron-Wojciechowska, E. Brugger & P. Dominicé (Red.), *The biographical approach in European adult education* (s. 57–74). Wien: Verband Wiener Volksbildung.
- Alheit, Peter, Bron-Wojciechowska, Agnieszka, Brugger, Elisabeth, & Dominicé, Pierre (Red.). (1995). *The biographical approach in European adult education*. Wien: Verband Wiener Volksbildung.
- Alvesson, Mats, & Sköldberg, Kaj (1994). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- American Psychological Association. (1994). *Publication manual of the American Psychological Association* (4:e uppl.). Washington, DC: APA.
- Andersson, Bo (1987). *Myter i dagsljus. Förnuft och oförnuft i handikapphistorien*. Bollnäs: Inferi.
- Andersson, Bo (1993). *Inte som andra. En historia om mångfald*. Bollnäs: Inferi.
- Andersson, Bengt-Erik, & Gunnarsson, Lars (Red.). (1990). *Svenska småbarnsföräldrar*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, Sten (1985). Tingens psykoanalys. I S. Andersson, T. Johansen, G. Nilsson & D. Østerberg (Red.), *Mellan människor och ting* (s. 77–92). Göteborg: Korpen.
- Andersson, Sten (1992). *Känslornas filosofi*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.

- Andersson, Sven (1986). Hermeneutikens två traditioner – om skillnaderna mellan Schleiermacher och Gadamer. I S. Selander (Red.), *Kunskapens villkor. En antologi om vetenskapsteori och samhällsvetenskap* (s. 145–162). Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, Torsten (1995). *Blindundervisningens platser och byggnader – Tomtebodan-tiden*. Stockholm: TRC.
- Asplund, Johan (1995). *Om undran inför samhället*. Lund: Argos.
- Baron, Richard J. (1992). Why aren't more doctors phenomenologists? I D. Leder (Red.), *The body in medical thought and practice* (s. 37–47). Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers.
- Barritt, Loren S., Beekman, Ton, Bleeker, Hans, & Mulderij, Karel (1983). *A handbook for phenomenological research in education*. The University of Michigan, School of Education.
- Barton, Len (1999). Struggle, support and the politics of possibility. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1(1), 13–22.
- Bates, Pearl Sarah, Spencer, Jean Cole, Young, Mary Ellen, & Hopkins Rintala, Dianne (1993). Assistive technology and the newly disabled adult: adaptation to wheelchair use. *The American Journal of Occupational Therapy*, 47(11), 1014–1021.
- Beach, Dennis (1995). *Making sense of the problems of change: An ethnographic study of a teacher education reform* (Göteborg Studies in Educational Sciences, 100). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Beekman, Ton (1984). Hand in Hand mit Sasha; über Glühwürmchen, Grandma Millie und einige andere Raumeschichten. Im Anhang: über teilnehmende Erfahrung. I W. Lippitz & K. Meyer-Drawe (Red.), *Kind und Welt. Phänomenologische Studien zur Pädagogik* (s. 11–25). Königstein: Scriptor.
- Beggs, W. D. Alan (1992). Coping, adjustment, and mobilityrelated feelings of newly visually impaired adults. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 86(3), 136–139.
- Bengtsson, Jan. (1989). Fenomenologi: vardagsforskning, existensfilosofi, hermeneutik. I P. Månson (Red.), *Moderna samhällsteorier. Traditioner, riktningar, teoretiker* (2:a omarb. och utökade uppl.) (s. 67–108). Stockholm: Prisma.
- Bengtsson, Jan (1991). *Den fenomenologiska rörelsen i Sverige. Mottagande och inflytande 1900–1968*. Göteborg: Daidalos.
- Bengtsson, Jan (1993). *Sammanflätningar. Husserls och Merleau-Pontys fenomenologi* (2:a rev. uppl.). Göteborg: Daidalos.
- Bengtsson, Jan (1997a). Kropp och pedagogik. Den mänskliga kroppens betydelse i pedagogisk kunskapsbildning. *Utbildning och demokrati*, 6(3), 39–46.
- Bengtsson, Jan (1997b). Ut ur solipsismens mörka hörn ... Geijers personlighetsfilosofi. *Ord & Bild*, (3–4), 62–65.
- Bengtsson, Jan (1998a). Rumsgestaltning och tidsreglering i klassrummet. *Pedagogiska Magasinet*, (3), 35–39.

- Bengtsson, Jan (1998b). *Fenomenologiska utflykter. Människa och vetenskap ur ett livsvärldsperspektiv*. Göteborg: Daidalos.
- Bengtsson, Jan (Red.). (1999a). *Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, Jan (1999b). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund* (s. 9–49). Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, Jan (2000, mars). *Definitioner av undervisning*. Bidrag presenterat på 28:e NFPP-kongressen, Kristiansand.
- Bengtsson, Jan, Berndtsson, Inger, Carlsson, Nadja, Claesson, Silwa, Friberg, Febe, Johansson, Eva, & Öhlén, Joakim (2000). Pedagogisk forskning med livsvärlden som grund. *Nordisk Pedagogik*, 20(2), 124–127.
- Berger, Peter L., & Luckmann, Thomas (1979). *Kunskapssociologi. Hur individen uppfattar och formar sin sociala verklighet* (S. Olsson, övers.). Stockholm: Wahlström & Widstrand. (Original publicerat 1966)
- Bergsten Brucefors, Agneta (1993). *Vuxen och synhandikappad. Identitet och synhandikapp hos vuxna*. Stockholm: Högskolan för lärarutbildning, Institutionen för specialpedagogik.
- Berndtsson, Inger (1990). *Att vara mobil. Gravyt synskadades förmåga att självständigt utföra orientering och förflyttning samt olika faktorerens betydelse för denna process*. (Uppsats inom Fördjupningskurs 1 i pedagogik. Göteborgs universitet, Institutionen för pedagogik och didaktik, Box 300, 405 30 Göteborg).
- Berndtsson, Inger (1991). *Projektbeskrivning. Datorstöd för synskadade i hemmet*. Stockholm: Synskadades Riksförbund, Utredningsgruppen.
- Berndtsson, Inger (1993). Daily activities for visually handicapped with support of computers. I *Proceedings of the European Conference on the Advancement of Rehabilitation Technology (ECART)* (37.1). Stockholm: Handikappinstitutet.
- Berndtsson, Inger (1994). *Dator som hjälpmedel i hemmet. En sammanfattande rapport av projektet Datorstöd för synskadade i hemmet*. Stockholm: Synskadades Riksförbund.
- Berndtsson, Inger (1995a). Theoretical aspects for developing, learning and using adaptive skills for visually impaired persons. I R. Rosenbaum, N. Neustadt & M. Fox (Red.), *ITP Publication* (s. 1–21). Newton, MA: The Carroll Center for the Blind, Eight International Training Program.
- Berndtsson, Inger (1995b). *The process of adaptation: The example of visual impairment with focus on blindness*. Opublicerat manuskript, Göteborgs universitet.
- Berndtsson, Inger (1996a). *Lärandeprocesser vid livsförändring. Synskadades lärande, utveckling och integrering av färdigheter – ett livsvärldsperspektiv*. Diskussionsunderlag för avhandlingseminarium 1996-01-29, Göteborgs universitet.
- Berndtsson, Inger (1996b). The computer – A tool for an independent life? I J. M. Tellevik & G. E. Haugum (Red.), *Conference Proceedings of the International Mobility Conference (IMC-8)* (s. 283–286). Trondheim, Melhus, Norway: Tambartun National Resource Center.

- Berndtsson, Inger (1997a, mars). *Frigörande pedagogik: Betydelsen av informations-teknologi i vardagen*. Paper presenterat vid Nordisk förening för pedagogisk forskning (NFPF) Jubileumskongress, Göteborg.
- Berndtsson, Inger (1997b). Lärandeprocesser vid livsförändring, med focus på synskador. I *Rapport från forskningskonferensen Människa, Handikapp, Livsvillkor* (Rapport nr 39, s. 107–110). Örebro Läns Landsting: Psykiatri och habilitering.
- Berndtsson, Inger (1997c). En förändrad kropp – en förändrad värld. Tekniska hjälpmedel, synskadade och samhället; ett livsvärldsperspektiv. *Utbildning och demokrati*, 6(3), 47–63.
- Berndtsson, Inger (1998a, mars). *Att leva med synnedsättning – ett livsvärldsperspektiv*. Paper presenterat vid heldagsseminariet Vardagliga föreställningar vid hälsa och ohälsa, Nätverket för humanistisk hälsoforskning, Tema H, Linköpings universitet.
- Berndtsson, Inger (1998b). Rehabilitering och synskadade – ett livsvärldsperspektiv. I *Syncentralen i Göteborg firar 25-års jubileum 1998* (s. 19–21). Göteborg: Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Syncentralen.
- Berndtsson, Inger (1998c). *Sociala representationer, normalitet och lärande*. Opublicerat manuskript, Göteborgs universitet.
- Berndtsson, Inger (1998d, november). *Living with visual impairment – a personal and social challenge*. Paper presenterat vid 2nd annual Research Conference of Nordic Network on Disability Research (NNDR), Jyväskylä, Finland.
- Berndtsson, Inger (1999a, mars). *Livsvärlden som grund för arbetsterapeutisk forskning*. Paper presenterat vid AT Forum, Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter, Stockholm.
- Berndtsson, Inger (1999b). Att bli och att vara synskadad. En livsvärldsstudie. I *Dokumentation från forskningskonferensen Människa, Handikapp, Livsvillkor* (s. 271–272). Örebro Läns Landsting: Psykiatri och habilitering.
- Berndtsson, Inger (1999c). Tekniska hjälpmedel, synskadade och samhället. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund* (s. 69–87). Lund: Studentlitteratur.
- Berndtsson, Inger (1999d, juli). *Learning to live with visual impairment or blindness: The lived body and intersubjectivity*. Poster presenterad vid Vision '99, International Conference on Low Vision, New York, NY.
- Berndtsson, Inger (2000a). Learning to live with visual impairment or blindness: The lived body and intersubjectivity. I C. Stuen, A. Arditi, A. Horowitz, M. A. Lang, B. Rosenthal, & K. R. Seidman (Red.), *Selected papers from Vision '99* (s. 641–644). New York, NY: Lighthouse International.
- Berndtsson, Inger (2000b). *Learning to live in a changed world – the example of visual impairment*. Paper presenterat vid 4th annual Research Conference of Nordic Network on Disability Research (NNDR), Malmö.
- Berndtsson, Inger, & Johansson, Eva (1997, mars). *Livsvärlden som grund för pedagogisk forskning*. Paper presenterat vid Nordisk förening för pedagogisk forskning (NFPF) Jubileumskongress, Göteborg.

- Berndtsson, Inger, Reeves, Chris, & Darby, Susan (1994). *CAPS: Communication and Access to Information for persons with Special Needs* (Final Evaluation Report. Deliverable A2, December 1994). Peterborough, UK, Royal National Institute for the Blind (RNIB) & Stockholm, Sweden, Handicap Institute.
- Berndtsson, Inger, & Sunesson, Leif (1994, september). *Basanpassningar för synskadade med inriktning på syntetiskt tal – en pusselbit på vägen mot självständig datoranvändning*. Paper presenterat vid Handikappinstitutets ID-dagar, Uppsala.
- Bertaux, Daniel (1981). Introduction. I D. Bertaux (Red.), *Biography and society. The life history approach in the social sciences* (s. 5–15). Beverly Hills, CA och London: SAGE.
- Bleeker, Hans, & Mulderij, Karel (1984). Im Rollstuhl sieht die Welt ganz anders aus. Wie körperbehinderte Kinder ihre Wohnumgebung erfahren. I W. Lippitz & K. Meyer-Drave (Red.), *Kind und Welt. Phänomenologische Studien zur Pädagogik* (s. 27–38). Königstein: Scriptor.
- Bleeker, Hans, & Mulderij, Karel J. (1992). The experience of motor disability. *Phenomenology + Pedagogy*, 10, 1–18.
- Bogdan, Robert, & Taylor, Steven (1987). Towards a sociology of acceptance: The other side of the study of deviance. *Social Policy*, 18(2), 34–39.
- Bogdan, Robert, & Taylor, Steven J. (1989). Relationships with severely disabled people: The social construction of humanness. *Social Problems*, 36(2), 135–148.
- Bouman, Jan C. (1962). Psykologiska synpunkter på den blinda människans värld. *De Blindas Tidskrift*, (1), s. 1–12 (särtryck).
- Bouman, Jan C. (1963). De blindas emotionella problem. *De Blindas Tidskrift*, (3), 1–10 (särtryck).
- Bouman, Jan C. (1970). *En annorlunda neuroslära. Psykologiska aspekter på den mänskliga existensen*. Uddevalla: Zindermans.
- Bron-Wojciechowska, Agnieszka (1992). Life history som forskningsansats och undervisningsmetod. Forskares och lärares erfarenheter. *SPOV*, (17), 35–49.
- Bron-Wojciechowska, Agnieszka (1995). The use of life history approach in adult education research. I P. Alheit, A. Bron-Wojciechowska, E. Brugger & P. Dominicé (Red.), *The biographical approach in European adult education* (s. 107–118). Wien: Verband Wiener Volksbildung.
- Bron-Wojciechowska, Agnieszka (1996). Hur vuxna lär – pedagogiska perspektiv. I G. Aronsson & Å. Kilbom (Red.), *Arbete efter 45. Historiska, psykologiska och fysiologiska perspektiv på äldre i arbetslivet* (s. 185–222). Solna: Arbetslivsinstitutet.
- Bronfenbrenner, Urie (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruhn, Anders, & Lindberg, Odd (1996). Kvalitativ metod och datateknologi. I P-G. Svensson & B. Starrin (Red.), *Kvalitativa studier i teori och praktik* (s. 122–143). Lund: Studentlitteratur.

- Bruner, Jerome (1986). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge, MA: Harvard University press.
- Bruner, Jerome (1987). Life as narrative. *Social Research*, 54(1), 11–32.
- Bullington, Jennifer (1999). *The mysterious life of the body: a new look at psychosomatics* (Linköping Studies in Arts and Science, No. 190). Linköping: Linköpings universitet.
- Bullington, Jennifer, & Karlsson, Gunnar (1995). *Kroppsupplevelse hos barndomsblinda personer. En fenomenologisk-psykologisk studie* (Rapport nr 84). Stockholm: Stockholms universitet, Psykologiska institutionen.
- Bullington, Jennifer, & Karlsson, Gunnar (1997). Body experiences of persons who are congenitally blind: A phenomenological-psychological study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91, 151–162.
- Bury, Michael (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167–182.
- Bury, Michael (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13(4), 451–468.
- Bäck-Wiklund, Margareta (1993). Fenomenologi: Livsvärld och vardagskunskap. I P. Månson (Red.), *Moderna samhällsteorier. Traditioner, riktningar, teoretiker* (3:e omarb. uppl.) (s. 67–98). Stockholm: Prisma.
- Bäckman, Örjan (2000). *Re-establishing reading skills of elderly low vision patients. Studies on swedish low vision clinic patients* (Akademisk avhandling). Stockholm: Department of Clinical Science, Division of Ophthalmology, Karolinska Institute.
- Bärmark, Jan (Red.). (1984). *Forskning om forskning eller Konsten att beskriva en elefant*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Bärmark, Jan, & Nilsson, Ingemar (1983). *Paul Bjerre – "Människosonen"*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Carlsson, Nadja (1999). Livsvärldar på kollisionkurs i skolan. Några vuxendyslektikers och lärares svårigheter att mötas. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund* (s. 88–113). Lund: Studentlitteratur.
- Carroll, Thomas J. (1961). *Blindness. What it is, what it does and how to live with it*. Boston, MA och Toronto: Little, Brown & Company.
- Chaib, Mohamed (1995). Självbild och självbestämmande. Autonomidiskursen bland unga synskadade. I M. Chaib (Red.), *Strömmar i tiden. Ungdomars livsvillkor i en föränderlig värld* (s. 79–126). Göteborg: Daidalos.
- Chaib, Mohamed, & Orfali, Birgitta (Red.). (1996). *Sociala representationer. Om vardagsvetandets sociala fundament* (S. Jordebrandt & J. Stierna, övers.). Göteborg: Daidalos.
- Charmaz, Kathy (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168–195.
- Charmaz, Kathy (1987). Struggling for a self: Identity levels of the chronically ill. I J. A. Roth & P. Conrad (Red.), *Research in the Sociology of Health Care*. Volume 6 (s. 283–321). Greenwich, Connecticut/London, England: JAI Press.

- Charmaz, Kathy (1995). The body, identity, and self: adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657–680.
- Charmaz, Kathy (1997). *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Christianson, Sven-Åke (1994). *Traumatiska minnen*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Claesson, Silwa (1999a). Inspiration som vidgar horisonten. Ett bidrag till förståelsen av hur pedagogisk teori påverkar lärares undervisning. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund* (s. 114–128). Lund: Studentlitteratur.
- Claesson, Silwa (1999b). *Hur tänker du då? Empiriska studier om relationen mellan forskning om elevuppfattningar och lärares undervisning* (Göteborg Studies in Educational Sciences, 130). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Clark, Catherine, Dyson, Alan, & Millward, Alan (1998). Theorising special education. Time to move on? I C. Clark, A. Dyson, & A. Millward (Red.), *Theorising special education* (s. 156–173). London och New York: Routledge.
- Clark, Jack A., & Mishler, Elliot G. (1997). Att hantera patienters berättelser. En ny syn på läkarens uppgift. I L-C. Hydén & M. Hydén (Red.), *Att studera berättelser. Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv* (s. 127–172). Stockholm: Liber.
- Collins, Clinton (1974). The multiple realities of schooling. I D. E. Denton (Red.), *Existentialism and phenomenology in education. Collected essays* (s. 139–155). New York/London: Columbia University, Teachers College Press.
- Conrad, Peter (1987). The experience of illness: Recent and new directions. I J. A. Roth & P. Conrad (Red.), *Research in the Sociology of Health Care*. Volume 6 (s. 1–31). Greenwich, Connecticut/London, England: JAI Press.
- Conrad, Peter (1990). Qualitative research on chronic illness: A commentary on method and conceptual development. *Social Science and Medicine*, 30(11), 1257–1263.
- Corbin, Juliet, & Strauss, Anselm (1985). Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224–247.
- Corbin, Juliet, & Strauss, Anselm L. (1987). Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography, and biographical time. I J. A. Roth & P. Conrad (Red.), *Research in the Sociology of Health Care*. Volume 6 (s. 249–281). Greenwich, Connecticut/London, England: JAI Press.
- Crossley, Nick (1995). Merleau-Ponty, the elusive body and carnal sociology. *Body & Society*, 1(1), 43–63.
- Crossley, Nick (1996). *Intersubjectivity. The fabric of social becoming*. Thousand Oaks, CA/London: Sage.
- Csordas, Thomas J. (Red.). (1994a). *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge/New York, NY: Cambridge University press.
- Csordas, Thomas J. (1994b). Introduction: the body as representation and being-in-the-world. I T. J. Csordas (Red.), *Embodiment and experience. The*

- existential ground of culture and self* (s. 1–24). Cambridge/New York, NY: Cambridge University press.
- Csordas, Thomas J. (1999). Embodiment and cultural phenomenology. I G. Weiss & H. F. Haber (Red.), *Perspectives on embodiment. The intersection of nature and culture* (s. 143162). New York och London: Routledge.
- Cullberg, Johan (1978). *Kris och utveckling – en psykoanalytisk och socialpsykiatrisk studie*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dahlberg, Karin, & Drew, Nancy (1997). A lifeworld paradigm for nursing research. *Journal of Holistic Nursing*, 15(3), 303–317.
- Dahlberg, Karin, & Wenestam, Claes-Göran (1990). *Synskadad i samhället. Om folkhögskolekursens effekter för äldre synskadades återanpassning* (Rapport 1990:27). Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för pedagogik.
- Dahlin, Bo (2000). [Recension av *Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*]. *Nordisk Pedagogik*, 20(1), 54–57.
- Dahlin Ivanoff, Synneve (2000). *Development and evaluation of a health education programme for elderly persons with age-related macular degeneration* (Doktorsavhandling). Göteborg: Göteborg university, Departments of Geriatric Medicine and Ophthalmology.
- Darby, Susan, & Berndtsson, Inger (1993). *CAPS: Communication and Access to Information for persons with Special Needs* (User needs assessment. Task WPA1, september 1993). Peterborough, UK, Royal National Institute for the Blind (RNIB) & Stockholm, Sweden, Handicap Institute.
- Davies, Conway (1967). Three patterns of adjustment. *The New Beacon*, LI(597), 114–119.
- Delafield, George L. (1976). Adjustment to blindness. *The New Outlook*, 70(2), 64–68.
- Dellgren, Kajsa (1974). *Synskadad. Hur en grupp synskadade upplevt sitt handikapp och samhällets rehabiliteringsåtgärder*. Stockholm: PA-rådet.
- Dellgren, Kajsa (1979). *Synhandikapp. Om synskadades personlighetsutveckling, skolgång och rehabilitering*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dellgren, Kajsa (1984) *Äldre synskadades rehabiliteringssituation* (Rapport 5/1984). Stockholm: Högskolan för lärarutbildning, Institutionen för pedagogik.
- Dodds, Allan G. (1989). Motivation reconsidered: the importance of self-efficacy in rehabilitation. *The British Journal of Visual Impairment*, 7(1), 11–15.
- Dodds, Allan G. (1993). Psychological factors in rehabilitation. *The World Blind*, (10), 29–35.
- Dodds, A. G., Bailey, P., Pearson, A., & Yates, L. (1991). Psychological factors in acquired visual impairment: the development of a scale of adjustment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 85(7), 306–310.
- Dodds, A., Ferguson, E., Ng, L., Flannigan, H., Hawes, G., & Yates, L. (1994). The concept of adjustment: a structural model. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 88(6), 487–497.

- Dominicé, Pierre F. (1990). Composing education biographies: group reflection through life histories. I J. Mezirow (Red.), *Fostering critical reflection in adulthood* (s. 194–212). San Francisco: Jossey-Bass.
- Dreyfus, Hubert L., & Dreyfus, Stuart E. (1988). *Mind over machine. The power of human intuition and expertise in the era of the computer*. New York, NY: The Free Press.
- Dreyfus, Hubert L., & Dreyfus, Stuart E. (1999). The challenge of Merleau-Ponty's phenomenology of embodiment for cognitive science. I G. Weiss & H. F. Haber (Red.), *Perspectives on embodiment. The intersections of nature and culture* (s. 103–120). New York och London: Routledge.
- Eastmond, Marita. (1996). Luchar y Sufrir – Stories of life and exile: Reflexions on the ethnographic process. *Ethnos*, 61(3–4), 231–250.
- Edfeldt, Åke W., & Janson, Ulf (1995). *Beteendevetenskapliga förhållningssätt*. Stockholm: Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen.
- Edwards, Steven D. (1998). The body as object *versus* the body as subject: The case of disability. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1, 47–56.
- Ek, Gustaf (1938). *Den svenska blindvårdens uppkomst och utveckling*. Stockholm: Blindinstitutet Tomtebodan.
- Ekegren, Staffan, & Holmstrand, Mats (1989). *Himlen är färgen blå. En resa i de blindas värld*. Örebro: Morgonstjärnan.
- Emanuelsson, Ingemar (1993). Undervisning ”för alla” i sammanhållen grupp. *Utbildning och demokrati*, 2(3), 23–42.
- Emanuelsson, Ingemar (1996). Integrering – bevarad normal variation i olikheter. I T. Rabe & A. Hill (Red.), *Boken om integrering* (s. 9–22). Malmö: Corona.
- Emanuelsson, Ingemar (1997). Special-education research in Sweden 1956–1996. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 41(3–4), 461–474.
- Emanuelsson, Ingemar & Persson, Bengt (1996). Specialpedagogik i grundskolan – en motsägelsefull verksamhet. *Pedagogisk forskning i Sverige*, 1(1), 25–39.
- Engelen, Jan J., Evenepoel, Filip M., & Allemeersch, Frank (1995). Standardisation of Accessibility: the Tide CAPS and HARMONY Projects. I I. Placencia Porrero & R. Puig de la Bellacasa (Red.), *Proceedings of the 2nd TIDE Congress* (s. 59–65). Amsterdam: IOS Press, Assistive Technology Research Series.
- Eriksson-Stjernberg, Ilse (1998). Emotions in life-long learning. A biographical perspective. *Nordisk pedagogik*, 18(2), 65–75.
- FN (1995). *Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet*. Stockholm: Utrikesdepartementet och Socialdepartementet.
- Farr, Robert M. (1995). Representations of health, illness and handicap in the mass media of communication: A theoretical overview. I I. Marková & R. M. Farr (Red.), *Representations of health, illness and handicap* (s. 3–30). Chur, Switzerland: Harwood Academic Publishers.

- Fellenius, Kerstin (1999). *Reading acquisition in pupils with visual impairments in mainstream education* (Studies in Educational Sciences 20). Stockholm: Stockholm Institute of Education Press.
- Finlay, Linda (1999). Applying phenomenology in research: problems, principles and practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 62(7), 299–306.
- Fischbein, Siv (1996). Specialpedagogik och lärarutbildning. *Pedagogisk forskning i Sverige*, 1(2), 89–99.
- Fischbein, Siv (1997). Conclusions. I S. Fischbein & A. Kylén (Red.), *Special educational research in an international and interdisciplinary perspective* (s. 293–295). Stockholm: Institutionen för specialpedagogik, Lärarhögskolan i Stockholm.
- Fjällbrandt, Nancy, Berndtsson, Inger, Tryggö, Katrin, & Winroth-Hallqvist, Elisabeth (1993). *Bibliotek för alla. Teknikmöjligheter*. Göteborg: Chalmers tekniska högskola och Stadsbiblioteket, Planeringsgruppen.
- Fogelberg, Täppas (1994). *Blindstyre. En snubblares berättelse*. Stockholm: Norstedts.
- Frank, Arthur W. (1995). The chaos narrative. Mute illness. I *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics* (s. 97–114). The University of Chicago Press.
- Freire, Paulo (1973). *Pedagogik för förtryckta* (F., G., & S. Rodhe, övers.). Stockholm: Gummessons.
- Friberg, Febe (1999). Patienten som vill veta och förstå. Ett försök att livsvärldsanknyta aspekter av patientundervisning. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund* (s. 50–68). Lund: Studentlitteratur.
- Gadamer, Hans-Georg (1995). *Truth and method* (2:a rev. uppl.) (J. Weinsheimer & D. G. Marshall, rev. övers.). New York: Continuum. (Original publicerat 1960)
- Gadamer, Hans-Georg (1997). *Sanning och metod (i urval)* (A. Melberg, övers.). Göteborg: Daidalos. (Original publicerat 1960)
- Geertz, Clifford (1993). *The interpretation of cultures. Selected essays*. London: Fontana Press.
- Gissler, Tore (1964). *Blindinstitutet. 75 år på Tomtebodan*. Stockholm: Blindinstitutet Tomtebodan.
- Glaser, Barney G., & Strauss, Anselm L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York, NY: Aldine de Gruyter.
- Goffman, Erving (1972). *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Rabén & Sjögren. (Original publicerat 1963)
- Good, Byron J. (1997). *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge/New York: Cambridge University Press.
- Grundén, Ingrid, & Ottosson, Torgny (2000). Making sense of the body: physiotherapists' ways of talking about body and learning. I B. Fridlund & C. Hildingh (Red.), *Qualitative research methods in the service of health* (s. 116–131). Lund: Studentlitteratur.

- Gullacksen, Ann-Christine (1998). *När smärtan blir en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder* (Doktorsavhandling, Lunds universitet, Institutionen för socialt arbete). Helsingborg: Gyllene Snittet.
- Gustavsson, Anders (1989). *Sambällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förståndsbandikappade barn*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Gustavsson, Anders (1990). *Normalmiljön – det är vi det ... En studie av vad det innebär att bo granne med förståndsbandikappade* (Forskningsrapport nr. 51). Stockholm: Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen.
- Gustavsson, Anders (1996). *Att förstå människor – tillämpning av den formella datastrukturanalysen* (Texter om forskningsmetod, nr. 1). Stockholm: Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen.
- Gustavsson, Anders (1998a). Normalvariationens pedagogik. Om fånar, snillen och s.k. normala människor. I C. Westin (Red.), *Hermeneutikens väv. Om ton, text och tolkning – en vänbok till Per-Johan Ödman* (s. 46–66). Stockholm: HLS Förlag.
- Gustavsson, Anders (1998b). *Inifrån utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Stockholm: Johansson & Skyttmo.
- Gustavsson, Anders (2000a). *Tolkning och tolkningsteori 1 – introduktion* (Texter om Forskningsmetod, nr. 3). Stockholm: Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen.
- Gustavsson, Anders (2000b). *Tolkning och tolkningsteori 2 – fördjupning* (Texter om Forskningsmetod, nr. 4). Stockholm: Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen.
- HSFR (2000). *Etikregler. Forskningsetiska principer i humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Tillgänglig: http://www.hsfr.se/om/org_etikkommitte.htm (2000-09-06)
- Hammersley, Martyn, & Atkinson, Paul (1992). *Etnography. Principles in practice*. London/New York: Routledge.
- Hangaard Rasmussen, Torben (1996). *Kroppens filosof Maurice Merleau-Ponty*. Brøndby: Semi-förlaget.
- Heidegger, Martin (1977). Den mänskliga tillvaron som förståelse (A. Olsson, övers.). I H. Engdahl, O. Holmgren, R. Lysell, A. Melberg & A. Olsson (Red.), *Hermeneutik* (s. 76–87). Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Heidegger, Martin (1993). *Varat och tiden* (Del I) (R. Matz, övers.). Göteborg: Daidalos. (Original publicerat 1927)
- Hellström, Christina (1998). *Subjective time and temporality in conditions of pain* (Doktorsavhandling). Göteborg: Göteborgs universitet, Psykologiska institutionen.
- Hellström, Christina, & Carlsson, Sven G. (1996). The long-lasting now: Disorganization in subjective time in long-standing pain. *Scandinavian Journal of Psychology*, 37, 416–423.
- Hellström, Olle (1999). *Patienten som person. Om mening och dialog i allmänmedicinsk praktik* (Umeå university medical dissertations No. 585). Umeå: Umeå University, Division of Social Medicine, Department of Community Medicine and Rehabilitation.

- Higgins, Nancy (1999). "The O&M in my life": perceptions of people who are blind and their parents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 93(9), 561–578.
- Hjelmqvist, Erland, Jansson, Bengt, & Torell, Gunilla (1990). Computer-oriented technology for blind readers. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 84(5), 210–215.
- Hollins, Mark (1989). *Understanding blindness. An integrative approach*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hudson, Deborah (1994). Causes of emotional and psychological reactions to adventitious blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 88(6), 498–503.
- Hulter Åsberg, Kerstin, Sonn, Ulla, & Törnquist, Kristina (1991). Mot en ADL-taxonomi för arbetsterapeuter. *Arbetsterapeuten*, (2), 7–12.
- Husserl, Edmund (1989). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology*. Evanston, IL: Northwestern University Press. (Original publicerat 1954)
- Husserl, Edmund (1992). *Experience and judgement*. Evanston, IL: Northwestern University Press. (Original publicerat 1948)
- Hydén, Lars-Christer (1997a). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 48–69.
- Hydén, Lars-Christer (1997b). De otaliga berättelserna. I L-C. Hydén & M. Hydén (Red.), *Att studera berättelser. Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv* (s. 9–29). Stockholm: Liber.
- Hydén, Margareta (1997). Berättelsen i psykoterapins värld. I L-C. Hydén & M. Hydén (Red.), *Att studera berättelser. Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv* (s. 173–197). Stockholm: Liber.
- Hydén, Christer, & Hydén, Margareta (Red.). (1997). *Att studera berättelser. Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Hännestrand, Bo (1995). *Människan, samhället och ledarbunden. Studier i ledarbundsarbetets historia* (Acta Universitatis Upsaliensis. Uppsala Studies in Economic History, 36). Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Härnsten, Gunilla (1995). Choice or chance: the lifelong learning processes of a group of cleaning women. I P. Alheit, A. Bron-Wojciechowska, E. Brugger & P. Dominicé (Red.), *The biographical approach in European adult education* (s. 207–220). Wien: Verband Wiener Volksbildung.
- Hörnqvist, Maj-Lis (1999). *Upplevd kompetens. En fenomenologisk studie av ungdomars upplevelser av sin egen kompetens i skolarbetet* (Doktorsavhandling). Luleå: Luleå tekniska universitet, Institutionen för Pedagogik och ämnesdidaktik, Centrum för forskning i lärande.
- Ihde, Don (1986). *Experimental phenomenology. An introduction*. New York, NY: State University of New York Press.
- Inde, Krister (1988). Why low vision rehabilitation should be given higher priorities: the complexity of the problem. *The British Journal of Visual Impairment*, VI(1), 15–17.

- Israel, Joachim (1996) Efterskrift. I M. Chaib & B. Orfali (Red.), *Sociala representationer* (s. 211–216). Göteborg: Daidalos.
- Jacobson, William H. (1993). *The art and science of teaching orientation and mobility to persons with visual impairments*. New York, NY: American Foundation for the Blind.
- Jacobson, William H., & Bradley, Robert H. (1997). Learning theory and teaching methodologies. I B. B. Blasch, W. R. Wiener & R. L. Welsh (Red.), *Foundations of orientation and mobility* (Second edition) (s. 359–379). New York, NY: AFB Press, American Foundation for the Blind.
- Janson, Ulf (1997) Educational tasks in the multidisciplinary support to preschool children with disabilities. I S. Fischbein & A. Kylén (Red.), *Special educational research in an international and interdisciplinary perspective* (s. 171–184). Stockholm: Institutionen för specialpedagogik, Lärarhögskolan i Stockholm.
- Jenkins, Richard (1996). *Social identity*. London och New York: Routledge.
- Jeppsson Grassman, Eva (1999). Det korta livet. Tidsupplevelsens betydelse för arbetsmotivation och rehabilitering. *Socialmedicinsk tidskrift*, 76(5), 421–432.
- Johansson, Eva (1999a). Etik med små barns ögon. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund* (s. 147–167). Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, Eva (1999b). *Etik i små barns värld. Om värden och normer bland de yngsta barnen i förskolan* (Göteborg Studies in Educational Sciences, 141). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Johansson, Kjell-Åke (1972). *Om blinda och seende. Några iakttagelser rörande fördomar mot blinda och den nyblindes förändrade situation* (Särtryck ur Sex IMFO-rapporter 1972:1, s. 61–99). Stockholm: Beckman.
- Johansson, Kjell-Åke (1974). *När doktorn gjort sitt. En studie av livsvillkoren för vuxna som blivit synskadade*. Stockholm: PAN/Norstedts.
- Jones Porter, Eileen (1995). A phenomenological alternative to the "ADL research tradition". *Journal of Aging and Health*, 7(1), 24–45.
- Karlsson, Gunnar (1994). *Rumsupplevelse hos barndomsblinda personer. En fenomenologisk-psykologisk studie* (Rapport nr 77). Stockholm: Stockholms universitet, Psykologiska institutionen.
- Karlsson, Gunnar (1995b). *Psychological qualitative research from a phenomenological perspective* (2:a uppl.). Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Karlsson, Gunnar (1996). The experience of spatiality for congenitally blind people: A phenomenological–psychological study. *Human Studies*, 19, 303–330.
- Karlsson, Gunnar (1999). *Leva som blind. Fenomenologisk-psykologiska undersökningar*. Stockholm: Carlssons.
- Karlsson, Gunnar, & Magnusson, Anna-Karin (1994). *Blinda personers förflyttning och orientering. En fenomenologisk-psykologisk studie* (Rapport nr 74). Stockholm: Stockholms universitet, Psykologiska institutionen.

- Keller, Helen (1909). *Min värld* (A. Anderberg, övers.). Stockholm: Hugo Gebers förlag.
- Kerfstedt, P. (1889). *Kongl. Blindinstitutets nya byggnader å Tomtebodan vid Stockholm. Öfversigt af Blindundervisningens utveckling i Sverige. Stockholm. Blindinstitutet Tomtebodan.*
- Kleinman, Arthur (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition.* USA: Basic Books.
- Kohlström, Gulli (1996). *Identitetsförändring vid anpassning till funktionsbinder/handikapp* (Akad. avhandling, Göteborgs universitet, Sociologiska institutionen). Varberg: Idé & Text.
- Kristensson Ugglå, Bengt (1994). *Kommunikation på bristningsgränsen. En studie i Paul Ricoeurs projekt.* Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Kvale, Steinar (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (S-E. Torhell, övers.). Lund: Studentlitteratur. (Original publicerat 1996)
- Kylén, Gunnar (1992). En helhetssyn på skolan. I P. Björklid & S. Fischbein (Red.), *Individens samspel med miljön. Ett interaktionistiskt perspektiv på pedagogik* (s. 10–28). Stockholm: HLS Förlag.
- Langeveld, Martinus J. (1984). How does the child experience the world of things? (M. van Manen & P. Mueller, övers.). *Phenomenology + Pedagogy*, 2(3), 215–223. (Original publicerat 1968)
- Larsson, Staffan (1993). Om kvalitet i kvalitativa studier. *Nordisk pedagogik*, 13(4), 194–211.
- Lazarus, Richard S. (1993). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234–247.
- Lazarus, Richard S., & Folkman, Susan (1984). *Stress, appraisal, and coping.* New York, NY: Springer.
- Leder, Drew (1990). *The absent body.* Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Leder, Drew (1992). A tale of two bodies: the cartesian corpse and the lived body. I D. Leder (Red.), *The body in medical thought and practice* (s. 17–35). Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers.
- Lendahls Rosendahl, Birgit (1998). *Examensarbetets innebörder. En studie av blivande lärares utsagor* (Göteborg Studies in Educational Sciences, 122). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Lindholm, Stig (1985). *Vetenskap, verklighet och paradigm.* Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Lindström, Johan (1994). Forskningsmaskinen kontra kommissarie Colombo: Kontrasterande perspektiv på metodfrågor. *VEST. Tidskrift för vetenskapsstudier*, 7(1), 75–84. [samt rättelse i Lindström, J. (1994). *VEST*, 7(3), 89–91.]
- Lindö, Gunnel, & Nordholm, Lena (1999). Adaptation strategies, well-being, and activities of daily living among people with low vision. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 93(7), 434–446.

- Lorentzon, Peter (1996). Teknik – möjliggörare eller hinder? I M. Tideman (Red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp* (s. 164–182). Stockholm: Johansson & Skyttmo.
- Lowenfeld, Berthold (1975). *The changing status of the blind. From separation to integration*. Springfield, IL: Charles C Thomas Publisher.
- Lundin, Susanne & Åkesson, Lynn (Red.). (1996). *Kroppens tid. Om samspelet mellan kropp, identitet och samhälle*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Lundmark, Lennart (1993). *Tiden är bara ett ord. Om klockornas makt och hur man bryter den*. Stockholm: Prisma.
- Lübcke, Poul (Red.). (1987). *Vår tids filosofi. Filosoferna. De filosofiska strömningarna. En uppslagsbok* (J. Bengtsson, övers. Del 1). Stockholm: Forum. (Original publicerat 1982)
- Lübcke, Poul (Red.). (1991). *Filosoflexikonet. Filosofer och filosofiska begrepp från A till Ö* (J. Hartman, övers.). Stockholm: Forum.
- Løkken, Gunvor (2000). Using Merleau-Pontyan phenomenology to understand the toddler: toddler interactions in child day-care. *Nordisk Pedagogik*, 20(1), 13–23.
- Malmqvist, Johan (2001). *Lärande med rörelsehinder. Studier av förutsättningar och möjligheter för kunskapsutveckling i skolan* (Akad. avhandling) (IPD-rapporter Nr 2001:06). Göteborgs universitet: Institutionen för pedagogik och didaktik.
- van Manen, Max (1990). *Researching lived experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. London/Ontario, Canada: State University of New York Press.
- Mattingly, Cheryl (1991a). What is clinical reasoning? *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(11), 979–986.
- Mattingly, Cheryl (1991b). The narrative nature of clinical reasoning. *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(11), 998–1005.
- Mattingly, Cheryl (1994a). Occupational therapy as a two-body practice: the lived body. I C. Mattingly & M. Hayes Fleming (Red.), *Clinical reasoning. Forms of inquiry in a therapeutic practice* (s. 64–93). Philadelphia, PA: F. A. Davis Company.
- Mattingly, Cheryl (1994b). The concept of therapeutic employment. *Social Science and Medicine*, 38(6), 811–822.
- Mattingly, Cheryl, & Lawlor, Mary (2000). Learning from stories: narrative interviewing in cross-cultural research. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7(1), 4–14.
- McPhail, Jean C. (1995). Phenomenology as philosophy and method. Applications to ways of doing special education. *Remedial and Special Education*, 16(3), 159–165, 177.
- Mead, George H. (1976). *Medvetandet, jaget och samhället: från socialbehavioristisk ståndpunkt* (P. Arvidsson, övers.). Lund: Argos. (Original publicerat 1934)

- Merleau-Ponty, Maurice (1985). Sammanflätningen – kiasmen. *Kris*, (31–32), 65–75. [Översättning av *Le visible et l'invisible*, s. 172–204, M. von Zweigbergk, övers.]
- Merleau-Ponty, Maurice (1995). *Phenomenology of perception* (C. Smith, övers.). London: Routledge. (Original publicerat 1945)
- Merleau-Ponty, Maurice (1999). *Kroppens fenomenologi* (W. Fovet, övers.). Göteborg: Daidalos. (Original publicerat 1945)
- Mishler, Elliot G. (1991). *Research interviewing. Context and narrative*. Cambridge, MA och London: Harvard University Press.
- Monbeck, Michael E. (1975). *The meaning of blindness. Attitudes toward blindness and blind people*. Bloomington och London: Indiana University Press.
- Moore, J. Elton (1984). Impact of family attitudes toward blindness/visual impairment on the rehabilitation process. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 78(3), 100–106.
- Mosey, Anne Cronin (1986). The teaching-learning process. I A. C. Mosey *Psychosocial components of occupational therapy* (s. 217–226). New York, NY: Raven Press.
- Murphy, Robert, F. (1990). *The body silent*. New York/London: W. W. Norton.
- Murphy, Robert F., Scheer, Jessica, Murphy, Yolanda, & Mack, Richard (1988). Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity. *Social Science and Medicine*, 26(2), 235–242.
- Månsson, Erica (1995). *Vita slottet på söder – Blindskolan i Växjö*. Växjö: Ordsyn.
- Nationalencyklopedin (1992). (Sjunde bandet). Höganäs: Bra Böcker.
- Nationalencyklopedin (1994). (Fjortonde bandet). Höganäs: Bra Böcker.
- Needham, Walter E., & Ehmer, Marjy N. (1980). Irrational thinking and adjustment to loss of vision. *Visual Impairment and Blindness*, 74, 57–61.
- Nettleton, Sarah & Watson, Jonathan (Red.). (1998a). *The body in everyday life*. London och New York: Routledge.
- Nettleton, Sarah & Watson, Jonathan (1998b). The body in everyday life: an introduction. I S. Nettleton & J. Watson (Red.), *The body in everyday life* (s. 1–23). London och New York: Routledge.
- Nilsson, Ulla (1990). *Results of low vision rehabilitation* (Linköping University Medical Dissertations No. 313). Linköping: Linköping University, Department of Ophthalmology.
- Nixon, H. L., II (1994). Looking sociologically at family coping with visual impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 88(4), 329–337.
- Nordenfelt, Lennart (1996). On the notion of health as ability. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 3(3), 101–105.
- Nygård, Louise, & Borell, Lena (1998). A life-world of altering meaning: expressions of the illness experience of dementia in everyday life over 3 years. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 18(2), 109–136.

- Nyström, Maria (1999). *Allvarligt psykiskt störda människors vardagliga tillvaro* (Göteborg Studies in Educational Sciences, 145). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Olsson, Nisse (1995). *Mod att leva*. Göteborg: Littera Originalproduktion.
- Page, Homer L. (odat.). *Transcendence and the rehabilitation of the blind*. Colorado Center for the Blind, Willard Administrative Center, CO.
- Paterson, Kevin & Hughes, Bill (1999). Disability studies and phenomenology: the carnal politics of everyday life. *Disability & Society*, 14(5), 597–610.
- Persson, Bengt (1998). *Den motsägelsefulla specialpedagogiken* (Specialpedagogiska rappporter, Nr 11). Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för specialpedagogik.
- Persson, Lars-Olof (1990a). *Adaptation vid kronisk sjukdom och handikapp: En kritisk analys och sammanfattning*. Göteborg: Göteborgs universitet, Psykologiska institutionen.
- Persson, Lars-Olof (1990b). *Adaptationsprocesser vid kronisk sjukdom och handikapp: En intervjustudie*. Göteborg: Göteborgs universitet, Psykologiska institutionen.
- van Peursen, Cornelius A. (1977). The horizon. I F. A. Elliston & P. Mc Cormick (Red.), *Husserl. Expositions and appraisals* (s. 182–201). Notre Dame/London: University of Notre Dame Press.
- Polkinghorne, Donald E. (1995a). Narrative configuration in qualitative analysis. *Qualitative Studies in Education*, 8(1), 5–23.
- Polkinghorne, Donald E. (1995b). Transformative narratives: from victimic to agentic life plots. *The American Journal of Occupational Therapy*, 50(4), 299–305.
- Pörn, Ingmar (1993). Health and adaptedness. *Theoretical medicine*, 14, 295–303.
- Radley, Alan (1991). *The body and social psychology*. New York: Springer.
- Regler för målstyrning – Grundskolan*. (1998). (Femte uppl.) Stockholm: Svensk Facklitteratur.
- Richardson, John, & Shaw, Alison (1998). Introduction. I J. Richardson & A. Shaw (Red.), *The body in qualitative research* (s. 1–6). Aldershot, England/Brookfield, VT: Ashgate.
- Ricoeur, Paul (1971). The model of the text: Meaningful action considered as a text. *Social Research*, 38(3), 529–562.
- Ricoeur, Paul (1991). Life in quest of narrative. I. D. Wood (Red.), *On Paul Ricoeur: narrative and interpretation* (s. 20–33). London: Routledge.
- Ricoeur, Paul (1993). *Från text till handling. En antologi om hermeneutik* (4:e uppl.) (P. Kemp & B. Kristensson, Red.), (M. Fatton, P. Kemp & B. Kristensson, övers.). Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Rosenqvist, Jerry (1995). *Specialpedagogiska forskningsmiljöer. En analyserande översikt* (Specialpedagogiska rapporter Nr 5). Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för specialpedagogik.

- Rossiter, Marsha (1999). A narrative approach to development: implications for adult education. *Adult Education Quarterly*, 50(1), 56–71.
- Roth, Susan, & Cohen, Lawrence J. (1986). Approach, avoidance, and coping with stress. *American Psychologist*, 41(7), 813–819.
- Rowles, Graham, D. (1990). Beyond performance: being in place as a component of occupational therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(3), 265–271.
- Rubinstein, Henryk (1984). *Radio-distributed digital daily newspaper for the blind*. Proceedings of the 2nd International Conference on Rehabilitation Engineering. Ottawa.
- Rydén, Olof, & Stenström, Ulf (1994). *Hälsopsykologi. Psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. Stockholm: Bonnier utbildning.
- Ryman, Anta (1967). Vad är käppteknik? *De blindas tidskrift* (3), 13–16.
- Ryman, Anta (1969). Orienteringsövningar för äldre elever. I T. Gissler (Red.), *Handledning för blindlärare* (s. 1–9). Stockholm: Tomtebodaskolan och Nordiska Kulturkommissionen.
- SOU 1999:21. Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder. Slutbetänkande av Utredningen om bemötande av personer med funktionshinder. Stockholm: Socialdepartementet.
- Sacks, Oliver (1997). *De färgblindas ö* (L. Edberg, övers.). Brombergs. (Original publicerat 1996)
- Salminen-Karlsson, Minna (1994). *Att berätta och tolka liv. Metodologiska problem i nyare life history-forskning* (LiU-PEK-R-177). Linköping: Linköpings Universitet, Institutionen för pedagogik och psykologi.
- Schepher-Hughes, Nancy, & Lock, Margaret. M. (1987). The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1), 6–41.
- Schlossberg, Nancy K. (1981). A model for analyzing human adaptation to transition. *The Counseling Psychologist*, 9(2), 2–18.
- Schulz, Paul J. (1972). Psychological factors in orientation and mobility training. *The New Outlook*, 66(5), 129–134.
- Schulz, Paul J. (1975). The sight of blindness and the phenomenon of avoidance. *The New Outlook*, 69(6), 261–265.
- Schulz, Paul J. (1980). *How does it feel to be blind? The psychodynamics of visual impairment*. Van Nuys, CA: Muse-Ed.
- Scott, Robert A. (1969). *The making of blind men. A study of adult socialization*. New York, NY: Russell Sage Foundation.
- Schütz, Alfred (1962). *Collected papers I. The problem of social reality*. The Hague: Martinus Nijhoff.
- Schütz, Alfred (1972). *The phenomenology of the social world* (G. Walsh & F. Lehnert, övers.). Evanston, IL: Northwestern University Press. (Original publicerat 1932)

- Schütz, Alfred, & Luckmann, Thomas (1973). *The structures of the life-world* (R. M. Zaner & H. T. Engelhardt, Jr, övers.). Evanston: Northwestern University Press.
- Sjöström, Ulla (1980). *En förändringsprocess speglad i tjugosex människor. Intentioner och värderingar bakom undervisnings- och examinationsformer* (Doktorsavhandling). Stockholm: Akademilitteratur.
- Skidmore, David (1996). Towards an integrated theoretical framework for research into special educational needs. *European Journal of Special Needs Education*, 11(1), 33–47.
- Skolöverstyrelsen (1975). *Omställning och träning för synskadade. Läroplan X21.24.11. Speciella anvisningar*. Stockholm: Skolöverstyrelsen, Byrå V3.
- Socialstyrelsen (1979). *Ögonsjukvård och syncentraler. Expertrapport 1 från projektet "Synvårdens innehåll och organisation"* (Remisshandling). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (1982). *Synskadade och samhället. Expertrapport 2 från projektet "Synvårdens innehåll och organisation"* (Remisshandling). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen, Landstingsförbundet & Svenska Kommunförbundet (1993). *Rehabilitering inom hälso- och sjukvården – för alla åldrar och diagnoser* (SoS rapport 1993:10, Planeringsunderlag). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (1998). *Klassifikation. Svensk version av WHO:s internationella handikappklassifikation ICDH (1993)*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Spencer, Jean C. (1994, december). *Continuity and change. Use of past experience in occupational adaptation*. Paper presenterat vid Lillian Hoyle Parent Lecture, University of Texas.
- Spencer, Jean, Krefting, Laura, & Mattingly, Cheryl (1993). Incorporation of ethnographic methods in occupational therapy assessment. *The American Journal of Occupational Therapy*, 47(4), 303–309.
- Stangvik, Gunnar (1989). Special education and social context. *European Journal of Special Needs Education*, 4(2), 91–101.
- Stenström, Sölve (1978). *Ögat och dess sjukdomar. Elementär oftalmologi*. Stockholm: AWE/Gebers.
- Strauss, Anselm (1991a). *Creating sociological awareness. Collective images and symbolic representations*. New Brunswick, NJ och London: Transaction.
- Strauss, Anselm (1991b). Body, action-performance, and everyday life. I A. Strauss (Red.), *Creating sociological awareness* (s. 385–395). New Brunswick, NJ och London: Transaction.
- Strauss, Anselm & Corbin, Juliet (1991a). Trajectory framework for management of chronic illness. I A. Strauss (Red.), *Creating sociological awareness* (s. 149–155). New Brunswick, NJ och London: Transaction.
- Strauss, Anselm & Corbin, Juliet (1991b). Experiencing body failure and a disrupted self-image. I A. Strauss (Red.), *Creating sociological awareness* (s. 341–359). New Brunswick, NJ och London: Transaction.

- Strauss, Anselm & Corbin, Juliet (1991c). Comeback: the process of overcoming disability. I A. Strauss (Red.), *Creating sociological awareness* (s. 361–384). New Brunswick, NJ och London: Transaction.
- Strauss, Anselm, Fagerhaugh, Shizuko, Sucek, Barbara, & Wiener, Carolyn (1991). Illness trajectories. I A. Strauss (Red.), *Creating sociological awareness* (s. 157–174). New Brunswick, NJ och London: Transaction.
- Svenaesus, Fredrik (2000). Narrativ medicin – berättelsen om patienten och dennes sjukdom. *Läkartidningen*, 97(34), 3629–3632.
- Svensson, Roland (1993). *Sambälle, medicin, vård. En introduktion till medicinsk sociologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Säfström, Carl Anders (1997). Kroppen i pedagogisk och didaktisk teori [Temannummer]. *Utbildning och demokrati*, 6(3).
- Söder, Mårten (1989). Disability as a social construct: the labelling approach revisited. *European Journal of Special Needs Education*, 4(2), 117–129.
- Söder, Mårten (1990). Prejudice or ambivalence? Attitudes toward persons with disabilities. *Disability, Handicap & Society*, 5(3), 227–241.
- Söderbäck, Maja (1999). *Encountering parents. Professional action styles among nurses in pediatric care* (Göteborg Studies in Educational Sciences, 139). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Taylor, Robert E., & Upton, Linda R. (1988). Stress and coping: implications for visual impairment. *Journal of Vision Rehabilitation*, 2(3), 23–28.
- Taylor, Steven J., & Bogdan, Robert (1998). *Introduction to qualitative research methods: a guidebook and resource* (3:e uppl.). New York: John Wiley.
- Tellevik, Jan Magne, Storliløkken, Magnar, Martinsen, Harald, & Elmerskog, Bengt (1999). *Spesialisten inn i nærmiljøet. Førlichetsopplering i et habiliteringsperspektiv*. Oslo: uni•pub.
- Tengström, Emin (1991). *Bilisman – i kris? En bok om bilen, människan, samhället och miljön*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Therlund, Gunilla (1995). Från psykodynamisk kristeori till copingbegrepp. En jämförande historik. *Socialmedicinsk tidskrift*, 72(1), 4–11.
- Thorén-Jönsson, Anna-Lisa (2000). *Adaptation and ability in daily occupations in people with poliomyelitis sequelae* (Akademisk avhandling). Göteborg University: Department of Rehabilitation Medicine, Institute of Community Medicine.
- Tigerstedt, Christoffer, Roos, J. P., & Vilkkö, Anni (Red.). (1992). *Själviografi, kultur, liv. Levnadshistoriska studier inom human- och samhällsvetenskap*. Stockholm/Skåne: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Toombs, S. Kay (1992). *The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht/Boston/London: Kluwer.
- Trankell, Arne (1971). *Vittnespsykologins arbetsmetoder* (2:a uppl.). Stockholm: Utbildningsförlaget Liber.
- Trankell, Arne (1973). *Kvarteret Flisan. Om en kris och dess övervinnande i ett svenskt förortssambälle*. Stockholm: P.A. Norstedt & Söner.

- Trankell, Arne (1974). *Chef för grupp norr. En dagdrömmares fantasier i skuggan av det kalla kriget*. Stockholm: Norstedts.
- Troutner, Leroy (1974). Time and education. I D. E. Denton (Red.), *Existentialism and phenomenology in education. Collected essays* (s. 159–181). New York: Teachers College Press.
- Turner, Bryan S. (1996). *The body and society. Explorations in social theory* (2:a uppl.). London/Thousand Oaks/New Delhi: SAGE.
- Tuttle, Dean W. (1984). *Self-esteem and adjusting with blindness. The process of responding to life's demands*. Springfield, IL: Charles C Thomas Publisher.
- Törnquist, Kristina (1995). *Att fastställa och mäta förmåga till dagliga livets aktiviteter (ADL). En kritisk granskning av ADL-instrument och arbetsterapipraxis* (Akademisk avhandling, skriftserien 1995). Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete.
- Törnquist, Kristina (2000). ADL-taxonomier i Projektet "Ny rehabiliteringsmodell för synskadade vuxna". I L. Axelsson Lindh (Red.), *SLUT rapport för projekt som Socialstyrelsen tilldelat stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering. Rehabiliteringsmodell för synskadade personer* (Bilaga 1). Göteborg: Syncentralen, Sahlgrenska universitetssjukhuset.
- Vaughan, C. Edwin (1998). *Social and cultural perspectives on blindness. Barriers to community integration*. Springfield, IL: Charles C Thomas Publisher.
- Vygotsky, Lev S. (1978), *Mind in society. The development of higher psychological processes*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Wainapel, Stanley, F. (1989). Attitudes of visually impaired persons toward cane use. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 83(11), 446–448.
- Warnke, James W. (1989). Mental health services: the missing link. I S. L. Greenblatt (Red.), *Providing services for people with vision loss. A multidisciplinary perspective* (s. 72–83). Lexington, MA: Resources for Rehabilitation.
- Warnke, James W. (1991) The role of the family in the adjustment to blindness or visual impairment. I S. L. Greenblatt (Red.), *Meeting the needs of people with low vision. A multidisciplinary perspective* (s. 37–45). Lexington, MA: Resources for Rehabilitation.
- Webb, Rodman B. (1992). The life and work of Alfred Schutz: a conversation with Maurice Natanson. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 5(4), 283–294.
- Weiss, Gail, & Haber, Honi Fern (1999). Introduction. I G. Weiss & H. F. Haber (Red.), *Perspectives on embodiment. The intersection of nature and culture* (s. xiii–xvii). New York och London: Routledge.
- van Weelden, Jacob (1967). *On being blind. An ontological approach to the problem of blindness*. Amsterdam: Netherlands Society for the Blind.
- Welsh, Richard L. (1978). The use of group strategies with the visually impaired: a review. *Visual Impairment and Blindness*, 72, 131–138.
- Welsh, Richard L. (1997). The psychosocial dimensions of orientation and mobility. I B. B. Blasch, W. R. Wiener & R. L. Welsh (Red.), *Foundations of orientation and mobility* (Second edition) (s. 200–224). New York, NY: AFB Press, American Foundation for the Blind.

- Welsh, Richard L., & Blasch, Bruce B. (1983). *Foundations of orientation and mobility*. New York, NY: American Foundation for the Blind.
- Westin, Charles (1981). *Existens och identitet. Invandrades problem behysta av invandrare i svårigheter* (2:a omarb. uppl.). Göteborg: Korpen.
- Westin, Charles (1994). Från registrering av uppgifter till tolkning av texter. Reflektioner över en hermeneutisk avhandlings tillkomst. I B-E. Eriksson & E. Näsman (Red.), *Sambällsvetenskap & Vardagsserfarenhet. Teori, praktik, etik* (s. 149–170). Stockholm: Liber Utbildning.
- Whalley Hammell, Karen (1995). Application of learning theory in spinal cord injury rehabilitation: Client-centred occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2(1), 34–39.
- Williams, Gareth (1984). The genesis of chronic illness: narrative reconstruction. *Sociology of Health and Illness*, 6(2), 175–200.
- Williams, Simon J. (1996). The vicissitudes of embodiment across the chronic illness trajectory. *Body & Society*, 2(2), 23–47.
- Wulff, Henrik R., Pedersen, Stig Andur, & Rosenberg, Raben (1992). *Medicinens filosofi* (A. Persson, övers.). Göteborg: Daidalos, Vinga Press. (Original publicerat 1986)
- Young, Iris Marion (1980). Throwing like a girl: A phenomenology of feminine body comportment motility and spatiality. *Human Studies*, 3(2), 137–156.
- Young, Iris Marion (1992). Breasted experience: the look and the feeling. I D. Leder (Red.), *The body in medical thought and practice* (s. 215–230). Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers.
- Ödman, Per-Johan (1980). *En skolas framåtskridande och tillbakagång. Utvecklingen på zigenarskolan i Årsta läsåren 1967/68 och 1968/69* (Andra omarb. uppl.). Göteborg: Korpen.
- Ödman, Per-Johan (1986). *Tolkning, förståelse, vetande. Hermeneutik i teori och praktik*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Ödman, Per-Johan (1992). Interpreting the past. *Qualitative Studies in Education*, 5(2), 167–184.
- Ödman, Per-Johan (1995). *Kontrasternas spel – en svensk mentalitets och pedagogikhistoria* (Del I). Stockholm: Norstedts.
- Ödman, Per-Johan (1996). Intervjuer: hermeneutiska strategier. *Didactica Minima* (39), 6–14.
- Ödman, Per-Johan (1997a). I en hermeneutikers verkstad. *Didactica Minima* (41), 40–55.
- Ödman, Per-Johan (1997b). Pedagogikhistoria och hermeneutik. Installationsföreläsning. *Pedagogisk forskning i Sverige*, 2(2), 119–134.
- Öhlén, Joakim (1999). Cancersjuka personers lidande. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund* (s. 129–146). Lund: Studentlitteratur.
- Öhlén, Joakim (2000). *Att vara i en fristad. Berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård* (Akad. avhandling). Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för vårdpedagogik.

WHO:s terminologi för synnedsättning (Socialstyrelsen, 1998, s. 41, något modifierad)

Synskärpa	Grad av synnedsättning	Synskärpa (med bästa möjliga korrektion)	Alternativa definitioner
Normal syn	Ingen	≥ 0.8	Normal syn
	Lätt	< 0.8	Nästan normal syn
Nedsatt syn	Måttlig	< 0.3	Måttligt nedsatt syn
	Svår	< 0.12	Svårt nedsatt syn, fingerräkning $\leq 6m$
Blindhet	Mycket svår	< 0.05	Uttalad synnedsättning eller måttlig blindhet; fingerräkning $< 3m$
	Nästan total	< 0.02	Svår eller nästan total blindhet; fingerräkning $\leq 1m$ eller handrörelser $\leq 5m$
	Total	Ingen ljusperception	Total blindhet

Urvalskriterier för val av deltagare till datorprojektet (Berndtsson, 1994) och aktuell studie

	Veronica	Maria	Karin	Claes	Lars	Ingemar	Anna	Sigvard
Ålder	38	45	45	47	51	60	64	77
Visus 1991	H: 0,04/ V: P+L	H/V: 0	H: P/ V: Fr 2m	H: 0/V: P?	H/V: 0	H/V: P	H/V: 0	H: 0/V: 0,1
Visus 1996	H/V: P	H/V: 0	H: 0/V: Hr	H: 0/V: P?	H/V: 0	H/V: P	H/V: 0	H: 0/ V: 0,02
Dator-van -91	NEJ	NEJ	JA	JA	JA	JA	NEJ	NEJ
Boende 1991	Sammanb.: sambo, 1 barn	Sammanb.: 3 barn	Sammanb.: sambo	Sammanb.: hustru, 2 barn	Sammanb.: hustru	Sammanb.: hustru	Sammanb.: hustru	Ensamb.
Boende 1996	Sammanb.: sambo, 1 barn	Sammanb.: 3 barn	Ensamb.	Sammanb.: barn	Sammanb.: hustru	Sammanb.: hustru	Ensamb.	Ensamb.
Läsmedium: text 1991	JA/CCTV	NEJ	JA/CCTV optik	NEJ	JA/Delta	NEJ	NEJ	JA/CCTV optik
Läsmedium: text 1996	NEJ	JA/skanner	JA/skanner CCTV	NEJ	JA/skanner	NEJ	NEJ	JA/CCTV optik
Läsmedium: tal	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Läsmedia: braille	JA/vuxen	JA/vuxen	NEJ	NEJ	JA/barn	JA/tonår	JA/tonår	NEJ
Ålder för synsk. debut inkl. årtionde	28 år 1980-t.	37 år 1980-t.	26 år 1970-t.	35 år 1980-t.	1 år 1940-t.	tonåren 1950-t.	14 år 1940-t.	45 år 1960-t.
Synsk. antal år	10	8	19	12	51	c:a 45	50	32
Antal år sedan "brottet"	3	8	-	10	-	c:a 45	50	-

Bilagor

Bilaga nr 2

Datainsamling datorprojektet 1991–1994 samt uppföljning 1996

	92	93	94	96
Personbakgrund	X			X
Medicinska uppgifter	X			X
Funktionsstatus: synförmåga, övrig fysisk funktionsnedsättning	X			X
Analys av ADL-förmåga enligt FSA:s ADL-taxonomi enligt Hulter Åsberg, Sonn och Törnquist (1991) och Törnquist (1995), inkl. revidering och tillägg.	X	X	X	
Aktivitetsbedömning: skrivning – text/tal/punktskrift, läsning – text/tal/punktskrift, orientering och förflyttning	X	X	X	X
Kommunikation: tillgång till samhällsfunktioner inom områdena press, litteratur, kultur/nöje, ekonomi, transport, politik, inköp av varor och tjänster, boende, arbete/studier, barn resp. fritid.	X		X	
Livstillfredsställelse/livskvalitet – eget formulär	X		X	X
Socialt nätverk – intervju enligt Andersson och Gunnarsson (1990) och Bronfenbrenner (1979).	X		X	X
Intervju	X		X	X*
Skrivhastighetstest	X	X	X	
Frågeformulär om att börja använda dator i hemmet		X		
Frågeformulär: datorutrustningen, bedömning av programvara, manualer.			X	
Produktion av egna texter, t.ex. förväntningar, positiva och negativa aspekter på datoranvändning samt aktuella användningsområden.	X	X	X	
Registrering av använd tid vid datorn.	X	X	X	
Utvärdering av datorutbildning.	X	X	X	
Enkät till utbildarna/pedagogerna ang. att undervisa synskadade datoranvändare.		X	X	
Utdrag ur några deltagares dagböcker, tidningsartiklar etc.	X	X	X	

* Observera att den uppföljande intervju som genomfördes 1996 utformades inom ramen för den aktuella studien.

Antal genomförda hembesök/utbildningstillfällen/telefonsamtal i datorprojektet (1991–1994) avseende utbildning, träning och datainsamling

	Hembesök	Syncentral	Företag/ folkhögsk.	Telefon- samtal	Utvärderings- tillf. i bostaden
Veronica	7	5	8	17	3
Maria	9	3	8	9	4
Karin	11	6	6	18	5
Claes	6	1	6	16	5
Lars	12	1	6	17	6
Ingemar	9	-	-	9	5
Anna	10	4	8	22	4
Sigvard	12	5	9	12	4
Summa:	76 ^a	25	— ^b	120	36

^a Hembesöken har varierat från 1–2 timmar till 4–5 timmar eller längre i samband med specifika utbildningsinsatser.

^b Observera att utbildning på företag och folkhögskola till största delen har skett i grupp varför det inte är meningsfullt att beräkna denna summa. Utbildningstillfällena har oftast pågått under en hel dag.

A. Fokuserad livsberättelseintervju med inriktning på livsförändring och hur speciella händelser/utmaningar i livet har hanterats

Syfte: Att sätta in synskadan i ett sammanhang av intervjupersonernas liv. Att samtala om tidigare utmaningar/händelser i livet, hur dessa har hanterats och vad de har haft för betydelse för hanteringen av synskadan, respektive vad synskadan har haft för betydelse för hanteringen av händelser/utmaningar efter själva synskadan.³

Denna intervju kommer att försöka utföras som ett samtal, där jag så lite som möjligt avbryter personernas berättelser. Jag vill alltså låta samtalet få en mer ”narrativ” karaktär. De frågeområden som här nämns kommer att behandlas i den följd som känns naturlig.

Ingångsfråga: [Relatera först till hur jag känner dem.] Om du ser tillbaka på ditt liv (barndom, ungdomstid respektive vuxna liv), finns det vissa händelser som du har upplevt som utmaningar/speciellt jobbiga situationer i ditt liv och som du har måst hantera på något sätt?

Om ej, har du inte tagit saker så allvarligt eller har det inte hänt nåt? Är det inget du kommer ihåg som genomgripande händelser?(t.ex. skolan, familjen, kamratgruppen, arbetet, relationer etc.)

Hur har du hanterat utmaningar/genomgripande händelser under ditt liv? (i relation till det som nämnts)

Vad är din styrka/dina starka sidor? Hur har du fått den/dem?

Är det några personer som har varit speciellt viktiga under den här perioden/de här perioderna? (lärare kamrater, släkt, grannar etc.)

Vad har familjen betytt? På vilket sätt har dom varit viktiga/vad har dom gjort?

När de tar upp angående synskadan: Hur kändes det? i relation till att det inte hade hänt något genomgripande, respektive att de saker du berättade hade hänt innan du blev synskadad?

Hade du då några tankar om vad det skulle komma att innebära?

Hur har du burit dig åt för att ta dig förbi detta/tackla synskadan?

Är det någon/några personer som har varit viktiga under den här perioden, dvs. efter att du fått din synskada? Vad har familjen betytt?

³ Obs. Tyngdpunkten kommer troligtvis att variera beroende på när personerna blev synskadade (barndomen, tonåren respektive vuxen ålder).

Om det skulle hända något annat nu, tror du att det du har gått igenom skulle kunna hjälpa dig? Hur i så fall?

Tror du att man lär sig hur man kan hantera svårigheter i livet?

Vad tror du man blir stark av?

Tycker du att du har jobbat färdigt med den här problematiken nu (ang synskadan)?

Hur tycker du att andra människor reagerar, har reagerat, och hur berör det dig? Ge exempel. Har du tappat några vänner? Vem hör av sig?

Har du fått nya vänner? Andra roller i familjen? föräldrar/syskon/barn

Hur ser du på dig själv idag? Ser du dig som en synskadad person?

Hur tror du andra ser dig, familj, vänner, ej så bekanta personer?

Har du haft kontakt med andra synskadade? och vad har det i så fall betytt för dig?

Vad skapar mening för dig i ditt liv, vad tycker du är viktigt och hur försöker du nå kvalitet i livet?

Finns det några positiva saker med att vara synskadad?

Upplever du att du har blivit starkare eller svagare som människa efter det du har gått igenom (alt. går igenom)? Hur då? I vilka situationer?

Något att tillägga?

B. Lärandets betydelse i relation till adaptation /rehabilitering / livsförändring

Syfte: Att få mer kunskap om lärandets betydelse (lärandeprocesser) i relation till/ i samspel med synskadade personers adaptation till synnedsättning/synförlust, samt att få kunskap om faktorer som kan tänkas hindra, respektive föra lärandeprocesser framåt.

Ingångsfråga: [Relatera till det tidigare samtalet.] Det jag skulle vilja att vi pratar om idag är vad det är som har haft betydelse för dig för att kunna hantera din synskada och försöka leva ett så bra liv som möjligt. Det jag vill att du funderar kring är vad det är som har gjort och gör att du klarar av att leva det liv som du gör, trots att du har en synskada?

Vad är det som har haft (har) betydelse? Vad är viktigt?

Vad tänkte du att du var tvungen/behövde lära dig när du fick din synskada?

”*Narrativ fråga*”: Berätta hur det har varit för dig. Vad har du lärt dig i samband med att du fick din synskada eller senare för att praktiskt klara av din situation och vad har det haft för betydelse för dig?

Berätta, hur var det för dig att lära dig käpp, punktskrift, dator, CCTV etc.

När du har lärt dig något/ blivit visad något nytt, hur använder du då denna nya kunskap? När, och i vilka sammanhang?

Hur kommer det sig att du gör det, respektive inte gör det?

Vad är det som motiverar dig till att använda ny kunskap, respektive inte använda ny kunskap?

Hur ser du på att använda (överföra/tillämpa) kunskap i ”liknande” situationer (t.ex. gå med käpp i okänt område, alt. använda någon annans dator). Gör du detta? Svårigheter/hinder? Vad kan underlätta att ”överföra”/använda kunskap i olika situationer/mellan olika miljöer?

Hur är det tycker du att lära dig nya saker?

Har det hänt något med dig själv när du har lärt dig något?

Brukar du pröva på nya saker själv som du kanske känner dig lite osäker på? Vad i så fall?

Kan du beskriva hur det känns när du har vågat pröva saker som du inte vågat pröva tidigare?

Hur har du känt dig när du har lyckats att göra något själv som du inte har klarat tidigare? Ge exempel.

Hur har du känt dig när du har misslyckats med något? Ge exempel.

Finns det något som du upplever som ”pushar på” eller motiverar dig till att ta tag i nya saker? Vad i så fall?

Finns det något som gör att du känner dig hindrad att ta tag i nya saker/nya uppgifter? Vad i så fall?

Har du någon gång tyckt att det har varit svårt att lära dig något nytt? Ge exempel? Vad är (var) det som gör (gjorde) det svårt? Förändrades det?

När du blev synskadad, hur tycker du att det har varit att i samband med detta lära dig nya saker?

Har du någon gång tyckt att det har varit svårt att lära dig något för att du har varit lessen för din synskada, el. dyl.?

Hur ser du på sambandet mellan att lära sig saker och en mer känslomässig bearbetning av synskadan?

Är det några personer som har varit speciellt viktiga för dig under den tid då du har lärt dig nya saker, eller då du har försökt att börja använda (träna) saker du lärt dig? Vem/vilka?

Vilka förväntningar har du upplevt från omgivningen?

Har du av någon/några mött reaktioner som du tycker har varit jobbiga för dig att hantera? Berätta om en situation där du tycker att omgivningens reaktioner har varit jobbiga att hantera?

Har andra synskadade personer varit viktiga/betydelsefulla för dig i samband med att du har lärt dig leva med din synskada? På vilket sätt?

Har du fått någon träning/undervisning av synpedagog, anpassningslärare, optiker, lärare etc.? Vilken betydelse har detta haft för dig?

Har det varit annorlunda än att lära sig av någon annan, lära sig själv etc.?

Upplever du ofta stressiga situationer?

Kan du ge ett exempel på en stressig situation, hur du kände dig och hur du hanterade den.

Har du upplevt stressiga situationer som är relaterade till att du har lärt dig något eller använt något du lärt dig?

Är det viktigt för dig att kunna göra saker själv? Varför i så fall? Varför inte? Har det varit så hela tiden eller har det ändrat sig?

Vad innebär det för dig att bli mer kompetent och kunna saker mer självständigt (som synskadad)?

Tycker du att det är viktigt att man hela tiden själv *gör* de saker man kan göra, eller är det ok att ta emot hjälp även om man vet med sig att man skulle kunna klara det själv? Hur ser du på detta? Ge exempel.

Har du förändrat din syn på vad du behöver lära dig och vad du behöver kunna för att leva som synskadad?

När du *nu* lär dig nya saker gör du det på samma sätt som tidigare? Berätta.

Vad tycker du att du själv behöver kunna för att leva som synskadad och vad tycker du att samhället/andra personer ska ställa upp med?

Hur ser du på relationen mellan dina egna ansträngningar och samhällets insatser/åtgärder?

Vad önskar du av förbättringar från samhället/andra personer etc.?

Har du några speciella planer för framtiden?

Har du satt upp några speciella mål som du arbetar mot?

Obs. Om inte tekniska hjälpmedel har nämnts, fråga då om dessas betydelse för lärandet.

C. Uppföljning av datorprojektet

Syfte: Att uppdatera min kunskap om vilka utrustningar som projektdeltagarna använder idag, vad de använder datorn till nu och vad projektet har betytt för dem ur ett längre tidsperspektiv, samt eventuellt ytterligare behov.

Har det skett någon förändring med din datorutrustning (hårdvara resp mjukvara) efter projektets slut? Vad och i så fall av vem/vilka?

Vad använder du din utrustning till idag?

Vad betyder datorn för dig?

Vad har du för synpunkter på datorprojektet så här i efterhand?

Är det något mer du skulle vilja kunna använda datorn till?

Tror du att något hade varit annorlunda idag om du inte hade fått en dator för fyra år sedan?

Är det lättare att leva som synskadad när man har en dator hemma?

Berätta.

Andra synpunkter?

Antal utskrivna textsidor fördelat på olika intervjuer

	Introd. Samtal 91/92	Livsför- ändring 1996	Lärande 1996	Dator 1996	Summa
Veronica	15	62	37	27	141
Maria	15	24	43	5	87
Karin	21	61	69	21	172
Claes	22	38	34	21	115
Lars	22	51	61	35	169
Ingemar ^a	40	53	59	24	176
Anna	16	67	65	25	173
Sigvard	20	62	49	18	149
Summa	171	418	417	176	1 182

^a Introduktionssamtalet med Ingemar är utfört 1993 eftersom han kom med i datorprojektet något senare än de andra.

*Använda noder i NUD*IST*

- (1) /Ingångssvar
- (2) /Aktiviteter
- (2 1) /Aktiviteter/Rehabilitering
- (2 2) /Aktiviteter/Att lära sig
- (2 2 1) /Aktiviteter/Att lära sig/Käppteknik -O.FT
- (2 2 2) /Aktiviteter/Att lära sig/Vardagssysslor
- (2 2 3) /Aktiviteter/Att lära sig/Att lyckas-kan-gör
- (2 2 4) /Aktiviteter/Att lära sig/Utmaningar
- (2 2 5) /Aktiviteter/Att lära sig/Intersubjektivitet
- (2 2 6) /Aktiviteter/Att lära sig/Stressiga situationer
- (2 2 7) /Aktiviteter/Att lära sig/Punktskrift
- (2 3) /Aktiviteter/Vanor
- (2 4) /Aktiviteter/”vägen tillbaka” metafor
- (2 5) /Aktiviteter/Överlevn.strategier–värden
- (3) /Personlighet–Arv–Intressen
- (4) /Sociala förh – Arb., utbildn.
- (5) /Intersubjektivitet
- (5 1) /Intersubjektivitet/Synskadade
- (5) /Intersubjektivitet/Samhälls inst.
- (6) /Förståelse-tolkning
- (7) /Tiden – ålder
- (8) /Normalitet-typifieringar
- (9) /Hjälpmedel – objekt
- (10) /Drivkraft – hinder
- (10 1) /Drivkraft – hinder/Fysisk miljö
- (11) /Övriga sjukdomar
- (12) Metod

Avser intervjun om lärande.

Utskrift mars 1998

Modified version of a poster "Learning to live with visual impairment or blindness: The lived body and intersubjectivity" presented at the International Conference on Low Vision, Vision '99, New York. (Berndtsson, 1999d).

LIFE CHANGING PROCESSES

A changed life situation	Learning processes	Re-establishment of relations to the world
<p>The body of time</p> <ul style="list-style-type: none"> • Blindness as a break in the life story • Focused on here and now; no past and no future • Life is experienced as finished • Restricted horizon of time • Emotions 	<ul style="list-style-type: none"> • Re-establishing the horizon of time • Trying to handle challenging situations as before • Trying to understand the new life situation • Support by others 	<ul style="list-style-type: none"> • Life continues • Re-established relations to the past, the future and present time. • Inhabit time (Merleau-Ponty) • Discovering new qualities in life
<p>Physical body</p> <ul style="list-style-type: none"> • A changed body means a changed world • The body is perceived primarily as an object • Chaos – no perceived relation to the world • Restricted physical horizon 	<ul style="list-style-type: none"> • Re-establishing the relation to the physical environment • Using other senses; touch, sound, and smell • Mobility in the "new" environment • Learn to use technical aids, e.g. the white cane 	<ul style="list-style-type: none"> • New relations to the physical environment • Being a "new" body • Inhabit space (Merleau-Ponty)
<p>The body of activity</p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficulties in performing daily activities and projects • Loss of routines • Loss of working assignments • Loss of roles • Restricted horizon of activities 	<ul style="list-style-type: none"> • Re-establishing the "horizon of possibilities" • Re-establishing the "horizon of activities" • Doing activities in new ways • Using senses and cognition • Learning new activities 	<ul style="list-style-type: none"> • Active in the world again • New habits and routines • New or adapted working assignments • New or changed roles in the family
<p>Social body</p> <ul style="list-style-type: none"> • Being treated as handicapped • Being treated as a child • Feeling "typified" as blind • Being dependent on other persons • Changed identity 	<ul style="list-style-type: none"> • Fighting for being seen and treated as a "normal" person • Humour as strategy • Expecting other people to learn about blindness • Trying to change other persons unreflected attitudes about blindness • Intersubjective learning processes 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconfirmed identity • Throughout life continue to fight against and understand other peoples' attitudes about visually impaired and blind people

Tidigare utgåvor:

Editors: Kjell Härnqvist and Karl-Gustaf Stukát

1. KARL-GUSTAF STUKÁT *Läroskolans inverkan på barns utveckling*. Stockholm 1966
2. URBAN DAHLLÖF *Skoldifferentiering och undervisningsförlopp*. Stockholm 1967
3. ERIK WALLIN *Spelling. Factorial and experimental studies*. Stockholm 1967
4. BENGT-ERIK ANDERSSON *Studies in adolescent behaviour. Project Yg, Youth in Göteborg*. Stockholm 1969
5. FERENCE MARTON *Structural dynamics of learning*. Stockholm 1970
6. ALLAN SVENSSON *Relative achievement. School performance in relation to intelligence, sex and home environment*. Stockholm 1971
7. GUNNI KÄRRBY *Child rearing and the development of moral structure*. Stockholm 1971

Editors: Urban Dahllöf, Kjell Härnqvist and Karl-Gustaf Stukát

8. ULF P. LUNDGREN *Frame factors and the teaching process. A contribution to curriculum theory and theory on teaching*. Stockholm 1972
9. LENNART LEVIN *Comparative studies in foreign-language teaching*. Stockholm 1972
10. RODNEY ÅSBERG *Primary education and national development*. Stockholm 1973
11. BJÖRN SANDGREN *Kreativ utveckling*. Stockholm 1974
12. CHRISTER BRUSLING *Microteaching - A concept in development*. Stockholm 1974
13. KJELL RUBENSON *Rekrutering till vuxenutbildning. En studie av kortutbildade yngre män*. Göteborg 1975
14. ROGER SÄLJÖ *Qualitative differences in learning as a function of the learner's conception of the task*. Göteborg 1975
15. LARS OWE DAHLGREN *Qualitative differences in learning as a function of content-oriented guidance*. Göteborg 1975
16. MARIE MÅNSSON *Samarbete och samarbetsförmåga. En kritisk granskning*. Lund 1975
17. JAN-ERIC GUSTAFSSON *Verbal and figural aptitudes in relation to instructional methods. Studies in aptitude - treatment interactions*. Göteborg 1976
18. MATS EKHOLM *Social utveckling i skolan. Studier och diskussion*. Göteborg 1976

19. LENNART SVENSSON *Study skill and learning*. Göteborg 1976

20. BJÖRN ANDERSSON *Science teaching and the development of thinking*. Göteborg 1976

21. JAN-ERIK PERNEMAN *Medvetenhet genom utbildning*. Göteborg 1977

Editors: Kjell Härnqvist, Ference Marton and Karl-Gustaf Stukát

22. INGA WERNERSSON *Könsdifferentiering i grundskolan*. Göteborg 1977

23. BERT AGGESTEDT & ULLA TEBELIUS *Barns upplevelser av idrott*. Göteborg 1977

24. ANDERS FRANSSON *Att rädas prov och att vilja veta*. Göteborg 1978

25. ROLAND BJÖRKBERG *Föreställningar om arbete, utveckling och livsrytm*. Göteborg 1978

26. GUNILLA SVINGBY *Läroplaner som styrmedel för svensk obligatorisk skola. Teoretisk analys och ett empiriskt bidrag*. Göteborg 1978

27. INGA ANDERSSON *Tankestilar och hemmiljö*. Göteborg 1979

28. GUNNAR STANGVIK *Self-concept and school segregation*. Göteborg 1979

29. MARGARETA KRISTIANSSON *Matematikenskaper Lgr 62, Lgr 69*. Göteborg 1979

30. BRITT JOHANSSON *Kunskapsbehov i omvårdnadsarbete och kunskapskrav i vårdutbildning*. Göteborg 1979

31. GÖRAN PATRIKSSON *Socialisation och involvering i idrott*. Göteborg 1979

32. PETER GILL *Moral judgments of violence among Irish and Swedish adolescents*. Göteborg 1979

33. TAGE LJUNGBLAD *Förskola - grundskola i samverkan. Förutsättningar och hinder*. Göteborg 1980

34. BERNER LINDSTRÖM *Forms of representation, content and learning*. Göteborg 1980

35. CLAES-GÖRAN WENESTAM *Qualitative differences in retention*. Göteborg 1980

36. BRITT JOHANSSON *Pedagogiska samtal i vårdutbildning. Innehåll och språkbruk*. Göteborg 1981

37. LEIF LYBECK *Arkimedes i klassen. En ämnespedagogisk berättelse*. Göteborg 1981

38. BIÖRN HASSELGREN *Ways of apprehending children at play. A study of pre-school student teachers' development*. Göteborg 1981

39. LENNART NILSSON *Yrkesutbildning i nutidshistoriskt perspektiv. Yrkesutbildningens utveckling från skräväsändets uppbörande 1846 till 1980-talet samt tankar om framtida inriktning.* Göteborg 1981
40. GUDRUN BALKE-AURELL *Changes in ability as related to educational and occupational experience.* Göteborg 1982
41. ROGER SÄLJÖ *Learning and understanding. A study of differences in constructing meaning from a text.* Göteborg 1982
42. ULLA MARKLUND *Droger och påverkan. Elevanalys som utgångspunkt för drogundervisning.* Göteborg 1983
43. SVEN SETTERLIND *Avslappningsträning i skolan. Forskningsöversikt och empiriska studier.* Göteborg 1983
44. EGIL ANDERSSON & MARIA LAWENIUS *Lärares uppfattning av undervisning.* Göteborg 1983
45. JAN THEMAN *Uppfattningar av politisk makt.* Göteborg 1983
46. INGRID PRAMLING *The child's conception of learning.* Göteborg 1983
47. PER OLOF THÅNG *Vuxenlärares förhållningssätt till deltagarerbefarenheter. En studie inom AMU.* Göteborg 1984
48. INGE JOHANSSON *Fritidspedagog på fritidshem. En yrkesgrupps syn på sitt arbete.* Göteborg 1984
49. GUNILLA SVANBERG *Medansvar i undervisning. Metoder för observation och kvalitativ analys.* Göteborg 1984
50. SVEN-ERIC REUTERBERG *Studiemedel och rekrytering till högskolan.* Göteborg 1984
51. GÖSTA DAHLGREN & LARS-ERIK OLSSON *Läsning i barnperspektiv.* Göteborg 1985
52. CHRISTINA KÄRRQVIST *Kunskapsutveckling genom experimentcenterade dialoger i ellära.* Göteborg 1985
53. CLAES ALEXANDERSSON *Stabilitet och förändring. En empirisk studie av förhållandet mellan skolkunskap och vardagsvetande.* Göteborg 1985
54. LILLEMOR JERNQVIST *Speech regulation of motor acts as used by cerebral palsied children. Observational and experimental studies of a key feature of conductive education.* Göteborg 1985
55. SOLVEIG HÄGGLUND *Sex-typing and development in an ecological perspective.* Göteborg 1986
56. INGRID CARLGREN *Lokalt utvecklingsarbete.* Göteborg 1986
57. LARSSON, ALEXANDERSSON, HELMSTAD & THÅNG *Arbetsupplevelse och utbildningsyn hos icke facklärd.* Göteborg 1986
58. ELVI WALLDAL *Studier vid gymnasieskolans världlinje. Förväntad yrkesposition, rollpåverkan, självuppfattning.* Göteborg 1986
- Editors: Jan-Eric Gustafsson, Ference Marton and Karl-Gustaf Stukát
59. EIE ERICSSON *Foreign language teaching from the point of view of certain student activities.* Göteborg 1986
60. JAN HOLMER *Högre utbildning för lågutbildade i industrin.* Göteborg 1987
61. ANDERS HILL & TULLIE RABE *Psykiskt utvecklingsstörda i kommunal förskola.* Göteborg 1987
62. DAGMAR NEUMAN *The origin of arithmetic skills. A phenomenographic approach.* Göteborg 1987
63. TOMAS KROKSMARK *Fenomenografisk didaktik.* Göteborg 1987
64. ROLF LANDER *Utvärderingsforskning - till vilken nytta?* Göteborg 1987
65. TORGNY OTTOSSON *Map-reading and wayfinding.* Göteborg 1987
66. MAC MURRAY *Utbildningsexpansion, jämlikhet och avlänkning.* Göteborg 1988
67. ALBERTO NAGLE CAJES *Studievalet ur den väljandes perspektiv.* Göteborg 1988
68. GÖRAN LASSBO *Mamma - (Pappa) - barn. En utvecklingssekologisk studie av socialisation i olika familjetyper.* Göteborg 1988
69. LENA RENSTRÖM *Conceptions of matter. A phenomenographic approach.* Göteborg 1988
70. INGRID PRAMLING *Att lära barn lära.* Göteborg 1988
71. LARS FREDHOLM *Praktik som bärare av undervisnings innehåll och form. En förklaringsmodell för uppkomst av undervisningshandlingar inom en totalförsvarsorganisation.* Göteborg 1988
72. OLOF F. LUNDQUIST *Studiestöd för vuxna. Utveckling, utnyttjande, utfall.* Göteborg 1989
73. BO DAHLIN *Religionen, själen och livets mening. En fenomenografisk och existensfilosofisk studie av religionsundervisningens villkor.* Göteborg 1989
74. SUSANNE BJÖRKDAHL ORDELL *Socialarbetare. Bakgrund, utbildning och yrkesliv.* Göteborg 1990
75. EVA BJÖRCK-ÅKESSON *Measuring Sensation Seeking.* Göteborg 1990
76. ULLA-BRITT BLADINI *Från hjälpskolelärare till förändringsagent. Svensk speciallärautbildning 1921-1981 relaterad till specialundervisningens utveckling och förändringar i speciallärares yrkesuppgifter.* Göteborg 1990

77. ELISABET ÖHRN *Könsmönster i klassrumsinteraktion. En observations- och intervjustudie av högstadielärares lärarkontakter.* Göteborg 1991

78. TOMAS KROKSMARK *Pedagogikens vägar till dess första svenska professur.* Göteborg 1991

Editors: Ingemar Emanuelsson, Jan-Eric Gustafsson and Ference Marton

79. ELVI WALLDAL *Problembaserad inläring. Utvärdering av påbyggnadslinjen Utbildning i öppen hälso- och sjukvård.* Göteborg 1991

80. ULLA AXNER *Visuella perceptionsvårigheter i skolperspektiv. En longitudinell studie.* Göteborg 1991

81. BIRGITTA KULLBERG *Learning to learn to read.* Göteborg 1991

82. CLAES ANNERSTEDT *Idrottslärarna och idrottsämnet. Utveckling, mål, kompetens - ett didaktiskt perspektiv.* Göteborg 1991

83. EWA PILHAMMAR ANDERSSON *Det är vi som är dom. Sjuksköterskestuderandes föreställningar och perspektiv under utbildningstiden.* Göteborg 1991

84. ELSA NORDIN *Kunskaper och uppfattningar om maten och dess funktioner i kroppen. Kombinerad enkät- och intervjustudie i grundskolans årskurser 3, 6 och 9.* Göteborg 1992

85. VALENTIN GONZÁLEZ *On human attitudes. Root metaphors in theoretical conceptions.* Göteborg 1992

86. JAN-ERIK JOHANSSON *Metodikämnet i förskolläroinutbildningen. Bidrag till en traditionsbestämning.* Göteborg 1992

87. ANN AHLBERG *Att möta matematiska problem. En behysning av barns lärande.* Göteborg 1992

88. ELLA DANIELSON *Omvårdnad och dess psykosociala inslag. Sjuksköterskestuderandes uppfattningar av centrala termer och reaktioner inför en omvårdnadssituation.* Göteborg 1992

89. SHIRLEY BOOTH *Learning to program. A phenomenographic perspective.* Göteborg 1992

90. EVA BJÖRCK-ÅKESON *Samspel mellan små barn med rörelsebinder och talhandikapp och deras föräldrar - en longitudinell studie.* Göteborg 1992

91. KARIN DAHLBERG *Helhetsyn i vården. En uppgift för sjuksköterskeutbildningen.* 1992

92. RIGMOR ERIKSSON *Teaching Language Learning. In-service training for communicative teaching and self directed learning in English as a foreign language.* 1993

93. KJELL HÄRENSTAM *Skolboks-islam. Analys av bilden av islam i läroböcker i religionskunskap.* Göteborg 1993.

94. INGRID PRAMLING *Kunnandets grunder. Prövning av en fenomenografisk ansats till att utveckla barns sätt att uppfatta sin omvärld.* Göteborg 1994.

95. MARIANNE HANSSON SCHERMAN *Att vågra vara sjuk. En longitudinell studie av förhållningssätt till astma/allergi.* Göteborg 1994

96. MIKAEL ALEXANDERSSON *Metod och medvetande.* Göteborg 1994

97. GUN UNENGE *Pappor i föräldrakooperativa daghem. En deskriptiv studie av pappors medverkan.* Göteborg 1994

98. BJÖRN SJÖSTRÖM *Assessing acute postoperative pain. Assessment strategies and quality in relation to clinical experience and professional role.* Göteborg 1995

99. MAJ ARVIDSSON *Lärares orsaks- och åtgärdstankar om elever med svårigheter.* Göteborg 1995

100. DENNIS BEACH *Making sense of the problems of change: An ethnographic study of a teacher education reform.* Göteborg 1995.

101. WOLMAR CHRISTENSSON *Subjektiv bedömning - som besluts och handlingsunderlag.* Göteborg 1995

102. SONJA KIHLLSTRÖM *Att vara förskollärare. Om yrkets pedagogiska innebörder.* Göteborg 1995

103. MARITA LINDAHL *Inläring och erfarenhet. Ettåringars möte med förskolans värld.* Göteborg. 1996

104. GÖRAN FOLKESTAD *Computer Based Creative Music Making - Young Peoples' Music in the Digital Age.* Göteborg 1996

105. EVA EKEBLAD *Children • Learning • Numbers. A phenomenographic excursion into first-grade children's arithmetic.* Göteborg 1996

106. HELGE STRÖMDAHL *On mole and amount of substance. A study of the dynamics of concept formation and concept attainment.* Göteborg 1996

107. MARGARETA HAMMARSTRÖM *Varför inte högskola? En longitudinell studie av olika faktorer betydelse för studiebegåvade ungdomars utbildningskarriär.* Göteborg 1996

108. BJÖRN MÅRDÉN *Rektorers tänkande. En kritisk betraktelse av skolläroin.* Göteborg 1996

109. GLORIA DALL'ALBA & BIÖRN HASSELGREN (EDS) *Reflections on Phenomenography - Toward a Methodology?* Göteborg 1996

110. ELISABETH HESSLEFORS ARKTOFT *I ord och handling. Innebörder av "att anknyta till elevers erfarenheter", uttryckta av lärare.* Göteborg 1996

111. BARBRO STRÖMBERG *Professionellt förhållningssätt hos läkare och sjuksköterskor. En studie av uppfattningar.* Göteborg 1997

112. HARRIET AXELSSON *Våga lära. Om lärare som förändrar sin miljöundervisning.* Göteborg 1997

113. ANN AHLBERG *Children's ways of handling and experiencing numbers.* Göteborg 1997
114. HUGO WIKSTRÖM *Att förstå förändring. Modellbyggande, simulering och gymnasieelevers lärande.* Göteborg 1997
115. DORIS AXELSEN *Listening to recorded music. Habits and motivation among high-school students.* Göteborg 1997.
116. EWA PILHAMMAR ANDERSSON *Handledning av sjuksköterskestuderande i klinisk praktik.* Göteborg 1997
117. OWE STRÅHLMAN *Elitidrott, karriär och avslutning.* Göteborg 1997
118. AINA TULLBERG *Teaching the 'mole'. A phenomenographic inquiry into the didactics of chemistry.* Göteborg 1997.
119. DENNIS BEACH *Symbolic Control and Power Relay Learning in Higher Professional Education.* Göteborg 1997
120. HANS-ÅKE SCHERP *Utmanande eller utmanat ledarskap. Rektor, organisationen och förändrat undervisningsmönster i gymnasieskolan.* Göteborg 1998
121. STAFFAN STUKÁT *Lärares planering under och efter utbildningen.* Göteborg 1998
122. BIRGIT LENDAHLS ROSENDAHL *Examensarbetets innebörder. En studie av blivande lärares utsagor.* Göteborg 1998
123. ANN AHLBERG *Meeting Mathematics. Educational studies with young children.* Göteborg 1998
124. MONICA ROSÉN *Gender Differences in Patterns of Knowledge.* Göteborg 1998.
125. HANS BIRNIK *Lärare- elevrelationen. Ett relationistiskt perspektiv.* Göteborg 1998
126. MARGRETH HILL *Kompetent för "det nya arbetslivet"? Tre gymnasieklasser reflekterar över och diskuterar yrkesförberedande studier.* Göteborg 1998
127. LISBETH ÅBERG-BENGTSSON *Entering a Graphicate Society. Young Children Learning Graphs and Charts.* Göteborg 1998
128. MELVIN FEFER *The Conflict of Equals: A Constructionist View of Personality Development.* Göteborg 1999
129. ULLA RUNESSON *Variationens pedagogik. Skilda sätt att behandla ett matematiskt innehåll.* Göteborg 1999
130. SILWA CLAEISSON *"Hur tänker du då?" Empiriska studier om relationen mellan forskning om elevuppfattningar och lärares undervisning.* Göteborg 1999
131. MONICA HANSEN *Yrkeskulturer i möte. Läraren, fritidspedagogen och samverkan.* Göteborg 1999
132. JAN THELIANDER *Att studera arbetets förändring under kapitalismen. Ure och Taylor i pedagogisk perspektiv.* Göteborg 1999
133. TOMAS SAAR *Musikens dimensioner - en studie av unga musikers lärande.* Göteborg 1999
134. GLEN HELMSTAD *Understandings of understanding. An inquiry concerning experiential conditions for developmental learning.* Göteborg 1999
135. MARGARETA HOLMEGAARD *Språkmedvetenhet och ordinläring. Lärare och inlärare reflekterar kring en betydelsefälsövning i svenska som andraspråk.* Göteborg 1999
136. ALYSON MCGEE *Investigating Language Anxiety through Action Inquiry: Developing Good Research Practices.* Göteborg 1999
137. EVA GANNERUD *Genusperspektiv på lärargärning. Om kvinnliga klasslärares liv och arbete.* Göteborg 1999
138. TELLERVO KOPARE *Att rida stormen ut. Förlösning berättelser i Finnmark och Sápmi.* Göteborg 1999
139. MAJA SÖDERBÄCK *Encountering Parents. Professional Action Styles among Nurses in Pediatric Care.* Göteborg 1999
140. AIRI ROVIO - JOHANSSON *Being Good at Teaching. Exploring different ways of handling the same subject in Higher Education.* Göteborg 1999
141. EVA JOHANSSON *Etik i små barns värld. Om värden och normer bland de yngsta barnen i förskolan.* Göteborg 1999
142. KENNERT ORLENIUS *Förståelsens paradox. Yrkeserfarenhetens betydelse när förskollärare blir grundskollärare.* Göteborg 1999.
143. BJÖRN MÅRDÉN *De nya hälsomissionärerna - rörelser i korsvägen mellan pedagogik och hälsopromotion.* Göteborg 1999
144. MARGARETA CARLÉN *Kunskapslyft eller avbytarbänk? Möten med industriarbetare om utbildning för arbete.* Göteborg 1999
145. MARIA NYSTRÖM *Allvarligt psykiskt störda människors vardagliga tillvaro.* Göteborg 1999
146. ANN-KATRIN JAKOBSSON *Motivation och inläring ur genusperspektiv. En studie av gymnasieelever på teoretiska linjer/program.* Göteborg 2000
147. JOANNA GIOTA *Adolescents' perceptions of school and reasons for learning.* Göteborg 2000
148. BERIT CARLSTEDT *Cognitive abilities - aspects of structure, process and measurement.* Göteborg 2000
149. MONICA REICHENBERG *Röst och kausalitet i lärobokstexter. En studie av elevers förståelse av olika textversioner.* Göteborg 2000

150. HELENA ÅBERG *Sustainable waste management in households – from international policy to everyday practice. Experiences from two Swedish field studies.* Göteborg 2000
151. BJÖRN SJÖSTRÖM & BRITT JOHANSSON *Ambulanssjukvård. Ambulanssjukvårdarens och läkarens perspektiv.* Göteborg 2000
152. AGNETA NILSSON *Omvårdnadskompetens inom hemsjukvård – en deskriptiv studie.* Göteborg 2001
153. ULLA LÖFSTEDT *Förskolan som lärandekontext för barns bildskapande.* Göteborg 2001
154. JÖRGEN DIMENÄS *Innehåll och interaktion. Om elevers lärande i naturvetenskaplig undervisning.* Göteborg 2001
155. BRITT MARIE APELGREN *Foreign Language Teachers' Voices. Personal Theories and Experiences of Change in Teaching English as a Foreign Language in Sweden.* Göteborg 2001
156. CHRISTINA CLIFFORDSON *Assessing empathy: Measurement characteristics and interviewer effects.* Göteborg 2001
157. INGER BERGGREN *Identitet, kön och klass. Hur arbetarflickor formar sin identitet.* Göteborg 2001
158. CARINA FURÅKER *Styrning och visioner – sjuksköterskeutbildning i förändring.* Göteborg 2001
159. INGER BERNDTSSON *Förskjutna horisonter. Livsförändring och lärande i samband med synnedsättning eller blindhet.* Göteborg 2001