

Abstract

Title: Reclaiming the body. A study of life after a spinal cord injury.

Language: Swedish with an English summary

Keywords: learning, phenomenology, life-world, the lived body, body-awareness, spinal cord injury, ethnography, narratives

ISBN: 91-7346-525-9

Traumatic spinal cord injuries often result in extensive consequences, including paralysis of the muscles from the locus of the injury downwards and a loss of sensation in the same area. The purpose of the present study is to gain understanding of how the relationship between the body and its environment is rebuilt after a spinal cord injury and how patients go about learning to live with a newly altered body. The central questions have been: How is the altered body experienced and integrated into the *lived body*? How does a person learn to handle an altered body? What does it entail to sustain and live with a spinal cord injury? How does a person with spinal cord injury resume a normal life?

The phenomenological life world perspective developed by Merleau-Ponty has been applied. Merleau-Ponty uses the body as the central starting point for his philosophy and has a well-developed body conception comprising both the physical body and consciousness. Thirteen men and four women, some newly injured and others, who had been living with their injuries for a longer period of time, were selected for the investigation in order to represent a broad range of injury duration, age at the time of injury, age at the time of study and type of injury. All participants except two have complete spinal injuries. Interviews, field studies and participant observation were important in the development of data.

Initially the participants did not want to look at or touch the lame parts of their bodies but later on they developed a more positive attitude and their bodies went from being foreign objects to beings with the right to set demands and feel like they are well treated. When the participants turned their attention towards their injured bodies, they did so with the knowledge that they have no other choice if they want to resume their lives, but at the same time, when doing this, they also learnt to recognise signals about the condition of also the injured body so it may once again become part of the integrated body. This was a unique finding in the investigation. No previous study has demonstrated that people with spinal cord injuries learn to know the paralyzed parts of their bodies by listening to signals from the healthy parts.

Living with a spinal cord injury requires planning and patience. An altered body results not only in a changed physical but also social world. A person with a spinal cord injury is confronted by other people's reactions and in their eyes no longer possesses an identity as an equal human being. In order to live in the new situation an ambition was developed to take control over one's life despite the physical handicap. Other people with spinal injuries were very important here. They assisted in the re-evaluation process and were a source of inspiration in what turned out to be an expansion of awareness.

This study shows that people with spinal cord injuries can reclaim their bodies and their lives with full human dignity and that disability does not preclude a good life. However, it has also uniquely shown that people with spinal cord injuries learn to know the paralyzed parts of their bodies by listening to signals from the healthy parts. This unique result can lead to further research and challenging new research questions. The insights into how participants have come to terms with their altered bodies and lives can contribute to general knowledge for people with other injuries or diseases and even for people without such disabilities.

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
Introduktion	1
Traumatisk ryggmärgsskada	3
Tidigare forskning	4
Kroppen som objekt och subjekt i vetenskapen	4
Normalitet och avvikelse	11
Kroppslig dysfunktion	12
Dysfunktion och intersubjektivitet	13
Dysfunktion och krishantering	14
Dysfunktion och identitet	16
Ryggmärgsskador och hjälplösa offer	17
Syfte och frågeställningar	18
STUDIENS TEORETISKA GRUND	19
Centrala begrepp	20
Intentionalitet	21
Införlivande	23
Intersubjektivitet	25
Tid och rum	26
Sammanflätningar	27
METOD, GENOMFÖRANDE OCH ANALYS	29
Undersökningsgrupp och urvalsförfarande	30
Materialets insamling	32
Genomförande	33
Intervjuer	34
Fältstudier	34
Intervju och fältstudier med nyligen skadade personer	36
Etiska överväganden	36
Analysförfarande	38
Validitet	39
FRÅN EN AKTIV FRISK PERSON TILL EN SKADAD PERSON PÅ SJUKHUS	41
Känsla av överklighet	41
Tiden förändras	44
Att endast bli sedd som en fysisk kropp	45
En främmande miljö	47
Sammanfattande kommentarer	48
”Som att födas på nytt”	51
Jag kan inte	51
Kroppen tar kontrollen	54
Ett nytt kroppsförhållande	55
Sammanfattande kommentarer	57

ATT ÅTERTA KROPPEN	59
Uppmärksamhet mot kroppen	59
Lyssna till kroppen	60
Lära på nytt	63
Se och lära genom andra skadade	65
Tidens betydelse	67
Behovet av fysisk aktivitet	68
Sammanfattande kommentarer	70
ATT HANTERA DEN FÖRÄNDRADE VARDAGEN	73
Att planera	74
Att ta den tid som behövs	76
Beroendet av andra	77
Den förändrade familjesituationen	79
Jag kan	80
Att lösa problem	82
Sammanfattande kommentarer	84
HANDIKAPPET, JAGET OCH ANDRA	85
Bemötande	85
Att bli uppmärksammas	87
Att ha blivit en ”typ”	89
Du skall inte finnas	90
Jaget och andra i relation till kroppssyn	91
Att bli omyndighetsförklarad	94
Sammanfattande kommentarer	95
ATT HANTERA DET SOCIALA HANDIKAPPET	97
Stöd och bekräftelse från andra	97
Distansera sociala signaler	98
Svara med motstånd	99
Att sträva efter normalitet	100
Man blir bemött utifrån de signaler man själv sänder ut	101
Att ta ansvar för den sociala situationen	102
Att förstå handikapp som ett socialt och kulturellt problem	104
Sammanfattande kommentarer	105
DEN FÖRÄNDRADE LIVSINSTÄLLNINGEN	107
Förändrade värderingar och karaktär	107
Se nya möjligheter	108
Motstånd som resurs	110
Styrka både nödvändighet och myt	111
Ta ansvar för sitt liv	113
Ta vara på sitt liv	114
Sammanfattande kommentarer	116

DISKUSSION	117
Teorins betydelse för metoden	117
Teorins betydelse för empirin	118
Hur upplevs och erfars den förändrade kroppen?.....	121
Kroppen som ett främmande objekt man tar avstånd från	121
Kroppen som både ett objekt man tar hand om och ett deltagande subjekt.....	121
Kroppen som ett objekt för andra och som ett subjekt för mig själv	122
Hur lär man sig att hantera sin kropp?.....	123
Att återta kroppen	123
Lyssna på kroppen	124
Vad innebär det att få och leva med en ryggmärgsskada?.....	126
Hur lär man sig att leva med en ryggmärgsskada?.....	127
Att kämpa.....	127
Kontakten med andra skadade personer	128
Den problematiska styrkan	128
Den vidgade medvetenheten	129
Implikationer av metodval.....	130
Lärande	131
Vilket bidrag ger studien?.....	132
Tidigare forskning	133
Praktiska implikationer	134
Fortsatt forskning.....	134
SUMMARY	137
REFERENSER.....	147
BILAGA	

Förord

Att skriva en avhandling är ett ensamarbete som stundtals har varit slitsamt men som utan delaktighet av flera människor hade varit svårt att genomföra.

Först ett varmt tack alla deltagare i denna studie. Ni har generöst delat med er av era erfarenheter och tålmodigt stått ut med mina frågor och att ha mig i ert liv. Det har funnits en vilja och ett engagemang att bidra med era erfarenheter.

Stort tack också till Torgny Ottosson, Dennis Beach och Agneta Siösteen, mina tre handledare. Ni har generöst delat med er av era gedigna kunskaper och bidragit till att kvaliteten i arbetet höjts. Som en trio har ni kompletterat varandra och fungerat väldigt bra tillsammans. Ni har låtit mig utvecklas självständigt och samtidigt tålmodigt lotsat mig in i forskningens värld. Tack också Dennis för språkgranskning av summary och översättning av mitt abstrakt.

Tack Ference Marton som senaste året fungerat som en stimulerande, engagerad samtalspartner. Genom läsning av min avhandling har du inspirerat med värdefulla synpunkter och fram för allt givit mig mod att tro på min förmåga.

Tack också Jan Bengtsson för att du delat med dig av din stora kunskap. Tack för insiktsfulla och kloka kommentarer och för visat intresse för mitt arbete.

Tack Karin Dahlberg för din gedigna, genomarbetade och noggranna granskning av mitt manus på slutseminariet. Dina synpunkter och kommentarer har varit betydelsefulla och hjälpt mig vidare i arbetet.

Följande personer som läst och kommenterat mitt arbete. Maj Arvidsson, Kerstin Grundén, Marianne Hansson Scherman. Tack.

Tack Lisbeth Söderberg för du visat mig hur man redigerar. Stort tack Eber Åkesson för att du bistått och hjälpt mig vid redigering och för all tid som du lagt ner. Det har varit viktigt för detta arbete.

En tacksamhetens tanke går också till personalen på biblioteket som alltid ställt upp med hjälpsamhet och engagemang.

Att vistas på fjärde våningen på Pedagogen är att vara i en forskningsmiljö som innebär att varje dag få ta del av stimulerande, berikande samtal och där skratt och glada tillrop bidragit till inspiration och kreativitet.

Vårdalsstiftelsen och Handikappkommittén, Västra Götalandsregionen har finansierat delar av detta arbete.

Sist men inte minst ett varmt tack till min familj, Peter, Karolina och Anna. Tack Anna och Karolina för hjälp med utskrift av intervjuer och Karolina för översättning av sammanfattning. Ni har alla tre intresserat er för mitt arbete men framför allt funnits där som en påminnelse om en annan värld utanför forskning och skrivande.

Varmt tack till er alla

Möln dal 2005-03-02

Ingrid Grundén

Inledning

Introduktion

Bakgrunden till denna avhandling ligger i ett intresse och en fascination inför kroppen och det kroppsliga och funderingar om relationen mellan kropp och medvetande. Egna erfarenheter av olika former av fysisk träning väckte hos mig frågeställningar om hur fysisk aktivitet påverkar, inte bara den fysiska kroppen, utan också mentala och emotionella aspekter. Som litet barn kunde jag uppleva den lustfyllda känslan av att röra mig till rytmisk musik eller att springa snabbt. Idrott och alla former av fysisk aktivitet blev ett engagemang som så småningom utvecklades också till ett teoretiskt intresse. I mitt arbete som sjukgymnast och lärare väcktes nya frågeställningar i arbetet med patienter och studenter.

Jag ville veta mer om relationen kropp och medvetande och särskilt utveckla tänkandet kring förhållandet kropp och lärande. Genom att vända mig till personer som var skickliga att hantera sin kropp hoppades jag kunna få svar på frågor jag funderade över. Valet föll på gruppen danslärare (Grundén, 1993). Tanken var att dansare, på grund av sin profession, torde ha mycket god kontakt med den egna kroppen och därför stor kunskap att bidra med. Data gav vid handen att dans, hos danslärarna själva, användes som ett sätt att lösa psykiska spänningar. I stället för att "tala ut" kunde man dansa. Samtidigt som kroppen var ett redskap för att utföra färdigheter kunde fysisk aktivitet påverka mentala och emotionella spänningar. Utifrån dansarens perspektiv var den egna kroppen både ett redskap och ett uttryck för det egna jaget.

Genom teoretiska studier utvecklades och fördjupades mitt intresse för kropps-begreppet (Bengtsson, 1999; Engelsrud, 1990; Ekenstam, 1993; Duesund, 1996; Merleau-Ponty, 1995). Nyfikenheten förde mig till gruppen sjukgymnaster. Både danslärare och sjukgymnaster har som yrke att lära andra människor att handskas med sin kropp. Studien med sjukgymnaster visade att två olika sätt att instruera patienten kunde urskiljas. Dessa skilda tillvägagångssätt grundades på olika sätt att uppfatta kroppen.

Å ena sidan sågs kroppen som en funktionell enhet där motorisk inlärning sker på en nivå som inte är medveten. Å andra sidan sågs kroppen som bestående av delar där motorisk inlärning sker på en nivå som är intellektuellt medveten (Grundén & Ottosson, 2000, 2001).

Utifrån denna analys var ambitionen att utforska hur personer med ett fysiskt funktionshinder lär sig att hantera och leva med sin förändrade kropp. Valet föll på personer som drabbats av en ryggmärgsskada. Dessa individer har utsatts för en plötslig och omvälvande kroppslig förändring som innebär att en stor del av kroppen blivit förlamad och oftast utan känsel. På några sekunder förändras en aktiv person till en sängliggande person på sjukhus. Den fysiska kroppen, som före skadan var välbekant och känd, har efter skadan blivit främmande och ny och går inte längre att ta för given.

Det är svårt att föreställa sig hur det skulle vara att inte kunna stå på sina ben igen och att inte kunna utföra de dagliga rutiner som man alltid har gjort. Ändå är det vad en förlamad person måste möta. För en person som drabbats av en ryggmärgsskada kommer den kroppsliga oförmågan att komma i dagen. Den tidigare kunskapen för att kunna hantera kroppen finns inte längre i bakgrund utan kommer i fokus. Bakom det för givet tagna framträder den kroppsliga förmågan. Kroppens kunnande blir synligt genom sin frånvaro.

Denna studie behandlas utifrån Merleau-Pontys fenomenologiska teorier där kroppen intar en central roll. Kroppen förstås här som en *levd kropp*, en enhet mellan kropp och själ, vilken står i ett dialektiskt förhållande till omgivande miljö. Utifrån denna förståelse finns en kommunikation mellan kropp, medvetande och värld. Med detta synsätt kan inte min kropp isoleras, varken från mina tankar och känslor eller från den värld som jag befinner mig i. Det innebär att kroppslig erfarenhet formas utifrån sociala sammanhang (Merleau-Ponty, 1995; Burkitt, 1999). Ett fysiskt funktionshinder kommer inte bara att påverka kroppen, utan också mitt medvetande och mitt förhållande till omvärlden (Merleau-Ponty, 1995, 1968). Det innebär att vi inte kan förlora viktiga funktioner i vår kropp utan att det får återverkningar på jaget och vår relation till omvärlden.

Varje förändring av kroppen kommer därför att påverka hela personen och inte bara den kroppsliga upplevelsen. En förändring av kroppen kommer att påverka min identitet, relationen mellan kroppen och självet och mellan omgivningen och kroppen. En sjukdom eller skada kommer att förändra den bild vi har av vår egen kropp. Kroppen är vår kontakt med yttervärlden. Varje förändring av kroppen leder till en förändring av vår upplevelse av världen.

Vad händer då med en individ där kroppen, på grund av smärta eller funktionsbortfall, kan uppfattas som främmande, vilket i sin tur kan leda till svårigheter att integrera en del eller hela kroppen med den egna identiteten? I denna studie finns ett intresse att fokusera på lärande. Med lärande förstås de processer som genomgås för att lära sig att leva med en förändrad kropp.

Traumatisk ryggmärgsskada

En ryggmärgsskada inträffar plötsligt och oväntat och får oftast omfattande medicinska, psykologiska, sociala och ekonomiska konsekvenser för individen, familjen och omgivningen. De vanligaste orsakerna till traumatisk ryggmärgsskada är trafikolyckor, följt av fall eller hopp, sportolyckor och våld. De flesta som drabbas är män (80 %) och ryggmärgsskadan inträffar oftast i åldersgruppen 15 till 24 år (El Masri & Short 1997). Under senare år tycks dock andelen kvinnor ha ökat och ryggmärgsskadorna ha blivit vanligare bland medelålders och äldre befolkning (personlig kommunikation A-K Karlsson, februari, 2005). I Sverige är antalet traumatiska ryggmärgsskador cirka 140 per år eller 15,7 per miljon invånare. Därtill kommer antalet icketraumatiska (orsakas av t.ex. blodpropp, blödning, infektion, tumör eller medfödd skada i ryggmärgen) med sammanlagt 11,8 per miljon invånare och år (Biering-Sørensen, 2002).

En ryggmärgsskada medför förlamning av musklerna nedanför skadenivån och känselbortfall inom samma område. Ju högre upp ryggmärgsskadan är belägen desto större blir den neurologiska funktionsnedsättningen. En skada på halsryggmärgen ger förlamning och känselbortfall i både ben, bål och armar (tetraplegi). Om skadan sitter i bröst- eller ländryggsnivå påverkas benen och delar av bålen, beroende på hur högt skadan sitter i ryggen (paraplegi). Vid en *komplett* skada på ryggmärgen är känsel och motorik helt borta, medan det vid en *inkomplett* skada finns viss funktion kvar nedanför skadenivån.

En skada på ryggmärgen påverkar också det icke-viljestyrda, *autonoma* nervsystemet, som reglerar kroppens automatiska funktioner såsom hjärtfrekvens, blodtryck och aktiviteten i inre organ. Graden av kvarvarande autonom funktion bestäms av skadans nivå och utbredning. Ju högre upp i ryggmärgen skadan är belägen desto mer dysfunktion. Vid en komplett skada i halsryggmärgen är hela det autonoma nervsystemet bortkopplat. Den avbrutna förbindelsen med hjärnan resulterar till exempel i att den viljemässiga kontrollen av blås- och tarmtömning går förlorad. Sexuelfunktionen påverkas kraftigt och hos männen även fertiliteten. Då skadan är belägen i övre delen av ryggmärgen sätts även regleringen av blodtryck och kroppstemperatur ur spel (Mathias & Frankel, 1992; Karlsson, 1999).

Eftersom ryggmärgsskadan påverkar den fysiologiska funktionen hos de flesta organsystemen i kroppen finns stor risk för olika medicinska komplikationer och följd tillstånd som till exempel urinvägsinfektioner, nedsatt tarmfunktion, smärta, trycksår, spasticitet (ofrivillig muskelspänning och muskelaktivitet), andningskomplikationer, djup ventrombos och nedsatt rörlighet i leder och muskler (kontrakturer). Risken för komplikationer kvarstår under resten av livet och behovet av medicinsk uppföljning blir därför livslångt.

Prognosen och livskvaliteten efter en ryggmärgsskada påverkas av vilken vård och rehabilitering som kan erbjudas. En viktig förutsättning är tillgången till specialiserad vård för ryggmärgsskadade (s.k. spinalenheter) med samlad kunskap och möjligheter till regelbunden och livslång uppföljning (El Masri & Short 1997).

Tidigare forskning

Att skriva om ryggmärgsskador innebär, utifrån ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv, att begreppet kropp inte kan undgå att problematiseras. Innebörden av detta begrepp skiftar beroende på vilken tidsperiod, miljö och sammanhang som gäller. Följande avsnitt diskuterar kroppen som objekt och subjekt i vetenskapen.

Kroppen som objekt och subjekt i vetenskapen

I vetenskapssamhället finns traditionellt en objektifiering av kroppen. Enligt detta synsätt framstår kroppen som en isolerad del, som inte har någon relation till medvetande eller omvärld. Denna syn fanns redan under antiken men blomstrade upp på 1600 talet när världen, enligt den franske filosofen Descartes, delades upp i två substanser som var separerade från varandra. Dessa utgörs av medvetande och materia vilka inte kan integreras. Kroppen ses som materiell och medvetandet ses som psykiskt. Descartes medgav att vi är förenade med vår kropp, men såg ingen förbindelse mellan tanke och kropp eller mellan känsla och kropp. Med detta synsätt är det inte möjligt att lära känna vår person eller vår omvärld genom kroppen (Burkitt, 1999; Kleinman, (1979).

Kroppen som ett objekt har dominerat tänkandet i vår kulturella tradition (Morgan & Scott, 1993; Burkitt, 1999; Merleau-Ponty, 1995). Under modernismen och framväxten av det nya samhället sågs kroppen som alltmer privat. Kroppsliga handlingar som sexualitet, födelse och död, blev enskilda angelägenheter och inte något som var gemensamt med andra personer. Kropparna skulle vara åtskilda och privata. På samma sätt förstods känslor som något som händer inuti människan.

Exempelvis sågs skratt och gråt som något som var privat och inte något som händer mellan människor. Det mentala och intellektuella lyftes fram medan det känslomässiga och kroppsliga skulle döljas (Burkitt, 1999; Ekenstam, 1993).

Kroppen kan ses som ett objekt för andra människor och som visar vilka vi är. Med hjälp av kläder och kroppshållning signalerar vi vilka vi är och vilken grupp som vi identifierar oss med. Genom mer eller mindre tydliga tecken signalerar vi hur vi vill framhäva vår kvinnlighet respektive manlighet.

Vissa typer av kroppsliga framträdanden och sätt att använda sin kropp blir särskilt viktiga i det moderna samhället (Johansson, 1997). För några grupper blir sättet som den egna kroppen framställs på även en väg att ta avstånd från det etablerade samhällets normer och värderingar. Kroppen har blivit en del av individens hela livsstil. Genom att klä oss på ett speciellt sätt och fysiskt träna vår kropp på särskilda sätt kommer denna livsstil till uttryck (Giddens, 1991; Johansson, 1997; Shilling, 1993).

Kroppen kan ses som ett objekt även för oss själva. Den kommer till uttryck som ett projekt som vi kan skapa, förändra och framställa. Genom intensiv fysisk träning eller genom operation kan vi få kroppen att förändras mot de estetiska ideal vi önskar uppnå (Falk, 1994; Johansson, 1997; SvD, 2004). Vi kan forma och konstruera en ny kropp. Den ses också som ett projekt att arbeta med och som en del av identiteten. Kraven på den fulländade kroppen är höga. Det kan ta sig uttryck inom det moderna gymmet där det finns expertis som utformar individuella träningsprogram så att varje person skall kunna skaffa sig en perfekt kropp utifrån sina specifika möjligheter. Enligt Johansson (1997) finns i gymmet ett individualiserat förhållande till det kroppsliga, samtidigt som det också utgör grund för ett stereotypt och enformigt kroppsideal. Idealet inom vår kultur är en kropp som är ung, frisk, vältränad, smal och vacker. Detta ideal kan innebära en ökad press och höga krav på att hålla sig i fysisk form och att ha en kropp som man är nöjd med. Att ta det lugnt och att vara lat är inte högt värderat. Kraven på den fulländade kroppen har också medfört att skönhetsoperationer har gjort sitt intåg i det svenska samhället och att dessa ökat i omfattning (Engelsrud, 2001; Falk, 1994; Johansson, 1997; SvD, 2004).

Kroppen som ett objekt för oss själva kommer även till uttryck genom kroppsdisciplinering. I den västerländska kulturen finns ett outtalat krav på att vi förväntas ta ansvar för och ha kontroll över vår kropp. Självbehärskning och kontroll ses som önskvärda egenskaper och som en plikt (Ekenstam, 1993). Att ha en stark och frisk kropp blir ett sätt att visa självständighet och att inte ligga samhället till last. Den yttre kroppen skall visa människans inre karaktär. Den som kan disciplinera kroppen visar också att personen kan arbeta hårt

(Johansson, 1997; Palmblad & Eriksson, 1995). Det som ofta prioriteras i gym och vid motionsträning är hög prestation.

Många menar att kraven inom motion och fysisk träning är för höga. Det finns en risk att träning, som har som syfte att framkalla avspändhet, i stället leder till stress och ökade krav vilket kan innebära att redan spända kroppar tränas till att bli ännu mer spända (Engelsrud, 2001; Johansson, 1997). Vi förväntas ta ansvar för vad vi äter. Anorexi (självsvält) kan ses som ett utslag av denna disciplinering och kontroll. Det finns ett förakt mot fetma. Att vara överviktig kan upplevas som moraliskt förkastligt och inger ofta skuld (Giddens, 1991; Johansson, 1999).

Vi lever i en värld där kroppen exploateras, sexualiseras och saluförs. Det finns en paradox och en motsägelsefull inställning till det kroppsliga. Samtidigt som det finns en fixering vid kroppen finns också en distansering från den. Kroppen som ett yttre objekt lyfts fram medan det finns ett främlingskap inför det inre i kroppen. Främlingskapet kan visa sig i känslor av obehag till det som kommer ur kroppen, som till exempel saliv, svett eller urin. Kroppen betraktas som en primitiv kraft som skall kontrolleras och disciplineras (Burkitt, 1999; Ekenstam, 1993; Palmblad & Eriksson, 1995). Sammanfattningsvis kan sägas att vår västerländska kultur domineras av en objektifierad syn på kroppen med höga krav på prestation och kroppsliga ideal. Genom kontroll och disciplinering skall den perfekta kroppen skapas. Det finns fokus på det yttre medan inre mentala och emotionella aspekter på kroppen kamoufleras (Duesund, 1996, 2003).

Kroppen som subjekt innebär ett nära förhållande mellan kropp, medvetande och omvärld. I vår vardag erfar vi ofta sambandet mellan det sätt vi känner oss på och de reaktioner vi får från vår kropp. Den kan upplevas främmande vid kroppsligt obehag, sjukdom eller förlust av någon funktion och den kan även upplevas främmande i samband med känslor av vanmakt, tyngd och otillfredsställelse (Becker, 1997; Bullington, 1999; Duesund, 1996, 2003; Leder, 1990). Kroppen kan upplevas på olika sätt, beroende på den miljö och det sammanhang som vi vistas i. Genom olika kroppsliga erfarenheter får vi signaler och budskap och vi kan se kroppen som en källa till erfarenheter och kunskap (Burkitt, 1999).

Kroppen är nära och konkret och något som vi normalt inte tänker på. Den kroppsliga existensen är påtaglig och närvarande och kroppen ger sig tillkänna genom sina grundläggande behov. Trots detta tillstånd har vi paradoxalt nog blivit främmande för den. Vi har distanserat oss ifrån vår egen kropp och har ofta vant oss vid att ignorera kroppsliga signaler. Vi har lärt oss att lyssna till experter och på fakta om kroppen, exempelvis hur hjärnan fungerar eller hur ögonen reagerar. Vi har däremot inte vant oss vid att ha kontakt med kroppen eller att lyssna till den (Frank, 1995; Duesund, 1996, 2003; Ekenstam, 1993; Sheets-Johnsson, 1992,a). Många människor har kroppsliga problem som kan

vara följderna av bristande kroppslig lyhördhet. Kroppen ses inte som en källa till kunskap och erfarenhet, vilket kommer till uttryck i inställningen och förhållandet till vår kropp. Kroppsligt obehag som exempelvis muskelspänningar eller huvudvärk kan vara en signal om att något inom oss eller i vår omgivning inte är bra.

Vi frågar ofta vad det är för fel på kroppen istället för att fråga oss vad smärtan eller obehaget står för. Enligt Giddens (1991) har individen i det moderna samhället ett försvagat jag på grund av en alltmer utbredd brist på tillit till den egna förmågan. Utifrån marknadsmässiga krafter manipuleras grundläggande behov av exempelvis gemenskap, kärlek och frihet.

Kroppen i sociologisk forskning

Inom sociologin har det funnits en diskussion om sambandet kropp och samhälle där man visar hur den mänskliga kroppen har disciplinerats och tabubelagts (Bourdieu, 1984; Foucault, 1980). Foucault visar hur samhällets yttre kontroll av människor successivt inplanteras i kroppen och hur den samhälleliga makten tar sig konkreta materiella uttryck i form av kroppslig disciplinering. Genom att underkastas inre disciplin och självkontroll blir kroppen en plats genom vilken makten kan uttryckas.

Enligt Bourdieu (1984) lär vi oss att använda kroppen på speciella sätt som en aspekt av det han kallar habitus; kroppsliga beteenden och vanor som är relaterade till normer och värderingar. Habitus ses som inlärd rörelse, färdigheter och handlingar och kan förstås som den kunskap vi använder oss av för att anpassa oss till det kulturella sammanhang vi befinner oss i. I dessa habitus finns tidigt de koder och kroppsliga uttryck inristade som antingen underlättar eller försvårar för individen att uppnå status i samhället.

Goffman (1972) fokuserar på det förkroppsligande självet och kroppens betydelse för den sociala identiteten. Goffmans betydande bidrag ligger i att han visar på kroppens symbolik och sociala betydelse i interaktionen i situationer ansikte mot ansikte vid institutioner och allmänna offentliga platser. Han diskuterar hur vi meddelar oss genom vår kropp. Kroppen ses inte som ett passivt objekt utan ingår som en viktig del i kommunikationen mellan människor. Framgång blir avhängigt individens förmåga att uppvisa en god presentation av sig själv och sin kropp.

På senare år har kritik riktats mot den objektiva syn som finns på kroppen inom sociologin. Många menar att den upplevande, kännande kroppen glömts bort (Turner, 1984; Shilling, 1993). Mycket av den forskning som gjorts om fysiska handikapp, har i likhet med forskning på den "friska" kroppen, fokuserat på sociala eller politiska strukturer. Man har endast sett kroppen som ett objekt och som något passivt eller enbart fokuserat på den rent fysiska kroppen och sociala

strukturer (Paterson & Huges, 1999). Forskning efterlyses som både tar hänsyn till sociala och kulturella faktorer och den upplevda erfaraende kroppen (Peters, 1996; Seymour, 1998).

Crossley (1996) menar att Merleau-Ponty utgör ett paradigmskifte genom att han har ett annat sätt att uppfatta världen. Crossley sätter detta perspektiv mot Foucaults teorier där kroppen ses som passiv och underordnad. Genom att disciplinera våra kroppar kan vi få dem att bete sig som vi önskar. Med denna utgångspunkt är kroppen ett viljelöst offer. Crossley menar att Foucault har ett dualistiskt sätt att betrakta världen. Vi är dömda till detta sätt att förhålla oss beroende på strukturer som finns i vårt samhälle och som vi inte kan påverka eller sätta oss över. Detta kan enligt Crossley sättas i kontrast till Merleau-Pontys perspektiv, där kroppen ses som aktiv och meningssökande och där vi alltid har ett val att handla utifrån, även om det finns vissa givna förutsättningar.

”Embodiment” är ett begrepp som används inom beteendevetenskapen och som vuxit fram inom sociologi och socialantropologi. Begreppet används som en motkraft till den objektiva och neutrala synen på kroppen (Burkitt, 1999; Turner, 1984, 1992). Embodiment har definierats utifrån olika betydelser. Ordagrant kan det översättas med förkroppsligande. Begreppet kan definieras som en integrering mellan kropp och medvetande. Embodiment kan jämföras med ”den levda kroppen” (Merleau-Ponty, 1995). Begreppet kan också definieras utifrån ett samband mellan kropp, medvetande och värld (Turner, 1984, 1986; Csordas, 1999,a,b).

Crossley (1995) förstår embodiment som förhållandet mellan kropp, medvetande och kultur. Det finns ett närmande mellan det individuella och personliga å ena sidan och det sociala å den andra. Det sätt på vilket vi upplever vår kropp påverkas av det sociala sammanhang och det samhälle vi lever i. Utifrån denna förståelse kan embodiment jämföras med ”kroppen som varande i världen” (Merleau-Ponty, 1995), som en psykisk/fysisk enhet som har en öppen kommunikation med omvärlden.

Kroppen i medicinsk forskning

Den medicinska forskningen, genom inflytande från naturvetenskapen där mätmetoder och objektivitet tillmäts stor betydelse, har traditionellt haft en fragmentarisk syn på kroppen som en samling olika delar, som är förutsägbar, universell och neutral. Kroppen ses som isolerad och skild från psykologiska faktorer och sociala och kulturella sammanhang. Kritik har dock riktats mot den objektifierade synen på kroppen och det finns ett ökande intresse för att närma sig andra forskningstraditioner (Hellström, 1999; Stolt, 2003).

Flera studier har gjorts som inspirerats utifrån ett fenomenologiskt perspektiv. Genom att sträva efter mer fenomenologisk förståelse finns möjlighet att integrera mänskliga upplevelser i de kliniska metoderna och praktiken (Williams 1998; Toombs, 1992; Leder, 1990; Bullington, 1999). Inom vårdutbildning pågår en diskussion och problematisering om kroppsbegreppet. Det behövs en utvecklade teori som kan komplettera den syn på kroppen som finns inom den medicinska forskningen.

Den medicinska vetenskapen kan ge förklaring till komplicerade processer i kroppen. Man kan till exempel förklara hur ett öga fungerar. Men detta säger inget om hur det är att kunna se. På samma sätt har man inom medicinen omfattande kunskaper om sjukdomar men man har inte lika betydande kunskaper om hur det är att vara sjuk. Riskerna kan finnas att man, vid diagnos och behandling av sjukdomar, ser sjukdomen isolerad från den person som har drabbats. Vid behandling kan man koncentrera sig på att bota sjukdomen men inte alltid lika aktivt på att bota patienten. Man får kvalificerad hjälp med att överleva en sjukdom, men inte alltid hjälp med att lära sig leva med sin sjukdom.

Inom hälso- och sjukvården har patient och sjukvårdspersonal, med självklarhet, olika utgångspunkter för hur de uppfattar patientens kropp. För patienten är kroppen ”den levda kroppen” som är personlig, unik och nära sammanbunden med det egna jaget. Kroppen har en historia och är en plats där erfarenheter och känslor visar sig (Duesund, 1996; Engelsrud, 1990).

För patienten är kroppen inte endast ett fysiskt objekt eller ett psykologiskt tillstånd utan en väsentlig del av jaget. ”The body is subject, the very grounds of subjectivity or experience in the world and the body as “physical object” cannot be neatly distinguished from “state of consciousness” (Good, 1994, s. 116). Enligt Toombs (1992) talar läkaren och patienten utifrån två olika erfarenhetsvärldar. Läkaren talar utifrån ”the voice of medicine” medan patienten talar utifrån ”the voice of lifeworld”. För patienten är kroppen ”den levda kroppen”, nära sammanbunden med det egna jaget. För läkaren är patientens kropp det som framgår utifrån dennes medicinska kunskaper.

Ofta visar kroppen symptom som inte går att diagnostisera eller behandla utifrån etablerade medicinska kunskaper. Ohälsosymptom, som beror på den livsstil den drabbade har och som inte har någon påvisbar medicinsk orsak, är vanliga och har blivit ett stort problem inte bara för den sjuka utan även för samhället i stort. Dessa kan grunda sig i att de konkreta basbehoven inte beaktas, som exempelvis vårt behov av vila, rörelse, mat, och mänsklig gemenskap. Flera människor kan känna otillfredsställelse med den medicinska vården. Orsakerna till detta kan vara att den medicinska vetenskapen inte har utgått från patientens sätt att erfara och uppfatta (Good, 1994; Svenaeus, 1999, 2003; Svensson, 1993). Forskning

visar att patientens föreställning om sin sjukdom ofta har mycket litet med den skolmedicinska förklaringsgrunden att göra (Hansson Scherman, 1994).

Kroppen i pedagogisk forskning

Den problematisering och diskussion som skett inom sociologin saknar motsvarighet i pedagogisk forskning. Inom pedagogisk verksamhet tycks inte kroppslig kunskap ses som ett värde i sig, utan bara som ett sätt att förbättra intellektuella färdigheter. Detta synsätt kommer till uttryck i våra skolor, där praktiska ämnen inte har någon högre status utan ofta har betraktats som stödämnena till ämnen med intellektuell karaktär. Kroppen i pedagogiska verksamheter saknar ofta betydelse och ses underordnad intellektet. Mentala och kognitiva egenskaper prioriteras och har varit överlägsna de kroppsliga. Kroppen kan vara intressant därför att intellektet kan uttrycka sig genom den och genom att understödja det mentala, men den är inte intressant i sig (McWilliam & Taylor, 1996)

Inte ens i utbildning och forskning om idrott och hälsa finns någon utvecklad teori om kroppen (Annerstedt, 1991). Inom idrottsforskning finns det traditionellt en påverkan av psykologi och fysiologi. Fysisk aktivitet diskuteras som ett sätt att uppnå bättre fysisk status och psykologiska hälsoeffekter, som till exempel ökad koncentration, minskad stress och bättre självkänsla (Hassmén, P., Hassmén, N. & Plate, 2003; Lindwall, 2004).

Enligt Bengtsson (1997) har det funnits en separation mellan kropp och medvetande inom pedagogisk forskning eftersom man har använt sig av kroppsbegrepp som inspirerats från behaviorismen och naturvetenskapen. Bengtsson menar att man, inom pedagogiken, inte har tillmätt kroppen någon betydelse. Inom den pedagogiska fenomenologiska livsvärldsforskningen finns dock en utvecklad teori om kroppen.

Pedagogisk forskning från ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv, utifrån den levda kroppen, är sparsamt förekommande. I följande studier finns dock fokus på lärande i relation till den levda kroppen och lärande i relation till funktionshinder. Engelsrud (1990) har funnit att relationen mellan patient och sjukgymnast är central för de kroppsliga erfarenheter som patienten får i mötet med sjukgymnasten. I en studie om sjukgymnasters sätt att förhålla sig till patientens kropp har undersökts hur sjukgymnastens syn på kroppen påverkar synen på motorisk inlärning och det sätt som instruktionen ges till patienten (Grundén & Ottosson, 2000). Öhlén (1999) har studerat hur personer med kronisk sjukdom hanterar sin livssituation. Berndtsson (2001) har utforskat hur synskadade personer upplever sin skada och de livsförändringsprocesser som dessa genomgår och hur man lär sig att hantera sin förändrade livssituation.

Normalitet och avvikelser

I varje samhälle finns kroppsliga ideal som förändras från tid till tid. Dessa ideal handlar inte bara om utseende, utan också om samhällets sätt att värdera styrka, energi, rörelsemönster och kroppslig kontroll. Människor som inte ser ut som andra eller har ett rörelsemönster som inte liknar andras, drar uppmärksamheten till sig. Det är genom det avvikande som det normala låter sig identifieras (Johannisson, 1990; Palmblad & Eriksson, 1998; Wendell, 1996).

Definitionen av normalitet beror på det samhälle och den kultur som avses och varierar beroende på vilken tidsperiod som studeras. Idealen stämmer ofta inte med hur den vanliga människan ser ut, utan det normala förskjuts. Vad som betraktas som sjukdom beror på i vilken kultur och vilket samhälle som denna uppträder. Johannisson (1990) talar om ”kultursjukdomar” som uppträder hos en viss grupp människor i samhället. Hon har visat att vad som diagnostiseras som sjukdom varierar, beroende på de värderingar och normer som finns i rådande kultur. Definitionen av sjukdom påverkas av ekonomiska, sociala och hygieniska förhållanden, individens levnadssätt och kulturella mönster.

Vissa sjukdomar uppträder vid en viss tidsperiod för att sedan försvinna och ersättas av andra. Enligt Johannisson uppstår sjukdom i en tid då denna behövs, inte bara av de drabbade själva utan även av läkarna och det omgivande samhället. Detta har även diskuterats av Hjärne och Säljö (2004), där diagnostisering av barn kan förstås som ett sätt att förhålla sig till olikhet hos elever i dagens skola som inte passar in i det vanliga systemet. Hjärne och Säljö visar hur beteendeproblem hos eleverna förstås i termer av hjärnskada snarare än som konkreta händelser i skolsituationen.

Enligt Wendell (1996) är samhället konstruerat efter en mall för normalitet som om alla vore friska och unga och skapade efter kulturella ideal, vilka ofta är manliga. Detta utestänger människor med funktionshinder eller kan hindra dem från att delta fullt ut. Hon menar att funktionshinder eller sjukdom inte är något privat, som är separerat från resten av livet, utan borde ingå som en naturlig del i samhället i stället för att gömmas undan. Individer med funktionshinder delar en gemensam verklighet som utgörs av den behandling man utsätts för av omgivande samhälle (Fine & Ash, 1988; Goffman, 1972). Det sätt på vilket personer med handikapp etiketteras och behandlas i ett samhälle säger mycket om vilka värderingar och normer som gäller i samhället och hur den funktionshindrade kan uppleva sitt handikapp (Fine & Ash, 1988). Det finns en stigmatisering av de människor i samhället som avviker från sociala förväntningar och inte kan leva upp till rådande normer (Goffman, 1972). Personer som har ett stigma kännetecknas av att ha ett fysiskt eller psykiskt avvikande beteende eller utseende som skiljer sig från andra människors.

Kroppslig dysfunktion

Toombs (1992) har, utifrån ett fenomenologiskt perspektiv, beskrivit egna upplevelser av sjukdomen multipel skleros (MS). Enligt Toombs har vi en kroppsbild eller en inre föreställning om vår kropp (body-image). Vi vet om var vi har kroppen utan att vara medvetna om den. Det är en kunskap och en kompetens som finns i kroppen som innebär möjlighet att integreras med omvärlden. Vi vet om vi står upp eller sitter ner utan att se efter var vi har vår kropp. Genom denna kunskap kan vi orientera oss i omvärlden. Enligt Toombs kan sjukdom ge en störning i relationen mellan medvetande och kropp. Den levda kroppen, som är närvarande och omedveten, kan vid sjukdom inte längre tas för given.

Leder (1990) beskriver tre olika tillstånd i kroppen. *Den extatiska kroppen* innebär att man går helt upp i något och glömmer bort sin kropp. Fokus är riktat mot omgivningen, något intresse eller en verksamhet som tar hela koncentrationen och vi glömmer tid och rum. *Den tillbakadragna kroppen* innebär att det finns en kunskap i kroppen som gör att den fungerar utan att vi behöver ägna den någon uppmärksamhet. Det är först när denna kunskap inte fungerar som vi blir medvetna om kroppen. *Den dysframträdande kroppen* innebär att kroppen har blivit problematisk och framträder för oss och andra på ett negativt sätt. Kroppen är inte längre i bakgrund och anonym utan istället vänds uppmärksamheten mot den. Vi kan inte längre lita på den eller förutsäga dess anonymitet. Enligt Leder kan kroppen ses utifrån tre olika nivåer. Han menar att kroppen kan ses som en *biologisk organism*, som en *personlig grund* för identiteten och som en *social konstruktion*, utifrån det samhälle och kultur man ingår i.

Ingen del ses avskild från någon annan utan det finns en kontinuerlig kommunikation mellan dessa. Vid sjukdom eller skada måste återskapande ske på samtliga dessa nivåer.

Sjukdom och dysfunktion leder ofta till att man objektifierar sin kropp (Carpenter, 1994; Leder, 1990; Toombs, 1992). Smärta och funktionshinder medför att uppmärksamheten vänds mot den egna kroppen. Denna är inte längre något omedvetet som bildar en bakgrund till aktiviteter och handlingar. Utifrån den levda kroppens perspektiv innebär sjukdom eller skada också en störning i förhållandet mellan individen och dennes omvärld. Med en förändrad kropp kommer också världen runt omkring att upplevas på ett nytt sätt. Att leva med en dysfunktion innebär oförmåga att engagera sig i omvärlden på det sätt som man är van vid (Toombs, 1992).

Frank (1991) beskriver hur erfarenheten att få en allvarlig sjukdom kan liknas vid att förlora sin karta, vilket innebär att man måste lära sig att relatera till världen på ett annat sätt. För honom involverar vårt kroppsliga varande alltid speciella problem. Han diskuterar hur kroppen själv kan vara ett problem. För att beskriva hur kroppen hanterar dessa problem föreslås en typologi. Han beskriver

fyra olika områden som skall penetreras. Enligt Frank finns det inte några fasta gränser mellan dessa utan en kontinuitet mellan dem.

Kontroll av kroppen. Här skall man fråga sig hur väl kroppen kan kontrolleras och förutsägas. Sjukdom, menar Frank, innebär att man måste lära sig att leva med förlust av kontroll, samtidigt som förlust av kontroll är stigmatiserande i vårt samhälle.

Önskan. Enligt Frank skall följande frågor ställas: Vad vill jag? Hur kan denna önskan uttryckas för min kropp, med min kropp och genom min kropp? Önskan skall här förstås som behov och nödvändighet och kan ses som en vilja att integreras med omvärlden.

Relation till andra. Följande frågor skall ställas: Hur kan andra människor relatera till min kropp? Är jag instängd i mig själv eller finns en öppen relation med andra? Hur kan vår gemensamma kroppslighet påverka relationen till andra människor?

Relation till kroppen. Frank menar att man skall fråga om det finns en kontakt med kroppen eller om det finns en separation mellan kropp och medvetande. Här menar han att man skall ställa sig frågan om man *har* sin kropp eller *är* sin kropp. Beroende på relationen till sin kropp kommer förhållningssättet till den att te sig på helt skilda sätt. Detta blir särskilt tydligt vid sjukdom eller funktionshinder då det finns risk att en person distanserar sig från sin kropp. Själv förespråkar Frank en nära relation till kroppen och att man lär känna den för att kunna tyda dess signaler.

Dysfunktion och intersubjektivitet

Schütz (1972) beskriver olika sociala relationer som vi har till vår omvärld. Då vi möter en människa ansikte mot ansikte har vi en direkt relation med denna. Vi upplever den andre som en levande människa, där inte bara orden upplevs utan också den kroppsliga kommunikation som sker mellan oss. Vi delar tid och rum och ingår i en "vi-relation". Denna situation är skild från "de-relationen" där vi bara har en indirekt relation till den andre. Det finns en anonymitet i relationen och jag är inte intresserad av den andre som person utan endast på grund av den funktion han eller hon har. Vi kategoriserar människor i typer som vi har olika grad av anonymitet gentemot. Det är individer som har vissa karaktäristika på grund av sitt yrke eller något annat utmärkande.

Man tänker inte på dessa som individer utan som en grupp. Även om jag tänker på en person som en individ, är han eller hon ändå en individ som är definierad på grund av sin typifiering och därför en anonym individ. Det karaktäristiska för typer är att de betar sig på ett visst sätt och är "icke-personer" (Schütz, 1972).

Dessa sätt att kategorisera människor ingår som en del av vårt sätt att förhålla oss till verkligheten och som vi använder oss av för att förenkla vår värld och lättare förstå och orientera oss i den. På samma sätt har en person med en ryggmärgsskada blivit en handikappad person. Eller med Schütz ord "han har blivit en typ". Typer används när vi inte har egna erfarenheter av människor, till skillnad från situationer där vi har en relation ansikte mot ansikte med en person.

I situationer ansikte mot ansikte möter vi dessa "typer" som verkliga personer där vi kan modifiera och förändra inställningen till dessa. Karlsson och Bullington (1999) har undersökt hur barndomsblinda individer upplever den egna kroppen. De menar att blinda personer har ett abstrakt respektive ett konkret sätt att uppleva sin kropp. Vid en abstrakt upplevelse objektifierar man den egna kroppen. Då föreställer jag mig hur "den andre" ser på min kropp. När jag upplever kroppen som något konkret ses den egna kroppen i förhållande till mig själv och är nära förbunden med identiteten.

Hur vi uppfattar vår kropp är inte oberoende av den miljö och det samhälle vi lever i. Beroende på vilka kroppsideal som finns påverkas vår kropps bild och den syn vi har på till exempel människor med handikapp (Lundin & Åkesson, 1996). Män och kvinnor lever under olika betingelser i vårt samhälle, vilket kommer att prägla deras förhållande till sina kroppar. Enligt Young (1980) är kvinnor i vårt samhälle sällan tillfreds med eller har tilltro till den egna kroppen. Det innebär att de ofta objektifierar sin kropp i större omfattning. Detta visar sig vid exempelvis fysiska aktiviteter, där kvinnor sällan satsar helt utan objektifierar delar av kroppen som därför inte är helt engagerad i aktiviteter (Young, 1980). Med detta synsätt skulle ett fysiskt funktionshinder för en kvinna ge dubbelt handikapp i jämförelse med en man. Att leva med en dysfunktionell kropp kan leda till att den drabbade kan känna främmandskap till sitt personliga liv och sociala sammanhang. Följden blir att man inte kan engagera sig i omvärlden på samma sätt som tidigare. Det kan ge en känsla av osäkerhet och leda till isolering (Murphy, 1990; Toombs, 1992).

Dysfunktion och krishantering

Att drabbas av ett fysiskt funktionshinder innebär att den egna kroppen inte längre kan tas för given. I stället uppträder en känsla av osäkerhet (Becker, 1997; Frank, 1991; Murphy, 1990; Sacks, 1984). Sacks beskriver i sin bok "A leg to stand on" den hjälplöshet som han upplever när hans ben inte längre fungerar. En skada påverkar erfarenheten av den egna kroppen, identiteten och omvärlden. Sjukhustiden och rehabiliteringen ses av patienten som ett slags andra barndom. Precis som i barndomen innefattar dessa ett lärande där man skall passera genom vissa stadier. Han beskriver också hur han socialiseras in i rollen som patient, där det framför allt gäller att vara tålmodig.

Att sjukhustiden kan innebära att patienten måste vara foglig och tålmodig bekräftas även av andra studier (Carpenter, 1994, Murphy, 1990; Papadimitriou, 2000). Patienten kan ofta drabbas av dubbla budskap, där det finns en uppmaning till självständighet samtidigt som de flesta beslut om patienten fattas av sjukvårdspersonalen (Trieschmann, 1988; Papadimitriou, 2000). Sacks (1984), som själv är läkare, upplever rädsla, ensamhet och hjälplöshet. Han lyfter fram flera faktorer som inte är rent medicinska men som har betydelse för återhämtningen, som till exempel att få tillgång till den musik han tyckte om, att träffa vänner och att få möjlighet att uppleva naturen.

Att drabbas av en ryggmärgsskada innebär att komma i en livskris. Individen kommer i en situation som man inte har varit med om tidigare och har därför ingen erfarenhet av hur man tar sig igenom. Becker (1997) beskriver människor som hamnar i krissituationer. Att drabbas av en allvarlig sjukdom kan jämföras med andra former av kriser i en människas liv.

Anpassningen till den förändrade livssituationen efter en ryggmärgsskada är en lång och mödosam process (Lundqvist, Siösteen, Blomstrand, & Sullivan, 1991). I forskningsöversikter har man kunnat dra slutsatsen att individer med ryggmärgsskada har ökade nivåer av ångest mellan 23-25 % och depression mellan 35-38 % (Kennedy, Hopwood & Duff, 2001; Krause, 1992, a). I en nyligen genomförd svensk studie visades att personer med ryggmärgsskada upplevde en lägre livskvalitet än en ålders- och könsmatchad kontrollgrupp utan ryggmärgsskada (Elfström, 2003).

Cullberg (1978) beskriver olika tillstånd man genomgår i en krissituation. Dessa anses följa ett bestämt mönster där den ena fasen avlöser den andra. Cullberg delar in den traumatiska krisens förlopp i fyra olika faser: en första chockfas som sedan övergår i en reaktionsfas vilken följes av en bearbetningsfas fram till en nyorienteringsfas. Teorier om att den känslomässiga anpassningen efter en ryggmärgsskada skulle ske i olika bestämda stadier har numera ifrågasatts. Istället ses anpassningen som en fortgående process (Oliver, 1988; Trieschmann, 1988; Seymour, 1998). Seymour (1998) hänvisar till Giddens (1991) diskussion om ”en andra chans” och drar paralleller mellan att drabbas av en ryggmärgsskada och att genomgå en skilsmässa. I båda fallen kan det innebära en möjlighet att börja på något nytt.

Damasio (2002), läkare och neurolog, har studerat upplevelser hos personer som drabbats av svåra kroppsliga skador. Han beskriver personer som drabbas av ”Locked in” syndromet, ett sjukdomstillstånd där man kastas från ett fullt medvetet tillstånd till en nästan total isolering. Den drabbade kan inte meddela sig med omgivningen annat än genom ögonblinkningar medan den intellektuella kapaciteten fungerar som före skadan. Damasio hävdar att, trots drastiska för-

ändringar, uppvisas inte den ångest eller inre kaos som man skulle föreställa sig. De drabbade kan istället uppleva ett märkligt lugn där de är fullt medvetna om det tragiska i sin situation och de kan beskriva upplevelser av sorg och frustration över sitt tillstånd (Damasio, 2002, s. 331-332).

Bauby (1997) beskriver i sin bok *Fjärilen i glaskupan* sina upplevelser efter att ha drabbats av "Locked in" syndrom. På ett osentimentalt och innehållsrikt sätt beskrivs tiden på sjukhuset och den förändrade livssituationen: "Under veckornas lopp har min påtvingade ensamhet gjort att jag blivit nästan stoiskt lugn" (Bauby, 1997, s. 44).

Dysfunktion och identitet

Charmaz (1987) beskriver vad som händer när människor får en kronisk sjukdom, med ett fysiskt funktionshinder som följd. Svårigheter att kontrollera sin kropp, menar hon, leder till förlorad kontroll över det liv man hade tidigare, en förlust av jaget och identiteten och en förändring av relationen till andra människor. Sjukdomen medför ofta en social isolering och bemötandet från andra människor kan leda till negativa erfarenheter. I stället för den tidigare självständigheten upplever den drabbade sig som en belastning. Toombs (1992) menar att sjukdom innebär en förlust av jaget. Murphy (1990) beskriver de förändringar som hans kropp genomgår efter en ryggmärgsskada. Den kroppsliga förändringen upplevs som om han förlorat en del av sig själv. Ryggmärgsskadan påverkar även människors förhållande till honom. Han ses inte längre som den person han var, trots att han fortfarande ser sig själv som samma person som han var före skadan.

Yoshida (1993) beskriver återskapandet av självet efter en ryggmärgsskada som en pendel mellan skadade och inte skadade delar av identiteten. *Det tidigare självet* är baserat på den person man var före skadan. Det innehåller en kärna av det tidigare jaget och ytliga aspekter av det skadade självet. *Den supernormala identiteten* representeras av en person som vägrar att ta emot hjälp från någon annan och som engagerar sig i aktiviteter av extraordinär karaktär. *Den skadade identiteten som det totala självet* definieras huvudsakligen som en negativ identitet. Man behandlar sig själv som en person som behöver all hjälp från andra eller förväntar sig att andra skall veta exakt vad en person med en ryggmärgsskada behöver. *Den skadade identiteten som en aspekt av det totala självet* involverar både skadade och inte skadade delar av självet. Identiteten ses som en medelväg mellan den skadade och den normala identiteten. Det finns en förståelse för att man behöver använda rullstol och det är på det sättet som det kommer att vara. Man förstår också att det finns begränsningar med att sitta i rullstol. Det finns en kollektiv medvetenhet och gemenskap med andra personer som har en ryggmärgsskada.

Yoshida (1993) ser återskapandet av självet hos personer med ryggmärgsskada som en dynamisk, skiftande process mellan den skadade identiteten och den tidigare identiteten. Processen ses som kontinuerlig och tvärgående mellan den skadade och den friska identiteten. Det finns inte bara en kommunikation från den normala identiteten till den skadade, utan också kommunikation från den skadade identiteten till den friska.

Papadimitriou (2000) menar att Yoshidas modell av en pendel som svänger mellan den skadade och den friska identiteten kan ses som en dynamiskt skiftande rörelse där ett funktionshinder eller en sjukdom inte är ett konstant sätt att vara. Studien utmanar, enligt Papadimitriou (2000), endimensionella teorier om skapandet av identitet. Att en ryggmärgsskada inte nödvändigtvis behöver vara central i en persons identitet bekräftas av Papadimitriou (2000) och Seymour (1998).

Ryggmärgsskador och hjälplösa offer

Oliver (1996, 1988), Zola (1982, 1991) och Murphy (1990) har egna erfarenheter av att leva med en ryggmärgsskada. De menar att människor med sjukdom eller funktionshinder inte har fullvärdig status i samhället utan betraktas som hjälplösa offer. Man anser att en stor del av handikappforskningen lyfter fram bilden av en funktionshindrad person som en individ som är oförmögen att ta vara på sig själv. Fine och Asch (1988) kritiserar detta synsätt, där en funktionshindrad person ses som en hjälplös passiv icke-person som är osjälvständig utan kompetens och som är beroende av andras hjälp. Även Oliver (1996) och Wendel (1996) menar att handikapp först och främst är ett socialt problem och de vänder sig mot den litteratur som beskriver fysiskt handikapp och sjukdom som en personlig tragedi och en enskild angelägenhet.

Enligt Oliver (1996, 1988) ses ryggmärgsskadan som en betydelsefull händelse i den skadades liv snarare än som en personlig tragedi. Människor med ryggmärgsskada ser sig som vanliga individer, som skall hantera extraordinära svårigheter. Oliver (1996) menar att merparten av den forskning som gjorts om handikapp har genomförts av personer som inte själva har erfarenhet av skada eller handikapp och han efterlyser forskning som tar skadades och funktionshindrades perspektiv. Enligt Oliver (1996) förtrycker samhället personer med funktionshinder vilket kan jämföras med det förtryck som riktas mot andra minoritetsgrupper. Han menar i likhet med Charlton (1997) och Murphy (1990) att människor med funktionshinder skall kämpa för sina rättigheter att få delta i samhället på samma villkor som andra människor.

Hur livet utvecklas efter en ryggmärgsskada beror inte enbart på hur allvarliga de fysiska följderna av skadan är utan avgörs i hög grad av vilken person man är

och vilket stöd man får från sin omgivning (Trieschmann, 1988). Trots att ryggmärgsskadan är en dramatisk händelse behöver den inte nödvändigtvis vara en negativ upplevelse (Carpenter, 1994; Papadimitriou, 2000). Enligt Carpenter (1994) mår personer med ryggmärgsskada inte så dåligt som sjukvårdspersonalen ofta utgår ifrån. Istället menar hon att många av de drabbade lever ett bra liv.

Syfte och frågeställningar

Utifrån ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv är syftet i denna studie att öka förståelsen för hur förhållandet till kropp och värld återskapas efter en ryggmärgsskada. Utifrån ett intresse för kroppen, i förståelsen av denna som en enhet mellan kropp och själ, föll det sig naturligt att använda mig av ett perspektiv inspirerat av Merleau-Pontys teorier. Studier om personer med ryggmärgsskada utifrån ett kvantitativt perspektiv är talrika och har utförts inom olika områden. Jag har dock inte kunnat upptäcka någon forskning utifrån ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv, där lärandeaspekter står i fokus. Intresset i föreliggande studie är att utforska hur personer med ryggmärgsskada lär sig att hantera och leva med en förändrad kropp.

För en person med ryggmärgsskada kommer lärandet att vara centralt i förhållande till den förändrade kroppen. Det finns därför ett intresse att fokusera på lärandeprocesser. Ett andra syfte med studien är att bidra till förståelsen om sambandet kropp och lärande. Centrala frågeställningar i studien kan formuleras enligt följande:

Hur upplevs och erfars den förändrade kroppen?

Hur lär man sig att hantera den förändrade kroppen?

Vad innebär det att drabbas av och leva med en ryggmärgsskada?

Hur lär man sig att leva med en ryggmärgsskada?

Man kan fråga sig vilken betydelse som lärande har med återanpassningen efter en ryggmärgsskada. Med lärande menar jag ett lärande som ses som något som sker kontinuerligt och inte endast i speciella miljöer och verksamheter eller i en traditionell undervisningssituation i skolan. Rehabilitering kan förstås som ett lärande utifrån ett speciellt syfte.

Studiens teoretiska grund

Vi delar vårt kroppsliga varande med andra människor. Genom detta tillstånd delar vi också förmågan till kroppsliga upplevelser och erfarenheter. Kroppen finns med som en naturlig del av vår person. Med andra ord kan sägas att ”vi är ett med kroppen”. Det är genom den vi finns till i världen. Det är genom kroppen vi får tillgång till världen och förstår den (Bengtsson, 1997, 1999; Bullington, 1999; Burkitt, 1999; Leder, 1990; Merleau-Ponty, 1968, 1995). Normalt finns kroppen som en bakgrund i vårt medvetande då fokus för vår uppmärksamhet är riktat mot omvärlden. Kroppen finns men vi tänker oftast inte på den. Det är detta för-givet-tagna som utmärker vårt normala kroppsliga tillstånd. Vi kan även välja att rikta uppmärksamheten mot kroppen till exempel när vi observerar hjärtats pulsslag eller lungornas andetag. När inte kroppen fungerar som vi är vana vid, riktar vi uppmärksamheten mot den. Det kan ske vid normala kroppsliga förändringar som vid exempelvis pubertet eller åldrande (Duesund, 1996, 2003; Leder, 1990). Även en liten förändring, som exempelvis ett skavsår på foten, innebär att kroppen kommer i fokus och framträder för oss. Vad händer då en människa drabbas av en varaktig och genomgripande kroppslig förändring? Hur lär man sig att leva med en förändrad kropp och den nya livssituation, som den förändrade kroppen innebär?

Utifrån mitt syfte att förstå hur förhållandet till kroppen och omvärlden återskapas efter en ryggmärgsskada har jag valt att ta min utgångspunkt i ett livsvärldsperspektiv. Livsvärldsforskning söker på en övergripande nivå förstå människors levda relationer till sin värld. Kännetecknande för livsvärlden är att kroppen och världen utgör en enhet och människan beskrivs som ett vara-till-världen (Bengtsson, 1999; Merleau-Ponty, 1995; Svenaeus, 2003). Det finns alltså fokus på både kropp och värld.

Livsvärlden kan förstås som den konkreta, erfarna verklighet vi dagligen lever i och ständigt och oreflekterat tar för given. Den kan förstås som den värld som finns mellan individen och världen. Livsvärlden är oreflekterad och förvetenskaplig och är den värld som är levande och närvarande genom våra sinnen och varseblivningar.

Den framträder alltid för oss mot bakgrund av tidigare erfarenheter. Livsvärlden är där vi skapar mening. Mening får vi genom våra levda erfarenheter (Bengtsson, 1999).

Merleau-Ponty har kroppen som central utgångspunkt för sin filosofi och har ett väl utvecklat kroppsbegrepp. Merleau-Ponty har utvecklat detta begrepp till att omfatta både den rent fysiska kroppen och medvetandet. I kontrast till den uppdelade kroppen, av ett jag som en tänkande individ och en kropp som ett fysiskt objekt, står den levda kroppen. I den levda kroppen integreras både materia och medvetande till en enhet.

Merleau-Ponty har utvecklat kunskap om kroppen bland annat genom exempel från sjuka och funktionshindrade personer. Han vänder sig mot synen på människan som separerad i kropp och själ och kritiserar både den traditionella psykologin och den medicinska vetenskapen, där han menar att detta kommer till uttryck. Merleau-Pontys betydelse ligger i att han lyfter fram kroppen som erfaraande subjekt och därmed menar att man *är* sin kropp. Han vänder sig även mot både empirism och intellektualism i förståelsen av människan.

Enligt Merleau-Ponty är kroppen personlig och en naturlig del av mig. Det är inte möjligt att fly från sin kropp. Vi kan inte vara utanför kroppen och vi kan inte fjärma oss från den. När jag ser mig i spegeln kan jag inte gå ur min egen spegelbild. På samma sätt är vi alltid bundna till kroppen. Kroppen finns alltid där för mig. Den är aldrig framför mig (Merleau-Ponty, 1995, s. 90). Kroppen ses som en enhet. Det innebär att den personliga identiteten är nära förknippad med den egna kroppen. Kroppen är en grundläggande realitet och en ontologisk utgångspunkt för min studie.

Centrala begrepp

Centrala begrepp hos Merleau-Ponty som är av relevans för min studie är den levda kroppen, intentionalitet, införlivande, intersubjektivitet, samt tid och rum.

Den levda kroppen

Det är *den levda kroppen* som är utgångspunkten för Merleau-Ponty. I den levda kroppen sammanflätas kropp och själ. Detta sätt att betrakta kroppen står i kontrast till Descartes sätt att se medvetandet separerat från kroppen, där existensen beskrivs som ”jag tänker, därför finns jag”. Det är i stället genom kroppen som existensen förverkligas. Tanken kan inte skiljas från kroppen, utan dessa skall ses som två sidor av en enhet. Av den anledningen visar sig kroppsliga erfarenheter, som exempelvis fysisk ansträngning, smärta eller välbehag i våra tankar och känslor.

Sorg och nedstämdhet kan uttryckas i kroppslig orörlighet liksom kroppslig aktivitet ofta ger upphov till upprymdhet och glädje. Det finns inte något orsaks-sammanhang mellan kropp och själ utan det är en sammanflätning i betydelsen ett ömsesidigt beroende mellan kropp och själ. Kroppen är således inte en själlös maskin och ett passivt objekt som styrs av hjärnan, utan kroppen är subjektet och tankarna finns i kroppen. Erfarenhet kan uppfattas som prerefektiv, alltså något som förutsätts av och föregår reflektion. Med andra ord kan man säga att kroppen kommer före förståndet. Erfarenheten är alltid förkroppsligad.

Trots att kroppen lyfts fram som ett subjekt kan vi objektifiera vår kropp. Den kan växla mellan att vara ett subjekt och ett objekt, liksom att samtidigt vara både subjekt och objekt. Till exempel kan jag både beröra och låta mig beröras. Följande exempel illustrerar denna förmåga hos kroppen: ”When I touch my right hand with my left, my right hand, as an object, has the strange property of being able to feel too. We have just seen that the two hands are never simultaneously in the relationship of touched and touching to each other” (Merleau-Ponty, 1995, s. 93). Det finns således en tvetydighet i den levda kroppen. Denna tvetydighet är speciell i Merleau-Pontys filosofi.

Kroppen är det centrum i vilket livet utspelar sig. ”The body is the vehicle of being in the world, and having a body is, for a living creature, to be intervolved in a definite environment, to identify oneself with certain projects and to be continually committed to them” (Merleau-Ponty, 1995, s. 82). ”The body is our general medium of having a world” säger Merleau-Ponty (1995, s. 146). Det innebär att vi genom vår kropp är sammanvävda med världen och att vi genom kroppen har en levd relation till världen. Varandet i världen är basen för all erfarenhet och kunskap.

Intentionalitet

Enligt Husserl (2000) måste medvetandet alltid vara riktat mot något. Merleau-Ponty introducerar ”den levda kroppens intentionalitet”, där riktadhet inte bara finns hos medvetandet utan också i kroppen. Våra kroppar är riktade mot omvärlden (Merleau-Ponty, 1995, s. 110).

Vi är alltid riktade mot någonting. Det finns ett komplicerat samspel mellan exempelvis syn och känsel och detta samspel sker helt spontant. Det innebär att när vi sträcker oss efter ett föremål nås detta utan att vi behöver tänka på hur vi gör. Den egna kroppen förmår att orientera sig i världen och vet hur den skall klara en uppgift på bästa sätt. När jag skall utföra något är mina handlingar riktade mot ett mål eller den uppgift jag skall utföra. Kroppen inkluderar ett samspel inte bara mellan syn och känsel utan med omgivande värld. Riktadheten inkluderar att vi upplever kroppen som en helhet. När jag utför något kommer inte uppmärksamheten att vara fäst vid kroppen eller dess olika delar. Denna syn på

kroppen menar jag har betydelse för hur instruktion och kommunikation bäst befrämjar färdighet och kroppslig kunskap (Merleau-Ponty, 1995, s. 148-153).

Merleau-Ponty (1999, s. 58-65) analyserar motorikens betydelse utifrån *abstrakta* och *konkreta* rörelser. Med *abstrakta* rörelser menas rörelser som utförs utan något mål eller sammanhang. Instruktionen till att utföra en abstrakt rörelse kan utifrån mitt exempel vara exempelvis ”sträck fram armen”. Den angivna rörelsen saknar mål eller uppgift och är i den betydelsen abstrakt.

Med *konkreta* rörelser menas rörelser som utförs ett bestämt syfte, mål eller sammanhang. En sådan instruktion kan till exempel vara ”ta tag i glaset”. Uppmärksamheten är riktad mot objekt utanför kroppen och hela kroppen bildar bakgrund till handlingen. Kroppens olika delar, menar Merleau-Ponty (1999), erfars bara genom deras funktionella värde. Han menar att barn, vid deras första försök att gripa, inte ser handen utan det objekt som man skall gripa tag i. Vanligtvis har människor, säger Merleau-Ponty, inte någon svårighet att utföra isolerade abstrakta rörelser. Utifrån sina exempel menar han att människor med hjärnskada har svårt att utföra abstrakta rörelser, men klarar av att utföra konkreta rörelser. De kan till exempel inte på uppmaning klara av att orientera olika delar på kroppen, men har inte någon svårighet att finna en punkt på kroppen där det kliar. För en skadad eller sjuk person har en abstrakt instruktion endast en intellektuell betydelse men ingen motorisk betydelse.

Enligt Merleau-Ponty (1995) innebär vår riktadhet att kroppen strävar efter att överskrida sig själv. Vår riktade kropp syftar till att utvidga vårt varande i världen. Just denna riktadhet mot omvärlden förutsätter att kroppen är tagen för given när vi gör något. Merleau-Ponty menar att vi normalt inte är medvetna om vår kropp och att det är detta som är det naturliga tillståndet. Kroppen är osynlig och närvarande i varje handling. När jag till exempel skriver kan jag inte koncentrera mig på handen. När jag går är min uppmärksamhet inte riktad mot fötterna utan mot underlaget.

Kroppen bildar en bakgrund i vårt medvetande. Vi vet om att den finns, men den framträder inte för oss. Trots att jag har en intim kontakt med min kropp är den samtidigt anonym för mig. Det finns alltid en del av mig som inte är känd för mig. Zaner (1964) uttrycker det som att kroppen har en gömd närvaro som det inte är möjligt att komma åt. Han menar vidare att kroppen har en motorisk tillbakadragenhet. Den fungerar utan vår vetskap och kontroll och de inre organen fungerar i tysthet.

Vi har förmåga att växla vår riktadhet från omvärlden och in mot kroppen. När jag läser en bok är min uppmärksamhet inriktad på innehållet i boken och kroppen ”finns inte” i mitt medvetande. På någon sekund kan dock hela min uppmärksamhet vändas mot kroppen om exempelvis mitt ben har somnat. Då skakar jag i benet tills obehaget släpper och sedan är min koncentration åter inriktad på bokens innehåll. När vi medvetet riktar vår uppmärksamhet mot kroppen och till exempel lyssnar till hjärtats slag eller andetagerna från lungorna, avskärmar och utestänger vi intryck från omvärlden som då istället bildar en bakgrund i vårt medvetande (Leder, 1990; Duesund, 2003).

När kroppen inte fungerar som vi är vana vid, riktar vi oss mot den. Vid smärta eller funktionshinder blir kroppen närvarande för oss på ett negativt sätt. När den påkallar vår uppmärksamhet associerar vi lätt till sjukdom. Detta är inte alltid fallet, utan kan också ske vid normala kroppsliga förändringar (Duesund, 2003; Leder, 1990).

Vår riktadhet innebär att vi engagerar oss och är delaktiga i livet. Denna riktadhet, menar Merleau-Ponty, kan visa sig som en fysisk orientering mot vår omvärld. ”När jag är krossad av sorg och förtärd av smärta, flackar min blick ändå omkring, den intresserar sig lömskt för något glänsande föremål, den börjar på nytt sin självständiga existens” (Merleau-Ponty, 1999, s. 35).

Införlivande

Införlivande kan förstås som förlängning av kroppen och innebär att omsluta och innefatta något. Genom kroppsliga erfarenheter införlivar vi vår omgivning. Vi lyser på den med vårt medvetandeljus och den framträder och blir medveten för oss. Kroppsligt överskridande kan också ske när vi lärt oss att behärska ett redskap. Vi utvidgar vår kropp genom att vi införlivar redskapet i vår kropp. ”To get used to a hat, a car or a stick is to be transplanted into them or conversely to incorporate them into the bulk of our own body” (Merleau-Ponty, 1995, s. 143). När jag skall lära mig att hantera ett redskap måste jag först lära känna det och vänja mig vid det. Det betyder att jag känner jag mig fram och börjar röra vid det och successivt införlivar det med min kropp. ”If I want to get used to a stick, I try it by touching a few things with it, and eventually I have it 'well in hand' ”(Merleau-Ponty, 1995, s. 143).

Införlivande sker när vi till exempel lär oss att köra bil. När vi skall passera med bilen igenom en trång passage vet vi var bilen har sina gränser. Man kan utifrån dessa teorier säga att den rullstolsburne har lärt sig att köra över en trottoarkant när rullstolen har införlivats.

Då har rullstolen upphört att vara ett objekt utanför den skadades kropp, liksom bilen inte längre är ett föremål utanför bilförarens kropp. Rullstolen blir till ”en del av kroppen” liksom bilföraren blir till ”ett med bilen”.

Att lära sig en färdighet handlar om att kroppen har tillägnat sig en kunskap. Det innebär en överensstämmelse mellan det vi avser och det som är givet eller, med andra ord, mellan intentionen och utförandet (Merleau-Ponty, 1995, s. 144). Det innebär exempelvis att vi automatiskt böjer på knäna när vi går nerför en sluttning och spontant sträcker på knäna när vi går uppför en backe (Sheets-Johnstone, 1992, b). Denna kunskap finns inte i huvudet utan i kroppen.

Merleau-Ponty (1995) menar att det är märkligt att vi endast förstår intelligens som något teoretiskt och intellektuellt och inte något som är praktiskt och finns i kroppen. ”As has often been said, it is the body which 'catches' (kapiert) and 'comprehends' movement” (Merleau-Ponty, 1995, s. 143). Varje vana är både motorisk och perceptuell.

Den kroppsliga intelligensen fungerar utan vår intellektuella medvetenhet. Det innebär att kroppsligt liv fungerar utan att vi behöver tänka. Detta innebär också att medvetandet inte bara är jag tänker; ”Consciousness is in the first place, not a matter of *I think* but *I can*”, säger Merleau-Ponty (1995, s. 137). Det innebär att kroppslig aktivitet är central för förståelsen av människan. Genom aktivitet sammanbinds kroppen med omvärlden. Genom ”jag kan” realiserar möjligheter att ta del av omvärlden.

Merleau-Ponty (1995) tycks se införlivande som en företeelse som sker spontant utan att vi är intellektuellt aktiva eller medvetna om den. Zaner (1964, s. 174) beskriver införlivande som en mer eller mindre automatisk process.

”For Merleau-Ponty there is an intentionality which is not the intentionality of an absolute consciousness, but rather of a non-thetic consciousness, manifested concretely in the body-proper itself.” ”Att lära sig en dans är att tillägna sig en motorisk kunskap” (Merleau-Ponty, 1995). Kroppen måste förstå vad som skall göras och inte intellektet. När kroppen har lärt sig en färdighet har denna blivit införlivad och är inte något som man funderar över. Det gör att vi exempelvis kan hålla balansen när vi cyklar utan att vi är medvetna om hur vi gör.

Merleau-Ponty (1995) beskriver kroppen i termer av att det finns en vanekropp (habit-body) och en nukropp (the body at this moment). Vanekroppen har en kunskap i kroppen som blivit färdighet och som fortsätter att rikta sig mot världen. Det är en kropp vars kunskap är tagen för given och, som namnet uttrycker, har blivit en vana (Merleau-Ponty, 1995, s. 82). I båda fallen handlar det om en kunskap som är inlärd och som är tagen för given. En vana, menar Merleau-Ponty (1995) är ett uttryck från en etablerad praxis Merleau-Ponty, 1995,

s. 143). Att tillägna sig en vana är att få ett sätt att vara på. Merleau-Ponty (1995, 1968) ser kroppen som ett subjekt som tillägnar sig erfarenheter i kommunikation med omgivande miljö. Nukropp är den kropp som är närvarande utifrån de förutsättningar man har idag. Att ha en fantomlem (där man fortfarande upplever en kroppsdel trots att den är amputerad) menar Merleau-Ponty (1995, s. 81) är att fortsatt ha vanan vad man kunde klara av tidigare och inte ta till sig den kropp man har nu. Att inte använda ”nukroppen” kan vara ett sätt att inte behöva uppleva sitt handikapp och erfara saknaden av den fungerade kroppen.

Intersubjektivitet

Vår riktadhet innebär att vi står i kroppslig förbindelse och kommunikation med andra människor. Vi erfar inte bara andra människors uttryck och språk utan även deras tonfall, mimik, gester och rörelsemönster. Det medför att jag kan känna igen en annan människas gester och uttryck. Det kan beskrivas som osynliga trådar mellan människor som sammanflätar oss med varandra. ”Henceforth, as the parts of my body together compromise a system so my body and the others are one whole, two sides of one and the same phenomenon”, (Merleau-Ponty, 1995, s. 354). Erfarenheten av den egna kroppen är beroende av den kommunikation jag har med andra. Det finns en ”intersubjektivitet” ett varande med andra människor. Eftersom det är genom min kropp jag erfar, är det också genom min kropp som jag förstår andra människors minspel, gester och handlande. Genom kroppen kommunicerar vi med omgivning och andra människor.

Merleau-Ponty (1995, s. 148-147) jämför kroppen med ett musikinstrument som genom sina toner förmedlar sitt budskap till omgivningen. Han menar att man kan observera hur vi kroppsligt påverkas av andra människor genom mimik och gester. Vi har således alltid en kroppslig kommunikation med andra människor. Vi förstår andra genom deras gester och rörelser på samma sätt som andra människor förstår genom sina kroppar. På så sätt förstår jag innebörden när exempelvis en granne vinkar åt mig. Det är inte bara en hand som böjs och vrids utan en total rörelse som har en mening för mig. På samma sätt kan jag avläsa vreden i en hotfull gest. Det är genom min kropp som jag förstår den andres gest. Jag förstår också rent spontant hur en medmänniska mår genom att erfara.

Genom intersubjektiviteten upplevs en delad verklighet (Burkitt, 1999, s. 80). Enligt Merleau-Ponty handlar det om en interaktion mellan levda kroppar. ”Between my consciousness and my body as I experience it between this phenomenal body of mine and that of the other, there exists an internal relation which causes the other to appear as the completion of the system” (Merleau-Ponty, 1995, s. 352). Vi är inflätade i varandra. Vi är inte oberoende eller oberoende av varandra, utan reaktioner och beteenden från den ene registreras i den andres kropp, vilket sker i ett kontinuerligt flöde. Kroppen, säger Merleau-Ponty

(1995), är både en källa till kraft och sårbarhet där ”den andre” genom sin blick kan ”göra mig” till ett objekt. När detta sker känner både den som betraktar och den som blir betraktad av detta. Men vi är inte viljelösa offer för den andres blick. Merleau-Ponty menar att den andre endast kan göra mig till ett objekt om jag själv upplever mig som ett objekt. Objektifiering ses som en förvägran att kommunicera, där den andre inte ses som en levd kropp (Merleau-Ponty, 1995, s. 361).

Burkitt (1999) lyfter fram den sociala aspekten av kroppsligt erfارande och menar att den mänskliga världen primärt är social och att kroppserfarande därför formas socialt. På samma sätt som vi erfar objekt och andra människor förstår vi den kultur vi befinner oss i. Dessa kan uppfattas som sanningar som kan vara svåra att värja sig mot och därför påverkar de värderingar och normer vi har. Burkitt lyfter fram de kulturella aspekter som omger och påverkar vår kroppsbild och vårt förhållande till vår egen kropp. ”The body image and self-image we develop is based on the sense of being embodied and the way in which this experience is mediated” (Burkitt, 1999, s. 87). Burkitt (1999) menar att kroppen kan orienteras i en meningsfull verklighet. När gester och kroppsuttryck uppfattas på samma sätt förstår människor varandra. Intersubjektiviteten förutsätter att vi delar samma kulturella verklighet och har samma kroppsliga uttryck.

Tid och rum

Kroppen invaderar och bebor *tid* och *rum* (Merleau-Ponty, 1995 s. 429). Framtid, nutid och dåtid är sammanvävda i varandra (Merleau-Ponty, 1995, s. 411). Tid och rum finns inflettade i våra kroppar. I vårt kroppsliga tillstånd integreras både historia och framtid. Hur en människa har levt och vilka erfarenheter hon har gjort återspeglas i kroppen och bildar en bakgrund direkt tillgänglig för de för de erfarenheter man gör (Merleau-Ponty, 1995, s. 90). Becker (1997, s. 89) uttrycker detta som att ”vi bär vår historia med oss i våra kroppar”. Det betyder att det sammanhang vi har levt avspeglar sig i våra kroppar. Tiden utgör ett sammanhang för vår existens i världen, samtidigt som vi är bundna i den. Tid skall inte förstås som tid mätt utifrån klockan utan skall ses som levd tid.

Den levda tiden innefattar vår upplevelse av tid. Den levda tiden kan i motsats till den kronologiska tiden vara snabb, långsam eller stå stilla. Utifrån detta perspektiv blir innebörd och upplevelse viktiga. Detta gäller också innebörden av rummet som är kopplat till ett subjekt.

Det levda rummet är inte bara ett fysiskt rum utan det har betydelse för dem som vistas där som vi möter. Stolen, kopian eller skeden är något som skall användas och inbjuder till det. Med andra ord kan vi säga att vi är kommunikativa varselser som är inställda på att samspela med omvärlden. Vi kan därför säga att ett objekt eller ett redskap ”kallar” på oss (Merleau-Ponty, 1995, s. 348).

Genom sättet att arrangera vår fysiska miljö kommunicerar den till oss. Det levda rummet ger budskap om vilka verksamheter som äger rum och vilka personer som det är tänkt för. Beroende på hur rummet är arrangerat kan vi som beträder rummet känna oss viktiga och välkomnade eller obetydliga och ovälkomna. För den rullstolsburne ter sig det levda rummet annorlunda än för den som tar sig fram gående.

Sammanflätningar

Kropp, värld och liv är sammanvävda och sammanflätade med varandra (Merleau-Ponty, 1995, 1968). Det innebär att vår kropp inte endast står i samspel med de tankar och känslor vi har, utan är också sammanflätad med andra människor och det fysiska, sociala och kulturella sammanhang vi lever i. På det viset kommer vårt kroppsliga erfarande att formas utifrån den omvärld som vi vistas i (Burkitt, 1999). Våra kroppar är inga slutna system utan det finns ett flöde av kommunikation mellan kropp och tanke, mellan kropp och existens samt mellan kropp och den sociala och kulturella miljön. Befinner vi oss i en miljö där kontroll och fördömande förekommer får vi ett återhållet kroppsligt beteende. Om vi istället vistas i ett sammanhang som har en tillåtande attityd kommer det att bidra till ett spontanare och friare rörelsemönster. Burkitt (1999) menar samtidigt att kroppen inte bara är en social produkt utan att vi är aktiva subjekt som är medskapande i omvärlden. Becker (1997, s. 74) lyfter fram kroppslig erfarenhet som en bas för att förstå oss själva och vår omvärld. ”Action is therefore a key to understanding human beings.” Genom våra kroppsliga erfarenheter får vi tillgång till vårt jag och vår omvärld. Efter ett brott i livet på grund av en omvälvande förändring måste, enligt Becker, därför först förhållandet till kroppen återskapas innan förhållandet till omvärlden kan återskapas.

Metod, genomförande och analys

Att bedriva forskning utifrån en livsvärldsansats innebär att man försöker gestalta människors livsvärld. Utifrån denna ansats innebär det att lyfta fram fenomenet i hela dess mångfald och komplexitet. Kroppen är inte bara en fysisk kropp, utan kropp, själ, värld och liv är inflätade med varandra. Intresset är att fokusera på relationen mellan kropp och själ, mellan kropp och värld och mellan kropp och liv (Bengtsson, 1999; Dahlberg, Drew & Nyström, 2001).

Strävan efter att fånga de skadades livsvärld ställer krav på att den valda metoden är flexibel och följsam mot det studerade. Utgångspunkten bör vara en öppenhet inför det som skall beforskas (Dahlberg, et al., 2001). Det innebär att undersökningen skall styras av sakerna själva (Bengtsson, 1999). Vill jag ta reda på hur individer med ryggmärgsskada upplever sitt liv efter skada måste jag gå till dessa. Jag måste delta i vardagen med dem och tala med dem om deras vardagliga aktiviteter. Trots ambitionen att fånga deltagarnas perspektiv är det aldrig helt möjligt att förstå en annan person. Enligt Merleau-Ponty (1995) finns det alltid något hos en annan människa som är dolt för mig, precis som det för oss själva finns något som är okänt.

Utgångspunkten i ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv är människors levda erfarenheter. I den aktuella studien har inspiration hämtats från etnografi (Hammersley & Atkinson, 1983; Burgess, 1984), livsberättelser ”narratives” (Polkinghorne, 1995) och livshistoria ”life history” (Goodson, 2001).

Etnografi och livsberättelser är uppbyggda utifrån en lång tradition av forskning och upplevs som konkreta och användbara. Inom etnografin söker forskaren komma så nära som möjligt det fenomen han eller hon vill studera och använder sig av metoder som gör detta möjligt. Det innebär att man ofta och under relativt lång tid vistas tillsammans med de individer man vill studera. Syftet är att studera situationer från deltagarens perspektiv genom att söka fånga vardagslivet. Intresset är att lyfta fram hur de möter och tolkar vardagliga situationer (Berger & Luckman, 1979; Burgess, 1984; Hammersley & Atkinson, 1983).

Etnografisk forskning kännetecknas av att forskaren gör sig väl förtrogen med den miljö som beskrivs, ”att han varit där” (Geertz, 1991). Att arbeta enligt etnografisk metod tar mycket tid i anspråk, men ger samtidigt möjligheter till en riklig mängd data och en nära relation till det empiriska materialet. Etnografiska studier är ofta fullödiga beskrivningar och presenteras liksom life history och narratives ofta i form av en berättelse.

Att lyssna på berättelser ingår som en naturlig del i många etnografiska studier. Vissa etnografer använder sig nästan uteslutande av berättande källor för sin forskning (Geertz, 1988; Turner & Bruner, 1986). Att berätta är en tradition och något vi människor känner oss hemma i och gärna gör. Det tillhör vår historia och vårt kulturarv. Att lyssna till berättelser om en persons liv kan ge förklaring och mening till dennes handlingar och hur man förstår och ger mening åt händelser och skeenden (Goodson, 2001; Polkinghorne, 1995). Enligt Frank (1995) skapar människor sina unika historier medan de berättar dessa.

Etnografi är bundet till tid och rum. Hur man skapar sin historia beror på den kulturella miljö och den livsvärld man är en del av. En berättelse kan därför säga mycket om den kultur och den tidsanda som den förekommer inom. Livsberättelser kan förstås som ett sätt att vara trogen mänskliga erfarenheter och fördjupa erfarenheter (Atkinson, 1990; Goodson, 2001).

Undersökningsgrupp och urvalsförfarande

I studien ingår 17 personer med ryggmärgsskada varav fyra är kvinnor och 13 är män. I samtliga fall utom ett har ryggmärgsskadan orsakats genom en olycks-händelse. Samtliga personer som ingår i studien är rullstolsburna, utom en person som kan gå kortare sträckor inomhus. I materialet finns de som har högt belägen skada och de som har en relativt lågt belägen skada. Av deltagarna har 13 personer skador i nackryggmärgen, övriga fyra har skador i bröst eller ländrygg-nivå. Tre personer har viss bevarad känsel under skadenivån medan övriga 14 saknar känsel.

Materialet har stor spännvidd. Både relativt nyskadade och personer som varit skadade en längre tid ingår. Tiden som deltagarna hade varit skadade varierade mellan ett och ett halvt år och 24 år. Deras ålder vid skadetillfället varierade mellan 15 och 34 år. Åldern på deltagarna vid intervjutillfället var 24-55 år. Fle- ra av deltagarna hade före skadan varit fysiskt aktiva. I studien ingår två perso- ner som tränar på elitnivå inom handikappidrott medan övriga är vardagsmotio- närer. Deltagarna har olika grad av fysisk självständighet. Tre personer har per- sonlig assistent, varav två har ständigt behov av hjälp under dagtid.

De övriga fjorton personerna är inte beroende av hjälp för att klara sitt vardagsliv. Av 17 deltagare arbetar eller studerar 13 personer, sju av deltagarna är sammanboende och sju personer har barn och en av deltagarna väntar sitt första barn.

Utifrån de praktiska möjligheter som stod till buds har urvalet av deltagarna skett för att få en variation vad beträffar skadeduration (hur länge man varit skadad), ålder vid skadetillfället, kronologisk ålder samt skadenivå och skadans utbredning. Genom att kvinnor och män lever under olika betingelser i samhället torde det vara viktigt att spegla både mäns och kvinnors erfarenheter. Det hade kanske varit att föredra att fler kvinnor deltagit i studien. Detta har inte låtit sig göras eftersom kvinnor utgör en minoritet i skadegruppen.

Att studien omfattar både deltagare som är nyskadade och individer som varit skadade en längre tid har varit viktigt för att kunna fånga den nyskadade personens erfarenheter men också för att få tillgång till erfarenheter som formats när man levt en tid med skadan. En spridning i materialet när det gäller ålder vid skadetillfället kan vara viktig, eftersom denna har visat sig ha betydelse för anpassningen till den förändrade livssituationen efter ryggmärgsskadan. Personer som är yngre när de skadar sig har lättare att anpassa sig än de som är äldre (Krause, 1992, b).

Ålderns betydelse vid skadetillfället är något som diskuteras bland deltagarna själva. Det finns en ambition att se fördelar utifrån de egna förutsättningarna. De deltagare som drabbats av en skada i tidig ålder menar att de klarar sig bättre och har lättare att starta på nytt än om de fått skadan vid senare ålder. Personer som skadats vid senare ålder menar att de är glada att de hunnit leva större delen av sitt liv innan skadan inträffade.

Sammanfattningsvis kan sägas att gruppen utgörs av deltagare där majoriteten har en hög skada och saknar förmåga till känsel. De är i relativt god fysisk form och några i mycket god fysisk form. De lever ett aktivt liv, har lätt att uttrycka sig, är förhållandevis unga och majoriteten är män.

Urvalsgruppens variation möjliggör att olika erfarenheter kommer till tals. Om datainsamlingen koncentreras till en alltför likartad grupp finns risk att skillnader och nyanser inte framträder. Frivillighet och intresse har varit viktiga faktorer för att ingå i studien men urvalet av intervjupersoner har i samtliga fall utom ett, gjorts i samråd med en "nyckelperson" (gate-keeper) som tog den första kontakten med deltagarna. Nyckelpersonen kan underlätta tillträde för forskaren till önskade verksamheter (Burgess, 1984; Hammersley & Atkinson, 1983).

I studien har nyckelpersonen förberett kontakter inför fältstudier och därmed möjliggjort inträde till verksamheter som inte annars skulle ha varit möjligt. Utan denna kontakt hade studien knappast kunnat låta sig göras. Utmärkande för nyckelpersoner, är att dessa bör vara individer som har goda kontakter uppåt mot ledningen och kontakter med de personer som man direkt behöver komma i kontakt med (Burgess, 1984).

Materialets insamling

Det övergripande intresset i datainsamlingen var att ta del av hur den levda kroppen kom till uttryck och där inte denna kom till uttryck. För att fånga komplexiteten i livsvärlden har flera olika källor använts i datainsamlingen; intervjuer, fältstudier och deltagande observationer. Valet av datainsamlingsmetoder har vuxit fram under studiens gång utifrån ambitionen att vara följsam och öppen mot deltagarna och valdes för att uppnå variation av insamlad data (Merleau-Ponty, 1995; Bengtsson, 1999).

I studien har deltagande observationer och fältstudier använts som utgångspunkt inför intervjuomgångarna, något som rekommenderas av Burgess (1984) och Goodson (2001). Intervjuerna utgör huvuddelen av datamaterialet och har karaktären av livsberättelser, där den intervjuade fritt har fått berätta och jag som intervjuare ställt uppföljande frågor.

Livshistoria kan enligt Goodson (2001) genomföras utifrån så kallade fullständiga livshistorier, som speglar både den intervjuades privata och professionella liv och livshistorier utifrån ett visst tema, som exempelvis yrkeskarriär (Goodson, 2001). I denna studie har använts en variation av livshistoria utifrån ett tema och fullständig livshistoria. Intervjuerna har även karaktären av uppföljande samtal utifrån de teman som diskuteras.

Deltagarna har fått välja i vilken miljö som intervjuerna skulle hållas. I de fall där de skadade ställt sig positiva har intervjuerna ägt rum i deras hemmiljö. Att få möjlighet att träffa individen i sin hemmiljö kan bidra till att den intervjuade kan känna sig mer bekväm. Dessutom får man information om den skadades livsvärld, vilket inte skulle varit möjligt på annat sätt.

Under fältstudier och deltagande observationer försökte jag till en början vara helt öppen inför det fält som studerades (Burgess, 1984; Hammersley & Atkinson, 1983). I efterhand noterade jag skriftligt det som på något sätt berört och förvånat mig.

Genomförande

Datainsamlingen har pågått under tre års tid i olika perioder. Insamlingen av data föregicks av en pilotstudie med två individer. Dessa intervjuer lyssnades igenom flera gånger men renskrevs inte. Frågeställningarna testades och vissa justeringar gjordes för att dessa bättre skulle motsvara det tänkta syftet med studien. Pilotstudien gav också möjlighet för mig som forskare att bli medveten om det egna förhållningssättet och bemötandet gentemot de intervjuade. På så vis kunde även justeringar av det egna förhållningssättet göras inför de kommande intervjuerna.

Vid första kontakten med deltagarna informerades de om syftet med studien och upplägget av intervjun samt att de var anonymitetsskyddade och att det givetvis var frivilligt att delta. Min kontaktperson berättade om att de skulle träffa en sjukgymnast och forskare för samtal om hur man upplevde konsekvenserna av ryggmärgsskadan med fokus på den skadade kroppen. Därefter kontaktades deltagarna av mig per telefon där syftet med intervjun och förutsättningarna för denna åter beskrevs och tid och plats bestämdes.

Före intervjun beskrevs åter förutsättningar för denna både muntligt och i skrift. Syftet med intervjuerna var att få deltagarna att berätta om konkreta levda erfarenheter där intresset, som nämnts, var att ta reda på hur den levda kroppen kommer till uttryck. Deltagarna ombads att ställa frågor om något var oklart och informerades om att de fick avbryta intervjun om de så önskade. Intervjuerna skedde i form av livsberättelser som följdes upp med frågor och kommentarer.

Användning av livsberättelser har valts utifrån en ambition att deltagarna i studien fritt skulle få delge erfarenheter och att jag som forskare skulle förhålla mig öppen inför det som beskrevs. Jag har vinnlagt mig att så lite som möjligt störa berättelsen. Men för att inte forskningsfrågorna skulle falla bort sökte jag med frågor och kommentarer styra innehållet i berättelserna i riktning mot forskningsfrågorna. Här får naturligtvis en avvägning göras så att inte forskarens frågor och kommentarer stör berättelsen. För att bli medveten om mitt eget förhållningssätt lyssnade jag igenom den genomförda intervjun så snart som möjligt efter den avslutats. I görligaste mån har jag försökt att inte avbryta en berättelse och i stället ställt frågor i slutet av berättelsen (Goodson, 2001). Utifrån dessa berättelser ställde jag sedan följdfrågor för att få förtydligande och klargörande av det som var oklart.

Intervjuer

Datainsamlingen med intervjuer gjordes i två omgångar. I den första intervjuomgången ingick 14 personer. Elva av intervjuerna genomfördes i anslutning till en träningslokal vid ett större sjukhus. Platsen valdes med praktisk hänsyn till deltagarna, eftersom intervjuerna kunde genomföras i samband med deras fysiska träning. Övriga tre intervjuer genomfördes i deltagarnas hem.

Olika typer av frågor användes. Ingångsfrågan innebar att informanterna ombads att berätta hur skadan skedde. Denna fråga var från början inte tänkt att ingå i den egentliga intervjun. Den visade sig dock vara gynnsam eftersom det medförde att de intervjuade skildrade levande berättelser, som väl beskrev både den drastiska förändringen i kroppen och upplevelsen av denna. Trots att intresset i första intervjuomgången främst var att fokusera på deltagarnas förhållande till den skadade kroppen, beskrevs i berättelserna också deras förhållande till omvärlden. Man förstod också kroppen som *varande i världen* (Merleau-Ponty, 1995). Intervjuerna avslutades med att deltagarna uppmanades att kommentera eller beskriva om det var något de ville tillägga. Innan vi skildes bad jag att få återkomma vid ett andra tillfälle.

Vid den andra intervjuomgången togs utgångspunkten i frågeställningar som uppkommit utifrån den första intervjun och från erfarenheter som fångats upp under mina fältstudier och deltagande observationer. Dessutom ombads deltagarna beskriva hur livet ter sig idag och vilka strategier man använt sig av för att lära sig att leva med sin skada. I denna intervjuomgång deltog tio personer, varav en ny deltagare. Orsaken till att ytterligare en person tillkom i studien var att ge möjlighet till ökad variation i datamaterialet. Sju av intervjuerna utfördes i deltagarnas hem. Två intervjuer genomfördes på ett större sjukhus och en intervju utfördes vid en idrottsanläggning i samband med ett träningspass.

Fältstudier

Fältstudier genomfördes under rehabiliteringsarbetet för nyskadade personer på sjukhus och under träningspass i rullstolsrugby för personer som var utskrivna från sjukhuset. Dessa verksamheter valdes dels utifrån möjligheten att möta personer med ryggmärgsskada i olika skeden av rehabiliteringen och dels att själv få inblick i verksamheter som jag blivit bekant med genom deltagarnas berättelser. Intresset var att ta del av hur den levda kroppen kom till uttryck i två vitt skilda verksamheter.

Fältstudierna för nyskadade personer bedrevs på en specialiserad ryggmärgsskadestudienheten vid ett större sjukhus. Personalen informerades om att jag skulle komma och förbereddes på att jag skulle följa patienternas fysiska rehabilitering. För patienterna på avdelningen var jag okänd och mitt forskningsprojekt diskuterades inte. Under denna tid följde jag sjukgymnastens arbete med nyligen skadade personer. Min officiella roll på sjukhuset var att agera som en sjukgymnast som skulle lära om ryggmärgsskaderehabilitering och att få en inblick i den nyskadades värld. Dessa studier genomfördes under fyra veckor, två gånger i veckan och cirka två till tre timmar per gång, i sammanlagt cirka 20 timmar.

Rullstolsrugby är en motionsform och ett fritidsintresse där syftet är att hålla sig i fysisk form och att må bra. Det ger också möjlighet att under avspända former träffa andra personer med ryggmärgsskada. I denna träning deltog personer som skrivits ut från sjukhuset och varit skadade en längre tid. Flera av deltagarna var personer som jag träffat vid första intervjuomgången. För många var jag därför bekant och de kände till den aktuella studien. Kontakten till rullstolsrugbyn togs genom en av deltagarna. Denne förhörde sig om möjligheten för mig att genomföra fältstudier och fick godkännande till detta. Som observatör för träningen i rullstolsrugby följde jag cirka två timmar i veckan under sex veckors tid, sammanlagt cirka tolv timmar.

Huvuddelen av resultatet består av data från intervjuer. Fältstudierna och deltagande observationer har använts som ett komplement till intervjuerna. Resultaten från fältstudier och deltagande observationer bekräftar och fördjupar innebörden av intervjumaterialet. Att ha andra källor att inhämta information ifrån kan förstås som ett sätt att också ge andra källor som stärker data från de skadades upplevelser.

I fältstudierna var principerna att genom egna erfarenheter ta del av den omvärld som beskrivits av deltagarna. Riktlinjerna var att jag skulle ingå i den dagliga verksamheten på sjukhuset men hade inte någon direkt arbetsuppgift. Det finns naturligtvis en risk att jag betraktas med misstänksamhet och som en främmande person som inte hör hemma i verksamheten. Personalen kan känna sig störd i sin verksamhet och kan uppleva att deras verksamhet är bedömd och granskad. För att minimera detta har jag inte skrivit ner kommentarer under fältstudiernas gång utan först efteråt. Inför fältstudierna var jag relativt förutsättningslös och öppen inför det studerade. I fältstudierna på rullstolsrugby ingick jag som en naturlig del på åskådarplatsen tillsammans med anhöriga till de spelande. Här var det lätt att gripas med av spelet och på så vis förlora fokus på det studerade fenomenet: ”den levda kroppens uttrycksmöjligheter”.

Intervju och fältstudier med nyligen skadade personer

Datainsamlingen avslutades med att två nyligen skadade personer, en man och en kvinna, kontinuerligt följdes under ett års tid. Vi träffades från tidpunkten för hemfärden från sjukhuset cirka en gång i månaden. Syftet var att få delaktighet i deras vardagsliv och på så vis ha möjlighet att på ett konkret sätt ta del av hur de lärde sig att leva med sin skadade kropp och den förändrade livssituationen. Intervjuer varvades med fältstudier och deltagande observationer. Att återkommande träffa nyskadade personer över tid gav möjlighet att med egna erfarenheter ta del av den process som tidigare deltagare berättat om. Under den tidsperiod vi träffades gavs också tillfälle till nära och förtrolig kontakt. Detta bidrog till att de generöst delade med sig av sina erfarenheter vilket gav möjlighet till fördjupad kunskap om livet efter en ryggmärgsskada.

Tiden för besöken kunde variera från en till sju timmar. Syftet var att ta del av den vardag och det liv som de nyskadade återvänt till. Exempel på aktiviteter som jag deltog i var transport med färdtjänst, besök på sjukhus, ”promenad”, besök hos sjukgymnast och besök i affärer. Fältstudier skall inte ses som isolerade delar från intervjuerna utan de utgjorde en förutsättning för varandra. Många av intervjuerna gjordes i samband med fältstudier. Det innebar att jag deltog i någon aktivitet och redan samma dag kunde göra intervjuer med utgångspunkt från erfarenheter i fältstudierna. Ambitionen under datainsamlingen var att försöka göra intervjusituationen så naturlig som möjligt. Att ställa frågor runt en gemensam erfarenhet med deltagarna gjorde att detta upplevdes som meningsfullt.

Etiska överväganden

Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet, HSFR, har utarbetat regler för forskningsstudiers utförande som behandlar vikten av att inte skada någon, rätten till anonymitet och att inte kränka privatlivet. Studien har, före påbörjat arbete, genomgått granskning av medicinsk forskningsetisk kommitté. För att intervjuer och fältstudier skall fungera väl är det viktigt att det finns tillit och förtroende mellan forskaren och deltagarna. Det kan underlättas genom att vara extra noggrann med att informera om syfte och praktiska ting runt datainsamlingen.

För att deltagare och andra berörda i studien skall uppfatta studien positivt behöver man känna sig väl informerad. Det är betydelsefullt att forskningsprojektet initieras på ett klart och tydligt sätt och att personer, som på något sätt är berörda, informeras om projektets upplägg och syfte. Det kan bidra

till att eventuell rädsla och misstänksamhet minskar (Burgess, 1984). I denna studie påpekade flera av deltagarna att de ville hjälpa till för att det kunde komma andra skadade personer till nytta. På det viset var solidariteten med dessa en starkt drivande faktor för att delta i studien. Men trots en vilja att ställa upp, kan en trötthet finnas på grund av den mängd av undersökningar och studier som kan förekomma. Några av deltagarna hade tidigare medverkat i andra forskningsstudier. Dessa studier har dock haft ett annorlunda upplägg och varit av en annan karaktär än denna studie.

Omsorg om de människor som studeras och de som berörs av forskningens resultat hör, enligt Larsson (1993), till kvaliteter i ett vetenskapligt arbete. När man arbetar inom etnografisk tradition blir den etiska aspekten särskilt viktig eftersom man kommer människor nära och integriteten kan kränkas (Larsson, 1993). Ett sätt att skydda dem som studeras är att söka bevara anonymiteten. I den aktuella studien har använts fiktiva namn på deltagarna och noga beaktats att inte lämna ut material som kan leda till att anonymiteten avslöjas. Utifrån syftet har jag velat lyfta fram deltagarnas sätt att hantera och förhålla sig till den förändrade kroppen och den nya livssituationen. Jag har därför valt att inte presentera studien som fallstudier utifrån enskilda personer, utan utifrån de teman som framkommit.

Respekt och lyhördhet gentemot den andres integritet är viktiga när man träder in i en annan persons liv. Det finns en strävan att skydda deltagarnas integritet samtidigt som det finns ett intresse att fånga erfarenheter som kan upplevas svåra och smärtsamma. Detta kan upplevas som en motsägelse (Coffey & Atkinson, 1996).

I samtalen med deltagarna fann jag att min egen osäkerhet var det största hindret för att förhålla mig naturlig. Ju mer erfarenhet jag fick, desto säkrare och mer professionellt kunde jag förhålla mig. De personer som varit skadade en längre tid har ofta distans till skadan och kan därför lättare tala om den än de personer som är nyskadade. Att datainsamlingen med nyligen skadade personer skedde mot slutet av studien var gynnsamt, inte minst ur ett etiskt perspektiv. Genom de erfarenheter jag fått från kontakten med övriga deltagare var jag bättre rustad att möta en nyligen skadad person och kunde därför hantera min egen osäkerhet på ett bättre sätt. Flera deltagare påtalade att den första tiden när man kommer hem från sjukhuset är en period då det är lätt att gå in i en andra kris. Mycket svåra saker kan vara alltför smärtsamma att tala om när man är mitt uppe i dem. Att samla in data från individer som varit skadade en längre tid kan göra det möjligt att återskapa dessa erfarenheter.

I kontakten med deltagarna har värdighet och respekt varit vägledande för mitt förhållningssätt. Det har inneburit att jag inte har pressat mig på att diskutera det som de i ord eller genom kroppsliga uttryck visat att de tagit avstånd från.

Att vara nyskadad är att befinna sig i en utsatt situation där den egna integriteten kan vara det enda skydd man har för att ”hålla ihop” sig. Till personer som varit skadade en längre tid kunde jag ställa raka frågor, till exempel om hur de klarat av att gå vidare. I mina kontakter med de skadade personerna var jag välkommen att delta i deras vardagsliv men de var måna om att inte släppa in mig i alltför intima situationer, vilka endast den personliga assistenten hade tillträde till.

Att ingå i intervjusituationen innebär att vara sammanvävd med den andre. Eventuella upplevelser och erfarenheter i den egna kroppen i samband med intervjusituationen kan därför inte negligeras (Engelsrud, 2001). Ofta kände jag mig vederkvickt efter samtalen och kontakten med deltagarna. Under en intervju fick jag vid ett tillfälle en påtaglig trötthetskänsla utan någon förklarande anledning. Först efter avslutad intervju satte jag det i samband med intervjusituationen. Trots att personen under intervjun inte med ord eller gester gav uttryck att han kände sig trött eller nedstämd finns det dock anledning att vara uppmärksam på erfarenheter och signaler från den egna kroppen som uttryck för vad som händer i samspelet med den andre.

Analysförfarande

Samtliga intervjuer bandades och nedskrevs ordagrant. Ett fåtal av intervjuerna renskrevs av mig själv medan jag fick hjälp med de övriga. För att öka läsförståelsen av intervjuutdragen har utfyllnadsord redigerats bort från texten. Materialet är omfattande. De renskrivna utskriften av intervjuer och fältanteckningar utgör cirka 40 timmars inspelat material. Intervjuerna lyssnades igenom samtidigt med en första genomläsning. Jag skrev upp vissa stödord och centrala delar för att få överblick över materialet. Därefter sökte jag finna vissa teman som materialet kunde bearbetas från.

Hammersley och Atkinson (1983) menar att det finns två olika utgångspunkter för att förstå sitt material. Första steget är att förstå texten utifrån deltagarnas beskrivningar. Andra steget är att forskaren skapar mening och tolkar materialet. Min ambition var att skapa en närhet till materialet och på så vis vara trovärdig mot deltagarnas berättelser.

Vid de gripande skildringar jag fick ta del av var det lätt att förlora distansen till det studerade och att dra förhastade slutsatser. Resultaten har tolkats utifrån en kategorisering av de teman som upptäckts. Utifrån detta har jag efter hand formulerat olika sätt att förstå och tolka materialet.

Kvale (1987) menar att analysen skall utvecklas från spontan förståelse till logiska sammanhang. Enligt Coffey och Atkinson (1996) är skrivande och läsning en del av det analytiska arbetet, där litteraturen kan ge idéer och vara behjälplig i analysarbetet. Genom litteraturgenomgång har försök till teoriansknytning eftersträvat.

Bearbetning och analys har pågått genom läsning av litteratur. Analys och bearbetning har skett under skrivandets gång, då texten förändras och skrivs om. I analysen har det inte varit den enskilde personen som utgjort analysenheten, utan avsikten har varit att analysera företeelsen hur återerövringen av kropp och omvärld sker efter en ryggmärgsskada. I analysen har jag använt mig av begrepp utifrån teoretiska texter främst från författare med ett fenomenologiskt perspektiv. Utifrån dessa begrepp har frågor ställts till texten.

Kritik kan riktas mot urvalet av denna grupp. Kriterierna för urvalet har varit att personerna varit villiga att delta, samt att få en variation vad gäller ålder, skadenivå och tid sedan skadan. Kön fördelningen i gruppen stämmer med gruppen i helhet.

Validitet

Validitet handlar om i vilken mån jag har undersökt det som jag hade för avsikt att undersöka och i detta fall hur väl jag lyckats att fånga hur personer med ryggmärgsskada återskapar förhållandet till sin kropp och omvärld. Kvale (1987) lyfter fram betydelsen av forskningsfrågorna i detta sammanhang och om dessa förmår fånga betydelsefulla delar av människors livsvärld. Frågan om validitet kan inte separeras från perspektiv, syfte, problematisering, genomförande och analys (Larsson, 1993). Är det möjligt att följa forskningsprocessen? Det innebär en öppenhet i hela forskningsprocessen. Finns en öppenhet så är det möjligt för läsaren att följa med i arbetet utifrån teoretiska resonemang och analys. Det bör finnas en balans mellan innebördsrikedom och kravet på struktur (Larsson, 1993).

I intervjusituationen beskriver deltagarna det de säger att de gör. Kan man lita på deras utsagor? Min erfarenhet är att det inte är troligt att de medvetet inte talat sanning. Samtidigt är jag medveten om att de berättar den berättelse så som de vill förstå sin historia (Becker, 1997). Även om jag förhöll mig öppen inför ansiktsuttryck, rörelsemönster och gester kan dessa inte återges i transkriptionerna. Redan i transkriptionerna försvinner och förvrängs information (Kvale, 1995). I fältstudier och deltagande observationer är det endast en obetydlig del av det som sker och sägs som förmår att uppfattas och ihågkommas i anteckningarna efteråt.

Att inte enbart vara hänvisad till intervjuer utan att också ha tillgång till andra källor för information menar jag kan styrka tillförlitligheten i materialet. Möjligheten att träffa några personer regelbundet och under lång tid var ett sätt att skapa en mera mångsidig bild än om jag varit hänvisad till enbart intervjuer. Genom att ställa frågor i anslutning till delade erfarenheter var det möjligt att lyfta fram aktuella företeelser innan de föll i glömska.

Studiens trovärdighet handlar också om hur den upplevs av läsaren. Finns en balans mellan innebördsrikedom och struktur? Validitet handlar om att det finns ett igenkännande.

Från en aktiv frisk person till en skadad person på sjukhus

Här börjar studiens empiriska resultat.

Dessa behandlar återskapande av förhållandet till kropp, omvärld och liv. Återskapandet av förhållandet till kroppen, den fysiska världen, relationen till andra människor och livet behandlas för åskådlighetens skull i separata delar. I datamaterialet sker återskapandet av de olika delarna i en sammanflätning med varandra.

Känsla av överklighet

En ryggmärgsskada sker abrupt och innebär en stor omställning i den drabbades liv. Många har svårt att tänka sig att något skulle vara svårare att gå igenom. På några sekunder är kroppen totalt förändrad och förutsättningarna för livet helt annorlunda. Från att ha varit en kännande aktiv individ som tagit del i livet har man blivit en förlamad person på sjukhus. Ryggmärgsskadan delar den drabbades liv och innebär ett brott mellan det tidigare och det nuvarande livet. Att drabbas av en ryggmärgsskada kan ge en känsla av överklighet där livet kan upplevas som en mardröm. Det som skett är alltför ofattbart för att kunna ta in och förstå.

Även om folk säger till en. – Ja, visst jag vet att jag inte kommer att kunna gå igen, så tar det rätt lång tid innan det sjunker in liksom. Och när man verkligen förstår. Det är då den stora smällen kommer.
(Johan)

Den verkliga krisen kommer när det blir uppenbart att benen inte kan användas igen. Det är lätt att fastna i håll av förtvivlan och svartsyn. Några av deltagarna önskar att de lika gärna kunde ha dött. Johan saknade någon att tala med första tiden som nyskadad. Han menar att för att lindra smärtan och förtvivlan hade han behövt hjälp att klara sig igenom tiden som nyskadad, som upplevdes som outhärdlig.

Man behöver någon ... Att säga de där sakerna, så att man kanske ...så att man kanske lurar sig själv igenom första tiden. Så att man kanske mår bättre, att man inte behöver ta tag i dem direkt ... det är väl mer för att skydda sig själv från sina tankar och att kanske lägga bort det med gott samvete kanske ett tag, tänka på andra saker. (Johan)

Marianne beskriver hur hon från början upplever sin skada som betydligt mindre allvarlig än den är. Att riktigt förstå vad som hänt är för hotfullt för att ta till sig.

Ja men det var ju en mardröm som man trodde man skulle vakna ur. En dag skulle den vara borta bara. Men det blev bara inte så. Jag tänkte att jag skulle få gå med mjuk krage ... det hade jag sett en och annan människa på stan ... sen pratade vi om korsett istället och jag hade ju en klasskamrat som haft skolios. Då tänkte jag ... ska jag behöva se ut som hon! Men jag fattade inte att jag inte skulle kunna gå mer. (Marianne)

Overklighetskänslan blir uppenbar när den skadade delen av kroppen utsätts för beröring och behandling som normalt skulle leda till obehag eller smärta men som nu inte alls upplevs längre. För Lars blev detta den absoluta vetskapen om innebörden av ryggmärgsskadan.

Jag kommer ihåg första gången eller nån av de första gångerna som min undersköterska skulle duscha av mig, det måste ha varit första gången tror jag. Hon sprutade på vattnet och det var väldigt hett och hon fick det på sitt finger och det gjorde ont på henne och vattenstrålen kom på min fot. Jag såg på henne att det gjorde väldigt ont och att det var hett. Då ser jag vattenstrålen – en ihålig vattenstråle och det var väldigt hett och man kände inget vatten, inte duschstrålen. Man kände liksom inte hettan. Man kände ingenting. Man bara såg det, det var väldigt abstrakt, ja det var en väldigt abstrakt känsla kommer jag ihåg. Att se men inte känna. Konstig känsla i början kommer jag ihåg ... Då förstod jag, att det är kört liksom. (Lars)

Deltagarna använder olika strategier för att ta sig igenom den första tiden. Ett sätt att skydda sig mot outhärdliga händelser är att skjuta undan dem ur medvetandet. Några tror att skadan är tillfällig. Elin hade inga smärtor i sin kropp och bortsett från att hon saknade känsel kände hon sig helt frisk och trodde att hon snart skulle vara återställd. Thomas tar inte in innebörden i att skadan är så allvarlig utan uppfattar endast att den fysiska styrkan är nedsatt.

Det tog rätt lång tid innan jag fick in det i skallen att jag inte kunde gå mer ... det tog så lång tid innan jag fattade att jag inte kunde styra dom (benen) ... äh, jag var helt övertygad jag menar jag kände mig ju helt frisk där jag låg på neurokirurgen. Min kropp kändes helt normal. Jag kände att jag inte kunde röra mig naturligtvis, men jag uppfattade det som jag var svag ... Jag låg ju stilla i två månader. (Thomas)

Det är först när det finns resurser att ta in vetskapen om skadans allvarliga konsekvenser som Thomas ”förstår” att han är ryggmärgsskadad.

När jag började fatta att jag skulle va förlamad resten av livet då var jag mer eller mindre färdigrehabiliterad. Då kunde jag köra rullstol, jag kunde klä på mig, jag kunde hoppa in och ut ur bilar. (Thomas)

Marianne har tidigare i sitt liv lärt sig att hantera svårigheter genom att förtränga dessa och upplevelsen av ryggmärgsskadan var något som hanterades på liknande sätt. Det var, menar hon, ”som att stoppa undan ett sprucket glas”.

Utifrån Merleau-Ponty (1995) kan en människa inte skiljas från sin värld och sitt liv. Enligt Becker (1997) upplever människor sjukdom och skada på olika sätt, inte bara beroende på skadan i sig utan även utifrån den historia som man har med sig. Det faller sig därför naturligt att det inte finns ett gemensamt sätt att hantera ryggmärgsskadan, utan det skiljer sig åt från person till person. Behovet att förtränga ryggmärgsskadans realitet gäller inte för samtliga deltagare. Axel tyckte det var bra att tidigt få veta vad han kunde förvänta sig. Redan två veckor efter skadan fick han besked om skadans allvarliga konsekvenser. Han frågade hur det var och fick ett rakt svar.

Hon (sjukgymnasten) berättade ganska klart vad som komma skulle ... det var ju efteråt de minuterna ... men i efterhand har jag haft många tacksamma tankar till henne. För det var ju liksom ingen idé att hålla på och linda en, det var bättre att få alltihop på en gång och så få den reaktionen som blev utav det. (Axel)

Att få ett ärligt svar på sin ställda fråga var något som Axel uppskattade. Trots att det var smärtsamt att ta in var det en hjälp.

Två deltagare menar att de inte alls upplevt någon kris, nedstämdhet eller depression varken i samband med skadan eller efteråt. Thomas menar att han egentligen inte förstod vad som hänt.

Jag var den gladaste patienten som de hade och de tyckte det var konstigt. De tyckte jag skulle prata med psykologer ... de trodde att jag förträngde, inte förstod ... och jag förstod nog inte vad som hänt egentligen det var väl därför som jag var så glad. (Thomas)

Inte någon av deltagarna klandrade någon annan person som orsak till olyckan. Istället kunde man tycka att de ställt till det för sig själva.

Tiden förändras

Att drabbas av en ryggmärgsskada innebär att tidsupplevelsen förändras. Tiden tycks stå stilla eller förflyter mycket långsamt. Under den första tiden efter skadan upplevs tiden som ett enda stort nu. Gränserna mellan dag och natt blir oklara. Avbrott sker med jämna intervall när den skadade skall vändas. Simon måste kontrollera på klockan för att inse att tiden faktiskt går.

Men jag vet ju vid något tillfälle när de lagt mig på sidan, så låg jag och tittade. De hade en klocka på varje rum. Så jag tittade om den röda sekundvisaren gick sextio varv på en timma. Och det gjorde den. Då har man inte så värst mycket att göra ... Sen så höll vi ju på ... var fjärde timma började dom och sen liksom, innan de var färdiga så var det bara en timma kvar tills de började om igen.
(Simon)

Tiden hanteras på olika sätt. Trots att tiden upplevs som den står stilla, menar några att den är något som bara skall tas igenom. Andra använder tiden till eftertanke och reflektion.

I och med att jag låg i tolv veckor jag var väl den sista som har gjort det här i landet tror jag. Jag låg i sträck (metod för att fixera skadan) hela tiden. Jag hann grunna en del på de där tre månaderna (skratt) när jag låg och tittade i taket. (Henrik)

Merleau-Ponty (1995, s. 83) skriver om traumatiska upplevelser i förhållande till tiden. Han menar att vid ett trauma stannar den upplevda personliga tiden trots att den mätbara, opersonliga tiden fortsätter. Varken tid eller rum är neutrala, utan upplevelsen av dessa förändras genom att varandet i världen är stört.

Flera forskare har beskrivit hur tidsupplevelsen förändras vid olika sjukdomstillstånd. Hellström och Carlsson (1996) har i en fenomenologisk studie visat att den levda tiden utsätts för ett brott vid långvarig kronisk smärta. Enligt Berndtsson (2001) påverkar händelsen att bli blind den subjektivt upplevda tiden. Bauby (1997) beskriver upplevelsen av sjukhustiden där han noterar hur tiden för honom på sjukhuset har stannat medan tiden utanför sjukhuset fortsätter och går vidare. ”Vad är det för paradox som gör att tiden som står stilla här, löper tygelöst där? I min förkrympta värld släpar sig timmarna fram och månaderna blixtrar förbi” (Bauby, 1997, s. 103). Bullington (1999) visar hur psykosomatiska besvär (där kroppen uttrycker en smärta eller konflikt som har förträngts av tanken) innebär att den bortträngda känslan stannar i kroppen, som på så vis fryser den upplevda tiden.

Att endast bli sedd som en fysisk kropp

De skadade har varit utsatta för en dramatisk händelse. Det finns de som är kritiska till att de inte fick någon hjälp med krisbearbetning och menar att det bara var den fysiska delen som togs om hand på sjukhuset.

Ingen människa går igenom en så allvarlig olycka utan att få några psykiska skador. Jag kan ju se efteråt att jag hade behövt bli kopplad till en psykolog som man gick till en gång i veckan under första ett, två åren. För det är många frågeställningar och existentiella frågor som snurrar runt i huvudet som inte en utbildad människa kan hjälpa till med. Utan det de gjorde var ju att lyssna och stödja och berätta hur det varit förr. Patienter som varit där förut och det var ju naturligtvis en hjälp men den viktiga biten fick man ju inte hjälp med. (Johan)

Jämförelser görs med stora olyckor där det oftast tillkallas en krisgrupp. Några av deltagarna menar att det skulle vara lika naturligt med psykologiska insatser när man fått en ryggmärgsskada. Istället finns det exempel på att man menar sig ha blivit misstänkliggjord och ifrågasatt av personalen då man krävt hjälp av en psykolog. Flera av deltagarna tycker att det skulle vara lika naturligt att träffa en psykolog som en sjukgymnast.

Hans kände en förväntan från personalens sida att han skulle vara stark och att det inte var tillåtet att vara ledsen.

Ja, ha trodde man då ... att man var jätteduktig och då fick man leva upp till det... då kunde man ju inte tycka att saker och ting inte var så bra och att man ville bättre ... för man var ju så duktig, man klarade ju det här med förflyttningar ... så hade man kanske inte tillåtelse direkt att sörja att man var nyskadad. (Hans)

Vad betyder det om den levda kroppen inte bemöts och bekräftas i denna situation? Ryggmärgsskadan innebär att den kroppsliga erfarenheten och förhållandet till kroppen inte fungerar som tidigare. Genom sjukvårdspersonalens attityd och bemötande kan känslan av främlingskap inför den skadade kroppen antingen förstärkas eller försvagas. Eva menar att hennes kropp behandlades som om den var något obehagligt.

S: Och sen tror jag också att inläringen man får från sjukhuset är att kroppen är något hemskt och jobbigt.

I: Fick du det från sjukhuset?

S: Ja det tycker jag.

I: Att kroppen var något hemskt?

S: Ja men lite mer så här att alla tog i en med plasthandskar. (Eva)

Att komma hem från sjukhuset kan innebära att de skadade kan komma i en kris. Det är nu man på allvar förstår vad det innebär att leva med en ryggmärgsskada. För Klas hade det varit bra att få träffa någon att prata med precis när han kommit hem från sjukhuset.

Upplevelserna av ryggmärgsskadan under den första tiden skiljer sig mycket från individ till individ. Ingvar, en av deltagarna som arbetar med att söka upp och hjälpa nyskadade, menar att det inte går att följa några regler eller mönster, utan han får anpassa sig till den person som han arbetar med.

Och när man kommer upp och söker upp en nyskadad på sjukhus så där första gången så finns liksom inga färdiga mönster, det kan vara att dom nästan ber en fara åt helvete. De kan tycka att man ska prata om det ena och det andra. De kan bara vilja att man visar hur man kommer upp från golvet. (Ingvar)

Betydelsen av att inte generalisera deltagarnas reaktionssätt efter skadan stöds även av andra studier. Enligt Charlton (1997) och Frank (1991) erfars sjukdom och funktionshinder olika beroende på vilken person man är. Enligt Frank (1991) tar omvårdnad sin början när man inser denna skillnad. Papadimitriou (2000) menar att det är stor skillnad hur personer med ryggmärgsskada upplever sin skada. Dessa synpunkter stöds av Oliver (1988), som menar att det inte finns några rätta sätt och vägar för sjukvårdspersonalen att vara på eller bemöta och närma sig personer som fått en ryggmärgsskada.

Bland deltagarna finns de som inte kände något behov att tala med en psykolog. Man menar att inte någon kan förändra det som hänt eller ge tillbaka den fysiska förmågan. Andra har fått hjälp och stöd av sina anhöriga.

Jag har haft en far som har varit som en kompis. Vi har klarat oss igenom detta också. Jag tror nog han är som en psykolog för mig. Jag skulle inte använda en psykolog för mitt eget liv tror jag ... Jag är så pass stark att jag klarar mig själv. (Simon)

Trots att det finns en kritik mot sjukvården finns exempel där sjukvårdspersonalen varit till stor hjälp i den skadades svåra situation. Elin tycker att de nyskadade uppmuntrades att visa både sorg och glädje. Sten upplevde ett stort stöd av sjukvårdspersonalen och tyckte att nattpersonalen tagit sig tid och varit bra på att hjälpa honom att bearbeta de reaktioner mot hans handikapp han fått av andra människor. Eva menar att sjukgymnasten är en viktig person eftersom hon så ofta berör den skadades kropp.

Kränkning av integriteten har nämnts av flera av deltagarna. Det kan ske när den ryggmärgsskadade förtingligas och dennes levda kropp ignoreras.

Det kan visa sig i att sjukvårdspersonalen talar över huvudet på den skadade. Integriteten kan också kränkas när den skadade ofrivilligt tvingas lyssna till när medpatienters kroppsliga symptom eller deras livssituation öppet dryftas. Det kan upplevas som brist på respekt, där de skadade kan känna sig behandlade som om de inte existerade.

Kritik mot rehabiliteringens mål och utformningen av dess praktik för personer som drabbats av ryggmärgsskada har riktats av flera forskare. Sjukvårdssystemet fokuseras främst på den biologiska organismen och inte på hela människan (Trieschmann, 1988; Carpenter, 1994; Yoshida, 1993; Good, 1994; Hansson Scherman, 1994; Svenaeus, 1999, 2003; Svensson, 1993).

En främmande miljö

Att drabbas av en ryggmärgsskada innebär inte bara att få en främmande kropp och en förändrad livssituation. Ryggmärgsskadan medför vistelse i en främmande sjukhusmiljö. Från att ha varit privat och anonym har den skadade blivit en person som inte kan hantera sin kropp och klara det vardagliga och som befinner sig i en miljö som är annorlunda och okänd.

Att komma in på en avdelning för personer med ryggmärgsskada är som att träda in i en ny värld. Man möts först av en lång korridor där det är svårt att orientera sig och hitta fram för att det saknas skyltar eller andra tecken för information. Några dörrar står på glänt, andra är stängda. Som besökare är det lätt att få känslan av att man stör, utan att någon av personalen har uttalat detta. Budskapet jag får är att här pågår en verksamhet som en utanförstående person inte har del i.

Inne i gymnastiksalen är det annorlunda. Här är det liv och rörelse. Gymnastiksalen ger en ljus och öppen atmosfär och är fylld med olika slag av redskap. Här tränar de skadade under handledning av flera sjukgymnaster och trots att samtliga patienter är allvarligt skadade är galghumor ofta förekommande. Mellan sjukgymnaster och patienter fås intryck av en otvungen stämning och rak kommunikation.

När jag besökte avdelningens träningssal, fanns både nyligen skadade personer där och de som hade varit skadade en längre tid som den nyskadade kunde ha som förebild och ta intryck och lära sig av. Det finns många tillfällen att ta del av varandras erfarenheter och upplevelser. Men ibland kan en nyskadad person också ha behov av att dra sig undan och vara ensam. Vart skall man ta vägen? Det finns inte så många platser att vara på. Dagrummet används som matsal, samlingsrum, TV-rum och som möteslokal för personalen.

Platsbristen gör att, när personalen har möte, så finns inte någon plats för patienterna att vara på annat än på sina rum eller i korridoren.

Närstående och vänner till den skadade är oftast de som känner denne bäst och kan genom sin närvaro ha en stärkande effekt i rehabiliteringen. Trots denna betydelse, finns det inte något fysiskt utrymme för dem på sjukhuset. Tecken på detta kan vara att den anhörige vid besök hos den skadade, exempelvis inte har någon plats att hänga sina ytterkläder eller någonstans att sitta. Frågor som kan uppkomma är exempelvis: Vilken toalett skall användas? Skall man använda patienttoalett? Skall personaltoalett användas? Om det finns behov att prata ostört, saknas ofta någon plats att vara. Detta kan resultera i att den anhörige kan känna sig i vägen.

Den här diskussionen som man alltid hade ja men var ska vi va? Med sina anhöriga och sina vänner. Ska vi va där? Nej det är inte bra. Ska vi va där? Nej det är inte bra. Ja men kan vi inte gå dit då. Nej det känns lite dumt. Va faen en sån diskussion hade man varje dag, varje dag, Det är ju sinnessjukt ... Ja det förmedlar ju en attityd att man inte uppskattar den anhörige tycker jag. De behöver ju också lära sig. De kanske vill lära sig i smyg. Nej det funkar inte helt bra. Det gör det inte. Men det gör det ju ändå. Men jag tror att man hade fått ett bättre resultat om man hade fått den anhörige att känna att de har en uppgift och gör en insats att hjälpa det mötet, då hade fler patienter haft större nytta av sina anhöriga. (Henrik)

Att sjukhusets lokaler inte understödjer de ryggmärgsskadades kontakter med sina anhöriga har framkommit hos Oliver (1988).

Sammanfattande kommentarer

Kapitlet åskådliggör att en ryggmärgsskada innebär ett brott inte bara i den skadades kropp utan också i dennes liv och upplevda existens. Känslor av överklighet och oförmåga att ta in vetskapen om den förändrade kroppen kan förstås som ett sätt att hålla skadan på avstånd. Enligt Becker (1997) organiserar vi människor vårt liv kring vanor och kontinuitet för att skapa förståelse och mening i våra liv. När förutsättningarna för livet avbryts kan vi inte fortsätta som tidigare utan kontinuiteten bryts. Då detta sker upplever människor ett inre kaos och ett brott i livet. Trots att skadan berör hela människan kan den drabbade känna sig behandlad som endast en fysisk kropp. Utsattheten att inte kunna ta hand om sin kropp kan förstärkas i bemötandet från sjukvårdspersonalen och i avsaknaden av hjälp med krisbearbetning. Nedstämdhet, bristen på en privat sfär samt erfarenheten av att bli bemött som enbart en fysisk kropp gör att integriteten upplevs hotad och ibland kan kränkas.

Bristen på emotionellt och mentalt stöd under den första tiden som ryggmärgsskadad är något som bekräftas i en studie av Oliver (1988). Kritiken är där mer riktad till systemet inom sjukvården än till enskilda människor. I likhet med föreliggande studie framgår ett behov av att bearbeta brottet av kontinuiteten i livet, men man vänder sig mot det man benämner en *psykiatrisk* bearbetning.

Flera av deltagarna uttryckte att de saknade hjälp med krisbearbetning. Att inte få uttrycka känslor och reaktioner som finns kan, utifrån den levda kroppens perspektiv, leda till att en del av personen inte får komma fram och bli bekräftad (Becker, 1997; Murphy, 1990). Det kan leda till att de drabbade får svårigheter att ta till sig de reaktioner och känslor de har. Det kan även innebära att den skadade inte tar till sig sin kropp utan att den uppfattas som något utanför den egna personen. Det kan innebära att de känslor och reaktioner som finns, förträngs och trycks undan. Den skadade kroppen kan också bekräftas, vilket innebär att även känslor av sorg och saknad kan bekräftas.

”Som att födas på nytt”

Att drabbas av en ryggmärgsskada kan, enligt flera av deltagarna, liknas vid att födas på nytt. Den tidigare kroppen ”finns inte” längre utan man har fått en ny kropp. Det uttrycks av några av deltagarna som ”att ha blivit ett barn på nytt” och att de måste lära sig nästan allt på nytt igen.

Jag kan inte

Kroppslig medvetenhet visar sig i ”jag kan” (Merleau-Ponty 1995).(Merleau-Ponty 1999, s. 100) Det finns en kunskap i kroppen som gör att vi kan utföra rörelser och färdigheter och som fungerar oberoende av om vi tänker på det eller inte. För en person med ryggmärgsskada fungerar inte den för-givet-tagna kunskapen i en stor del av kroppen eftersom delar av kroppen blivit utan förmåga till rörelse och känsel. Den tidigare färdigheten att kunna gå fungerar inte längre. Erfarenheten ”jag kan” ersätts med avsaknaden av kunskap, ” jag kan inte.” Den nyskadade kan inte använda sin kropp som en möjlighet att utforska världen på samma sätt som före skadan. Intentionaliteten, som innebär att kroppen ”vet” hur den skall göra när man skall utföra en rörelse, fungerar inte längre. Kroppen har blivit något som begränsar och hindrar. I en del situationer kan konsekvenserna av oförmågan bli särskilt drastiska, med känslor av hjälplöshet och maktlöshet som följd.

Det värsta är väl hur hjälplös man är. Det hände en olycka på sjukhuset. De hjälpte mig nedför en backe och sen skulle dom gå och hjälpa nästa patient. Men dom låste inte min stol, så rullstolen for rakt över ett brant sluttning, ett stup. Så jag trillade ur och for med näsan i marken bland stenar och grus och rötter och flera meter. Och det var hemskt precis när jag märkte att den började rulla och jag inte får stopp på stolen och dom inte hinner fram har man inte en chans. Då inser man hur liten man är, att man kan ju inte påverka ... man kan ju inte ta emot sig, man kan inte göra någonting. Man känner sig oerhört liten. Det är väl det värsta. (Elin)

Oförmågan att röra sig och avsaknaden av känsel kan leda till att den skadade individen kan få svårigheter att äta själv, klä på sig själv, förflytta sig eller klara den personliga hygien. Det kanske inte längre är möjligt att kamma sitt hår eller att borsta tänderna. Elin kan till exempel inte, när hon ligger i sin säng, gå upp och stänga ett fönster, hämta ett glas vatten eller läsa en bok.

En nyskadad person kan få ett förändrat rörelsemönster även i den del av kroppen som inte är förlamad. På grund av försämrad balans kan det vara svårt att utföra vissa rörelser. Som nyskadad hade Elin svårigheter, på grund av problem med balansen, att sitta upprätt i rullstolen. Under den tid som jag träffade Elin kunde jag märka att hennes gester och rörelsemönster förändrades efterhand ju starkare hon blev. Från att rörelsemönstret varit sparsamt och återhållet blev det efter hand friare och ledigare.

Den förändrade kroppen innebär en förändrad värld. Det som före skadan inte var något egentligt problem blir idag något som kan skapa bekymmer. Ibland kan det vara svårt att förflytta sig med hjälp av rullstol. På vintern när det är mycket snö kan det vara besvärligt att ta sig fram. Snön kan fastna i hjulen och snövallar kan vara omöjliga att ta sig förbi. Ofta är det i vardagen som oförmågan kommer fram. Klas berättar om hur ett litet missöde, som att spilla ut en kopp med kaffe på mattan, som för oss vanligtvis inte betyder något, skapade mycket problem för honom. Först måste han manövrera sin rullstol för att hämta hushållspapper. Därifrån får han rulla tillbaka och, utifrån sin sittande position, försiktigt luta sig fram för att inte tappa balansen och göra ett försök att torka upp vad som spillts ut. Trots stora ansträngningar går det inte att torka upp allt och det blir en stor fläck på mattan, som påminnelse av den egna oförmågan.

Avsaknaden av känsel kan leda till att det är lätt att skada sin kropp. Klas berättar om ett tillfälle då han suttit på sin balkong och samtalat med en vän. På kvällen när vännen gått började det brinna i en av trärukorna. Klas försökte skyndsamt att släcka elden och lyckades också få stopp på den. Först efteråt upptäckte han märken på kroppen och förstod att han hade fått brännskador. I iver att släcka elden hade inte uppmärksamheten riktats mot att också skydda den förlamade kroppen som saknade känsel.

Att inte fritt kunna röra sig innebär att kraftfulla känslor inte obehindrat kan uttryckas genom kroppen. Vid ilska och irritation kan man köra sin rullstol i full fart. För Marianne är det frustrerande att inte kunna använda sin kropp som hon vill och uttrycka sig genom den. Exemplet visar att kropp och känsla är sammanflätade och ömsesidigt beroende av varandra.

Jag kan väl känna att all frustration, allt det jobbiga som man kan känna, så att du kan smälla i dörren och liksom marschera ut, eller springa ... Jag känner att jag får ju inte alltid ut det. Det liksom bara lagras och lagras och lagras ... Ibland känner jag mig fånge i min egen kropp ... jag kan inte utöva den, precis som jag vill.
(Marianne)

Det kan upplevas svårt att inte längre kunna utöva de aktiviteter som man gjort tidigare eller fortsätta med någon idrott eller aktivitet man tycker om. Torkel, som före skadan var en hängiven dansare, känner fortfarande av kroppens längtan efter att dansa, trots vetskapen om att det inte längre är möjligt. Det är lätt att föreställa sig den kroppsliga saknad som kan upplevas. För både Marianne och Torkel blir känslorna ”fångna” i kroppen.

Mest när man lider, när man är ute före då man dansade mycket innan då ... Det rycker i kroppen men man vet att man inte klarar av det. (Torkel)

Ekenstam (1993) beskriver hur mental och emotionell självdisciplin skapar instängda hämmade kroppar. Han hänvisar till Foucault (1993) som uttrycker det som att ”själen blir kroppens fångelse”. I detta exempel medför den förlamade kroppen hinder och barriärer för att kunna uttrycka känslor och behov. Här blir istället kroppen själens fångelse.

Oförmågan blir tydlig i samspelet med andra människor. Olof berättar om ett tillfälle när han var ute med några vänner och de fick syn på en gemensam bekant. De andra sprang uppför några trappor för att hälsa medan Olof satt ensam kvar. Händelsen blev ett tydligt tecken på hans oförmåga att delta som de andra. För Axel kommer oförmågan i dagen och aktualiseras i situationer där de egna barnen är involverade. Han kan känna saknad att han inte obehindrat kan dra sina barn i pulka eller kärra, som hans fru och andra pappor gör. När barnen är med honom får de själva gå.

Även om det är besvärligt att inte kunna röra sig som man vill och att sakna känslor i stora delar av kroppen menar Ingvar att det största problemet, som ryggmärgsskadan för med sig, är oförmågan att kontrollera blåsa och tarm. Trots att jag träffar deltagarna vid flera tillfällen och följer några personer under lång tid är det bara enstaka personer som berör detta.

Några av deltagarna nämner också att de saknar att sexualfunktionen inte är som tidigare och Ingvar menar att han hellre skulle vilja ha tillbaka känslan i underlivet än att kunna gå.

Det stora problemet är ju egentligen inte att sitta i rullstol. Det är ju allt annat som är ett bekymmer egentligen. Med kroppen som inte fungerar ... Ja det är ju alltså, magen funkar ju inte som den ska och kisseriet funkar ju inte heller som det ska om man säger så. (Ingvar)

Enligt Seymour (1998) är det paradoxala att, trots att inkontinens är det problem som har den mest destruktiva påverkan på jaget hos personer med ryggmärgsskada, är detta något som talas minst om. Att man väljer att inte tala om problemet kan vara förståeligt eftersom det handlar om det mest privata och intima.

Kroppen tar kontrollen

Ryggmärgsskadan kan orsaka plötsliga kraftiga muskelsammandragningar i den förlamade delen av kroppen vilket yttrar sig i ofrivilliga rörelser (spasticitet). Kroppen tar kontrollen över den skadade. Den överraskar, överrumplar och är besvärlig. Dysframträdande är ett begrepp som Leder (1990) använder för att beteckna att kroppen framträder på ett negativt sätt. Här kan begreppet användas för att åskådliggöra att kroppen betar sig oberäkneligt.

På morgonen när man slänger ut benen över sängkanten så är det tjong så står de rakt ut: För det gör de. Och då knyter sig ju mellangärde, mage, allting och man blir rak som en pinne. Det är liksom bara att streta emot. Man vet att det går över efter en stund.
(Klas)

För den drabbade kan det vara genant och obehagligt att det inte går att styra eller kontrollera sin kropp. Det kan innebära att man rycks bort från anonymiteten och blir uppmärksammas av andra personer.

Om man sitter på en föreläsning med 200 personer och man har suttit stilla ett tag utan att röra sig så blir man ju lite spattig (får ofrivilliga rörelser). Det kan hugga till i stort sett när som helst ifall man inte tänker på att häva den i tid ... Det var ju pinsamt, man ville ju helst smälta in liksom, inte synas mer än någon annan. Men då kändes det verkligen som man hade 200 par ögon på sig. (Johan)

Att hantera en kropp som är förändrad, inte reagerar som man är van vid och som man inte kan hantera eller kontrollera kan upplevas som en kamp. För Eva innebär denna kamp att kroppen ibland kan upplevas som en fiende och något hon motarbetas av.

Dels så var den (kroppen) stor, klumpig och så fruktansvärt spastisk (ofrivilliga rörelser), så allting man försökte träna motarbetades ju hela tiden. Det gör att man blir väldigt kluven i sinnet och att man inte upplever att det är ens egen kropp. (Eva)

Den dysframträdande kroppen leder lätt till att den nyskadade kan objektifiera sin kropp och distansera sig från den. Deltagarna menar att det kan vara en reaktion på att inte vilja vara skadad. Som nyskadad kan man tala om den i neutrala termer som ”den” och inte ”min”.

Ett nytt kroppsförhållande

För en person med ryggmärgsskada har den skadade kroppen blivit främmande. Att inte kunna röra sin kropp eller känna av den, kan leda till känslor av obehag inför den förlamade kroppen. I en del fall förändras även kroppens utseende. Den nya kroppen är inte längre välbekant. Det innebär att den skadade kroppen kan upplevas som ett objekt och något utanför det egna jaget (Carpenter, 1994; Leder, 1990; Toombs, 1992).

Främlingskapet kan medföra en ovilja att titta på eller röra vid sin kropp och kan förstås som ett sätt att hålla vetskapen om den förändrade kroppen på distans. Om man inte kan se sin kropp, finns den inte. Under mina fältstudier på sjukhus lade jag märke till att några av de nyskadade tycktes ha ett distanserat förhållande till de förlamade benen. De visade inte något intresse utan i stället likgiltighet inför sin kropp. Det tog sig uttryck i att de exempelvis läste tidningen eller undvek att se på de förlamade benen medan sjukgymnasten arbetade med dem. Främlingskapet kan också medföra motvilja att beröra den förändrade kroppen. Som nyskadad undvek Lars att hålla sina armar mot benen. Att känna i händerna att han berörde benen, men inte känna av det i benen ingav obehagskänslor. Att distansera sig från sin förändrade kropp, *nukroppen*, kan ses som ett sätt att inte behöva uppleva sitt handikapp och saknaden av en fungerande kropp, *vanekroppen* (Merleau-Ponty, 1995). Främlingskapet inför kroppen kan även visa sig i den absurda känsla som upplevs när den skadade kroppen utsätts för beröring och behandling som normalt skulle leda till smärta.

Med en skadad kropp kommer förhållandet mellan jaget och kroppen att utsättas för ett brott (Toombs, 1992). Enligt Leder (1990) innebär den förändrade kroppen att den får en frånvarande närvaro. Den finns men är inte närvarande. Murphy (1990) benämner detta tillstånd ”en tyst kropp”.

Som en fågel med bruten vinge. Vingen får hänga med och man kan fortfarande flyga även om det går sämre. (Eva)

På detta sätt uttrycker sig Eva om sin förlamade kropp. Det går att flyga med *en* vinge men den skadade vingen är inte till någon hjälp längre. Den får bara hänga med. Eva ser sin skadade kropp som något som gör livet svårare och tyngre, men inte något som hindrar henne att leva.

Beroende på om känsel finns i den skadade kroppsdelens, kommer förhållandet till kroppen att påverkas i olika hög grad. Hans saknar känsel i sina ben. Trots att han vet om att benen finns är det bara, menar han, genom att titta på dem som de upplevs som verkliga. Han kan känna att kroppen ibland ”försvinner” och menar att han blivit mer mentalt frånvarande efter skadan.

Den verkliga världen är för Hans den sedda världen. Denna värld skiljer sig helt från den värld som inte är möjlig att se. När det inte är möjligt att se den förlamade kroppen, existerar den inte. För att få kunskap om de förlamade benen, måste de ses. Hans måste titta på benen för att erfara dem och förvissa sig om att de inte intar en obekvämlig ställning.

Jag känner inte kroppen när jag sjunker in, börjar tänka på något annat, så vet jag inte var och hur benen sitter. Om jag tittar åt ett annat håll så vet jag ju inte, hur benen sitter. När jag klär på mig så lägger jag ena benet över det andra och så drar jag på mig byxorna åt det hållet och så viker jag det andra och om benet ligger för länge där, då kan det bli lite stelt. Jag känner ju inte att det blir det, förrän jag tittar på det och börjar böka själv med det. Så det är nog lite åt det hållet att det hör till den vakna koncentrerade världen, då vet jag vad klockan är. Det är inte på något sätt att jag tycker det är jobbigt. Det är jobbigt på så sätt att man har missat eller varit bekväm eller inte märkt att de (benen) gått ihop. Det är det som är jobbigt. (Hans)

Genom vår inre föreställning vet vi var vi har kroppen och vet var vi befinner oss i världen. Denna förmåga har betydelse för vår kropps kapacitet att utföra rörelser utan att vi behöver vara medvetna om hur vi gör. När vi inte längre vet var vi har vår kropp utan att titta på den, har fundamentala delar av denna förmåga gått förlorad (Toombs, 1992; Gallagher & Cole, 1998).

Varandet i världen påverkas av den förlamade kroppen liksom den förlamade kroppen påverkas av varandet i världen. När kroppen inte får några intryck från omvärlden finns inte någon upplevelse av denna och verkligheten ter sig överklig. Med en kropp utan känsel upplever Hans att en del av honom alltid är borta från världen och att han inte är så engagerad i omvärlden. Att inte få kroppsliga erfarenheter innebär att världen försvinner. Samtidigt upplevs kropp och värld verkliga när man tar del av omvärlden. När Hans är engagerad och aktiv i omvärlden upplevs både värld och kropp som verkliga.

Det där med att man går in i sig själv det är ju som att titta på en film. Hela världen är ju som en ... film. Ja ... man deltar fast ... kanske inte lika engagerat. Ja det är två känslor som jag har. Jag menar ibland kanske jag är i den ena fasen och det är när man är trött. Man går in i sig själv lite grann. Å andra så är man fullt aktiv och medveten och ... ute och rör på sig ... så var det absolut inte innan skadan. (Hans)

Som vi ser växlar Hans relation till sin kropp, från en kropp som är närvarande och synlig till en kropp som är osynlig och frånvarande. Enligt Duesund (2003) kan inte relationen till omvärlden fungera om kroppens meningssökande funktion inte fungerar. Då upplevs omvärlden främmande och vi kan framstå främmande inför oss själva.

Det förändrade förhållandet till kroppen visar sig även i deltagarnas drömmar, där man ser sig både sittande i rullstol och gående. Detta sätt att uppfatta sin kropp i drömmarna har också uppmärksamats i Seymours (1998) studier om personer med ryggmärgsskada.

Enligt Merleau-Ponty, (1995) *är* vi våra kroppar och fysiska/psykiska varelser som är riktade ut mot omvärlden. Riktandet innebär att vissa sinnen förstärks när andra inte fungerar. För Hans del innebär det att han använder sin syn mer. För Marianne har både synen och hörseln skärpts efter skadan.

Man är mer känslig. Man känner av situationer. Jag upplever att jag hör bättre och jag ser bättre. Man kan liksom höra i korridoren vem det är som kommer och går. Man övar upp det ... Jag är väldigt så där fingertoppskänslig så där. Och det kan ju va lite jobbigt ibland.
(Marianne)

Att vissa sinnen förstärks när något sinne inte fungerar har också beskrivits för synskadade personer (Berndtsson, 2001). Bach-Y-Rita, som studerat personer med synskada, menar att när ett sinne är skadat kan ett annat sinne kompensera dettas funktion. Det beror, enligt Bach-Y-Rita, på att våra sinnesorgan bara är olika ingångar för att ta del av information om omvärlden. Ögon, öron, näsa, tunga och hud tar alltså bara in information medan bearbetningen sker av hjärnan (Abrams, 2003)

Sammanfattande kommentarer

Den skadade kroppen är en kropp som inte kan användas som förut och som ibland tar kontrollen över den drabbade. Att inte kunna använda sin kropp som tidigare innebär att den kan upplevas som ett fängelse. Den kan inte längre användas som en möjlighet utan begränsar, överraskar, överrumplar och är besvärlig.

Den förändrade kroppen upplevs som en ny kropp, som ett objekt och ibland som en fiende. I och med att kroppen inte fungerar som tidigare kommer förhållandet mellan denna och jaget att förändras. Ryggmärgsskadan innebär att det personliga förhållandet till kroppen har förändrats och att det har blivit ett brott mellan kropp och medvetande. Den skadade kroppen upplevs inte som ens egen vilket kan innebära att ansvaret för kroppen läggs över på sjukvårdspersonalen. Den nära relationen mellan kropp och värld synliggörs. Utifrån ”kroppen som varandet i världen” (Merleau-Ponty, 1995) påverkar en skadad kropp upplevelsen av omvärlden. Att inte kunna kontrollera sin kropp innebär att anonymiteten och integriteten kan hotas och relationen till andra människor påverkas. Avsaknaden av känsel och rörelseförmåga i stora delar av kroppen medför att man kan uppleva en distans till omvärlden.

Att inte kunna använda sin kropp som man är van vid innebär att riktadheten mot omvärlden inte fungerar på samma sätt. Det betyder att kroppen inte kan användas som ett redskap i världen och att man kan ha svårt att delta i omvärlden som tidigare. Från att ha varit ett med kropp och värld, har situationen förändrats så att denna enhet inte längre fungerar. Den skadade kroppen är en levd kropp och en enhet. Men denna levda kropp bekräftas inte alltid av den skadade själv. Detta kan leda till att den skadades känslor och reaktioner inte bekräftas utan trycks undan.

Att återta kroppen

För att man åter skall kunna använda sin kropp måste förhållandet till den återskapas. Det innebär att kroppen måste upplevas som en helhet. Den skadade delen måste integreras så att den upphör att vara ett objekt utanför den skadades kropp. Den måste göras egen och bli en del av ens person.

Uppmärksamhet mot kroppen

Att rikta uppmärksamheten mot den skadade kroppen kan ses som ett sätt att lära känna sin kropp och bli förtrogen med den. Uppmärksamheten mot kroppen kan förstås som ett sätt att vara aktsam om och skydda den. När obehag eller smärta inte signaleras, kan det uppstå skador i den förlamade kroppen. Om en arm eller ett ben exempelvis skulle brytas kan det medföra att den drabbade inte kan ta sig fram i rullstol och självständigheten förloras. För att undvika risken för skador får deltagarna vara rädda om sin kropp. De måste uppmärksamma den och ha den i tankarna.

Lite varsammare och ödmjukare mot min kropp har jag nog blivit, men det tror jag nog bara är att en viss listighet har infunnit sig. Ja man måste vara mer uppmärksam ... beroende på att man inser att ... en skada gör att man blir totalt hjälplös, det räcker ju med att vara överansträngd i en handled, från att inte ha något hjälpmedel alls och övergå till att vara totalt beroende av väldigt liten skadeanledning. (Hans)

Den nedsatta känslan leder till att tidigare signaler om smärta och obehag inte erhålles. Den skadade kroppen måste därför kontinuerligt inspekteras och undersökas. Exempelvis får Elin se till att hennes sockor inte har några veck som kan ge sår på fötterna. Att rikta uppmärksamheten mot kroppen kan förstås som ett sätt att ta kontrollen över den förändrade kroppen. En ryggmärgsskadad kropp är oförutsägbar. För att hantera detta måste de olika sätt som kroppen reagerar på lära kännas. Det innebär att deltagarna får lära sig vad som brukar orsaka muskelsammandragningar och hur dessa skall hanteras när de uppträder.

Ju mer de kämpar mot sin motsträviga kropp desto mer motstånd ger den. Istället måste de slappna av och överlista kroppen.

Jag får passa mig vissa dagar för rullstolen är väldigt lättippad och får jag ett sånt där kast bakåt, så går jag runt. Så jag får hela tiden ha en hand ledig så att jag kan gripa tag i hjulet då. (Axel)

Eftersom den skadade delen av kroppen inte längre ger någon information, får den lära kännas på ett annat sätt. Genom att uppmärksamheten vänds mot kroppen kommer den i fokus och omgivningen kommer i bakgrund. Gallagher och Cole (1998) diskuterar medveten uppmärksamhet mot kroppen som ett sätt att lära sig att kontrollera den vid skada eller sjukdom. De menar att uppmärksamhet inte kan riktas mot hela kroppen samtidigt utan bara riktas mot en del av kroppen i taget. Uppmärksamhet blir ett sätt att kontrollera kroppen. Ju mer kroppen kan kontrolleras desto mer upplevs den som ens egen kropp.

Lyssna till kroppen

Deltagarna kan lära känna sin förändrade kropp genom att vända uppmärksamheten inåt och ”lyssna till den”. Nya signaler från den friska delen av kroppen gör dem uppmärksamma på den förlamade delen. Var dessa signaler känns och hur de upplevs är individuellt och olika från person till person.

”Lyssnande” kan förstås som ett sätt att tolka kroppsliga erfarenheter. Dessa erfarenheter är inte något som alltid kan observeras utifrån, utan erfars inifrån som ett sätt att föra en dialog med sin kropp. Kroppen är inte bara något som skall behärskas och kontrolleras utan också något som har budskap och som kommunicerar med den skadade. Till exempel kan svettningar och rysningar ovanför skadenivån visa sig som tecken på obehag eller skada i den förlamade delen av kroppen. När kunskapen i den skadade delen av kroppen inte längre fungerar, kommuniceras signaler på annat sätt. Den skadade kroppsdelens upplevs inte längre som ett objekt, utan hela kroppen erfars som en helhet.

Om jag sitter fel, om jag har suttit still alldeles för länge utan att lyfta mig märker jag, att jag kan få lite huvudvärk och då kommer det alltid på samma ställe ... det är lite luddigt. Jag kan känna på olika sorters huvudvärk. Det är inte vanlig huvudvärk, utan om jag känner det på höger sida, bakom örat, då är det beroende på tryck eller urinblåsa eller någonting som är fel. (Klas)

Det tar ofta mycket lång tid att lära sig tolka kroppens nya signaler. Efter hand lär man sig att se sambanden mellan olika kroppsliga signaler och reaktioner

från den skadade kroppen. För Johan var det svårt att förstå att han behövde gå på toaletten när han började rysa.

Alla konstiga signaler man får när något är fel. Det kan ta några år att lära sig vad det beror på ... man börjar med uteslutningsmetoden. Till slut kommer man på vad det är för fel ... när jag är kissnödig då börjar jag att rysa. Det är ju svårt, ganska frustrerande när man ryser då liksom och man känner att någonting är fel men kan inte förstå varför. Vad det är. (Johan)

Kroppen har värdefull kunskap att kommunicera, men som nyskadad är deltagarna ofta helt oförberedda på de ”nya” kroppsliga reaktioner som kommer till uttryck. De vet inte hur de skall tänka, utan får ofta försöka finna ut det själva. Ibland kan hjälp och information finnas på nära håll. En gyminstruktör vägledde och hjälpte Axel till lyhördhet inför den egna kroppen.

Hans (gym-instruktören) sätt som han ville förmedla när han hjälpte mig i början. Det var att liksom: Du gör de här rörelserna. Titta vad det är du vill göra. Vad vill du stärka? ... Och så gör du de här rörelserna. Men det är inte säkert att det passar dig. Så känn efter. Gör det ont så gör inte det då. För det är kroppen, då tycker inte kroppen om att göra det av någon anledning. Och liksom hela tiden ha en dialog med kroppen om vad som är bra. (Axel)

Ofta återkommer deltagarna till att kroppen är mer komplicerad än man trodde den var före skadan. Från att ha varit för given tagen har den blivit fokuserad. Genom att lyssna till sin kropp har Torkel lärt sig att hantera smärta i den.

Jag bara koncentrerar mig på det. Jag ligger och bara slappnar av. Bara där liksom. Det brukar hjälpa. Och så känner man att det släpper. Det är ungefär så det är. Samma sak som när man har tarmkramp. Så om man slappnar av, så öppnar det där sig. (Torkel)

Enligt Becker (1997) kan människor som har en sjukdom, genom att lyssna på sin kropp, avgöra om de exempelvis behöver sjukvård eller inte. Hon menar att bristen på lyhördhet mot den egna kroppen kan leda till allvarliga medicinska konsekvenser. Nödvändigheten att lyssna till sin kropp belyses av Price (1993), som, utifrån en studie med friska och kroniskt sjuka individer, undersökt hur kroppsliga erfarenheter och upplevelser tolkas. Price pekar på behovet av att utveckla kroppsuppfattning hos patienter och menar att hennes forskning kan tyda på att kroppen har en intelligens som ger den förmåga att handla och kommunicera.

Nödvändigheten att ha kontakt med den egna kroppen belyses även av Frank (1991, 1995) som menar att förhållandet till den påverkas beroende på om det finns kontakt eller om denna saknas. Enligt Merleau-Ponty (1995) har kroppen

en kunskap som fungerar oberoende av vår intellektuella medvetenhet. Han vänder sig mot den västerländska synen att förlägga intelligensen enbart till hjärnan och inte i kroppen. Med utgångspunkt från Merleau-Ponty säger Burkitt (1999, s. 79) att tänkande inte är separerat från handling eller rörelse, utan *är* rörelse och handling. Utifrån Burkitt (1999) kan lyssnande på kroppen tolkas som att det inte är hjärnan som signalerar och vill göra den skadade uppmärksam på något, utan det är kroppen som vill göra sig påmind på ett nytt sätt.

Den levda kroppen är, å ena sidan, ett passivt objekt liksom andra objekt och å andra sidan ett aktivt deltagande subjekt. Enligt Merleau-Ponty finns det en strävan till kontakt mellan kroppen som ett passivt objekt och kroppen som ett aktivt deltagande subjekt. Att lyssna till kroppen kan förstås som ett sätt att ta del av denna kommunikation.

We say therefore that our body is a being of two leaves, from one side a thing among other things and otherwise what sees them and touches them ... it teaches us that each calls for the other. (Merleau-Ponty, 1968, s. 137)

Enligt Kugelmann (1997) behöver vi komma i kontakt med våra kroppar för att må bra och för att lära oss hantera den stress som finns i vårt samhälle. Han skiljer på två sätt som man kan använda sig av. Å ena sidan genom att utåt se till att sköta kroppen på ett bra sätt, till exempel genom att äta rätt och röra på sig. Å andra sidan genom att fästa uppmärksamheten inåt för att få kontakt med den. Lyssnande på kroppen kan ses som en aktivitet där vi kopplar ihop kroppsliga erfarenheter till den vardag och det liv vi har. Genom denna kontakt får vi information om vad vi behöver (Kugelmann, 1997).

Steen och Haugli (2000) har studerat hur ökad kroppsmedvetenhet minskade smärtupplevelse hos personer med kronisk smärta. Genom att fästa uppmärksamheten inåt mot sin kropp lärde sig deltagarna i studien att uppfatta upplevelser och reaktioner i sin kropp och att relatera dessa till händelser och reaktioner i omgivningen.

Wilde (2003) lyfter fram lyssnande på kroppen som ett sätt att lära känna den. Utifrån Merleau-Ponty menar hon att kroppen kan förstås dels i ett ontologiskt perspektiv, som en *silent partner*, och dels i ett epistemologiskt perspektiv, som en *informant*. När man fäster uppmärksamheten inåt mot kroppen får man enligt Wilde kontakt med sin kropp, *the silent partner* och lär sig hur den skall hanteras.

Trots att den skadade kroppen inte fungerar som tidigare har deltagarna en positiv attityd till den. De menar att kroppen har ett eget liv och värde och beroende på hur kroppen behandlas kommer den att svara med motstånd eller följsamhet.

Det finns en förhoppning om att känseln kan återvända. Vikten av att personer med ryggmärgsskada vårdar sin kropp och förhoppningen om att känseln skall återkomma i de förlamade benen kommer även till uttryck i Smiths och Sparkes (2002) studie.

Deltagarna ger uttryck för en levande och kommunicerande kropp som är långt ifrån den passiva och främmande kropp som de upplevde som nyskadade.

På frågan om man är nöjd med sin kropp, vänder Hans på frågan och frågar sig om kroppen är nöjd med honom. Ofta menar han att kroppen kanske inte är nöjd. Att han inte tagit hand om den så bra som behövs. Känslor av ömhet kan uttryckas mot den förlamade delen av kroppen. När Thomas till exempel gör ett misstag i en idrottstävling menar han att det inte beror på kroppen utan att det är han som brustit i uppmärksamhet.

Lära på nytt

Att lära på nytt förstås som ett lärande av något som individen tidigare utfört, men som nu måste göras på annat vis. Att lära sig hantera och köra rullstolen innebär att lära sig en ny färdighet och att använda kroppen på ett nytt sätt. Att åter börja använda sin kropp innebär att man får lära sig nästan allt från början. Det som före skadan var en självklarhet måste läras på ett nytt sätt. Att förflytta sig kan inte ske som tidigare. Att vara förlamad och endast kunna använda armarna, är den verklighet som gäller. Att lära sig på nytt är att lämna det invanda och ta till sig den förlamade kroppen. En person med ryggmärgsskada måste bli som ett litet barn igen och åter lära sig det mest primära och vardagliga.

Man var tvungen att lära sig precis som när du föddes när du var tvungen att lära dig att krypa och att gå. På samma sätt gjorde jag när jag skadade mig. Jag var tvungen att lära mig allting på nytt igen. (Hans)

Att lära på nytt innebär att erövra den skadade kroppen. I stället för att använda sina ben att gå med, får den ryggmärgsskadade använda armarna och ta sig fram med rullstol. Att lära sig köra rullstol blir något helt nytt som måste behärskas för att klara sig i livet. Genom att använda armarna till att manövrera rullstolen blir kroppen åter ett fordon i världen (Merleau-Ponty, 1995).

När man inte ville ha sitt handikapp och man inte ville sitta i rullstol ... då brydde man sig inte om kroppen heller ... man inser att man måste ... är man van vid att man lyfter ett ben viljemässigt och helt plötsligt så funkar det inte... det en främmande sak. Men man lär sig hur benet fungerar ... man får ta i med armarna och lyfta en del å så. Så lär man väl känna dem på det sättet. (Hans)

Enligt Biesta (2004) innebär inläring att våga gå från det kända och välbekanta till något nytt och okänt. För att lära sig hur den skadade kroppen fungerar måste en person med ryggmärgsskada på samma sätt gå till det nya och okända. Att vara förlamad och utan känsel från bröstet och neråt och klara av att tippa rullstolen bakåt är en bedrift som är svår att föreställa sig.

Början är ju alltid svår. Jag menar bara innan man kommer på att kunna sitta i rullstol och innan man kunde köra den. Det var ju en hel värld bara det. Så innan man skulle lära sig börja köra på bak-hjulen och balansera. Ja, bara en tröskel, var ju liksom att som att åka till månen ungefär. (Thomas)

För att lära sig att handskas med sin kropp måste rädslan inför det nya utmanas. Ett sätt att minska på rädslan är att få förståelse för vad som händer i kroppen.

Att våga beröra, att våga ta del av, för att på något sätt så måste du lära upp dig själv otroligt mycket för att förstå allting. För så länge som du inte förstår saker och ting och vad som händer i din kropp så kan du aldrig bli bra. (Eva)

För att kunna hantera sin skadade kropp och manövrera rullstolen är det viktigt med kontinuerlig och flitig träning. Enligt Olof handlar det inte så mycket om teknik utan att lägga ner tid och engagemang. Ju fler tillfällen som kroppen får för att träna en färdighet desto skickligare blir man att hantera sin kropp. Olof höll exempelvis på i åtta timmar innan han lärt sig att åka rulltrappa.

Trots den omfattande skadan är deltagarna skickliga på att hantera sin kropp och sin rullstol. Thomas menar sig ha bättre kontroll på den del av sin kropp som fungerar än han hade före skadan och tycker att hans kropp har större erfarenhet och kunskap idag som skadad än före skadan. Att lära sig att hantera den skadade kroppen ger nya kroppsliga erfarenheter och kunskaper.

Jag har bättre känsla för var jag har min kropp, jag har bättre känsla för hur mycket jag ska ta i för att göra en viss grej och så. För jag menar det handlar om tolv, femton års träning på elitnivå, plus att lära sig hantera en förlamad kropp. Jag menar samtliga mina rörelsebanor i överkroppen fanns ju även tidigare. Sen har jag lärt mig kontrollera armarna mycket bättre nu än vad jag kunde innan jag skadade mig det är klart. (Thomas)

Det tycks som personer med ryggmärgsskada utvecklar sin kroppsmedvetenhet. Med kroppsmedvetenhet menas då att de skadade lär sig var de har sin kropp och hur den kan hanteras på ett funktionellt sätt.

Se och lära genom andra skadade

Viktiga vägvisare och inspiratörer för att lära sig att hantera den nya kroppen och att utföra nya färdigheter är andra personer som har en ryggmärgsskada. Kontakten med dessa sker redan på sjukhuset och på uppföljande rehabiliteringsläger. Själva den fysiska närheten tycks viktig och betydelsefull för att lära sig. Här är man fysiskt mycket nära varandra och har möjlighet att se hur andra hanterar sin kropp och sin vardag.

Den där grejen att du och jag har exakt samma skada och ska du ha hjälp så är det faen mig som du ska ha hjälp av. Du ser exakt hur jag gör, du kan inte undvika det, för vi ligger i sängen bredvid varandra (på sjukhuset eller rehabiliteringsläger). Vi kan nästan ta i varandra. Där överförs otroligt mycket information. (Henrik)

Lars vill inte höra förklaringar eller ställa frågor, utan istället titta i smyg, för att det senare skall växa fram en lust att pröva själv. Denna inläringssituation skiljer sig från det traditionella sättet där läraren instruerar och förklarar. Själva inläringen verkar ske genom automatik och något som den skadade inte reflekterar över.

Vad jag minns är när det kom in någon som skulle berätta något... rör det mig? Då kanske man inte tar till sig det riktigt, men kom det in från någon kontrollpatient (tidigare skadad) ... och utan att reflektera: det där ska jag också kunna. Det blir omedvetet, ja man ser att det går. (Lars)

Behovet av att kunna *se* hur en färdighet skall utföras påpekas av Leder (1990), som menar att det har större effekt än när någon berättar hur något skall göras. Detta poängteras också av Sachs (1984). Enligt Merleau-Ponty (1995) har kroppen en kunskap som fungerar oberoende av vår mentala kunskap. Det innebär att vi kan utföra något utan att vi intellektuellt vet hur vi gör. På samma sätt kan vi inte reflektera över något som vi inte har någon erfarenhet av.

Några av deltagarna arbetar med att lära andra personer med ryggmärgsskada att köra rullstol. Som instruktör menar Thomas att färdigheten måste förenklas för att den lärande skall kunna ta in kunskapen. Utifrån detta synsätt räcker det inte bara att se hur man skall göra utan att inläringen måste tillrättaläggas. Denna deltagare menar att färdigheten måste delas upp i olika moment, innan man kan lära sig den helt.

Om man pratar om en ganska komplex övning i rullstol som att köra uppför en trottoarkant. Det kan tyckas enkelt men det är väldigt många moment som måste klaffa som måste ske samtidigt och som måste vara inlärd. Och om jag ska lära dom att köra över en

trottoarkant och jag visar hur man kör över trottoarkanten och säger gör likadant som jag gjorde. Då blir det blaska utav alltihopa, det går inte. (Thomas)

När den skadade har lärt sig att hantera rullstolen, då finns kunskapen som en färdighet som man inte tänker på. Kunskapen har införlivats (Merleau-Ponty, 1995). Det blir något som fungerar utan att man tänker på det.

När man har lärt sig att köra över trottoarkanten då har kroppen förstått det. Med andra ord kan man också säga att hanteringen av rullstolen har blivit införlivad i den skadades kropp. Färdigheten beror på kroppens förmåga att utvidgas och transformeras (Merleau-Ponty, 1995).

Jag tror att för att bli en bra lärare så måste man vara medveten om alla dom här små momenten. Men det är väldigt lätt när man kan det att inte vara medveten då och att glömma bort det. Det är ju så lätt för mig att köra över en decimeter hög trottoarkant. Det är ju ingenting. Men för en som är nyskadad som aldrig har gjort det förr så är det kanske tjugo moment som måste klaffa på tiondelssekunden här och på centimetrar och några få graders vinklar och allting. (Thomas)

Leder (1990) menar att lärandet av en färdighet skapar känslan av *jag kan*. Detta exemplifieras genom att beskriva hur det går till att lära sig att simma. Först imiteras simtagen, därefter tränas dessa medan uppmärksamheten är helt inriktad på hur det skall göras. Efter hand kan man simma. När jag kan simma, säger Leder, behöver inte längre uppmärksamheten vara riktad mot hur jag gör. När man till exempel skall lära sig ett språk måste, på samma sätt, koncentrationen vara fäst på hur det skall utföras. Så småningom kan språket användas, utan att koncentrationen är fäst vid hur det används. När man kan har färdigheten inkorporerats (Merleau-Ponty, 1995).

Dreyfus och Dreyfus (1999) diskuterar hur människor lär sig. Författarna beskriver olika steg som novis, avancerade nybörjaren, kompetens eller skicklighet och expert. Nybörjaren är helt fokuserad på sin uppgift, medan övriga steg innebär en kontinuerlig anpassning där uppmärksamheten på uppgiften alltmer kan släppas. Experten representerar en nivå när färdigheten är integrerad i kroppen. Författarna diskuterar förhållandet mellan det egna utförandet och hur man instruerar.

Tidens betydelse

Under det år jag följde de nyskadade Elin och Klas erfor jag tidens betydelse för hur anpassning sker till den förändrade kroppen och det nya livet. Första året efter skadan blir varje högtidsdag en påminnelse av hur det var året innan och hur livet tedde sig före skadan.

För den nyskadade personen finns det inga erfarenheter av hur det är att leva med en skada, men ju längre tid som förflyter desto mer integreras ryggmärgsskadan som blir mer och mer en del av identiteten.

I och med att jag har upplevt mer saker som skadad nu så har man ju lättare att tänka tillbaks till hur det var då. Första gångerna man gjorde saker som skadad så jämför man med hur det är idag då, när det är betydligt lättare. Som nyskadad tänkte jag på hur det var att göra sakerna som frisk och det är ju klart, det blir man ju inte gladare över. (Klas)

Utifrån den levda kroppen (Merleau-Ponty, 1995) är ryggmärgsskadan inte något de skadade har, utan något de är. Skadan påverkar den värld man lever i och blir en del i den drabbades identitet och liv. För Eva har ryggmärgsskadan inneburit att hon inte mått bra under en lång tid av sitt liv. Det kändes som hon tappade flera år av sitt liv och hon har haft svårt att anpassa sig till sin skadade kropp och sitt förändrade liv. Samtidigt har hon på grund av skadan fått möjlighet att resa och se många länder som annars kanske inte skulle ha varit möjligt. För Thomas är ryggmärgsskadan helt integrerad med identiteten.

”Det är en del av mig. Det är inte det värsta och inte det bästa. Det är jag.” (Thomas)

Att ryggmärgsskadan delar den skadades liv i tiden före skadan och efter denna, beskrivs även av Oliver (1988) och Papadimitriou (2000). Ryggmärgsskadan integreras efter hand i den drabbades kropp och liv. Att ha en ryggmärgsskada blir efter hand något man vänjer sig vid. Det har blivit det naturliga sättet att leva och inte något man funderar över.

Jag tycker att frågan finns egentligen inte, hur jag har lärt mig leva med min ryggmärgsskada. Jag menar hur har du lärt dig leva med långt hår? Det bara är det, det finns ... dom är där liksom bara och det är dom (de förlamade benen) jag lever med. Det är inget jag direkt har lärt mig leva med. Jag har ju lärt mig hantera min kropp med dom fysiska förutsättningar som den har men jag menar när jag liksom väl har lärt mig den delen rent fysiskt, precis som ett barn lär sig gå då, då lever jag ju med det. Det är inte så mycket mer än så faktiskt. (Thomas)

Att vara ryggmärgsskadad är en del av en ny identitet och ett nytt liv. Ryggmärgsskadan påverkar personen och det liv denne lever. Att inte längre vara skadad skulle leda till att det liv och den identitet som byggts upp totalt skulle förändras.

Skulle någon komma här och säga: du, jag ska se till att du går i morrn bitti, så vete tusan om jag hade velat göra det. Nej för det här är ju en del av mig. Å allt livet man byggt upp runt det här att man gör det här det försvinner ju. Min identitet då, man syns ju alltid vad man än gör. Ja det är inte det att jag går och gömmer mig utan det är jag som sitter i stol det är inget mer med det liksom. Visst skulle det underlätta om man kunde gå. Men trots allt så skulle min identitet försvinna, man har ju trots allt byggt upp en identitet med stolen i så pass många år nu. (Olof)

Tidens betydelse för anpassning till det förändrade livet hos personer med sjukdom eller handikapp har påvisats av flera författare (Berndtsson 2001; Gallangher, 1976; Anderson & Bury, 1988). Flera av deltagarna menar att de integrerat ryggmärgsskadan i sitt liv och att den finns som en del av identiteten, men påpekar samtidigt att den inte är hela identiteten och inte har den största betydelsen. En av deltagarna uttrycker detta i följande citat: ”Först är jag tvåbarnsfar, sen är jag datakonsult, sen är jag ryggmärgsskadad.”

Behovet av fysisk aktivitet

För att kroppen åter skall kunna användas i vardagslivet är det viktigt att inte behöva tänka på hur den skall hanteras. Precis som för en person som inte är skadad måste den ryggmärgsskadade kunna glömma bort sin kropp. Engagemanget skall vara riktat mot omvärlden och inte mot kroppen. Kroppen skall föra den skadade ut till världen (Merleau-Ponty, 1995). För att detta skall vara möjligt måste kroppen vara en helhet där den förlamade delen är integrerad. Deltagarna måste vara sin kropp och inte tänka på sin kropp. För detta krävs att man är i fysisk form.

För att må bra psykiskt så måste jag va ganska vältränad. Alltså man ska inte behöva reflektera över saker och ting. Man ska inte behöva reflektera över hur man hoppar in i bilen. Jag måste va så vältränad så att det inte är något hinder. Man ska ju inte behöva tänka på sitt vardagsliv alltså. (Henrik)

De flesta vet att det är mycket lättare att hantera vardagen om man är i fysisk form och att hålla sig i fysisk form är viktigt för att en person med ryggmärgsskada skall orka med sin vardag och vara självständig. För en otränad person som inte är ryggmärgsskadad är det fortfarande möjligt att delta i samhället,

medan detta skapar betydligt större problem för en person med en ryggmärgsskada som är otränad. Hans menar att han orkar mycket mer när han är i fysisk form.

Jag hade ett långt uppehåll när jag opererade händerna och armen, då tappar man styrka. Det fungerar ju fortfarande att plocka in och ur rullstolen ur bilen, men man känner ju att det frestar på. Och sen när man hållit på att träna ett tag då känner man plötsligt, oj vad det gick lätt att ta sig ur (rullstolen) idag. (Hans)

Avsaknaden av fysisk aktivitet kan skapa en känsla av rastlöshet och frustration. Från att före skadan haft möjlighet att ge fysiska uttryck för sina känslor, ta en långpromenad eller en joggingtur är det fortfarande viktigt med fysisk aktivitet. Efter skadan kunde Marianne inte fortsätta med sin dans som tidigare. Det innebär att ett sätt att uttrycka sig stängdes av, med känslor som olust och obehag som följd.

Jag hade det väldigt kämpigt på många vis när jag var liten men i och med att jag dansade förlöste jag mig själv. Och sen helt plötsligt det här och bom stopp vet du. Då började ju alla möjliga krämpor. Sedan blev jag ju träningsnarkoman och jag styrketränade och jag får så mycket endorfiner så det sprutar om det. (Marianne)

Eva menar att vi är gjorda för att röra på oss och det får oss att känna oss levande. Får vi inte utlopp för fysisk träning mår vi inte bra. Mycket tyder på att vi inte bara påverkas kroppsligt av fysisk aktivitet utan påverkan sker även på våra tankar och känslor (Burkitt, 1999; Grundén, 1993; Merleau-Ponty, 1995). Det tycks som själva det fysiska görandet är viktigt för att må bra och känna tillfredställelse. Lindwall (2004) visar i sin studie att motion har en positiv effekt på självuppfattning.

Du måste utsätta dig för smärta för att känna att du lever. Jag menar kroppen är ju gjord för att jobba. Den är ju inte gjord för att sitta still och se vacker ut ... Sen blir du av med aggressivitet. (Eva)

Handikappidrotten intar en central roll för många deltagare. De lägger ner mycket tid och energi och några är även engagerade på elitnivå. Genom idrotten uppnås inte bara en starkare och smidigare kropp utan också glädjen av att kunna utföra en idrott och delta i en gemenskap med andra människor. Fysisk aktivitet är ett upplevt och uppdämt behov och en väg till välbefinnande.

Utifrån mina fältstudier i rullstolsrugby kan jag notera följande. Fastspända för att inte falla ur stolen skulle man tro att det skulle gå lugnt tillväga. Det är svårt att föreställa sig att många av dessa rugbyspelare är skadade i nackregionen vilket innebär förlamning av ben och bålmuskulatur och även nedsatt kraft i armar och händer. Bortsett från att spelarna använder rullstol är det som att se en

match för personer utan funktionshinder. Deltagarna går helt upp i spelet. Ropen hörs. Svetten lackar. Det smäller. Man ger allt.

Syftet med fältstudierna var att se hur den skadade kroppen användes och hur man klarade av att spela. Vad jag såg var att deltagarna var ett med sin kropp. De behövde inte fundera på hur de skulle hantera den utan koncentrationen fanns på spelet. I likhet med spelarna drevs jag med av spänningen i matchen. Trots det fysiska funktionshindret märktes inte försiktigheten och rädslan för att bli skadad. Fysisk ansträngning utan oro för skada är något som kommer till uttryck i många handikappidrotter.

Visst saknade jag i början att väga 85 kg och springa rakt igenom två människor. Nu kompenseras det till en viss del av den där rullstolsrugby där man i alla fall får smälla på lite. Men det blir ett rätt så varsamt smällande ändå. På något sätt måste du få ur dig adrenalin, så att du helt släpper oron för fysisk skada att du bara kör. Sen om du missar och går in i väggen. Ja men jag tog ju bollen. Och det är så det ska vara. (Henrik)

Själva det ”fysiska görandet” tycks viktigt för deltagarna. Genom att utföra färdigheter och handlingar, blir det möjligt att ta del av omvärlden, på ett sätt som skapar en känsla av duglighet och kompetens. Enligt Benkhe (1997) kan, ”jag kan” jämföras med ”jag gör”. Själva det fysiska görandet är bekräftelsen på att jag är en person som har kompetens. I aktiviteten och görandet ligger bekräftelsen på att jag kan.

Utifrån kulturella värderingar har kvinnor ett mer objektifierat förhållande till sina kroppar än män och denna inställning påstås hindra kvinnor att satsa helt inom sport och fysiska aktiviteter (Young, 1980). Enligt Seymour (1998) tränar kvinnor mer för att komma i form, medan män oftare satsar på att uppnå prestation och mäta sig med andra. Den olika inställningen till kroppen och fysisk aktivitet har betydelse för individer som fått en ryggmärgsskada. Bland deltagarna noterade jag under fältstudierna att några män gärna använde sig av tävlingsmoment för att sporra och utmana sig själva att bli bättre på att hantera sin vardag. Kvinnorna lade ner tid och engagemang på att bygga upp sin kropp, medan tävling och prestation i vardagen inte tycktes ha samma betydelse.

Sammanfattande kommentarer

För de nyskadade deltagarna fungerar inte tidigare sätt att hantera kroppen längre. För att de åter ska kunna delta i världen måste de lära på nytt. De måste erövra den skadade kroppen genom att mentalt lämna den tidigare kroppen och ta till

sig den skadade kroppen. Men för att kunna hantera den skadade kroppen måste den lära kännas.

Avsaknaden av känsel är ett problem i början men kompenseras av en ökad uppmärksamhet och vaksamhet mot den förlamade delen av kroppen, där riktandet mot denna kan förstås som ett sätt att kontrollera kroppen. Uppmärksamheten vänds också mot den friska delen av kroppen. Genom att ta del av erfarenheter och signaler från denna lär deltagarna även känna den förlamade delen av kroppen. Att lära känna den skadade kroppen genom att vända uppmärksamheten mot den friska kroppen tyder på att det finns en kommunikation mellan den förlamade och den friska delen.

Förhållandet till kroppen återskapas även genom att använda kroppen som ett deltagande subjekt. För att det skall vara möjligt att hantera den skadade kroppen måste den användas. Själva det fysiska görandet tycks betydelsefullt för att ge kroppen nya erfarenheter och kunskap. Här spelar tiden en avgörande roll. Andra personer med ryggmärgsskada har en betydelsefull roll som inspiratörer och positiva förebilder. Att få erfara hur dessa klarar av att hantera sin skadade kropp och utföra färdigheter ses som ovärderligt.

Att hantera den förändrade vardagen

För att vardagen skall fungera måste en person med ryggmärgsskada organisera och planera sin vardag och sitt liv. Utifrån de rådande förutsättningarna upptas tankarna av planering för den skadade kroppen. Trots beroendet av andra finns en drift till självständighet och oberoende. Genom att den skadade åter kan hantera sin kropp och lösa problem blir det möjligt att ta del i omvärlden och uppleva sig som en kompetent person.

När jag ringer på hos Klas är han redan klädd i ytterkläder. I dag skall jag följa med honom ut. Vi ger oss av nästan med en gång. Klas låser och jag noterar att sjutillhållarlåset sitter lite högt upp och han når upp precis för att låsa. Vi tar hissen ner till bottenvåningen och kommer ut på gatan. Klas rullar fram till sin nya bil som står parkerad strax utanför på en handikapp-plats. Jag ber honom göra precis som han brukar och, om han behöver hjälp, givetvis säga till. Med enkla handgrepp, som ser otroligt lätt ut, förflyttar han sig in i bilen och hoppar från rullstolen över till förarsätet. Normalt brukar rullstolen vara placerad i framsätet, men eftersom jag är med så placerar jag med hjälp av Klas tydliga instruktioner rullstolen i bagageluckan.

Klas manövrerar bilen med ena handen med en servoratt och med den andra handen reglerar han broms, gas och vindrutetorkare. Det är stor skillnad att se honom bakom ratten och att träffa honom hemma vid köksbordet. I bilen tar han sig fram som alla andra.

Klas är van bilist och utåt märks ingen skillnad mellan honom och andra bilförare. Här är han fri och självständig. Vi kör till mataffären och parkerar vid en P-plats märkt för personer med handikapp. Inne i affären tar Klas en korg och placerar i knäet. Jag noterar att rullstolen tar plats. Han tycks helt obekymrad över sitt fysiska handikapp och den reaktion som detta kan väcka.

Människor i närheten verkar inte bry sig om Klas handikapp, vilket kan bero på att han är känd bland kunder och personal. Klas plockar fram de varor som han behöver. Ibland behöver han be mig om hjälp om det är någonting han inte

kommer åt. Vid kassan når han precis upp för att kunna betala. Han får hjälp av damen i kassan som lägger ner varorna i en bärpåse som hon placerar i knäet på Klas.

På hemvägen åker vi och tankar bilen. Klas har bara tankat bilen själv en gång innan. Han förklarar att han inte kan köra bilen för nära bensinpumpen, för då går det inte att komma fram med rullstolen. Klas visar med ett enkelt handgrepp hur han monterar ner rullstolen och placerar den i framsätet. Vi kör tillbaka till bostaden. Utanför bostaden finns två P-platser märkta för personer med handikapp. På den ena P-platsen parkerar en kvinna sin bil. Hon är gravid men har inget synligt handikapp. Enligt Klas händer det ofta att personer utan funktionshinder parkerar på P-plats för handikapp. Ofta får han vänta på att de som har tagit platsen kommer tillbaka. Att ha ett fysiskt funktionshinder och att använda rullstol innebär ofta att vänta.

Klas liv är helt förändrat sedan ryggmärgsskadan. Vi kan se hans begränsningar. Att han nått och jämnt når upp att låsa sin dörr. Att han behöver hjälp att hämta det han behöver i mataffären och att han nästan inte når upp till kassan när han skall betala. Att han behöver hjälp med att plocka i varorna. Han är beroende av andra människor för att klara sig. Men vi kan också välja att se att Klas trots sin ryggmärgsskada kan klara sig själv bra. Hans fokus är mot omvärlden och inte mot den egna kroppen. Med hjälp av tekniska hjälpmedel, god planering och organisation är han självständig. Han klarar av att handla själv. Han klarar av att köra bil. Väl inne i bilen är han en skicklig förare och tar sig fram som alla andra biltrafikanter. Vi kan se att han, på grund av god precision, klarar av att tanka sin bil. Det gäller att vara förutseende och planera noggrant för att underlätta vardagslivet.

Att planera

När deltagarna berättar om hur det är att leva med en ryggmärgsskada betonas ofta vikten av god planering för att underlätta vardagen. Den skadade kroppen kräver att de planerar och organiserar sitt liv på ett helt annat sätt än före skadan. Det kan upplevas som att planera för ett litet barn. För Marianne börjar planeringen tidigt på morgonen och slutar inte förrän sent på kvällen. Skall någon ny plats besökas måste det undersökas om det går att ta sig fram med rullstol. Finns hiss? Finns det trappor? Finns handikaptoalett? Det går inte att vara spontan på samma sätt som före skadan. Det är inte möjligt att plötsligt bestämma sig för att göra något, utan saker och ting måste organiseras och förberedas.

Planerandet börjar redan när du vaknar och pågår tills du ska gå och lägga dig. Du måste planera vad du ska ha i sängen så att du kan nå det. Okej, det finns ju de som har såna skador så det är inga problem, men för mig är det inte så. Och om jag ska iväg klockan tio så måste jag också tänka på att jag behöver så och så mycket tid till det och så behöver jag tid till det. (Marianne)

Ofta är det inte möjligt att helt kunna slappna av utan tankarna på kroppen måste alltid finnas med. För att undvika trycksår måste Klas, som nyligen skadad, organisera och planera även för sin sovande kropp.

Har jag till exempel glömt att ställa väckarklockan en natt då är ju första reaktionen, jäklar har jag fått tryckmärken? Och så kollar man ju den höften direkt. Ja det måste jag göra. Jag måste vända på mig annars går det inte. Hela livet blir ju väldigt inrutat, det är ju väckarklockan på natten. (Klas)

För en person med ryggmärgsskada är det inte okomplicerat att kunna delta i samhället på samma villkor som andra. Rullstolen medför att det är svårt att få tillträde till många platser. Att besöka en restaurang, en biograf eller någon offentlig verksamhet kräver organisation och planering.

Ja ska du in på NN. Vi ska dit nästa vecka. Då får du be vakterna att de ska gå runt huset för att du ska få använda mathissen och såna här saker. Annars ska du bli buren uppför trapporna och ska du in på KN, ska du gå in på en annan väg genom hotellet för där slipper du de där trapporna. Det är lite sådana där speciallösningar som man lär sig hitta. Ja biosalongen. Du måste ha en plats längst ut på kanten. Du kan naturligtvis inte komma mitt in i raden. En del biografier finns det mer utrymme framför och dom platserna vill man hellre ha. Det är lite speciallösningar. (Lisbeth)

Skadan medför att det endast är en mindre del av kroppen som kan användas, vilket kan innebära att en person med ryggmärgsskada har en lägre fysisk kapacitet än före skadan och inte kan ha ett lika högt tempo som personer utan ryggmärgsskada. Trots detta faktum vill deltagarna inte skylla på funktionshindret och ha det som ursäkt för att inte klara av samma arbete som sina arbetskamrater. I stället försöker man dölja svårigheter och problem. Man vill inte skilja ut sig från andra människor och få fördelar på grund av sin skada till priset av att få andras medlidande. Detta innebär att de ofta sliter på sig själva.

Den skadade kroppen medför ofta att man tvingas leva ett organiserat och inrutat liv, där det mesta är omständligt och krångligt. För deltagare som är beroende av färdtjänst går mycket tid och energi åt att planera och vänta. Jag deltog tillsammans med Elin under några resor med färdtjänst och noterade hur mycket tid som gick åt för att vänta på bilen eller andra passagerare. Det krävdes extra tid

varje gång som färdtjänst behövde anlitas. Man fick alltid räkna med att taxin kunde vara försenad. Men trots att det krävs mer tid och arbete, hindrar det inte deltagarna att ge sig ut på både kortare och längre resor. Flera har varit utanför både Sveriges och Europas gränser.

Att ta den tid som behövs

Att leva med en ryggmärgsskada innebär att det vardagliga tar mycket längre tid. Kroppen och rullstolen är ständigt i vägen. Det är exempelvis inte möjligt att komma in med rullstolen vid ett lågt bord. Det tar tid att sköta personlig hygien, och att klä på sig. Det mesta blir mycket omständligare. Kroppen är inte längre något som underlättar, utan något som begränsar och hindrar.

Jag kan inte hoppa upp ur sängen och springa in i duschen och äta frukost på en kvart och va på jobbet om en halvtimme ... Allting tar ju sån tid, jag menar plocka fram frukost och äta frukost och duscha och klä sig och allt det där. Det tar ju timmar. (Lisbeth)

Även om en person med ryggmärgsskada är snabb med att hantera vardagliga ting menar man att allt tar längre tid än före skadan. När Lars jämför sig med en person som inte är skadad, är min första reaktion att han är otroligt snabb trots sin allvarliga skada. Lars menar att hans vardag tar mycket tid och energi. Det innebär att det blir mindre tid över till annat.

En grej jag ofta kommer att tänka på morgnarna när jag åker till jobbet. Så kommer jag in och ställer mig på min parkering och så kommer en kollega och ställer sig efter mig, går ur sin bil och går in i kontoret och så är han inne. Jag ska plocka ur stolen, jag ska hoppa i stolen. Det går fort. Det går väldigt fort, men det tar ändå längre tid.

På den tiden det tar för mig att plocka ur min stol, montera ihop den och sätta mig i den, det är frågan om kanske säg 50 sekunder. Ja det är så kort tid. Men på den tiden har han hunnit köra in sin bil, parkera, stänga, låsa den och gå upp och är inne på kontoret redan. Och jag har bara kommit ur bilen. Hela tiden ligger du ju efter. Förstår du vad jag menar Det blir det ju hela tiden liksom. Den extra tiden har jag ju när jag ska in i affären när jag ska plocka ner mina matvaror i affären. Jag menar det tar längre tid att organisera det och bära ut det till bilen. Bara en sån sak tycker jag det är värt att gå ner på halvtid för. För att få mer tid kvar att leva. (Lars)

Trots det omständliga livet vänjer sig deltagarna efter hand att hantera den nya vardagen och organisation och planering går på rutin. Ju längre tid man varit skadad, desto lättare hanteras det nya livet. Beroende på vilken person man är hanteras vardagen på olika sätt. Exempelvis planerar Eva allt i minsta detalj.

Hon vill ha kontroll på sitt liv och vara säker på att det kommer att fungera. Andra lägger inte lika mycket tid på att planera och organisera. De litar på att saker och ting löser sig ändå.

Enligt Charmaz (1987) kan organisation och planering av livet ses som ett sätt att få kontroll över sitt liv. Hon menar att oförmågan att hantera rutinuppgifter kan väcka frågor om det egna värdet. Att organisera sitt liv kan ses som ett sätt att komma tillrätta med dessa känslor. Livet måste förenklas. Man måste ställa sig frågor som Vad kan jag ge upp? Vad kan jag förändra för att göra livet enklare?

Beroendet av andra

Genom att ta sig fram med rullstolen blir det åter möjligt att delta och engagera sig i omvärlden. Men trots att rullstolen är till stor hjälp, finns det begränsningar för att kunna ta sig fram. Omvärlden består inte bara av släta vägar, utan också av kullerstenar, trappor, backar och kuperad terräng. För Elin betyder kullerstenar att skakningarna som uppstår i rullstolen kan framkalla ofrivilliga rörelser (spasticitet). Det kan innebära att hon kan kastas ut ur rullstolen och att hon måste ha hjälp att ta sig upp.

Några av deltagarna är beroende av personliga assistenter. Dessa är behjälpliga i vardagslivet och fungerar som den skadades armar och ben men är också, genom sin blotta närvaro, en symbol för beroende. Från att före skadan varit en helt självständig person måste man vänja sig vid att ha främmande personer i sitt hem och i sin omedelbara närhet. Lisbeth tyckte att det var märkligt och obehagligt att inte längre ha ett privatliv. Hon valde att klara sig med hjälp av personer i familjen. Elin har behov av personlig assistent tio till tolv timmar om dagen. Det medför att umgänget med vänner och bekanta ofta måste ske i närvaro av assistenter.

Hur hanteras förhållandet till den personliga assistenten utan att integriteten hotas? Trots det fysiska beroendet av den personliga assistenten känner sig deltagarna inte passiva och beroende i denna relation utan upplever sig som arbetsgivare. Både Eva och Elin använder sig av tydliga instruktioner och har en viss distans gentemot den personliga assistenten. Detta, menar de, underlättar och stärker deras ställning som den som är aktiv, organiserar och styr. Att ha andra människor i sin närhet kan ibland ändå vara påfrestande och Elin medger att det kan vara svårt att inte riktigt kunna vara sig själv och släppa fram sidor av svaghet. För att få möjlighet att vara för sig själv går hon ibland undan, för att få vara i fred från andra människor.

När jag besöker Elin upplever jag samvaron med henne och assistenten som naturlig och avspänd. Elin hanterar relationen till assistenten på ett tydligt och rakt sätt och trots att hon är beroende av hjälp har hon en självskrivna auktoritet. Det beror, menar hon, på att hon före skadan arbetat som chef och är en van arbetsledare som på ett naturligt sätt kan tala om hur hon vill ha det och hantera situationer professionellt.

Ryggmärgsskadan innebär att deltagarna behöver hjälp från andra och ofta är de mycket medvetna om risken för att anhöriga och vänner kan belastas. För att inte belasta *en* person har Axel skaffat sig ett nätverk av flera människor som han kan vända sig till. Exempelvis kan han inte varje gång något skall göras be samma person, utan försöker i stället fördela behovet av hjälp på flera individer.

Ellen (Axels fru) får göra många grejer som normalt är killens ...
Det man får tänka på när man är handikappad, är att sprida riskerna, för du kan knäcka en fru och du kan knäcka ett par föräldrar och du kan knäcka en granne. Om du springer hos en och samma granne kontinuerligt så till slut ... Jag är inte hemma. (Axel)

När Thomas behöver hjälp, försöker han vara förutseende och sätta sig in i den andres situation för att denne inte ska belastas mer än nödvändigt. Det innebär att han får tänka igenom och planera hur han kan göra det så enkelt som möjligt för den person som hjälper till.

Beroendet av andra kan innebära att man inte vågar säga ifrån eller stöta sig med sin omgivning. Johan kunde inte visa att han blev arg under den första tiden efter skadan, eftersom han kände sig helt beroende av andra människor för att kunna överleva. Gradvis minskades detta beroende ju längre tid han varit skadad och efterhand vågade visa sina känslor.

Att rent fysiskt kunna agera är ibland nödvändigt i relationen till sitt barn. En person med ryggmärgsskada kan till exempel inte springa efter sitt barn som är i fara. Det fysiska handikappet begränsar och kan under vissa omständigheter göra den skadade maktlös. Så hände när Marianne som ensamstående mor inte visste var hennes son höll hus en sen natt. Plötsligt gick det upp för henne hur hjälplös hon var i sin rullstol och hur beroende hon faktiskt var av hjälp från andra människor.

Den förändrade familjesituationen

Genom intersubjektiviteten står vi i förbindelse med varandra och upplever en delad verklighet (Merleau-Ponty, 1995; Burkitt, 1999). Den skadade lever inte i ett vakuum utan följderna av ryggmärgsskadan påverkar samtliga personer i hans eller hennes omgivning. Belastningen på de närstående blir ofta stor.

Dessa vet ofta inte tillräckligt vad som händer och hur de skall agera. Att vara beroende av hjälp kan upplevas betungande även för den som drabbats och förhållandet till anhöriga kan utsättas för stor påfrestning. Ofta kan den skadade reagera med ilska och aggressivitet på grund av den förvirring och det kaos som ryggmärgsskadan har förorsakat. Familj och vänner kanske inte förstår reaktionerna och vet inte hur de skall agera och den skadade kanske inte förstår sina egna reaktioner. Det kan vara en besvärlig tid. För de närstående kan det vara svårt att veta hur de skall agera eller vad de skall säga inför den drabbade, som mår dåligt och är i kris. För Hans innebar skadan att han upplevde sin mor som ständigt påpassande och orolig för honom. Det kunde ta sig uttryck i en överbeskyddande attityd.

När jag skadade mig var jag väldigt irriterad på mina föräldrar framförallt var det väl min mamma som när man satt och åt. Man hade inte fingerfunktion då heller. Att de liksom satt, om man var hemma, satt och lurpassade – När ska jag få hjälpa till? (Hans)

Rollerna i familjen kan förändras. De traditionella rollerna för män och kvinnor utmanas genom de förändringar i kroppen som ryggmärgsskadan innebär. För mannen i familjen kan det vara svårt eftersom många män identifierar manlighet med fysisk styrka. Kvinnan kan kanske inte heller leva upp till den traditionella kvinnorollen, där omhändertagande och omvårdnad ofta är identifierat med kvinnlighet. I kärleks- och vänskapsrelationer finns ofta en ömsesidighet där hjälp både ges och tas emot. Ett fysiskt handikapp kan innebära att ena partnern främst blir en mottagande part och kommer i ett ensidigt beroende, medan den andra partnern belastas.

Samtidigt som deltagarna behöver hjälp från sina närstående är de mycket medvetna om faran som finns att belasta dessa. Relationen till partnern riskerar att slitas och belastas om ena partnern får agera som personlig assistent och hjälpare. Murphy (1990) beskriver från sin egen situation som ryggmärgsskadad, om risken att belasta sin fru, vilket innebär att han är extra känslig inför hennes reaktioner, tonfall och sätt att svara, när han ber om hjälp. Utifrån det sätt hon svarar försöker han tolka om hon upplever hans behov av hjälp som en belastning eller inte.

Lars berättar om det så kallade vattensyndromet. Det kan innebära att han sitter med sin partner i soffan och ber henne hämta ett glas vatten. Denna i och för sig

harmlösa vädjan, menar han, kan bli en vana så att den andra till slut inte upplever sig som en partner utan i stället som en personlig assistent eller en ställföreträdande förälder. För att inte belasta sin partner, tillåts sällan denne att utföra arbete som den personliga assistenten gör. Som anhörig kan man behöva samtala med närstående till andra skadade personer för att få stöd och hjälp.

Flera av deltagarna ansåg att ryggmärgsskadan lett till separation mellan den skadade och dennes partner. Orsaken till separationen berodde, enligt Axel, i hans fall inte endast på ryggmärgsskadan utan att det redan före skadan fanns problem i relationen och att den därför inte höll för en stor påfrestning. Enligt Lisbeth och Eva skulle förhållandet till deras män haft bättre förutsättningar att lyckas, om de hade fått hjälp av professionella med att bearbeta den omställning som ryggmärgsskadan innebar. De menade att hela familjen borde ha fått kris-hjälp. Ingvar och hans fru lyckades hålla ihop sitt förhållande trots den påfrestning som ryggmärgsskadan innebar. De väntade sitt första barn när Ingvar skadade sig. När han skrevs ut från sjukhuset hade familjen ett nyfött barn och en person med ryggmärgsskada. Förhållandet har trots dessa påfrestningar hållit.

En ryggmärgsskada påverkar det framtida livet. Att skaffa barn blir inte lika naturligt som före skadan. Även om det rent medicinskt är möjligt för både män och kvinnor med ryggmärgsskada att få barn är det något som måste tänkas igenom eftersom en person med ryggmärgsskada rent praktiskt inte kan ta hand om sitt barn på samma sätt som en individ som inte är skadad. Detta har inte hindrat flera av deltagarna från att skaffa barn. Av sjutton deltagare har cirka hälften fått barn efter ryggmärgsskadan.

Jag kan

Som nämnts i kapitel 6 är det fysiska görandet viktigt för deltagarna. Genom att hantera kroppen skapas en kompetens som gör det möjligt att ta del av omvärlden. Konkret kan det innebära för en person med ryggmärgsskada att ha lärt sig att manövrera rullstolen, utföra färdigheter och hantera sitt vardagsliv.

Att komma hem från sjukhuset innebär att deltagarna får klara sig utan den sjukvårdspersonal som de tidigare hade förlitat sig på. Första tiden är ofta besvärlig. I bostaden finns inte samma anpassning till handikappet som på sjukhuset och många menar att det, trots att detta var en jobbig tid, också var en period då de lärde sig mycket. Det är nu som många praktiska svårigheter måste lösas. Det står nu verkligen klart vad det innebär att leva med en ryggmärgsskada.

För att anpassa livet till den förändrade kroppen väljer man bort det som är svårt och tar lång tid. Exempelvis anpassas livsstil och klädsel till handikappet. Ofta

används kläder som är lätta och bekväma att ta på sig. För Hans innebär det att han inte använder slips eller skjorta på arbetet utan ledigare kläder som t-shirt eller tröja. Att klä sig för rullstol kan medföra att våga gå utanför det normala och använda sin fantasi. Det är svårt att finna kläder som är anpassade till att sitta i rullstol. När Elin till exempel skall ta sig ut i regnet i sin rullstol, har hon en stor sopsäck över sina ben för att inte bli våt.

Det är en utmaning att klara sin vardag och att leva så normalt som möjligt. Att klara av det vardagliga är betydelsefullt och något som man är stolt över att kunna göra och som är viktigt för självkänslan.

Jag jobbar hellre halvtid och bommar chansen till att göra karriär så att säga, framför att då kunna ta hand om mig själv och mitt hus och hem och hushåll, så att säga göra allting själv. För det är ju nånting man mår bra av att bara orka att bära hem matkassarna. Varje dag i veckan som man handlar och man fixar att diska och tvätta och städa det är ju fruktansvärt tråkigt naturligtvis. Det är ju nånting man drar sig för att göra men när man väl har gjort det så yes ... jag fixar det liksom va. (Lars)

När Elin tillfälligt blir inlagd på den avdelning där hon var som nyskadad, påminns hon om tiden som nyskadad och upptäcker att hon blivit mycket starkare än då. I kontakten med nyligen skadade personer upptäcker hon att hon lärt sig mycket sedan skadan. Hon är en person som kan. Hon har kompetens.

Man kommer ju på hur man själv var och ser att man faktiskt har kommit en bit på väg. (Elin)

Flera av deltagarna använder inte många av de hjälpmedel de ordinerats och menar att de får mer självförtroende av att klara sig utan hjälp. Varför skall man exempelvis ta den konstiga skärbrädan när det går lika bra att ta ”den vanliga”? Hjälpmedel är viktiga och livsnödvändiga för många människor. De kan innebära att personer med funktionshinder kommer ur sin isolering och kan delta i livet och gemenskapen med andra människor. Men hjälpmedel kan ibland ha motsatt verkan mot det som var tänkt. Marianne menar att de kan skapa ett beroende och resultera i att den skadade litar mindre på sig själv.

Och någonting som man ser när man ligger inne på samma sal som en nyskadad det är att arbetsterapeuterna är så snabba att ge dem hjälpmedel till allting. Kan de inte ta, ja då ska det klistras små gummi där och det ska va handtag på den och så. Men låt dem (de nyskadade) hålla på och fibbla och vela lite grann. Jag menar, jag använder ju tänderna och munnen och alla möjliga grejer, man får använda båda händerna. (Marianne)

Nära sammanknutet med självständighet är *jag kan*. Ett viktigt steg för att uppnå självständighet för deltagarna är den egna bilen. Efter att Klas fått sin bil, förändrades hans liv påtagligt. Första veckan körde han bara omkring på måfå, för att njuta av den nyvunna frihet, som bilen innebar. Nu kunde han ta aktiv del i livet och själv ta sig dit han vill. Känslan av att ha kompetens och kontroll ersätter beroende och hjälplöshet.

Deltagarna påtalar ofta vikten av att de själva styr och kontrollerar sitt liv och inte lägger det i händerna på andra människor. Vill de ha något så får de själva se till att uppnå det. Detta förhållningssätt används redan på sjukhuset, där den nyskadade kämpar för att lära sig klara av det som är viktigt. Man sitter inte och väntar på att någon annan eller att samhället skall ta hand om dem utan försöker ordna saker för sig själv.

Självständighet, att få bestämma själv, att få göra det jag vill göra när jag vill eller att inte göra det när jag inte vill. Att inte vara bunden, att inte vara beroende. Friheten det är nog det allra viktigaste och kanske det enda som egentligen är viktigt. (Thomas)

Betydelsen av självständighet är något som ofta poängteras av deltagarna. Det finns en ambition att skapa sig ett eget liv och att ta kontrollen över det.

Att lösa problem

Enligt Johan är vardagen så komplicerad och full av problem för en person som är ryggmärgsskadad att ”det för en person utan ryggmärgsskada skulle det innebära ett kaos”. Man ställs inför ständiga utmaningar i sin vardag. Genom experimenterande och testande söks lösningar på uppkomna problem. Hur placerar man till exempel rullstolen i en bil som redan är full?

Många människor kanske tittar på bilen från andra sidan och säger nej det finns ingen plats att lägga en stol (rullstol) ... tittar man på bilen från andra sidan, då kan man se att det finns en liten plats som vi kan stoppa in ett hjul i och med det så får vi in hela stolen. (Thomas)

För att skapa ett så självständigt liv som möjligt är förmågan till problemlösning, fantasi och kreativitet viktigt. Vardagliga frågor, ”hur får jag ner syltburken från hyllan”? ”hur skall jag plocka ur disken ur diskmaskinen?” vilka före skadan inte var något man funderade över, är idag konkreta problem som måste hanteras.

Att leva med en ryggmärgsskada innebär att utsättas för påfrestningar. Det som före skadan gjordes utan minsta ansträngning har blivit ett stort företag. Hur väl deltagarna löser uppkomna problem har betydelse för hur bra det går att lära sig att leva med sin skada. Några av deltagarna har ofta före skadan varit otåliga och snabbt gett upp om de stötte på motstånd. Nu har de tränats att behålla sitt lugn och slutföra det de planerat. Genom att lära sig att slappna av kan de tackla sin aggressivitet och stress. Att leva med en ryggmärgsskada innebär att lära sig ha tålamod.

Om det är någonting jag själv inte klarar av då hjälper det ju liksom inte, det gör det ju i vanliga fall inte att bli förbannad heller, men nu hjälper det snarare ännu mindre ... jag märker att jag har fått mycket mer tålamod. Det har jag liksom kommit på att det är nog enda sättet för att klara av det. Man får försöka lugna ner sig och försöka en gång till istället, istället för bara att bli förbannad så fort det inte fungerar. (Ingvar)

Att leva med en ryggmärgsskada innebär att lära sig tålamod och vara målinriktad. Några av deltagarna menar att de egenskaper som de utvecklar i vardagslivet utvecklas också till andra områden i livet. Många är företagsamma och sitter inte och väntar på att något skall hända utan tar tag i saker och ting och litar på att det ordnar sig. Utifrån ambitionen att åter involveras i livet försätter de sig i nya situationer och engagerar sig i någon verksamhet eller projekt. Enligt Lars har varje människa behov av att lösa problem. Vi behöver utmaningar hela tiden och detta är något som är grundläggande. Har vi inte utmaningar konstruerar och uppfinner vi problem.

Ett bra sätt är att ge sig iväg ut och resa mycket och komma till andra länder där allting inte är så handikappanpassat ... ta sig ut ur sin lägenhet och försätta sig i situationer helt enkelt, där man måste lösa det. Då löser det sig ... Man får använda sin fantasi. Väldigt mycket naturligtvis. Det blir mer konkret när man hamnar i rullstol. Jag menar rent fysiskt blir det ju konkret. (Lars)

Vi är gjorda att lösa problem helt enkelt. Om vi inte har problem att lösa skaffar vi oss problem. ... Det är ju det vi är gjorda för ... Men har du din karriär fixad, du har köpt ditt hus och du har ... det flyter på, du betalar, det fungerar och du har inga problem då måste du börja hitta problem i din relation, ditt jobb. Jag tror det är lite så. Det här är bara mina egna helt privata funderingar det är lite så, du måste ha ett problem att lösa hela tiden. Har du inga problem då får du börja hitta på dom istället. Eh, vad sjuk jag är idag, hö hö, hostar lite mer än jag gjorde förra veckan och jag måste nog gå till doktorn (förställd röst). Förstår du vad jag menar? (Lars)

Benägenheten att lösa problem som uppkommer kan ses som en bakgrund till att vi är riktade mot omvärlden (Merleau-Ponty, 1995) och att i detta riktande finns en strävan att delta i världen.

Sammanfattande kommentarer

Att organisera sin tid och sin omvärld kan förstås som ett sätt att återskapa förhållandet till sin omvärld. En person med en ryggmärgsskada måste förändra sitt varande i världen, för att det skall vara möjligt att delta och engagera sig i omvärlden. För att anpassa sig till den förändrade världen måste nya vanor skapas. Från att upplevelsen hos dessa, som nyskadade, var *jag kan inte* har denna känsla övergått i *jag kan*.

Aktiviteten och handlingen blir ett konkret och påtagligt sätt att ta del i omvärlden. När deltagarna kan använda sin kropp som ett redskap i världen blir det åter möjligt att delta i den. Upplevelser av *jag kan* vidgar inte bara möjligheterna för att ta del i världen utan ger också bekräftelse på den egna existensen och själv-tilliten (Burkitt, 1999). För att hantera beroendet till andra måste den skadade känna att de, trots den omfattande skadan, har kompetens att hantera sin vardag och sitt förhållande till andra människor. Att vara ryggmärgsskadad innebär att tränas i att lösa problem. Det som inte kan lösas med muskelkraft löses med kreativitet och mental förmåga.

Beroendet av andra människor på grund av ett fysiskt handikapp har behandlats av flera författare (Papadimitriou, 2000; Seymour, 1998; Charmaz, 1997). Enligt Giddens (1991) är oberoende och självständighet ideal i vårt moderna samhälle medan beroende inte har högt värde i vår kultur. Utifrån dessa föreställningar kan behovet av hjälp upplevas som särskilt påfrestande.

Handikappet, jaget och andra

Kapitlet visar att en förändrad kropp inte bara ger en förändrad fysisk värld utan också andra sociala förutsättningar. Utifrån den nya sociala roll, som en person med ryggmärgsskada får, beskrivs det förändrade förhållandet till andra människor.

Att få en ryggmärgsskada innebär att deltagarna måste lära sig leva från nya sociala förutsättningar och förväntningar. För en person med ryggmärgsskada innebär det att den fysiska kroppen kommer i fokus. I nedanstående citat åskådliggörs hur ryggmärgsskadan upplevs som en förändring, inte bara för den fysiska kroppen, utan för hela personen, dennes omvärld och sociala situation.

Du kan inte vara ditt gamla jag. Förutsättningarna är annorlunda. Folk ser på dig annorlunda, du behandlas annorlunda och situationen är annorlunda ... Du måste omformas. (Eva)

Att drabbas av en ryggmärgsskada innebär att få en ny roll som man måste anpassa sig till och lära sig att hantera.

Bemötande

Att få en ryggmärgsskada innebär att man bemöts på ett annat sätt än tidigare. Från att varit en person som andra blir deltagarna sedda på ett nytt och annorlunda sätt. De kan känna av människors outtalade frågor och tankar. Människors blickar och kroppshållning kan signalera att den skadade uppfattas som ett offer, någon det är synd om. Enligt intersubjektiviteten (Merleau-Ponty, 1995) finns ingen gräns mellan våra jag och andra människor, utan vi ingår i ständig sammanflätning.

Medlidande och fördomar kan uttryckas, inte bara mot den skadade utan även mot dennes familj. Lars får en dag veta av sin dotter att det är något konstigt med honom. Denna flicka hade i hela sitt liv sett sin pappa sitta i rullstol.

Att han inte kunde gå var naturligt för henne och inget som hon värderade eller bedömde. Genom andra människor får hon veta att hennes pappa inte är som andra. Att han inte kan gå och att det därför är synd om honom.

Amanda börjar nog få lite funderingar nu faktiskt. Ingenting som hon skäms för, utan hon börjar få lite funderingar ... det är någonting som är lite konstigt med pappa i alla fall.

På dagis hade hon gjort ett halsband till mig ... För du sitter i rullstol, hade hon tyckt då ... att det är synd om dig för att du sitter i rullstol. Det hade hon aldrig sagt förut ... Nä, det är inte synd om pappa ... men tack för halsbandet ... Jag blev ju glad för det. (Lars)

Flera av deltagarna har erfarenheter av att bli bemötta som barn eller som personer med begåvningshandikapp som till exempel när människor talar över huvudet på dem. Det fysiska handikappet kan medföra att man inte är betrodd att svara för sig själv utan överlåter detta till andra. När Klas, i sällskap med en vän, befinner sig på en restaurang en sen kväll frågar en person vännen till Klas: ”förstår han (pekar på Klas) när man pratar till honom”? Erfarenheten att bli talad om i tredje person finns också i bemötandet från sjukvårdpersonalen. Under ett läkarbesök vänder sig läkaren till den person som är i sällskap med Johan och frågar denne vad Johan använder för mediciner. Dessa exempel visar att den skadade inte är sedd som en fullvärdig person, utan är stigmatiserad och har låg status på grund av sitt fysiska handikapp (Goffman, 1963).

Kränkande och nedlåtande beteenden mot deltagarna tycks dock vara exempel på enstaka händelser. Flertalet av deltagarna menar att uppmärksamheten från andra människor oftast visar sig i vänlighet och hjälpsamhet. Lars förvånas över att besvärliga situationer inte hindrar människor att hjälpa till.

Naturligtvis märker man att man blir annorlunda behandlad det gör man ju – men det är mer från den vänliga sidan. Nu när man har suttit så länge så kan man inte begripa varför nån kanske mitt i julrushen helt plötsligt ställer ner alla paket och kassar på backen för att gå tio meter extra för att hålla en dörr öppen åt mig. Det är ett extremexempel men sånt kan ju hända (Lars).

Människor kan vara osäkra på hur de skall bete sig i mötet med den skadade. Oftast är man hänsynsfull, lyhörd och omtänksam. När Klas till exempel skall passera en trottoarkant händer det ofta att människor stannar till för att försäkra sig om att han inte behöver hjälp. Även Elin har positiva erfarenheter av uppmärksamheten och kontakten med andra. Det kan ta sig uttryck i att hon bemöts av uppskattande blickar och kommentarer och får hjälp att ta sig fram.

Positivt överraskad, folk är oerhört hjälpsamma ... dom kanske undrar lite men inte på ett otrevligt sätt ... man får nästan mer uppskattande blickar eller kommentarer. Det regnar och man är påbyttad

och ser väl inte klok ut för man blir väldigt blöt när man sitter i rullstol. Men folk skrattar och uppskattar att man ändå tar sig ut, att man inte gömmer sig ... de kanske säger en kommentar och det är ju positivt det är ju roligt. Och på restauranger eller caféer eller så här – ja vänta lite så ska jag hjälpa dig in genom dörren. Och då kommer dom fram och lyfter in en för det är hopplöst att ta sig in i affärer också. (Elin)

Att bli uppmärksam

Enligt Mead (1976) får vi vår sociala identitet i samspel med andra människor. Genom den primära socialisationen, som är basen för all annan socialisation tar vi in den yttre världen och gör den till vår egen. Med den sekundära socialisationen tar vi in en värld som hänger ihop med en mer avgränsad kunskap. I den sekundära socialisationen kan vi kommunicera och ha valmöjligheter. Jag lär mig från andra vem jag är. Om den andre betraktar mig som någon som är annorlunda så får jag också denna sociala roll. Som nyskadade blir deltagarna varse den uppmärksamhet som ryggmärgsskadan väcker. Att sitta i rullstol är att utsättas för andra människors blickar. Det fysiska handikappet har blivit något som får en social betydelse. Ryggmärgsskadan innebär en ny roll där den skadades fysiska kropp framträder och handikappet fokuseras. Att vara ryggmärgsskadad innebär att komma i blickpunkten för andra människor.

Utifrån mina fältstudier med nyskadade ser jag exempel på den uppmärksamhet som ryggmärgsskadan väcker hos andra människor. När jag betraktar de personer vi möter ser jag att deras blickar glider över andra fotgängare och stannar upp på Elin. Jag ser hur de vi möter tittar på henne. Allas blickar fokuseras på henne. Hon skiljer ut sig från mängden genom att sitta i rullstol.

Från att ha varit anonym och vem som helst, kommer ens kropp och handikapp att uppmärksammas. En person med ryggmärgsskada är inte sedd som en vanlig person utan framträder som annorlunda. De första gångerna som deltagarna möts av detta beteende upplevs ofta som obehagligt. Axel upplevde uppmärksamheten mot honom som om han plötsligt blivit en officiell person.

Det var som en parameter, som var väl så viktig och betydde så pass mycket. Det var första gången som jag var utanför sjukhuset sen jag skadade mig och vi skulle gå och handla julklappar ... Det var just det, att liksom plötsligt hm, bli i centrum för någonting ... ungefär att som okänd gå upp och sjunga på melodifestivalen och så vinna den och så dagen efter bli igenkänd överallt ... de blickarna som fanns. Det räckte för att man skulle tycka att det var läbbigt. (Axel)

En ryggmärgsskada är något som kan drabba vem som helst. Ung som gammal, rik som fattig. Man kan säga att den skär rakt igenom. Flertalet av deltagarna är unga och levde före skadan i ett sammanhang där de ofta var fysiskt aktiva. De är oftast helt ovetande om sjukdom och handikapp när skadan sker. Handikapp och rullstol finns långt ifrån deras föreställningsvärld. Att sitta i rullstol är något som äldre människor gör.

Mariannes reaktion visar att hon själv är en del av de föreställningar som finns i samhället. Att vara handikappad är att vara stigmatiserad och ha lägre status än andra (Goffman, 2004; Oliver, 1988, 1996; Murphy, 1990; Wendell, 1996). Vi kan ana känslan av skam att plötsligt tillhöra en grupp som har låg status.

Vad ska folk tro? Jag hade knappt sett en rullstol på ett foto ens (viskar). Jo ... det var ju rena katastrofen (viskar) ... Jag skämdes ju ögona ur mig. Jag tänkte, Herre Gud ... men vad tror de om mig. Jag hade ju aldrig sett en rullstol i hela mitt liv. Man blev verkligen tagen på sängen. I den åldern (snart 16 år) ... jag var liksom på väg ut och så kastas allt omkull. (Marianne)

Att leva med en ryggmärgsskada innebär att man måste lära sig leva med den nya roll som en ryggmärgsskada innebär. Några av deltagarna menar att det är viktigt att man redan på sjukhuset får komma ut i samhället och bearbeta de egna reaktioner som andra människors bemötande kan ge upphov till.

Alla kommer att glo. Om man inte är beredd på den reaktionen kan den feltolkas. Har man inte fått bearbeta det innan man kommer hem (från sjukhuset) ... Oftast har man inte fått den bearbetningen som jag fick och då tror man att allting är onda tankar, alla kommentarer är onda. (Sten)

För en nyskadad person kan det vara extra svårt att möta människors reaktioner på sin förändrade kropp. När Olof, som nyskadad, träffar en bekant som inte vet om vad som hänt honom, väcker det förvirring och obehag. Oron över hur den andre skulle reagera, gjorde att han ville dra sig undan.

Åh där är han. Hur ska jag göra när han ser mig? Hur kommer han att bli? Vad har hänt? Hur kommer han att tänka? Vad kommer han att säga? Och då kanske man mer eller mindre undvek den där personen. (Olof)

För Elin innebar mötet med andra människor att den egna begränsningen blev synlig. Genom att se andras beteende kom den egna oförmågan i dagen. Den uppnådda färdigheten att till exempel klara av att sitta utan att förlora balansen eller att äta utan att spilla blir, i sällskapet med vänner från tiden före ryggmärgsskadan, inte något att känna sig stolt över.

I stället framträder det fysiska handikappet och utanförskapet. Elin föreföll mycket sämre i deras sällskap. I mötet med samhället blir hon påmind om att hon är annorlunda.

Visst det är jobbigt att komma hem, för att man konfronteras med en värld igen och man är inte som förut ... Ja det är klart för där (på sjukhuset) är jag i en skyddad verkstad så att alla i min omgivning vet ju vad det handlar om. Du har bara folk runt omkring dig som är skadade som kör i samma takt som dig själv, det går i samma takt. När man kommer hem och man helt plötsligt ska gå ut på restaurang så märker du att du fibblar mer än dina vänner runt omkring dig, för dom äter ju normalt. Jag menar, är man ute, det tar mycket längre tid att gå från A till B. Det är ju ett helt annat tempo på sjukhuset ... jag menar då blir man ju påmind igen, om att man är annorlunda. (Elin)

Enligt Leder (1990) är det lätt att glömma bort sin kropp när den ser ut som andras. På motsvarande sätt kommer den egna kroppen i förgrunden om den fysiskt eller socialt skiljer ut sig.

Att ha blivit en "typ"

Enligt Schütz (1972) delar vi in människor i "typer" när vi inte har någon direkt erfarenhet av de människorna och där det karaktäristiska är att de är anonyma. Med sin ryggmärgsskada har den drabbade blivit "en handikappad person". En människa som inte kan klara sig själv och inte kan ta sig fram gående.

Ofta finns en ovilja mot att bli identifierad med en grupp som man inte själv har valt. Elin berättar om ett möte med en grupp av människor med ryggmärgsskada som hon skulle delta i. Att plötsligt ställas inför faktum att vara en av dem blev en chock och något hon inte ville acceptera.

Eva uttrycker en problematik som den skadade befinner sig i. Hon visar på den svårighet som finns i behovet att tillhöra samhället, anta dess värderingar och att vara som de andra och samtidigt förstå att hon just på grund av detta deltar i förtrycket mot sig själv.

När man sitter i stol är det lite skrämmande ... jag ser på mina egna värderingar, när jag ser andra människor i rullstol ... Jag ser ju att de är annorlunda ... Det är som att möta en pingvin på stan. Han är ju också annorlunda ... man har alltid kvar sina värderingar, de blir man aldrig av med bara för att man själv hamnar i rullstol. (Eva)

Deltagarna bemöts av olika reaktioner från andra. Några kan känna medlidande med den skadade. Andra är likgiltiga eller kan låtsas vara likgiltiga. Åter andra tar kontakt på grund av skadan genom att peka på att de också har lidit och mått dåligt. Intersubjektiviteten innebär att det inte finns någon tydlig gräns mellan våra jag och andra människor, utan vi ingår i en ständig sammanflätning (Merleau-Ponty, 1995). Axel märker att hans fysiska kropp i olika sammanhang ofta upptar tankarna hos människor han träffar. Utan att några frågor ställs kan han känna av de frågor som hänger i luften.

Man möter liksom hela spektrat och då får man va beredd på de som gråter när de ser dig ... och de som ger fullständigt faen i hur det går för dig. En del kan inte hålla sig, utan går fram och frågar ... ofta ska de berätta om egna erfarenheter – att jag låg också inne en gång och var jävligt dålig ... Om du och jag hade träffats i något annat forum och jag hade sett på dig att du hade haft något annat i tankarna när du pratar med mig. Du är liksom någon annanstans och bara tittar. Så är det lika bra att vi stökar undan det direkt om du inte kan få det ur ditt huvud. Men annars är det onekligen jobbigt att i alla situationer överallt alltid förklara varför jag fungerar som jag gör och varför jag sitter som jag gör. (Axel)

Axel vill bli behandlad som alla andra men känner att ryggmärgsskadan står i vägen för andra och blir ett hinder i kommunikationen.

Du skall inte finnas

Någon enstaka gång kan bemötandet från andra personer vara uttryck för att den skadade betraktas som någon som inte får finnas till. Man ses inte som en människa utan någon som stör, är i vägen och tar plats.

Jag kommer ihåg ... när jag fortfarande låg på sjukhuset ... jag och en annan nyskadad kille var ute på social träning ... med en arbetsterapeut. Jag skulle köpa en tröja och var inne i nån klädaffär och en gammal gubbe blev lite irriterad på oss. Vi var i vägen tyckte han. Såna som ni ska hålla er hemma! Tyckte han. Men då var vi båda väldigt kaxiga ... vi käftade väl emot på nåt elakt sätt ... Ja det var ingenting som nån utav oss tog illa vid oss av men det är väl nästan den enda gången. (Lars)

Liknande resultat har beskrivits av Marks (1999) som visar att det finns signaler mot individer med inlärningsproblem som leder till att gruppen ”stänger av” för att skydda sig och inte ta in det som signaleras. Att bemötas som en ”ickeperson” som inte är önskvärd, kan även ske i relationer med personer som inte är helt obekanta. Som nyskadad får Klas veta av sin chef att denne gärna hade sett

att han sökte sig till ett annat arbete, men detta sägs inte rent ut utan i ett bemötande som om denne ser till Klas bästa.

Det var bara såna här ”uppmuntrande” saker (chefen sa). – Ja du får ju tänka efter, är det verkligen det här du vill göra, jag menar om jag fick leva om mitt liv, så skulle jag ju väldigt gärna vilja bli advokat. Det kanske är nåt annat du vill göra. Fundera på det!” – Så det var ju inte välkomstkommittén direkt, utan det var mer eller mindre – hur ska vi kunna få honom att fundera på att jobba nån annanstans? (Klas).

Trots att Klas under lång tid inte uppbär någon lön från arbetsgivaren, eftersom försäkringskassan betalar denna, ger exemplet uttryck för att ett socialt handikapp inte kan ses oberoende av ekonomiska och sociala sammanhang (Abberley, 1998; Oliver, 1990). Föreställningar finns att en person med funktionshinder ligger samhället till last och att man utnyttjar sitt handikapp för att få ekonomiska förmåner. Axel berättar om ett tillfälle på sitt arbete där en person från ett försäkringsbolag ifrågasatte ekonomiska ersättningar till trafikskadade personer.

Folk ska inte ha pengar för det tar liksom bort energin i människan och man köper det och de ... Men så råkade jag som rullstolsburen sitta där och han hade svårare och svårare att få in budskapet för det verkade inte riktigt genomtänkt. (Axel)

Abberley (1998) och Oliver (1990) visar att ett fysiskt handikapp inte automatiskt leder till ett socialt handikapp, utan att det är beroende av i vilka sociala och ekonomiska sammanhang som det uppträder.

Jaget och andra i relation till kroppssyn

På frågan om hur man ser på sin kropp skiljer sig upplevelserna åt hos kvinnor och män i studien. Männen menar att de är mindre fixerade på sitt utseende än de var före skadan. Nu finns ett mer avspänt förhållande till det. De bryr sig fortfarande om hur de ser ut, men det är inte lika viktigt med det yttre som det var före skadan. Johan tränade mycket före skadan och tyckte att det var viktigt att ha en snygg och vältränad kropp. I dag har han inte tid att träna lika mycket, eftersom studierna tar det mesta av tiden. Han är medveten om att kroppen inte följer idealen för hur man skall se ut, men reflekterar inte lika mycket över kroppen som han gjorde innan.

De kvinnliga deltagarna synes mer berörda av att deras kropp avviker från gängse skönhetsideal. När jag frågar om hur de ser på sin egen kropp lyfter alla fyra kvinnliga deltagarna fram aspekter som har med utseende att göra. Lisbeth till

exempel menar att hennes kropp inte längre är attraktiv. Att inte vara vältränad är något som hon har svårt att förlika sig med. Hon saknar att inte kunna stå upp och visa sin kropp. Hon känner sig som en krympling.

Jag var ju stolt över min kropp innan jag skadade mig. Och det är jag ju inte idag. Idag tycker jag inte att jag är vacker. Så kan man ju säga. Att jag inte har muskler. Jag var vältränad innan. Våldigt vältränad. (Lisbeth)

Den skadade kroppen innebär att Eva inte längre känner sig kvinnlig. Hon menar att hon saknar yttre tecken på kvinnlighet och att det sätt som hon tvingas leva på som ryggmärgsskadad förstärker känslan av att inte vara attraktiv.

Jag bryr mig inte alls om att jag är kvinna längre. Som tjej har man ju inte sina attribut. Dels så har man ju ingen byst längre. Och så har man ju inte de där kurvorna på det sättet då. Och det är inte speciellt kvinnligt att köra rullstol heller. Och sitter snyggt det gör man inte det heller. (Eva)

Vårt kroppsliga erfarande är socialt format och denna bild är relaterad till de värderingar och normer som finns i vårt samhälle (Burkitt, 1999). Beroende på de signaler som finns i vår omvärld integreras detta i våra kroppar. Det finns ett motstånd mot den neutrala kroppen som kommer till uttryck hos Merleau-Ponty eftersom olika grupper kan uppleva kropp på skilda sätt. Kroppsuppfattning kan exempelvis inte separeras från kön, eller gängse skönhetsideal i ett samhälle (Burkitt, 1999).

Enligt Burkitt (1999) och Young (1980) har kvinnor helt andra förväntningar på sig i samhället än vad männen har. Fortfarande finns det större krav på en kvinna att ha en vacker kropp och vara attraktiv, medan attraktivitet hos män inte är lika förbundet med utseende. Detta uttrycks även av Johannisson (1994). Hon menar att trots att definitionen av kvinnligt och manligt är socialt konstruerad har det traditionellt funnits ett behov att enbart definiera kvinnligheten utifrån biologiska termer. Kvinnokroppen används som ett objekt. Det innebär att det är lätt att kvinnor objektifierar sina kroppar, medan män uppfostras till självförverkligande (Ambjörnsson, 2004; Burkitt, 1999; Johannisson, 1994; Young, 1980).

Jämförelser kan göras med mina tidigare studier av gruppen dansare, där kvinnliga dansare upplever sin kropp mindre positivt än de manliga (Grundén, 1993) och var över lag kritiska till utseendet av sin kropp även om den följde gängse skönhetsideal. De manliga dansarna hade inte samma kritiska inställning till sin kropp trots att den ibland inte överensstämde med gängse yttre ideal.

Att en ryggmärgsskadad kvinna upplever att hon förlorar mycket av sin attraktionskraft är inte oberoende av de förväntningar och roller som finns på kvinnor i samhället. Samtidigt är hon själv bärare av samhällets attityder och normer som medför att hon ingår i förtrycket mot sig själv. Att vara kvinna och ha ett funktionshinder är ett dubbelt handikapp (Fine & Asch, 1988; Morris, 1989; Seymour, 1998). Det fysiska handikappet kommer i centrum när en kvinna med ryggmärgsskada ses som en tänkt partner, medan en man med en ryggmärgsskada först och främst ses utifrån den person han är (Riksförbundet för trafik och polioskadade, 2004).

Även om det finns ett socialt förtryck mot den kvinnliga kroppen är det möjligt att ta sig ur detta mönster om det synliggörs och blir medvetet. Peters (1996) är influerad av feministrörelsen och menar att så länge som en person med ett fysiskt funktionshinder ser sig själv med samhällets ögon är det inte möjligt att värdera och acceptera sig själv. Hon poängterar i stället att synen på den egna kroppen har stor betydelse för hur väl man rehabiliteras.

Marianne har uttryckt sig i dessa banor. Hon vänder sig mot det förtryck som finns mot den kvinnliga kroppen som hon menar tar sig uttryck i att kvinnor över lag är fixerade på sin kropp och inte är nöjda med den. I stället menar hon att det gäller att bli vän med sin kropp, finna sin kvinnlighet och det egna självförtroendet. Hon tycker inte att hon är annorlunda än andra kvinnor även om hon sitter i rullstol. Marianne anstränger sig för att upptäcka och frigöra sig från det sociala förtryck som finns mot den kvinnliga kroppen. Trots att den första reaktionen hos den nyskadade Marianne var att hon aldrig kommer att kunna få någon man på grund av skadan tycker hon idag, i motsats till Eva och Lisbeth, att den egna kroppen fortfarande är vacker och attraktiv.

Jag kan tycka att jag är vacker och att jag är åtråvärd ... När man var ute med kompisarna så fick man ju kommentarer som, ja men det är inget roligt att gå ut med dig för alla kommer ju fram till dig ... Mimik och utstrålning ... jag skickar ut vibrationer som man också är mottaglig för. Är man vänlig, är man öppen, det är det tror jag ... Det har ingenting med att göra om du sitter eller står. Det är inte det utan det sitter i mimik och rörelse och allting. (Marianne)

Enligt Merleau-Ponty (1995) är människan en transcendens mellan kropp och existens, som hela tiden skiftar mellan att ta sig uttryck i både kroppslig och ickekroppslig form. Attraktion ses som en sammanflätning mellan yttre och inre kvaliteter. Den kan inte helt skiljas från vare sig den rent fysiska kroppen (hur kroppen rent objektivt ser ut) eller den emotionella och mentala kvaliteten. Att vara attraktiv handlar därför, enligt Merleau-Ponty, inte bara om att ha ett vackert yttre utan lika mycket om att ha inre kvaliteter och en karaktär som är tilldragande.

Att bli omyndighetsförklarad

Deltagarna har uttryckt att de upplever att de ibland betraktas som personer som är mindre värda och inte som jämlika personer med integritet. De känner att de ses som ett offer eller en parasit. Under täckmantel av positivt bemötande och välvilja känns ibland ett dolt förmynderi och man är utsatt för människors oro, fördomar och okunskap. Erfarenheten av att en person med fysiskt funktionshinder ses som ett offer har uppmärksammats i flera studier (Oliver, 1988, 1996; Zola, 1982, 1991).

Olof har starka upplevelser av att inte ha blivit tagen på allvar och att han inte får utnyttja sin kapacitet. Att han tidigare var en självständig människa med mycket hög kapacitet tycks inte ha någon betydelse. Nu uttrycker han att han först och främst ses som en handikappad person som inte klarar av något.

Jag har varit skitförbannad på dem på AMI att de försökt att trycka ner mig och undervärdera mig ... nu måste du inse att du inte kan göra allt för du sitter ju i rullstol ... ingen vill anställa en säger de ... Då hade de ringt och sagt till mig – först hur fick du det (arbetet)? – Precis som om man kanske inte kan gå och fixa jobb själv. – Jag ska starta företag. – Jaha, har vi fått se på den affärsidén? – Nej det har ni inte. – Ja ha, det vill vi göra – Hallå, jag har startat företag innan jag skadade mig – Vad då ska ni försöka omyndigförklara mig? – Nej det var ju det, de måste se på den affärsidén om det var något bra ... för jag ville inte ha bidrag eller någonting av dem – jag skiter i sjukskrivning för jag ska börja jobba för mig själv. – Nej, men du behöver faktiskt bidrag och vi ska se på det här. – Vad då, jag har väl inte bett om er hjälp? – Du ska bara jobba femtio procent. – Nej jag ska jobba hundra procent. – Nej det ska du inte. – Nej, va faen är det här? – Jag bara kände ... ska ni försöka hjälpa mig eller ska ni försöka trycka ner mig. (Olof)

I andra sammanhang kan omyndighetsförklaringen ta sig uttryck i påpekanden att speciella hänsyn görs för den skadade. Underförstått ett krav och förväntan på tacksamhet. Titta här vilka hänsyn vi tar till dig. Var nu tacksam! Det kan handla om att chefen på Axels arbete påpekar att man har valt ett särskilt rum att sitta i när de har möte, så att även Axel kan delta. Mot Elin kan kravet på tacksamhet komma till uttryck i kontakter med personer från olika institutioner som exempelvis försäkringskassa, hjälpmedelscentral eller sjukhus. Ofta finns ett beroende av dessa, vilket gör att hon inte vill stöta sig.

Ja man ska vara tacksam ... uttalat skulle de aldrig säga att de vill att jag ska vara tacksam men underförstått så känner man ... Att man borde vara det eller liksom berömma dom. (Elin)

Många av deltagarna har före skadan levt ett liv där de själva, inte bara kontrollerade och styrde sin vardag, utan också var självständiga, aktiva och före-

tagsamma. Efter skadan blir skillnaden drastisk, när de bemöts som en person utan egen vilja och någon som skall tas omhand. För Karl kom det till uttryck när han åkte med färdtjänst och chauffören, utan att fråga om han behövde hjälp, spände fast säkerhetsbältet på honom. När människor, utan att fråga om hjälp behövs, tar tag i rullstolen upplevs det som mycket frustrerande av många av deltagarna. Man ger uttryck för att själv vilja bestämma och då också vara den som ber om hjälp och inte passivt ta emot.

Sammanfattande kommentarer

Kapitlet visar att en förändrad kropp inte bara ger en förändrad fysisk värld, utan också andra sociala förutsättningar. Deltagarna måste inte bara lära sig att hantera sina fysiska begränsningar, utan måste också lära sig att hantera andra människors reaktioner på sin förändrade kropp. Utifrån handikappet har de fått en ny roll, som de inte själva har valt, utan tvingats in i. Från att ha varit en människa som alla andra blir en person med ryggmärgsskada uppmärksammas på grund av sitt fysiska handikapp och bemött på ett annat sätt än före skadan. Den fysiska kroppen som före skadan varit i bakgrund, kommer nu i fokus.

I sin nya sociala roll möts deltagarna av andra människors reaktioner mot sin förändrade kropp. Det kan yttra sig i att de skadade blir omyndighetsförklarade, att de inte får finnas och att de blir betraktade som en ”typ”. Att få en förändrad kropp innebär att bli betraktad som en annan person. Den skadade bemöts inte längre utifrån sin tidigare identitet och som en jämlik person. Problemet förstärks genom den egna upplevelsen av annorlundaskap.

Att hantera det sociala handikappet

I kapitlet beskrivs hur deltagarna återskapar förhållandet till andra människor och om det stöd från närstående och andra personer med ryggmärgsskada de erhållit. Vidare behandlas medvetenhet om fördomar som finns mot människor med fysiska funktionshinder. Förståelse för och insikt i andra människors situation har betydelse för att deltagarna inte passivt antar den roll som riktas mot dem. I stället betonas det egna beteendet i samspelet med andra.

Stöd och bekräftelse från andra

Stöd och bekräftelse från människor har varit viktigt för att hantera den nya sociala roll deltagarna fått. Familj och vänner är de som känner den skadade och har ofta varit orsaken för deltagarna att kämpa och vilja leva vidare. Vetskapen om att ha en person i ens närhet som bryr sig om har stor betydelse för att man skall orka kämpa. Detta har också visats av Trieschmann (1988) som menar att stöd från omgivningen har betydelse för hur livet utvecklas efter en ryggmärgsskada. Även Mead (1976) diskuterar vikten av ”significant others” (betydelsefulla andra) för att bekräfta en persons identitet.

Bekräftelse från andra har betydelse för återskapandet av förhållande till den förlamade kroppen. För Marianne var det hennes partner som hjälpte henne att ta till sig sin skadade kropp när han genom fysisk beröring visar att de förlamade benen är viktiga och betydelsefulla. Den fysiska beröringen blev symbolen att hela hon var accepterad och genom denna bekräftelse blev det möjligt för henne att ”återta sin kropp”. Bekräftelse av den skadade kroppen var ett sätt att utifrån den levda kroppen (Merleau-Ponty, 1995) bekräfta hela personen. Andra personer med ryggmärgsskada är positiva förebilder och synliga bevis på att det är möjligt att leva med en skada. Dessa inspirerar och utmanar deltagarna att se möjligheter och är på så vis ett stort stöd. Genom att se att en tidigare skadad person klarar av något man inte själv kan, utmanas den nyligen skadade att själv försöka.

De som var skadade verkade inte må så dåligt. De åkte inte omkring och grät. De visade att man kan ha arbete, familj och hus. (Lars)

Andra skadade personer kan svara på frågor och är trovärdiga när det gäller att visa hur man klarar sig funktionellt. Att erfara hur de hanterar sin skadade kropp, utför färdigheter och handskas med olika situationer anses ovärderligt. Tidigare skadade personer är några man kan identifiera sig med.

Det är detta som är hemligheten. Kan han så kan jag. Så enkelt och genialt. Det är ju där hemligheten ligger ... Så att man på något sätt tvingas se andra, se dem som är sämre. Dels de och de som har kommit längre det tror jag är nyttigt. Till och med kanske dom som har det värre va, det låter krasst – Hur ska jag kunna ligga och tycka synd om mig själv, jag har åtminstone friska armar, killen i sängen bredvid han kan inte ens röra armarna och så ligger han där och tittar på mig och tänker – ja stackars den jäveln han känner ingenting i sina ben, jag har i alla fall känsel i mina ben. (Lars)

Erfarenheter av handikappidrotten och mötet med andra personer som drabbats av ryggmärgsskada fungerar som stöd och hjälp för deltagarna. Genom kontakten med människor i liknande situation, kan man få perspektiv på sin egen skada. Det finns de som har det värre än man själv. Möten med andra personer med fysiska funktionshinder och med människor som är engagerade i handikappverksamhet gav till exempel Eva hjälp i rehabiliteringsarbete. Här handlade det om att rent fysiskt våga visa sin kropp inför andra. Detta skedde i en miljö som var trygg och tillåtande, där hon först och främst sågs som en människa och därefter utifrån sin skada.

Distansera sociala signaler

I kapitel 8 tog jag bland annat upp hur den skadade kroppen och förlamningen väcker uppmärksamhet från andra. Efter hand vänjer deltagarna sig vid att väcka uppseende. Andra människors blickar eller andra tecken på uppmärksamhet tycks inte besvära eller beröra.

Vi kan dra oss till minnes hur Marianne reagerade som nyskadad, hur hon kände skam över att vara skadad och var fixerad på hur människor skulle uppfatta hennes funktionshinder. Idag har hon distans. Det som tidigare upplevdes som en katastrof har blivit det naturliga sättet att ta sig fram och är idag ingenting som bekymrar henne. Att sitta i rullstol eller att gå ser hon idag bara som olika sätt att ta sig fram. Hon tonar ner betydelsen av uppmärksamheten från andra människor och menar att människor tittar på en person i rullstol för att man utgör ett ovanligt inslag, inte för att det är något fel.

Ja men att folk tittar. Jag tittar väl också? Eller? Om det kommer nån på gatan så tittar man ju. Har nån grönt på sig så är det klart att man tittar. Men konstigare än så är det ju inte. Men att man tittar för det är nåt fel, är det inte. Dom kan ju titta på vilka fräcka skor hon har, det kan ju va såna saker. Det behöver ju inte va för hon är handikappad. Men i början, tänkte man ju ofta så. (Marianne)

Beroende på vem man är uppfattas andra människors uppmärksamhet på olika sätt. Thomas vet inte om han överhuvudtaget blir uppmärksammas för att han sitter i rullstol. Samtidigt menar han att han inte heller skulle märka det om så skulle vara fallet. Han är inte inställd på att observera andras reaktioner.

Jag vet inte varför jag tycker det. Antagligen är det lite annorlunda men jag filtrerar bort det på något vis. (Thomas)

Thomas sorterar bort uppmärksamheten från andra och väljer att inte bry sig om den. Att en person med ryggmärgskada distanserar och tonar ner betydelsen av uppmärksamheten från andra människor istället för att vara ett offer för den har också visats av Smith och Sparkes (2002).

Svara med motstånd

Deltagarna kan svara med motstånd och konfrontation. När Axel första gången utsätts för andras uppmärksamhet är hans första impuls att vända om och gömma sig. Den nya roll som ryggmärgskadan innebär är ovan och kommer plötsligt och överraskande. För att hantera den nya situationen och för att kunna delta i livet igen, finns det ingen annan väg än att kämpa sig ur situationen.

Det var ju bara att ha en dialog med sig själv. ”Ska jag sitta inomhus nu i resten av livet, eller ska jag gå ut nästa gång?” Det var att bita ihop läpparna och ta det här då. Man kände ju själv att det här var något stort. Man var ju inte alls van vid situationen. Det är ju som om du skulle gå och klippa dig kort. Hade jag aldrig sett dig i långt hår, så hade jag inte reagerat över det. Men själv så hade jag känt det här till tusen. (Axel)

Mona väljer att hantera människors uppmärksamhet genom att titta tillbaka. Genom att inte falla undan utan svara med motstånd och ställa upp på sig själv, undgår hon att bli ett passivt objekt som är sårbart inför andras reaktioner. När Sten utsätts för andras uppmärksamhet svarar han inte upp mot de signaler som riktas mot honom från omgivningen. Istället för att själv betraktas som ett objekt, väljer han att inte bemöta den andre som ett subjekt. På det viset är det inte längre han som har problem utan i själva verket den som tittar och kommenterar hans handikapp, som har problem. Denne har problem eftersom han inte

betraktar en ryggmärgsskadad person som en fullvärdig människa. Genom detta tillvägagångssätt, distanseras den andres typifiering (Schütz, 1972). Sten vänder på situationen. Detta förhållningssätt förutsätter att en skadad person har hunnit bearbeta sin skada och fått sin nya roll bekräftad. Om vi drar oss till minnes fick Sten bearbeta sina egna känslor mot andras reaktioner redan som nyskadad på sjukhuset.

När man ser någon som står och glor på en så är det inte direkt mina problem ... det är de som inte fattar. (Sten)

En person med en ryggmärgsskada kan liksom alla människor göra ett val och är inte ett passivt offer. Enligt Merleau-Ponty (1995) är det bara om vi själva känner oss som objekt som det blir möjligt att "göras" till objekt. Enligt Mead (1976) är vi både objekt och subjekt och kan kommunicera med oss själva. Medvetenhet förutsätter reflektion vilket är avgörande för om vi kan göra val och ta beslut. Blumer (2003) menar att nyckeldraget i Meads teorier är att den mänskliga varelsen har ett själv och därför kan man vara objekt för sina egna handlingar. Man kan agera både inför sig själv och inför andra människor. Ett själv förutsätter möjligheter att reflektera. Den mänskliga varelsen ses som aktiv, där handling konstrueras av aktören själv. Det innebär att en människa inte är ett passivt offer inför andras handlingar.

Att inte passivt anta rollen som den som har problem utan svara med motstånd har också noterats i Smith och Sparkes (2002) studie om rugbyspelares väg tillbaka efter en ryggmärgsskada. Enligt Charlton (1997) bör människor med fysiska funktionshinder kämpa för sina rättigheter att ta del i samhället på sina egna villkor.

Att sträva efter normalitet

Hos samtliga deltagare finns det en strävan efter att framstå som normal. Genom att kämpa för oberoende och självständighet kan viljan att leva likt andra människor möjliggöras. Ofta påpekas likheten med andra människor. Behovet av normalitet kan visa sig genom att deltagarna anstränger sig för att inte visa de svårigheter de har eller genom att inte låtsas om sitt funktionshinder. På arbetet vill man inte att speciella hänsyn skall tas trots att en ryggmärgsskadad person har svårigheter som inte andra människor har. Man vill ses som en i mängden.

Ja det blir ju så, det får ju inte vara ett hinder för någonting man gör. Man vill ju aldrig ha det som ursäkt, vi använder ju aldrig våra funktionshinder som ursäkt. Inte den gruppen som jag känner. (Eva)

Deltagarna ställer krav på sig själva att orka prestera lika mycket som personer som inte har en ryggmärgsskada.

Dessutom ska vi täcka våra handikapp då. De får ju inte vara ett hinder för någonting man gör. Vi använder ju aldrig våra funktionshinder som ursäkt. En del ser ju inte våra handikapp. Eftersom vi är såpass alerta som vi är, så tänker dom inte på att vi har praktiska problem. Folk vet ju inte om hur mycket det kostar vid sidan om då. Vi visar ju att vi inte har några bekymmer genom att vi hänger med på andras villkor. (Eva)

Strävan efter normalitet medför att Henrik ofta glömmer bort att han, genom sitt funktionshinder, inte orkar lika mycket som andra människor. Konsekvensen blir att han ofta blir trött, helt slutkörd. För att lugna ner sig måste han ibland påminna sig själv om att han har en ryggmärgsskada, samtidigt som han menar att alla människor i vårt samhälle är trötta.

Att uppleva känslan att vara normal och som alla andra är viktigt för deltagarna. När Elin var på rehabiliteringsläger kunde hon paradoxalt nog få känslan av att vara normal. Här var allt tillrättalagt efter de skadades behov. Man behövde inte assistenter, utan det fanns personal som hjälpte till med det som behövdes. Att inte hela tiden behöva anpassa sig till miljön utan att den fysiska miljön var anpassad efter de skadades behov gav Elin känslan av att vara en normal person. Det gäller att känna att man passar in.

Andra hanterar sitt funktionshinder genom att utsätta sig för utmaningar. För Olof innebär strävan efter normalitet, att han så lite som möjligt vill anpassa sitt liv till sitt funktionshinder. Ett exempel är att han fortfarande har kvar trösklarna i sin bostad. Strävan efter normalitet och en önskan om att integreras i samhället trots kronisk sjukdom och funktionshinder har också visats av Charmaz (1987), Hansson Scherman (1994), Williams & Nind (1999).

Man blir bemött utifrån de signaler man själv sänder ut

Samtliga deltagare påtalar att de bemöts utifrån de signaler som de själva sänder ut. Hur de blir behandlade av andra beror på hur de själva agerar. Om de visar utstrålning, säkerhet och vänlighet eller rädsla och aggression kommer det att påverka det bemötande de själva får. De har lärt sig att de genom sitt eget beteende kan locka fram det beteende som man önskar hos andra. Utifrån detta synsätt kan deltagarna styra relationen, vilket kan ge kontroll över situationen. Goffman (2004) menar att när en individ konfronteras med andra individer, finns det som regel ett eller annat skäl att styra sitt handlande så att detta ger det intryck till de andra, som man själv har intresse av.

Goffmans idé illustreras av Lars:

Jag tror att det till 90 % beror på mig själv. Sen är det inte så enkelt att styra det där medvetet och undermedvetet men det mesta av hur man blir bemött beror alltså på vilka signaler som man själv ger. Alltså sitter jag och ser liten, rädd och klen och hjälplös ut så är det klart att jag får andra signaler tillbaka än om jag strålar ut massor med självförtroende och kraft och styrka. (Lars)

Trots att Eva är medveten om de fördomar som finns mot hennes fysiska handikapp menar hon att det är hennes egen inställning som har störst betydelse. Detta sätt att förhålla sig till omvärlden lägger mycket av ansvaret på den skadade individen.

Jag själv är största hindret, tror jag mentalt sett. Jag tror att folk ser mindre på mig själv att jag är handikappad än vad jag själv upplever att jag gör. (Eva)

Hur väl en person med ryggmärgsskada kan hantera och manövrera rullstolen har betydelse för självkänslan. Ju större skicklighet och färdighet som uppnåtts, desto större säkerhet och självtillit kan kännas i sociala sammanhang med andra människor.

Om jag kan hantera stolen i alla situationer som jag ger mig in i antar jag att jag utstrålar någon slags självkänsla. Det är ju inte självklart alla gånger. Men i alla fall att jag utstrålar någonting att jag känner mig som en hel och fullvärdig människa på något vis det tror jag är ganska viktigt. Man kan alltså nästan se på folk om de är nyskadade eller äldre skadade. (Thomas)

Den enes reaktioner ses inte oberoende av den andres. När man uttrycker självtillit och säkerhet mot omgivningen kommer relationen till andra människor att påverkas på ett annat sätt än om man uttrycker osäkerhet och rädsla. Att lära sig hantera den sociala rollen sker i ett dialektiskt samspel mellan människa och omgivning (Berger & Luckman, 1979).

Att ta ansvar för den sociala situationen

Idag är det inget ovanligt att människor i rullstol finns med i samhällsbilden och deltar i olika sociala sammanhang och ofta visar sig ute i samhället tillsammans med andra människor.

Jag tycker att vi som sitter i rullstol vi kan inte begära av vår omgivning att dom ska förstå hur det här är. Det går inte utan vi får ju vara några små ambassadörer och visa hur det är, att vi är inte så konstiga. Alltså måste vi va synliga. Det hänger ju lite på oss faktiskt, tycker jag. De kan ju inte begära utav omgivningen. Hur ska dom kunna veta ja det är ungefär som nån som har cancer. Jag vet väl inte hur det är. (Marianne)

Också för sin egen skull menar deltagarna att den skadade måste delta i samhället. Det är lätt att det fysiska handikappets annars kan leda till isolering, som man till slut vänjer sig vid och som kan vara svår att ta sig ur.

Har man väl vant sig att vara hemma själv och liksom, vare sig man väljer det själv eller inte. Man blir kanske mer tillbakadragen och inte vågar gå ut. Så går åren iväg och sen vågar man definitivt inte gå ut, för jag menar då har man liksom vant sig. (Ingvar)

Deltagarna försöker sätta sig in i andra människors sätt att tänka och menar att bristen på kunskap och rädsla gör att dessa inte vet hur de skall agera när de skall hjälpa en individ med ett fysiskt funktionshinder. Trots att Elin är relativt nyskadad kan hon ge hjälp och stöd till människor som är osäkra på hur de skall agera inför henne. Hon ser som sin uppgift att uppmuntra, hjälpa till, visa och förklara hur människor skall handla och agera. Osäkerheten hos andra medför att Elin tar på sig den starkares roll. Hon tar ansvar för den sociala situationen. På så vis får hon kontroll över situationen.

Dom kommer ju alltid fram och frågar och då kanske man säger – stå bredvid och bara var beredd, så gör man själv eller – ja kan du vara snäll att hjälpa till där och där. För det gäller ju att inte göra folk i sin omgivning osäkra för dom vet ju inte ... jag tror att många människor när dom fibblar med en, dom mår dåligt för dom har fibblat. Medan jag tycker kanske det var ovanligt lite fibbel, för jag är så van vid många människor och då får man ju tala om det ... nä du det där var inget farligt, det gjorde du bra. Jo men jag menar det skulle jag ju känna om jag skulle hjälpa nån, inte vet jag. Har man aldrig gjort det är det inte så lätt. (Elin)

I förhållandet till andra människor är det ofta deltagarna som tar kontakt och för sin egen talan. När Ingvar träffar på en klasskamrat tar han idag själv initiativ och väntar inte på att den andre skall ta kontakt utan förstår att den andre personen är osäker.

Är det någon person jag känner sen tidigare ... då får ju jag säga hej först för han kanske tror att nä han känner nog inte igen mig. Känner jag igen personen i fråga så hälsar jag ju på personen för att han är en klasskamrat ... då är det ju jag som får börja att prata istället. Sen är det ju oftast inga problem, det är ju det där första, att bryta barriären som ... det är viktigt att ta för sig själv också, inte låta någon annan föra ens talan. Ska man ha sagt nåt ska man liksom säga det själv, för att liksom komma igång. ... det är klart att när jag var helt nyskadad så gjorde jag ju inte det givetvis, då var man ju så pass osäker, men nu har man ju fått självförtroende eller vad man ska säga. (Ingvar)

Vi kan dra oss till minnes hur Olof som nyskadad drog sig undan på grund av osäkerhet och oro för att inte kunna hantera eventuella reaktioner på sitt

handikapp. I dag tar deltagarna istället initiativ. Ofta föredrar man att själv be om hjälp framför att människor kommer fram och frågar om de kan hjälpa till.

Till exempel om man har ett sånt handikapp att du är beroende ... ta tag i folk och be dem hjälpa dig i vissa situationer. Om det är en trappa som jag måste uppför då man är ute och reser då får man ju rycka tag i lite tyska turister som helt enkelt får bära upp en. (Lars)

Trots att den fysiska styrkan inte fungerar som tidigare, visar deltagarna att man kan utveckla en psykisk auktoritet och styrka istället.

Att förstå handikapp som ett socialt och kulturellt problem

Trots en strävan efter normalitet finns det samtidigt en ambition att inte anta de attityder och fördomar som finns om människor med handikapp. Fördomar mot individer som sitter i rullstol kan ses som socialt konstruerade försanthållanden och tecken på okunskap och rädsla för det okända. Deltagarna får klart för sig att de tillhör en minoritetsgrupp som på grund av funktionshindret har lägre status än andra människor i samhället. Förståelsen att man själv tillhör en marginaliserad grupp gör att det blir lättare att se fördomar mot andra marginaliserade grupper. Sådana grupper kan vara människor med andra slag av (fysiska eller psykiska) handikapp eller människor som på något sätt skiljer sig från ”det normala”.

Så är det väl, så är det väl i hela samhället, det här med invandrare eller vad som helst, det är ju ren okunskap egentligen, tror jag. Och så är det väl egentligen mot ryggmärgsskadade också ... jag hade väl ingen innan jag skadade mig, jag visste väl ingen som satt i rullstol. Det fanns ingen i våran släkt som satt i min situation. Det är väl att gamla människor kan sitta i rullstol för att de inte orkar gå, men jag menar det blir väl inte riktigt på samma sätt ... Ja, det är som sagt okunskap som gör att man blir, vågar liksom inte gå fram, vågar inte prata. (Ingvar)

Enligt Becker (1997) kan frigörelse från fördomar bidra till att en marginaliserad person lättare kan hantera sin nya situation. För Olof innebär insikten av att själv tillhöra en marginaliserad grupp att han upptäcker sina fördomar mot andra marginaliserade grupper och att toleransen mot dessa ökade.

Det värsta jag visste från att jag var 16 år gammal det var ju bögar och sånt patrisk liksom va, det var ju äckligt. Det var det äckligaste man kunde tänka sig. Det var ju sånt som man snabbt började fatta ... det är ju rätt lätt att dra paralleller till människor som jag tycker är olika. Människor som kanske inte alls har dom åsikter och funderingar som man rent generellt tror. Jag var ju väldigt olik för en

person som inte känner till nånting om rullstolar då ... Som om det skulle komma förbi en svart kille från Afrika som är jättestor och fet och väger 140 kilo, det är ju någonting som inte jag ser varje dag ... men det är ju rätt lätt för mig då att fatta att det här är ju en människa med sina värderingar och åsikter som jag rent generellt, kanske i början inte tror att han har. (Olof)

Genom att inte anta samhällets fördomar mot handikapp utan att hävda att samhället skall vara tillgängligt för alla människor, blir det en rättighet att delta i det på sina egna villkor.

Ja men ibland kan man ju uppleva att samhället är mer handikappat. Det är inte jag, det är inte jag som haltar utan det är samhället som haltar i mångt och mycket. (Marianne)

Gemensamma erfarenheter av att leva med en ryggmärgsskada innebär att deltagarna upptäcker och ifrågasätter attityder och fördomar som finns mot människor med synliga handikapp. Detta är också något som påvisats i studier av Charlton (1997) och Fine och Ash (1988).

Sammanfattande kommentarer

Närstående har varit till stor hjälp för att bekräfta den skadades tidigare identitet och tidigare skadade personer har fungerar som förebilder och någon att identifiera sig med. Uppmärksamheten från andra hanteras genom att distansera sig från den. Att lära sig hantera sin nya roll innebär ett motstånd mot den förväntade hjälplösheten och beroendet av andra. Istället finns en ambition att vara aktiv och själv ta kontrollen. Det finns en förvissning om att det egna beteendet har stor betydelse för hur mötet med andra människor avlöper. Det innebär att inte låta någon annan föra sin talan. I kontakten med andra människor finns en ambition att förstå den andre och på det viset skapa mening utifrån det som sker. Deltagarna strävar efter att vara normala och ingå i den kollektiva gemenskapen med andra människor. Att vilja vara som andra innebär att de ofta sliter på sig själva. Priset för normalitet kan vara en belastning eftersom en person med ryggmärgsskada har svårigheter som inte andra har. De vill inte låtsas om dessa, samtidigt som de finns.

Trots en strävan efter normalitet finns det en medvetenhet om de fördomar som finns i samhället mot personer med fysiska funktionshinder och andra grupper i samhället. En person med ryggmärgsskada befinner sig därför i en situation, som är en balansgång mellan att sträva efter normalitet och integration i samhället och samtidigt ställa upp på sig själv och inte anta de fördomar som finns om människor med funktionshinder.

Den förändrade livsinställningen

Att drabbas av en ryggmärgsskada berör inte bara förhållandet till den skadades kropp och omvärld utan också förhållandet till livet. I detta kapitel beskrivs hur deltagarna påverkas som personer, hur värderingar och normer förändras och hur deltagarna lärt sig att förhålla sig till sitt liv.

Förändrade värderingar och karaktär

Att drabbas av en ryggmärgsskada innebär att varandet och existensen påverkas. Det kan leda till att man förändrar sitt liv. För Olof innebar ryggmärgsskadan att han kom ur ett ekorrhjul som han satt fast i, där arbetet krävde allt mer av hans tid. Ryggmärgsskadan innebar för Sten att hans vänner försvann helt. De var, som han sa, inga ”riktiga vänner”. Efter skadan kände han behov av att börja om helt och flyttade till en ny stad där fler möjligheter till handikappidrott gavs. För Elin innebar ryggmärgsskadan att flera av vänskapsbanden djupnade och blev starkare och att hon även fick nya vänner. Människor i hennes närhet påverkades starkt av hennes situation. Några genomgick en kris där rådande värderingar ifrågasattes, vilket kom att innebära förändringar även i *deras* liv. Flera av deltagarna menar att de mognat och blivit vuxna. För Klas upplevdes livet före skadan som en lek, medan det efter skadan är mera allvarligt. Många har omvärderat vad som är viktigt.

Det händer rätt mycket i skallen på en när man bryter nacken eller ryggen. Man funderar en hel del och får andra vyer på livet och andra värderingar. (Thomas)

Ryggmärgsskadan påverkar deltagarna på olika sätt, beroende på vem de var före skadan. Erik har lättare att visa känslor, något som han menar är positivt. Det kan visa sig genom att han till exempel har lätt att gråta när han ser något sorgligt på TV eller film. Ingvar var blyg och tillbakadragen före skadan, men fick efter skadan lättare att uttrycka sig och ett ökat självförtroende. Det, menade han, berodde på engagemanget i handikappidrotten, som gav honom möjlighet att resa och att träffa andra människor. Även Henrik fick ett ökat

självförtroende efter skadan. Före skadan var han förstående och medgörlig, medan han nu ställer upp på sina värderingar och är mera stridbar än tidigare.

Framförallt så blir jag mer förbannad. Jag blir mycket mer irriterad på dumhet som finns i samhälle och så vidare. Man kan inte ursäkta vad som helst. Då får väl den djäveln lära sig. Jag blir mer irriterad. Det kan va roliga rasistiska mail eller vad som helst som man aldrig skulle reflekterat över förr. (Henrik)

Deltagarna har fått andra vyer på livet och andra värderingar. Några menar att det yttre, med status, prestige och det materiella, inte är lika viktigt som före skadan utan värdesätter mer inre kvaliteter. Trots att många vid skadetillfället var unga och fysiskt aktiva och på väg ut i livet, säger de att de ofta känner sig bättre som människor och menar att de före skadan tog alltför många saker för givna.

Tidigare var jag en egotrippad skitstövel. Nu värdesätter jag småsaker mycket. Idag tycker jag livet är skönt, för tidigare tog jag mycket för givet. (Simon)

Att en person som drabbats av ryggmärgsskada upplever sig ha blivit en bättre människa efter skadan påvisas även av Smith och Sparkes (2002) som studerat rugbyspelare. Dessa menar att de bland annat har fått lättare att visa känslor.

Se nya möjligheter

Deltagarnas ambition att vara aktiva och ta kontrollen över sina liv innebär att de ofta ser möjligheter i stället för problem. Det var lättare att få dem att berätta vad de faktiskt klarade av än att få dem att berätta vad de inte kunde. Men om det finns en benägenhet att se det som är positivt och på det viset göra det bästa av sin situation innebär det att de försöker se det de kan och inte fokusera på sin oförmåga. Trots att flera av deltagarna säger att de aldrig helt kan acceptera att de har en ryggmärgsskada menar Henrik att det ändå måste finnas en acceptans till att sitta i rullstol.

För honom blir livet annars tråkigt, svårt och outhärdligt att leva, om det varje dag finns ett beklagande över en situation som det inte går att förändra.

Om du vill att det ska va för djävligt, då är det inte speciellt svårt och få det att bli för djävligt att sitta i rullstol. Så man måste väl på något sätt vilja, man måste ha den inställningen att man får väl försöka göra det bästa möjliga av det, i stället för att så att säga reta sig på rullstolen. Men det tycker jag att jag märker på vissa som sitter i rullstol. Att rullstolen svider lika mycket varje morgon när man tittar på den. Då måste det bli väldigt tröttsamt att leva. Man försöker att konstatera att det här är inte bra. Men nu är det så. (Henrik)

Marianne menar att hennes liv inte är mycket svårare än hur livet ter sig för andra människor. Hon ser sig inte separerad från andra kvinnor bara för att hon använder rullstol och låter inte ryggmärgsskadan hindra henne att göra det hon vill. Medan andra människor i hennes omgivning ofta fokuserar på hennes hinder och problem ser hon själv möjligheter och överstigbara utmaningar. När hon bestämde sig för att skaffa barn möttes hon av starka reaktioner från omgivningen. Ofta är människor i omgivningen oroliga och ser mer problem än vad deltagarna själva gör.

Ja jag förstår inte. Folk tyckte att jag inte var klok alltså. – Det kan du väl inte göra du är ju handikappad. – Ja, ja men varför kan man inte det? Dom sa det är ju farligt. Det kan ju hända saker. Varför ska det hända saker? Jag kunde inte förstå det. Jag kan inte se varför jag inte skulle göra det för. Jag kan ju inte gå men vad spelar det för roll. (Marianne)

Det finns en benägenhet att försöka se mål hela tiden. Det kan inte vara för stora mål men inte heller för små, utan de måste vara en ”lagom” utmaning. Genom att uppnå de ställda målen ökas självförtroendet och lusten att pröva på nytt.

Jag ville klara av en sak för att se om det gick, till exempel att hoppa in i en bil. Det ville jag se om det gick. Okej det gick bra. Det kan man kanske nästa gång få hjälp med. Då var man kanske vad ska man säga målinriktad då. Fast kanske inte så där tydligt. Om ett halvår då ska jag ha en egen lägenhet och då ska jag se om jag klarar ... Så det liksom ... vill man uppnå saker så letar man kanske efter nya mål. (Olof)

Deltagarna ser möjligheter trots att de sitter i rullstol. Många människor menar att de aldrig skulle klara av att sitta i rullstol. De skadade vet att det går. Vissheten om att saker och ting trots allt löser sig får den drabbade att känna tillit till sig själv och sin förmåga. Flera känner sig också stolta över att de klarar av att leva med en ryggmärgsskada. Genom nyförvärvade färdigheter skapas insikter om möjligheter. Enligt Olof gäller det att förändra sina tankar och fokusera på möjligheter och vad han faktiskt kan.

Allt sitter i huvudet. Det handlar om att se möjligheter i stället för problem. Nu har jag bestämt mig, nu ska livet bli bättre. Jag ska utmana mig själv. Inte gräma sig, inte tycka synd om sig ... Antingen så blir det så som jag just nu tycker och tänker (att livet är negativt och besvärligt) eller så gör jag det bästa av situationen (livet blir positivt och hanterbart). (Olof)

För att kunna se möjligheter måste möjligheter faktiskt finnas, samtidigt som de skadade också måste vara benägna att lägga det tidigare livet som oskadad och frisk bakom sig och koncentrera sig på nuet och framtiden. Sorgen och saknaden över det tidigare livet finns men fokus finns på en positiv framtidsbild som är

möjlig. I det nya livet finns en strävan att se det som är möjligt och inte fokusera på de problem som finns. Elin menar att hon, trots sin skada, fortfarande har möjlighet att ta del i livet. Hon är glad att många människor tycker om att prata med henne och blir extra glad när hon kan hjälpa någon annan människa.

Motstånd som resurs

Flera av deltagarna menar att det finns en styrka inom oss människor som vi inte vet om att vi har. Det innebär att den kraft vi har inom oss aktiveras vid svårigheter utan att vi förstår hur. Eva berättar om ett tillfälle när hon träffade en person med ryggmärgsskada några år innan hon själv skadade sig. Hennes bestående känsla var att hon själv aldrig skulle klara av att leva med en ryggmärgsskada. Några år efteråt skedde olyckan och hon blev själv skadad och hon märker att hon trots alla svårigheter klarar det. Flera menar att styrkan aktiveras när vi använder den. Det är något som bara händer för att vi har en drift i oss att överleva.

Det finns motståndsmekanismer i oss som aktiveras. Det är som att bli mamma, man bara blir det. Det är någonting som man har inom sig. Sen kommer man ut olika beroende på hur stark människa man är och hur bra omgivning man har. (Johan)

Med det synsättet är kraft och styrka inte något statiskt utan en process som skapas i samspel med omgivningen. Ju mer den egna styrkan aktiveras desto starkare blir personen.

Det finns mycket kraft och det finns mycket resurser som man inte är medveten om att man har. Man blir stark av motgångar. Ju fler motgångar man får ju mer styrka kan man mobilisera. (Thomas)

Hans menar att driften att kämpa handlar om att överleva. Behovet av kamp för att hantera en sjukdom eller skada har poängterats i flera studier (Frank, 1991, 1995; Murphy, 1990).

Att kämpa och gå vidare, det är något som man har inom sig. Varje självständig människa vill ju klara av saker. Lite av det var det väl jag gjorde när jag blev nyskadad också. (Hans)

Följande deltagare menar att det som betyder mest för hur långt man kan komma inte beror på de talanger som man har, utan på hur mycket arbete man är beredd att lägga ner.

Ja, om jag har bestämt mig för att jag ska köra över den där trottoarkanten så handlar det bara om min tjurskallighet, både hur mycket envishet och jävlar anamma jag kan plocka fram tills jag kör över den där förbannade trottoarkanten. Om jag inte plockar fram tillräckligt mycket tjurskallighet då kommer jag inte över kanten, men har jag tillräckligt mycket att plocka fram då kommer jag över kanten förr eller senare. (Thomas)

Förvissningen om att målet kommer att nås och att kapaciteten finns gör att Thomas inte ger upp utan fortsätter tills han uppnått vad han föresatt sig. För flera av deltagarna i studien är den materiella välfärden och den hjälp som samhället erbjuder självklar och något de tar för givet. Men utan rullstol och med alltför höga trottoarkanter hade det inte varit möjligt för Thomas att ta sig över en trottoarkant hur god vilja han än hade haft.

Styrka både nödvändighet och myt

Att drabbas av en ryggmärgsskada är en sorg som inte bara berör den person som skadats utan också närstående och vänner. Det är en sorg över förlusten av den kropp, det liv och det sammanhang man levde i. Men trots sorgen finns ofta behovet hos den drabbade att upprätthålla en bild av styrka och visa sig starka inför sina anhöriga för att skydda dem och inte göra dem mer ledsna än de oftast är.

Det faktum att man första tiden som skadad har personal omkring sig dygnet runt, ger inte möjlighet att dra sig undan och släppa fram känslor av svaghet. Man kan därför ta på sig rollen av att vara den starke för att skydda sin egen integritet. Men behovet av att hela tiden visa sig stark tar mycket energi. Många av deltagarna upplever att det inte är tillåtet att vara ledsen, utan i stället upplevs kravet på styrka. Idealet som förmedlades från sjukvården och från personer med tidigare skador är styrka och oberoende.

Vi blir på det vis som vår omgivning agerar mot oss (Mead, 1976). Flera av deltagarna menar att de förväntningar som riktas mot dem innebär att de själva tar på sig rollen att vara starka och man talar om hur duktiga och starka de skadade är.

Personalen pratar om en inför nyskadade. Fast man inte har träffat dem så pratar de. Åh hur fantastiska vi är och vad vi kan och sånt där. Och så målar de upp en bild av att vi är så starka som inte ens är i närheten av vad vi är. (Eva)

För att anhöriga inte skulle vara ledsna fanns det hos deltagarna ett behov att kämpa och visa sig stark för dessas skull.

Jag tycker att dom flesta (ryggmärgsskadade) på NN, det är ju dom jag kan relatera bäst till, har oerhörd kämparglöd och försöker hålla modet uppe. Men det man framförallt kämpar för, eller vad jag kämpar för är att jag inte vill göra dem man tycker om mer ledsna än vad de redan är. Så mycket jag kämpar mer för deras skull än för min egen skull. Och det är många av oss som har sagt att för vår egen skull kunde vi lika gärna ha dött. Det hade ju varit mycket bekvämare och det hade man ju önskat många, många gånger. Men så ser man brorsan eller mamma eller nån kompis eller nåt. Nä men, jag kan inte dö, för då blir dom ledsna och man vill inte göra folk mer ledsna för dom har lidit, och då kämpar man på för att dom ska bli glada nästa gång dom kommer. Och jag kämpar nog väldigt mycket för deras skull så. (Elin)

Eva tycker att denna roll inte bara innebär fördelar och att hon hade behövt visa att hon också var svag och ledsen, annars kan det bli följder som är destruktiva för både den skadade och dennes närstående.

Man fick ta på sig rollen att vara duktig och jag trodde att jag var stark och fick leva upp till det. Men det är en oerhörd frustration att du aldrig får vara svag och ledsen och man tar nästan död på sin omgivning (Eva).

Några menar att det hos människor med ryggmärgsskada finns en idealiserande bild av styrka, som för en del kan vara svår att leva upp till.

Det finns deltagare som tycker att personalen lyfter dem som redan är starka. Man menar att vi alla behöver förebilder med styrka och att ryggmärgsskadade gärna tar på sig rollen av att vara stark. Enligt Eva kan det finnas ett behov av att ha starka människor som förebilder att se upp till. Hon menar att personer med ryggmärgsskada gärna lever upp till denna bild och tar åt sig glansen som det innebär att få andra människors gillande.

Man kanske bara har träffat dom en gång va, ser nån i rullstol som hoppar ner för en trappa baklänges till exempel och det ser ju väldigt imponerande ut, vilket inte alls är svårt i och för sig, men det ser väldigt imponerande ut. Och då tror dom att – åh vilken fantastisk människa som vågar då ... Då blir det väl kanske en glorifiering. (Eva)

Från omgivningen och andra skadade personer hålls bilden av styrka fram medan svaghet trycks undan. Deltagarna kämpar med att vara starka därför att de inte har något annat val. Samtidigt finns en önskan om att också få visa sig svag och inte bara stark. Det finns alltså en ambivalens.

Ta ansvar för sitt liv

Enligt Merleau-Ponty (1995, s. 434 - 456) kan frihet inte ses oberoende av vårt varande. För vi är aldrig i ingenting. Genom vårt varande i världen är vi alltid i något sammanhang. Detta varande har betydelse för de val som vi gör. Det innebär att friheten alltid är sammanbunden med de erfarenheter en människa gjort i det liv hon levit. För en person med ryggmärgsskada innebär skadan frihet med begränsningar. Trots fysiska begränsningar finns möjligheter att börja på något nytt, om man inte lägger över ansvaret på andra människor. Frihet kan inte heller ses oberoende av makt. Makt, säger Merleau-Ponty, är kraften att börja på något nytt.

För deltagarna är det väsentligt att åter rikta sig ut mot omvärlden och skapa mening utanför sig själv. Ofta påtalas vikten av det egna ansvaret av deltagarna och att de därför inte kan lägga sitt liv i någon annans händer. Man menar att ingen annan kommer att ordna det för en, utan ansvaret över det egna livet finns hos en själv. Därför kan man inte helt förlita sig på andra människor. Ett av de största hindren är att vara beroende av andra. Självtändighet och oberoende är viktigt och eftersträvansvärt. Enligt Lars förutsätter ett bra liv att han själv styr det.

Jag tror att man får ett fullgott liv ... Bara man känner att man har kontroll på sitt liv ... Att man inte lägger sitt liv i händerna på assistenter eller på kompisar eller på flick- eller pojkvänner eller såna här grejer ... Utan okej jag har assistenter men jag säger åt dom vad dom ska göra, när dom ska göra, hur dom ska göra. (Lars)

Som nyskadad är man i en kris. Man är sängliggande och förlamad och har inget annat val än att överlåta ansvaret för sin kropp till sjukvården. Efter hand överlåter sjukvårdspersonalen successivt ett större ansvar till de skadade. Men det är först när man kommer hem som ansvaret över kroppen blir påtagligt. Om inte den ryggmärgsskadade själv tar kontrollen över sin kropp finns en risk, menar Eva, ”att man blir en kropp som skall behandlas”. Att man inte går ur sin roll som skadad och funktionshindrad och att denna roll blir hela identiteten. Förutsättningen för frihet är att det finns en överblick och förståelse så att man vet hur man skall hantera sin situation och att man kan lita till sig själv. Den egna viljan och kraften betonas. För Marianne handlar det om att lita till sin intuition.

Ja, lita på den där inre rösten. Lyssna. Bli mer inåtvänd. För många gånger så slår man ju bort den. Många gånger har jag upplevt att det är rätt. (Marianne)

Enligt Merleau-Ponty (1995) är vi alltid i ett sammanhang och detta sammanhang anger ramarna för vår existens. Sartre (1948) diskuterar ansvarsfrågan och menar att det innebär att man måste ta ansvar för den person man är och inte

skjuta över det på omgivningen. Enligt Frankl (1970, 1971) är varje människa ansvarig för sitt liv och måste göra egna val och inte överlåta dessa till andra.

Ta vara på sitt liv

Att drabbas av en ryggmärgsskada innebär att kontinuiteten i livet bryts, vilket leder till att frågor om sammanhang, mening och identitet oundvikligt ställs på sin spets. Deltagarna menar att det är först när de förlorat många av sina kropps-funktioner som de inser att livet inte är något självklart. Hur skall vi förstå detta? Förlusten av kroppsfunctionerna är en sorg som kan jämföras med annan sorg. Merleau-Ponty (1995, s. 80-81) säger att det är först när vi upptäcker att vi till exempel inte längre kan ringa till en vän som är död, som förlusten av denne framträder. På samma sätt är det med kroppen. Det är först när vi inte längre kan använda den som förlusten av den tidigare förmågan blir uppenbar. Enligt Frank (1991) är det grundläggande värdet med sjukdom att den lär oss att inse värdet av livet. "Illness and ultimately death remind us of life" (Frank, 1991, s. 120).

Vi är, genom vår kropp, sammanflätade med liv och värld (Merleau-Ponty, 1995). När kroppen inte längre är för given tagen kommer heller inte livet att vara för givet taget. För deltagarna har olyckan givit insikten om att livet plötsligt kan förändras radikalt. Flera menar att ryggmärgsskadan fick dem att tänka till. Skadans allvarliga art och det faktum att man klarat sig, väcker mycket tankar om vad som är viktigt i livet. Även om livet som ryggmärgsskadad är förändrat och drastiskt annorlunda kryper det så småningom fram en insikt. Det är insikten om att man kan ha ett liv med ryggmärgsskadan.

Flera av deltagarna uttrycker att erfarenheten av ryggmärgsskadan har inneburit att de inte tar allt för givet. Många värdesätter annat än de gjorde före skadan och kan ta tillvara och glädja sig åt små saker. Det kan innebära att de kan njuta av att sitta och läsa en bok eller äta en god måltid, något som tidigare inte uppskattades på samma sätt. Flera värdesätter familj och vänner mycket mer nu än före skadan. Det som, för en person som inte är ryggmärgsskadad, tas som naturligt, till exempel att klara sig själv, ha ett arbete och en familj, ses inte som en självklarhet för en person som har en ryggmärgsskada, utan är ofta en källa till stolthet och glädje.

Vi kan dra oss till minnes hur de ryggmärgsskadade den första tiden på sjukhuset berättade om den chock, nedstämdhet och sorg som de upplevt. När jag träffar dem finns det på ett plan ett accepterande av det som hänt. Å andra sidan menar flera av dem att de aldrig kan acceptera att de är skadade men att de lärt sig att leva med sin skada. I båda fall lägger de sitt gamla liv bakom sig och inriktar sig på framtiden.

Visst kan det va tungt ... Man kan inte skruva klockan tillbaka, det är bara att inse, då får man ju ta det som det är ... livet går ju faktiskt vidare. (Simon)

Inriktningen på framtiden innebär en benägenhet att pröva på nya saker, anta utmaningar och att bygga upp nya sammanhang. För Klas kom det till uttryck i att han engagerade sig i handikappidrott och anmälde sig till ett maratonlopp i rullstol. Han ville visa sig själv att han skulle klara sitt liv på ett bra sätt. Flera har bildat familj och gjort resor till andra länder. Ryggmärgsskadan har inneburit att deltagarna ofta tar vara på tillfället när det kommer i stället för att skjuta upp saker och ting.

Det är någonting man faktiskt har lärt sig av olyckan. Att om man träffar en tjej som man blir intresserad av, som jag vill lära känna, då tänker man "Nej det kan vara slut i morgon." Ta vara på stunden. (Olof)

Elin blir upprörd över att många människor slarvar bort sina liv genom att inte sköta sin hälsa eller att leva på ett sätt som inte är bra. Hon menar att hennes ryggmärgsskada inte bara har påverkat henne utan också gjort att flera av hennes vänner lärt sig mycket. De har också förändrat sina liv.

Ja jag tycker väl att på sätt och vis har väl många av min familj och vänner kanske lärt sig mer av skadan än vad jag har gjort. Dom har lärt sig att uppskatta dom små sakerna i livet eller ta vara på livet. Jag ser en stor förändring. Många av dom kanske har hållit på och jobba ihjäl sig. (Elin)

I mina kontakter med deltagarna förvånades jag ofta över den livsgnista som, trots den allvarliga skadan, flera av dem visade. Det som lyfts fram är att livet i sig blivit värdefullt efter skadan och att det därför är viktigt att förvalta det på ett bra sätt. I stället för att vara ledsen för det man saknar så är man glad för det man har. Olof menar att han bestämde sig för att ta vara på sitt liv i stället för att sörja över att han sitter i rullstol.

Det är lite då att när jag väl bestämde mig för att antingen så blir livet pest och pina för att man sitter i rullstol eller så är det så här, jag har faktiskt bara ett liv nu tutar vi och kör. (Olof)

Det som framskyntar är beslut om huruvida man vill leva eller inte. När beslutet är taget finns bara en väg. Enligt Merleau-Ponty (1995) är sömn, uppvaknande, hälsa eller sjukdom inte något som beror på en intellektuell vilja, utan förutsätter ett existentiellt steg. Att på djupet bestämma sig för att leva innebär att åter öppna sig för livet. När vi öppnar oss för livet, menar Merleau-Ponty, genomströmmas vi av gemenskap. Att ingå i gemenskap innebär att vi får betydelse utanför oss själva (Merleau-Ponty, 1995, s. 134). Att överskrida sig själv innebär att rikta sig mot omvärlden. På det sättet kan ett engagemang i ett projekt eller en an-

nan människa få den ryggmärgsskadade att kämpa och vilja leva. Frankl (1971) menar i likhet med Merleau-Ponty att människans existens förverkligas genom att hon vänder sig mot och engagerar sig i omvärlden.

Sammanfattande kommentarer

För deltagarna blir det tydligt att de faktiskt har ett liv *med* ryggmärgsskadan. Insikten om att livet plötsligt kan förändras har lett till att de tar vara på sitt liv. Livet är något att vara rädd om och inte något man kan ta för givet. Ansvar för det egna livet lyfts fram och man menar att detta endast finns hos dem själva och att de därför inte kan lägga sitt liv i någon annans händer.

Stor vikt läggs vid kraften och styrkan hos den egna personen. Att kämpa och vara stark är en inställning som finns och något som deltagarna inspireras av. Det finns också ett behov hos personer med ryggmärgsskada att upprätthålla bilden av styrka. Styrkan har ett pris som inte bara är positivt utan sker ofta till priset av att man ofta belastas. I kapitlet beskrivs vissa av de personliga och existentiella förändringar som deltagarna genomgått efter sin ryggmärgsskada. Man värderar annat än före skadan. Nu sätts mer värde på inre kvaliteter och man omvärderar vad som är viktigt.

Ryggmärgsskadan påverkar deltagarna på olika sätt, beroende på vem de var före skadan. Många har fått lättare att visa känslor och ställer mer upp på sig själva och det de tycker är viktigt. Andra har fått ökat självförtroende. Ofta känner man sig som en bättre människa än före skadan. Ryggmärgsskadan erfars som ett brott inte bara i den skadades kropp utan också i dennes upplevda existens. Existentiella värderingar påverkas och förändras. Att få en förändrad kropp innebär att hela personen påverkas. Varandets karaktär och vad det innebär att vara människa sätts på prov. Stora förändringar av kroppen medför att hela personen påverkas vad gäller värderingar, attityder och inställning till livet. Att drabbas av en ryggmärgsskada berör hela människans varande.

Diskussion

Bakgrunden till denna avhandling ligger i ett övergripande intresse att vidga förståelsen av kroppen och det kroppsliga och funderingar om relationen mellan kropp och lärande. Det föll sig därför naturligt att använda sig av ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv utifrån Merleau-Pontys teorier, där kroppen har en central roll och förstås som en *levd kropp*. Det innebär att vi *är* vår kropp, där kroppen är för-given-tagen och i bakgrund samt har en dialektisk relation till omvärlden. Utifrån detta perspektiv ställdes följande frågor: Vad händer när en människa utsätts för en så omvälvande kroppslig förändring som en ryggmärgsskada innebär? Hur påverkas förhållandet till kroppen? Hur lär man sig att hantera sin skadade kropp och den förändrade situationen?

Syftet i studien var att öka förståelsen för hur förhållandet till kropp och omvärld återskapas efter en ryggmärgsskada. Ett andra syfte var att bidra till förståelse om sambandet kropp och lärande. Analysen har styrts utifrån följande forskningsfrågor:

- Hur upplevs och erfars den förändrade kroppen?
- Hur lär man sig att hantera den förändrade kroppen?
- Vad innebär det att få och leva med en ryggmärgsskada?
- Hur lär man sig att leva med en ryggmärgsskada?

Teorins betydelse för metoden

Mitt intresse har inte varit att värdera Merleau-Pontys teori i sig utan att använda den som en teoretisk grund för min studie. Jag har inte använt mig av hela Merleau-Pontys filosofi, utan använt mig av de begrepp som har betydelse för studien. Teorin har haft betydelse för problemformuleringen, frågeställningar, syfte, produktion av material och analys.

Under datainsamlingen var mitt intresse fokuserat på den levda kroppen. I intervjuerna kom det till uttryck genom att jag uppehöll mig vid frågor om förhållandet till kroppen och hur det påverkats och förändrats på grund av skadan.

Under fältstudierna var uppmärksamheten riktad mot situationer, där uttryck för den levda kroppen möjliggjordes och där uttryck för den levda kroppen inte var möjliga. I samvaron med de nyskadade var det också möjligt att följa hur förhållandet till kroppen förändrades över tid.

Utifrån Merleau-Pontys teorier har ”vändning mot sakerna”, följsamhet och öppenhet varit vägledande (Bengtsson, 1999; Dahlberg et al., 1997). Min ambition har varit att skapa en närhet till de personer jag har följt. Genomförandet har styrts utifrån en öppenhet inför fenomenet för att ge utrymme för komplexitet, mångfald och variation. Härigenom har jag försökt fånga så många olika aspekter av deltagarnas liv som möjligt.

För att ge möjlighet till rikhaltig och komplex data har olika metoder använts. Intervjuer och livsberättelser kompletterades med fältstudier och deltagande observationer. Vardagslivet för nyskadade personer följdes kontinuerligt under en tidsperiod. Jag tog del i fritidsaktiviteter och gjorde mig bekant med miljöer som deltagarna vistades i. Mitt intresse har varit att fånga deltagarnas levda erfarenheter.

Utifrån livsvärldsperspektivet har jag haft ambitionen att vara följsam mot fenomenet utan att förlora mitt forskningsfokus. Att utgå från den levda kroppen medförde att jag, i mina kontakter med informanterna, varit uppmärksam och lyhörd både för verbala och ickeverbala signaler från dem. Under datainsamlingen har jag också varit lyhörd för signaler i min egen kropp, eftersom kroppen kan ge uttryck för det som händer i relationen mellan informanten och mig.

Utifrån det valda perspektivet har jag använt mig av begrepp för att se huruvida de kan användas som analysinstrument. Dessa begrepp har använts genom hela materialet för att upptäcka och synliggöra likheter och olikheter. Det empiriska materialet har framställts som en berättelse. Denna berättelse följer en kronologisk ordning som först beskriver den nyskadade personen på sjukhus. Därefter beskrivs den förändrade kroppen och det förändrade livet och återerövrandet av kropp, omvärld och liv.

Teorins betydelse för empirin

Den levda kroppen har varit det begrepp som särskilt stått i fokus och har varit användbart för att ge innebörd åt deltagarnas upplevelse av den förändrade kroppen och det förändrade personliga förhållandet till den. Att utgå från den levda kroppen gjorde det möjligt att förstå kroppen, inte bara som den fysiska kroppen, utan också att förstå kroppen som en enhet. Genom detta begrepp tydliggjordes att en ryggmärgsskada inte bara påverkar förhållandet till kroppen,

utan att en förändrad kropp också innebär att ens tankar, känslor och värderingar kommer att påverkas. Många menar att de förändrats som personer på grund av ryggmärgsskadan. De har till exempel fått lättare att visa känslor och har fått ett ökat tålamod jämfört med före skadan. Att drabbas av en ryggmärgsskada, sett ur ett livsvärldsperspektiv, innebär att hela personen är skadad och inte bara kroppen. Som nyskadad beskrevs känslor av främmandeskap, överklighet, sorg och nedstämdhet. Att inte få bearbeta sin kris innebär att inte bli bekräftad som person och inte bemött som en levd kropp.

När *den för givet tagna kroppen* inte kommer till uttryck framträder den motoriska oförmågan. En ryggmärgsskada innebär att man inte längre kan använda kroppen som före skadan. Att inte kunna använda sin kropp som man är van vid eller uttrycka sig genom kroppen beskrivs av Elin som en maktlöshet och hjälplöshet som innebär ett beroende av andra. Eva uttrycker sig likartat. När hon inte kunde uttrycka sig genom kroppen upplevde hon känslor av frustration och ilska.

Att åter kunna hantera den skadade kroppen upplevs av deltagarna som att vara en fullvärdig och kompetent individ. Att lyckas utföra färdigheter och aktiviteter och ta del i livet är viktigt för självkänslan. Konkret kan det innebära att en person med ryggmärgsskada har lärt sig att hantera rullstolen eller att klara sitt vardagsliv. Betydelsen av att klara av det konkreta vardagslivet som att exempelvis kunna diska eller "bära hem" matkassarna, beskrivs av Lars, som mer väsentligt än att arbeta heltid.

Begreppet *riktadhet* framstod efter hand som användbart för att förstå mitt material bättre. Riktadhet innebär att vi alltid är riktade mot något och att vi har förmåga att välja vad vi riktar oss mot och vad som skall fokuseras. Normalt är vi riktade mot omvärlden. För den nyskadade individen är det inte längre möjligt att använda kroppen för att rikta sig mot omvärlden. Man riktar sig mer mot signaler från sin egen kropp.

I återerövrandet av kroppen har begreppet riktadhet varit särskilt fruktsamt att använda. Det innebär att lämna det invanda och vända sig mot den skadade kroppen. För att lära känna den skadade kroppen måste man rikta sig mot den och göra den till ett objekt för uppmärksamheten. Genom att lära känna den skadade kroppen blir den möjlig att kontrollera. Men riktadheten sker också mot den friska delen av kroppen.

Genom att ta in reaktioner och signaler från denna del kan de härledas från den skadade delen av kroppen. Riktadheten vänds också ut mot omgivningen. Det är en annan värld än före skadan. För att hantera den förändrade världen måste deltagarna lämna det invanda och rikta sig mot hur den nya världen fungerar. Uppmärksamheten från omgivningen som ryggmärgsskadan innebär, hanteras genom att inte vara ett objekt för den andre.

Ett sätt att hantera detta är att i stället rikta sig mot ”den andre”. Riktadhet finner jag vara det mest centrala i deltagarnas sätt att förhålla sig till livet. Den skadades hela strävan mot omgivningen och att åter delta i livet syns tidigt. Trots den omfattande skadan finns en riktadhet mot omvärlden. Vad betyder detta? Trots den dramatiska händelsen och de fysiska konsekvenser som ryggmärgsskadan innebär vänder den nyskadade sig mot omvärlden. Det finns en strävan att vilja delta i ett sammanhang och att flätas ihop med andra människor. Det är denna riktadhet som tycks vara driften; att trots den omfattande skadan vilja delta i livet, där lusten och nyfikenheten utgör bränsle.

Att förstå *kroppen som varande och existens* har varit fruktbart för att tränga in i mitt material. Genom hela empirin kan kroppen ses som något som är sammanflätat med existensen. Den nyskadades upplevelse av kaos och överklighet kan direkt sammankopplas till den kroppsliga situationen. Brottet i ryggmärgen innebär också ett brott i förhållandet till omvärlden, som medför att varandet i världen utsätts för en omvälvande omställning. När relationen mellan kropp och omvärld inte längre fungerade för deltagarna blev också världen främmande. Ryggmärgsskadan innebar att existensen hotades och frågor om varandet tydliggjordes. Omvärlden upplevs som överklig. När kroppen är allvarligt skadad kommer också livet att vara inskränkt.

Att vara sin kropp innebär att man existerar som kropp i världen. Att inte vilja vara sin kropp innebär att inte kunna delta i världen (Merleau-Ponty, 1995). Hans berättade att när han inte ville ha sin ryggmärgsskada distanserade han sig från sin kropp. I nästa mening säger han ”men man inser att man måste” (om han vill delta i livet).

Genom att återerövra sin skadade kropp kan denna åter användas som ett varande i världen. Den existentiella dimensionen kommer till uttryck i deltagarnas inställning till livet där detta, efter ryggmärgsskadan, inte längre ses som något för givet taget utan något att ta tillvara och vara rädd om.

Deltagarna har också fått ett annat tidsperspektiv. Den stillastående tiden, som flera upplevde som nyskadade, kan ses som ett fasthållande av tiden. Det förändrade förhållandet mellan kropp och omvärld har påverkat deltagarnas relation till tiden. Det som före skadan gjordes på kort tid tar efter skadan mycket längre tid. Genom att leva med den förändrade kroppen fås erfarenheter som ger kunskap vilket medför att det blir lättare att identifiera sig med ryggmärgsskadan. Tiden fungerar som ett lärande där man också vänjer sig vid det förändrade sättet att vara. Flera uttrycker det som att ryggmärgsskadan har blivit det naturliga sättet att vara.

För att förstå återskapandet av världen har jag också använt mig av teorier av bland annat Schütz, Goffman, Burkitt och Young. Genom inspiration från dessa

har kulturella och sociala aspekter kunnat belysas, vilket inte varit möjligt utifrån Merleau-Pontys teorier. Schütz teorier om typer och Goffmans teorier om stigmatisering har varit betydelsefulla för att inte se följderna av ryggmärgsskadan enbart som ett individuellt problem. Genom teorier av Burkitt och Young har könsperspektivet kunnat belysas och kroppsupplevelse kunnat relateras till de sociala normer och attityder som finns i samhället. Under hela forskningsprocessen har jag haft ambitionen att vara följsam mot min empiri och låtit min nyfikenhet och öppenhet vara styrande. Det har inneburit att jag inte har låtit den teoretiska utgångspunkten vara låst, utan att jag har förhållit mig öppen inför den empiri som jag funnit betydelsefull men som inte kunnat utvecklas med hjälp av Merleau-Pontys begrepp.

Hur upplevs och erfars den förändrade kroppen?

Kroppen som ett främmande objekt man tar avstånd från

Att drabbas av en ryggmärgsskada får omfattande konsekvenser och innebär att kroppen förändras radikalt. Det kan, direkt efter skadan, upplevas som att ”födas in i en ny kropp”, som är främmande och okänd och inte kan användas som före skadan. Den kan inte längre tas för given. Från att ha haft en kropp som *kan* användas som en möjlighet att ta del av omvärlden har en person med ryggmärgsskada fått en kropp som *inte kan*.

En förändrad kropp ger ett annat rörelsemönster. Svårigheter att kroppsligt ge uttryck för känslor som exempelvis glädje, frustration eller aggressivitet medför att kroppen kan upplevas som ett fängelse. En person med ryggmärgsskada har svårt att kontrollera och styra sin kropp. Istället kan kroppen ta kontrollen över den skadade. Från att ha haft en välbekant kropp som var ens egen, upplevs den skadade kroppen som ett obekant, neutralt objekt. Den ses skild från resten av kroppen och den person man är och upplevs ibland som en fiende. Det kan yttra sig i att deltagarna inte vill titta på eller beröra den förlamade delen. En person med ryggmärgsskada kan känna sig innesluten i sig själv i en främmande omvärld.

Kroppen som både ett objekt man tar hand om och ett deltagande subjekt

Något som jag noterade under samtalen med deltagarna är den inställning till sin kropp som majoriteten av dem ger uttryck för. Trots att kroppen inte fungerar som tidigare och inte följer de gängse kroppsidealen utvecklar deltagarna i min studie efter hand en positiv och ödmjuk inställning till den. Kroppen ses inte, på samma sätt som före skadan, utifrån det yttre. De är rädda om sin kropp och försöker ta hand om den på ett så bra sätt som möjligt. I stället för den negativa

inställning de hade inför den nyskadade kroppen uttrycks kroppen som något de har ett förhållande till. Kroppen har rätt att ställa krav och att känna sig väl behandlad, medan krav inte kan ställas på kroppen. Exempelvis menar Thomas att om han inte lyckas i en tävling är det aldrig kroppen det är fel på. Det är istället han själv som inte varit tillräckligt närvarande.

Flera av deltagarna menar att fysisk ansträngning är ett sätt att känna sig levande. Fysisk aktivitet ger ett välbefinnande. Då tänker man inte på sin kropp utan *är* sin kropp (Merleau-Ponty, 1995). I fysisk aktivitet får kroppen uttrycka sig på sina egna villkor. ”Kroppen är gjord för att jobba, inte sitta still och se vacker ut” säger Eva. Dessa ord ger uttryck för en kritik mot den objektiva synen på kroppen där den främst ses utifrån det yttre. I aktiviteten glömmes man sin kropp.

Att problematisera det kroppsliga görandet låter sig svårligen göras när det fungerar. Det finns en uppenbar risk att det undflyr när man försöker få tag i det. Den görande kroppen är en syntes mellan kropp och psyke där just syntesen möjliggör rörelse. När kroppen uttrycker sig som en enhet är det personliga förhållandet till den återskapat. Då är man sin kropp och tänker inte på den. I den stund då man börjar tänka på sin kropp, blir den ett objekt och man är inte längre sin kropp utan har sin kropp. Om man under en aktivitet börjar fundera på hur man gör kan aktiviteten störas. Uppmärksamheten på aktiviteten försvinner när kroppen blir ett objekt. Att leva med en ryggmärgsskada innebär att man både måste tänka på sin kropp och använda kroppen.

Kroppen som ett objekt för andra och som ett subjekt för mig själv

Deltagarna är väl medvetna om att den egna kroppen inte följer de givna idealen i samhället (Johansson, 1997). De pekar på det samhälleliga mönster som de själva är del av. Så småningom upptäcks fördomar som finns i samhället mot den dysfunktionella kroppen. Genom att inte se dessa attityder som sanningar kan den egna kroppen bekräftas. Peters (1996) menar att så länge som en person med ett fysiskt funktionshinder ser sig med samhällets ögon är det inte möjligt att acceptera sig själv. Hon menar istället att synen på den egna kroppen har stor betydelse för hur väl man rehabiliteras vid ett fysiskt funktionshinder.

Inställningen till den egna kroppen skiljer sig åt mellan män och kvinnor, där kvinnor är mer fixerade på sitt utseende än män. Det kan förstås av att det riktas helt andra förväntningar mot kvinnor i samhället än vad som görs mot män. För kvinnorna i studien är det yttre förknippat med den kvinnliga kroppen, medan männen inte tycks ha samma krav på sig. För en kvinna är det betydelsefullt att kunna visa sin kropp, vilket försvåras när hon sitter i rullstol. Mariannes första reaktion när hon blev skadad var inte att hon inte kunde gå längre, utan att hon inte skulle kunna få någon partner.

Det är enbart kvinnorna i studien som lyfter fram bekräftelse från andra människor som betydelsefull för upplevelsen av sin kropp. Det var exempelvis först tillsammans med personer som var funktionshindrade och människor som arbetade med dessa som Eva vågade visa sin kropp och det var genom fysisk beröring av den skadade kroppen som Marianne kunde ta till sig sin kropp. Det är viktigt att inte se inställningen till kroppen som ett individuellt problem. Att vara kvinna och ha ett funktionshinder är ett dubbelt handikapp (Fine & Asch, 1988; Morris, 1989; Seymour, 1998). En kvinna med ryggmärgsskada skall inte bara frigöra sig från de fördomar som finns i samhället mot fysiska funktionshinder. Hon skall också frigöra sig från det förtryck som finns mot kvinnor, där den kvinnliga kroppen främst ses utifrån det yttre, samtidigt som hon skall ställa upp på sin egen kvinnlighet.

Hur lär man sig att hantera sin kropp?

Att återta kroppen

För att lära sig att leva med en ryggmärgsskada måste man lära på nytt. Den skadade kroppen måste erövrats. Det innebär att mentalt lämna den tidigare kroppen (*vanekroppen*) och vända sig mot den skadade kroppen (*nukroppen*) (Merleau-Ponty, 1995). Att ta till sig kroppen innebär att förnekandet mot den upphör. Det är inte okomplicerat eftersom det i samhället finns ett förtryck mot den ryggmärgsskadade kroppen, samtidigt som deltagarna har en strävan att delta i omvärlden. När de vänder sig mot den skadade kroppen görs det utifrån vissheten om att det inte finns något annat val, om de vill fortsätta att delta i livet. För att återta sin kropp står själva livet på spel. Antingen vill man leva eller inte. Vill man delta i livet är det genom kroppen. Återtagandet av kroppen innebär att vända sig mot livet. Kroppen medför tillgång till livet.

Enligt Biesta (2004) innebär inläring att kasta sig ut i det okända och att ta en risk och han tillägger att rädslan inför det nya måste övervinnas. För att detta skall ske måste det finnas någon form av tillit. Denna tillit kan inte ge någon absolut säkerhet, men förlitan på något som man inte vet och inte känner till (Biesta, 2004, s. 77). För att lära sig att hantera den skadade kroppen måste den användas. Fysisk aktivitet är en förutsättning för att inte behöva tänka på hur kroppen skall användas. Själva det fysiska görandet tycks betydelsefullt för att ge kroppen nya erfarenheter och kunskap.

För att lära sig att hantera sin kropp måste den lära kännas. Deltagarna måste lära sig att kompensera de nedsatta kroppsliga funktionerna och bli medvetna om sin kropp. Denna medvetenhet kräver både en inre dialog och en yttre kontroll av kroppen.

Avsaknaden av känsel kompenseras av en ökad uppmärksamhet och vaksamhet mot den förlamade delen av kroppen, där detta riktande kan förstås som ett sätt att kontrollera kroppen. Uppmärksamheten vänds också mot den friska delen av kroppen. Genom att vända uppmärksamheten inåt (lyssna till signaler och reaktioner i den friska delen) lär sig deltagarna även att tolka tillståndet i den förlamade delen.

Lyssna på kroppen

Möjligheten att få kontakt med den förlamade delen av kroppen genom att ta in signaler från den friska delen var ett resultat som överraskade. Trots att en ryggmärgsskada innebär att nervförbindelsen mellan den skadade delen och den friska delen är avbruten visar denna studie att det finns en kommunikation dem emellan. I detta avsnitt tolkas lyssnande på kroppen utifrån litteratur med ett medicinskt perspektiv och utifrån litteratur med företrädesvis ett fenomenologiskt perspektiv.

Ur ett medicinskt perspektiv innebär ryggmärgsskadan att förbindelsen mellan hjärnan och området nedanför skadan avbryts. Att det fortfarande kan finnas kommunikation mellan den skadade delen av kroppen och den friska delen kan givetvis bero på att ryggmärgsskadan är inkomplett och att vissa nervförbindelser finns kvar som passerar förbi brottstället.

Damasio (2002) diskuterar känsla och upplevelse efter en ryggmärgsskada och menar att ryggmärgsskador sällan är helt kompletta, vilket innebär att information kan ske mellan den skadade delen och den friska delen. Han hävdar också att kommunikation i kroppen kan överföras via blodet. ”En betydande del av kroppsinformationen sker inte via nerverna utan via blodet och når centrala nervsystemet på hjärnstamsnivå” (Damasio, 2002, s. 328).

Även om ryggmärgsskadan är komplett kan det finnas en viss kommunikation mellan den skadade och friska delen av kroppen. Den del av ryggmärgen som är belägen nedanför skadenivån kan fortfarande aktiveras, men nu utan hjärnans kontroll (Mathias & Frankel, 1992). Denna reflexaktivitet framkallas av till exempel överfyllnad av urinblåsa eller tarm, långvarigt tryck mot huden eller andra stimuli, som i vanliga fall skulle orsakat obehag eller smärta. Retningen från inre organ eller från huden leder till en reflexmässig sammandragning av blodkärlen nedanför skadenivån och därmed en stegring av blodtrycket. (Karls-son; Friberg; Lönnroth; Sullivan; Elam, 1998). Blodtrycksstegringen uppfattas (via blodet) av hjärnan, som försöker kompensera blodtrycksstegringen genom att signalera om en vidgning av blodkärlen. De kompenserande signalerna når dock bara området *ovanför* skadenivån och yttrar sig här som ”nya” och annorlunda kroppsliga reaktioner som till exempel rysningar, svettning, huvudvärk och hudrodnad. Nedanför skadenivån fortsätter däremot kärlen att vara sam-

mandragna och blodtrycksstegringen kvarstår tills retningen upphör. Denna autonoma reflexaktivitet, som är utan kontroll från högre centra, förekommer hos personer som har sin ryggmärgsskada i hals- eller övre brösttryggsnivå. I sin extrema form (autonom dysreflexi) kan blodtrycksstegringen vara skadlig och ibland till och med livshotande (Karlsson, 1999). Den extrema formen av fenomenet autonom dysreflexi är väl känd och beskriven i medicinsk litteratur.

Av resultaten i föreliggande studie framgår, att deltagarna med tiden lär sig att medvetandegöra och tolka även mindre uttalade symptom och signaler som förmedlas av det autonoma nervsystemet och får, på så sätt, viktig information om tillståndet i den del av kroppen som inte har någon känsel. Beskrivningar av denna kommunikation mellan området nedan och ovan skadenivån har inte kunnat återfinnas i litteraturen.

Man kan också förstå kommunikationen från den skadade delen till den friska delen som en form av kompensation för de funktioner som är nedsatta eller helt borta. När vissa funktioner saknas kan dessa övertas av andra. Abrams (2003), beskriver forskning gjort av (Bach-Y-Rita). Bach-Y-Rita som studerat synskadade personer, menar att när ett sinne är skadat kan ett annat sinne ta över för att fylla samma funktion. Samma information kan representeras på skilda sätt. Utifrån Bach-Y-Ritas teorier kan informationen via den friska delen av kroppen ses som en ”ingång” och kompensation för den skadade kroppens bristande förmåga där samma information kan representeras på olika sätt.

Utifrån Merleau-Pontys (1995, 1968) teorier kan reaktioner och signaler i den friska delen om tillståndet i den skadade delen ses som uttryck för att den skadade delen blivit införlivad. Den förlamade delen är inte längre ett yttre objekt, utan har införlivats som en integrerad helhet. Denna process tycks ha skett spontant, men för att en person med ryggmärgsskada skall kunna uppleva sin kropp som en enhet måste den skadade kroppen lära kännas.

För att förstå lyssnande på kroppen kan det vara fruktbart att utgå från Leders (1990) teorier om kroppen. Enligt Leder kan kroppen förstås utifrån olika nivåer. Kroppen kan förstås som en biologisk organism. Det är det som möjliggör att primära funktioner, som exempelvis hjärta, lungor och andra inre organ, fungerar. Kroppen kan också ses som en personlig identitet. Det är den som vi identifierar oss med och känner oss välbekanta med. Kroppen kan också förstås som en social konstruktion, präglad utifrån det samhälle och det sociala samspel vi befinner oss i. En ryggmärgsskada kommer att påverka samtliga nivåer av kroppen och återskapandet måste därför också ske på samtliga nivåer. Att kroppsliga signaler i den friska delen uttrycker tillstånd i den förlamade delen tyder på att återskapandet av kroppen skett på en organisk nivå. När deltagarna lyssnar på sin kropp, kan det tolkas som att de försöker förstå kroppen som den

organism som visar sig. Lyssnande på kroppen kan förstås som en möjlighet att återskapa kroppen på en personlig nivå.

Återskapande av förhållandet till kroppen för personer med ryggmärgsskada kan jämföras med Yoshidas (1993) teorier om hur återskapande av identiteten sker. Utifrån denna teori finns inte enbart en kommunikation mellan den normala identiteten och den skadade identiteten utan också en kommunikation från den skadade identiteten till den tidigare identiteten. Enligt Yoshida sker återskapande av kroppen dels genom en kommunikation från den skadade delen till den friska delen, när man lyssnar på kroppen och dels genom en kommunikation från den friska delen till den skadade delen, när man kontrollerar kroppen. Vikten av att lyssna till sin kropp belyses av Price (1993) och Becker (1997), som pekar på nödvändigheten att lyssna på sin kropp samt menar att bristen på lyhördhet mot den egna kroppen kan leda till allvarliga medicinska konsekvenser. Enligt Becker (1997) kan människor som har en sjukdom, genom att lyssna på sin kropp, avgöra om de exempelvis behöver sjukvård eller inte.

Wilde (2003) visar att personer som har en sjukdom kan lära känna sin kropp genom att lyssna på den. När kroppen inte fungerar som vi är vana vid, riktas uppmärksamheten mot den (Carpenter, 1994; Leder, 1990; Toombs, 1992). Som tidigare nämnts har jag dock inte kunnat finna någon studie om personer med ryggmärgsskada som visat att den förlamade kroppen lärs känna genom att lyssna på signaler från den del av kroppen som inte är skadad.

Vad innebär det att få och leva med en ryggmärgsskada?

Trots att ryggmärgsskadan medför begränsning och beroende uttrycker deltagarna en ambition att vara aktiva och ta kontrollen och en strävan efter självbestämmande och självständighet, som kan förstås som ett sätt att minska bundenheten och avhängigheten av andra. Men en förändrad kropp ger inte bara en förändrad fysisk värld utan också andra sociala förutsättningar, där den ryggmärgsskadades kropp kan bli ett problem för andra människor. En person med ryggmärgsskada möts av andra människors reaktioner mot sin skadade kropp och bemöts inte längre utifrån sin tidigare identitet som en jämlik person.

I tidigt skede efter skadan är man självupptagen och fixerad på sig själv och sitt fysiska handikapp. Efter hand utvecklas en distans till den egna rollen. Att återskapa relationen till andra människor innebär att ta kontrollen. Genom att försöka förstå andra människor skapas mening i det som händer. Deltagarna strävar efter att ”vara normala” och ingå i den kollektiva gemenskapen med

andra människor. På samma sätt som kroppen måste användas och fysiskt tränas måste även den nya sociala rollen tränas.

Ryggmärgsskadan innebär att inte bara den egna kroppen förändras utan att man inte är samma person som före skadan. Med det menas inte att man *bara* är sin ryggmärgsskada, utan den ingår som en del i identiteten. Personer med ryggmärgsskada uttrycker ofta att de inte längre är samma person som före skadan, eftersom erfarenheterna av ryggmärgsskadan har integrerats i den drabbades kropp och person. Man är både den person som man var före skadan och en person med en ryggmärgsskada. Yoshidas (1993) teori om återskapandet av identiteten hos personer med ryggmärgsskada som en rörelse mellan den skadade delen och den friska delen menar jag är fruktbar att anknyta till. En av deltagarna uttrycker det så här: ”Du kan inte vara ditt gamla jag. Folk ser på dig annorlunda, du behandlas annorlunda och situationen är annorlunda. Du måste omformas.”

Personer med ryggmärgsskada vill å ena sidan vara ryggmärgsskadade och å andra sidan absolut inte vara ryggmärgsskadade. De vill vara ryggmärgsskadade därför att kroppen ingår i deras identitet och är något de därför inte kan förändra. De vill stå upp för den person de är men vill inte väcka uppmärksamhet och vill inte ha andras medlidande. De vill vara som andra människor och strävar efter att vara normala och att leva så normala liv som möjligt. Strävan efter att vara som andra innebär att deltagarna ofta sliter på sig själva, eftersom de, rent fysiskt, inte orkar lika mycket som före ryggmärgsskadan.

Hur lär man sig att leva med en ryggmärgsskada?

Att kämpa

Samtliga deltagare menar att för att klara att leva med ryggmärgsskada måste de kämpa. Charmaz (1983, 1987) lyfter fram hur människor med kronisk sjukdom hanterar sin värld och sitt liv och poängterar kampen för att hålla sjukdomen i bakgrund för att få balans i livet. Det finns en kamp mellan att vara kontrollerad av kroppen eller att kontrollera den. Behovet att kämpa beskrivs av Elfström (2003) som ”fighting spirit”, en bemästringsstrategi som omfattar de ansträngningar som personer med ryggmärgsskada använder sig av för att bibehålla självständigheten. Genom att finna praktiska lösningar på vardagsproblem, försöker man se den ljusa sidan av tillvaron och vägrar att ge upp. På detta sätt ökas kontrollen över tillvaron och livet.

Många gånger under intervjuerna ger deltagarna uttryck för att de inte vill ha medlidande utan de menar att den egna situationen inte är så katastrofal som andra kan uppleva. Omgivningen signalerar: ”Du kan inte.” ”Det är synd om dig.” Den skadades motståndsstrategier uttrycker ”Jag kan.” ”Det är inte synd

om mig.” Med detta förhållningssätt är den skadade inte ett offer eller någon som det är synd om utan man har överblick, förståelse, kontroll och är en aktiv aktör. Murphy och Scheer (1988) och Murphy och Mack (1988) betonar vikten av att en person med ryggmärgsskada får hjälp med att kämpa för att klara av sitt liv. Eftersom det finns en stigmatisering mot människor med fysiskt handikapp kan det vara en nackdel, menar man, att tidigt i rehabiliteringen ha som mål att få den skadade att acceptera sin ryggmärgsskada och sin förändrade kropp.

Kontakten med andra skadade personer

Det finns en fara i att övervärdera den individuella betydelsen i deltagarnas rehabilitering. Mycket tyder på att dessa hämtar energi från den samlade kraft som finns i gemenskapen med andra skadade personer. Genomgående i studien poängteras det stöd som dessa har inneburit. Som tillitsskapande förebilder och möjlighetsskapare när det gäller att hantera den skadade kroppen och den förändrade sociala rollen blir de synliga bevis på att det går att leva ett normalt liv *med* skadan.

Genom kontakten med andra skadade personer uttrycker deltagarna att de får perspektiv på sin egen skada. Att vistas tillsammans med dessa och erfara hur de klarar av att hantera sin skadade kropp, utföra färdigheter och hantera olika situationer, beskrivs som ovärderligt. Personer med ryggmärgsskada har ofta ett väl utbyggt kontaktnät inbördes. Redan på sjukhuset kommer man i kontakt med personer som har en tidigare skada. Flera av dem har varit eller är engagerade i att bistå människor som drabbats av en ryggmärgsskada. Majoriteten av deltagarna har även varit på så kallade rehabiliteringsläger efter perioden på sjukhuset. Dessa läger fungerar som en sluss mellan sjukhuset och samhället och ses som en hjälp att lära sig att leva med sin skada. Här är man fysiskt nära andra skadade individer och har möjlighet att ta del av hur dessa klarar av att hantera följderna av ryggmärgsskadan.

Charlton (1997) talar om *empowered consciousness*, som innebär en fortgående förändring av värderingar och föreställningar. Det är en kollektiv medvetenhet där man talar i termer av vi istället för jag. Man kan se sambanden mellan sig själv och andra i samma situation, vilket tidigare var dolt och otydligt. Det finns en stolthet över sig själv och man omges av en kultur som förstärker denna känsla. Det innebär, enligt Charlton, att man handlar kollektivt för att stärka varandra. Det finns en förvissning om att det är möjligt att påverka sin situation.

Den problematiska styrkan

Deltagarna beskriver det kaos och den mardrömslika situation som många kände första tiden efter skadan. Men det är sällan som smärta, frustration, aggressivitet eller sorg kommer till uttryck i mina kontakter med deltagarna. Istället ger man

uttryck för en positiv livshållning som verkar märklig i förhållande till den svårighet och den kris det har inneburit att drabbas av en ryggmärgsskada. Under de tre år som datainsamlingen pågick har jag inte mött mycket av aggressivitet eller indignation över den förändrade livssituation som deltagarna befinner sig i. När jag efterlyser känslor av frustration eller aggressivitet finns ett konstaterande ”att det kan vara tungt men livet går vidare.” ”Det blir inte bättre av att vara arg.” Henrik menar att om man varje dag retar sig på rullstolen blir livet outhärdligt. Att leva med en ryggmärgsskada medför en komplicerad vardag full av praktiska problem som, enligt Johan, skulle innebära ett kaos för en person som inte är ryggmärgsskadad. Att lära sig att leva med en ryggmärgsskada innebär att lära sig ha tålamod.

Behovet att vara stark är något som signaleras både från omgivningen och den skadade. Några av deltagarna säger att de som nyskadade kände en förväntan från omgivningen om att vara stark. Flera menar att styrka är en överlevnadsstrategi och att de måste vara starka för att orka leva. Det finns inget annat val. De vill inte bli betraktade med medlidande, utan känna sig som en person som alla andra.

Deltagarna ger uttryck för att ryggmärgsskadan är något som de integrerat i sitt liv. När det är gjort vill de inte beklaga sig över en situation som de ändå inte kan göra något åt. Några påtalar att det finns det som är värre än att råka ut för en ryggmärgsskada, som exempelvis att bli sviken av en annan människa eller att råka ut för en skilsmässa.

Man kan fråga sig om personer som drabbas av en ryggmärgsskada är annorlunda än vad andra människor är? Upplever de inte negativa destruktiva känslor som vi andra? Det finns naturligtvis en risk att resultaten i studien ger en ofullständig eller förskönande bild av hur deltagarna mår och att det finns en idealisering av styrka. Becker (1997) menar att livsberättelser avspeglar människors erfarenheter så som de förstår sina liv och det sätt som man vill förstå det. En person med ryggmärgsskada går igenom kriser i livet som alla andra människor. Personer som drabbas av en ryggmärgsskada är vanliga människor som tvingas att hantera extraordinära situationer. Denna studie visar hur man lyckats att återta sin kropp och bemästra sitt liv. I hanteringen av kroppen och bemästrandet av livet har man tvingats till en livshållning.

Den vidgade medvetenheten

Trots att kunskapen i den skadade delen av kroppen delvis har gått förlorad säger deltagarna att de har utvecklat en högre grad av kroppsmedvetenhet än före skadan. Det som inte längre kan utföras med muskelkraft hanteras efter skadan som en mental utmaning att lösa ett problem. Deltagarna ger uttryck för en osentimental klarsynthet och en distans till den nya sociala rollen. Det finns en acceptans för uppmärksamheten som ryggmärgsskadan kan väcka. Man uppnår en

ökad medvetenhet om sociala strukturer i samhället och en medvetenhet om fördomar som finns om människor med handikapp i samhället som man inte var så varse om före skadan. Från att den nyskadade var en del av dessa fördomar ses de inte längre som sanningar. Det sätt som en person med ryggmärgsskada blir bemött förstås som tecken på de normer och värderingar som finns i samhället. Ryggmärgsskadan ses inte som en personlig katastrof och en tragedi utan som ett annat sätt att existera i samhället.

Flera menar att de blivit vuxna och att de mognat på grund av skadan. Ryggmärgsskadan fick dem att tänka till och man omvärderar vad som är viktigt. De väljer att se det de kan och inte fokusera på sin oförmåga. På samma sätt väljer deltagarna att tänka på det de har och inte på det de saknar. Det kan ge uttryck för en livshållning som man väljer att leva efter. De känner att de har bemästrat en stor livskris och uttrycker en ambition att söka nya vägar och utsätta sig för utmaningar. Detta sätt att bemästra följderna av ryggmärgsskadan har visats ha betydelse för välbefinnande och en god livskvalitet efter en ryggmärgsskada (Elfström, 2003).

Ansvar för det egna livet lyfts fram. Det innebär också att man tar ansvar för den person man är. Deltagarna står för att de är personer som har en ryggmärgsskada och att de sitter i rullstol. Detta kan ibland uttryckas när deltagarna talar om gruppen ryggmärgsskadade som ”invalider” eller ”lama”. Sartre (1948) diskuterar vikten av att ta ansvar för den person man är.

Han lyfter fram den autentiska personen som står för sin särart och därför blir stark i denna. Ryggmärgsskadan är integrerad med den person man är eller som en av deltagarna uttrycker: ”Ryggmärgsskadan är inte det värsta som har hänt. Det är inte det bästa som hänt. Det är jag”.

Livsbedingungen har visat sig tydliga. Det finns inget förskönande eller förnekande när den egna livssituationen beskrivs. Den vidgade medvetenheten bärs upp av en mental klarsyn, osentimentalitet och ansvar, där det gäller att ta hand om sitt liv så bra som möjligt.

Implikationer av metodval

Av resultaten framgår att deltagarna har lärt sig att förhålla sig till sin kropp och sin omvärld på ett framgångsrikt sätt, detta trots sin fysiskt och socialt svåra situation. En del av förklaringen till detta resultat kan finnas i urvalet av personerna i studien. De flesta i gruppen är män, relativt unga och framstår som fysiskt och psykiskt starka och kan därför betecknas som ”supernormala” (Yoshida, 1993). Detta var dock inte avsikten vid urvalsförfarandet. Personer

som mår mindre bra var dock svåra att få kontakt med, eftersom intresse och frivillighet har varit de principer som styrts urvalet. Det hade varit intressant att få kontakt med andra människor som haft en annan situation. Trots att försök har gjorts har detta inte visat sig vara möjligt.

I pilotstudien ingick en person med ryggmärgsskada som inte mårde bra. Han deltog vid en intervju men efter flera upprepade försök fick vidare kontakt skrinläggas. Samtidigt har syftet i studien inte i första hand varit att undersöka hur människor med ryggmärgsskada mår, utan att lyfta fram hur återskapande av förhållande till kropp och omvärld sker. Resultatet i studien kan åskådliggöra hur de gör som lyckas relativt bra efter en omfattande skada. Man bör betänka att det förhållningssätt till ryggmärgsskadan som studien visar inte behöver gälla för majoriteten av personer med ryggmärgsskada.

Lärande

Studien visar att personer med ryggmärgsskada har lärt sig att leva med ett omfattande funktionshinder genom ett lärande som innefattar kropp, person, värld och liv. Lärandet är grundlagt i den levda kroppen och den erfarenhet som erhållits genom den skadade kroppen. Det lärande som deltagarna har genomgått är erfarenhetsbaserat, inte bara genom tänkande utan med en erfarenhet som berört den levda kroppen i den levda världen. Lärandet kan karaktäriseras som ett levtt lärande. Detta lärande sker i det vardagliga livet, där kroppen integreras med omvärlden. Görandet blir konkret, verkligt, erfaret och reflekterat.

Det levda lärandet skiljer sig från det institutionella lärandet. Det institutionella lärandet grundas ofta på ett dualistiskt sätt att förstå människan, där den levda kroppen får litet eller obetydligt utrymme. Detta lärande är ofta tillrättalagt och förberett och beskriver fenomen istället för att dessa kan upplevas med alla sinnen i vardagliga sammanhang. Rehabiliteringstiden kan ses som en process i lärandet som sker både inom institutionen på sjukhus och i det vardagliga livet. Det institutionella lärandet på sjukhuset är nödvändigt för att deltagarna skall lära sig att hantera sin skadade kropp för att kunna fungera i samhället. Som nyskadad är en person med ryggmärgsskada helt beroende av det lärande som främst sker på sjukhuset. Denna kunskap är viktig och nödvändig inte minst för att undvika medicinska komplikationer och kan inte bedrivas någon annanstans än inom en institution. Detta lärande är en förutsättning för det levda lärandet som sker när deltagarna blir utskrivna från sjukhuset.

Deltagarna ger ofta uttryck att ”det lärande som berör dem” är det som är levtt. Det är exempelvis först när de kommer hem från sjukhuset som de säger sig förstå vad det verkligen innebär att leva med en ryggmärgsskada. Det är först då

som de ställs inför konkreta problem som måste lösas för att de skall klara sin vardag och sitt liv och det är först då som de menar att de ”verkligt” lär sig. De lär därför att de är tvungna. Men detta lärande upplevs som meningsfullt och verkligt. Någon av deltagarna jämför lärandet på sjukhus med det lärande som sker i skolan. I vardagslivet uppstår reella problem. I detta lärande är den levda kroppen involverad. De lär genom sina sinnen och genom att möta verkliga och konkreta händelser. Att lära sig något ger ett synligt och tydligt gensvar.

Levt lärande beskrivs av Biesta (2004) som att ”lära sig genom livet”. Levt lärande beskrivs av Berndtsson (2001) som det lärande som är knutet till den vardagliga världen och till det levda livet. Hon hänvisar till Schütz uttryck att det vardagliga lärandet som det lärande som är knutet till den *vardagliga livsvärlden*. Det levda lärandet blir särskilt viktigt i betydelsen av hur man kan uppfatta erfarenheter från andra skadade personer. De är trovärdiga just därför att de vet hur det är att leva med en ryggmärgsskada. På samma sätt har förändringar i attityder och värderingar skett genom de erfarenheter som man lärt genom livet självt.

Vilket bidrag ger studien?

Studier om personer med ryggmärgsskada utifrån ett medicinskt perspektiv är talrika. Jag har dock inte kunnat finna några studier ifrån ett pedagogiskt perspektiv eller med ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv där lärandeaspekter belyses. Det gör denna studie ovanlig och unik och det finns två resultat som jag särskilt har lyft fram. Det ena är *Lyssna på kroppen* och det andra är *Den vidgade medvetenheten*.

Trots att flera av deltagarna är förhållandevis unga har de uppnått en mänsklig mognad och ett ansvarstagande för det egna livet som är ovanligt och märkligt om man betänker de svårigheter som de utsatts för på grund av ryggmärgsskadan. De har uppnått en vidgad medvetenhet. De tar vara på och tar ansvar för sitt liv. Trots den allvarliga skadan visar denna studie att man inte har förlorat mänsklig värdighet och att det är möjligt att leva ett bra liv. Ryggmärgsskadan medför ett brott i livet och berör den existentiella situationen. Det innebär att de erfarenheter som deltagarna uppnått genom ryggmärgsskadan kan ha betydelse inte endast för personer med ryggmärgsskada. Jag menar också att de insikter som förvärvats i förhållande till kropp och liv kan ha generalitet som kan bidra till kunskap som kan vara betydelsefull även för personer utan funktionshinder.

Syftet i studien var att få ökad förståelse och kunskap om hur förhållandet till kroppen återskapas. Larsson (1993) diskuterar om ett arbete kan visa någon aspekt av verkligheten på ett nytt sätt. Ett andra syfte i studien var att bidra till

förståelse om sambandet kropp och lärande. Resultatet i studien visar att deltagarna i studien har lärt sig att hantera sin kropp och ett viktigt fynd är att de lärt känna den förlamade delen av kroppen genom att lyssna på signaler från den friska delen. Då jag inte kunnat finna någon tidigare studie som behandlar detta visar studien en del av verkligheten på ett nytt sätt.

Ryggmärgsskadan medför ett brott i livet och berör den existentiella situationen. Även om de existentiella villkoren är olika för personer med ryggmärgsskada och andra människor delar samtliga människor det existentiella villkoret av att vara människa. Utifrån denna benägenhet kan de erfarenheter som deltagarna uppnått genom ryggmärgsskadan ha betydelse inte endast för personer med ryggmärgsskada utan också för människor med andra fysiska funktionshinder. Jag menar också att de insikter som förvärvats i förhållande till kropp och liv kan ha generalitet som kan bidra till kunskap som kan vara betydelsefull även för personer utan funktionshinder.

Tidigare forskning

Resultaten i studien stöds av Berndtsson (2001) som utifrån ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv studerat livsförändringsprocesser hos personer med synskada. Liksom i denna studie upplever personer med synskada att de har fått en ny kropp, en ny identitet och en ny värld. Att drabbas av en ryggmärgsskada innebär liksom att drabbas av en synskada att man får ett förändrat bemötande från omvärlden och en ny social roll på grund av det fysiska funktionshindret. Likheter kan också ses i tidigare refererade studier (Oliver, 1988, 1996; Murphy, 1990; Seymour, 1998; Papadimitriou, 2000; Zola, 1982, 1991), där ryggmärgsskadan främst ses som ett socialt handikapp och inte som en personlig tragedi och en enskild angelägenhet.

Becker (1997), som studerat hur människor återskapar sitt liv efter en omvälvande förändring, menar att det finns en strävan efter att återskapa kontinuitet i sitt liv. Det skiljer sig från resultaten i denna studie, där deltagarna upplever sitt liv uppdelat i före och efter ryggmärgsskadan. För att hantera den nya situationen måste man lägga det tidigare livet bakom sig. Konsekvenserna av ryggmärgsskadan är tydliga och oåterkalleliga.

Den drabbade får ett fysiskt funktionshinder som man inte kan dölja. Att sitta i rullstol är något som alla kan se och bemöta. Var man än är syns det fysiska handikappet. Det medför att det inte är möjligt att gömma sig eller att kunna vara anonym. Att leva med en kronisk sjukdom är ofta inte något som kan uppfattas och ses av andra människor. En person med kronisk sjukdom väcker inte uppmärksamhet utan kan integreras med andra människor. I stället för en tydlig

förändring kommer en person med en kronisk sjukdom att utsättas för en successiv förändring. På detta sätt skiljer sig resultaten i denna studie från Scherman Hanssons (1994) studie om personer med kronisk astma och allergi, som visar att dessa inte införlivat sjukdomen i sin identitet. Dessa eftersträvar en kontinuitet i sättet att se på sig själva och det finns en vägran att införliva sjukdomen med sin person.

Praktiska implikationer

Resultaten i studien pekar på att den medicinska förståelsen av kroppen behöver kompletteras med ett perspektiv som tar hänsyn till upplevelse och erfarande hos patienten. Ryggmärgsskadan innebär att inte bara den fysiska kroppen påverkas utan att den förändrade kroppen påverkar människan på alla områden i livet. Att drabbas av en skada medför att hela personen och inte bara den fysiska kroppen påverkas. En sjukdom eller en skada kan därför inte enbart behandlas utifrån den fysiska kroppen, utan hela personen måste rehabiliteras om varaktig förbättring skall kunna ske.

Studien visar att många av deltagarna var helt oförberedda på den förändrade sociala roll som de fick på grund av skadan. Önskvärt vore att man redan i tidigt skede förbereddes på att ryggmärgsskadan också innebär att man får en förändrad social situation. Andra personer med ryggmärgsskada har stor betydelse för deltagarnas rehabilitering och hur väl de anpassar sig till det förändrade livet med ryggmärgsskadan. Redan i dagens sjukvård förekommer samarbete mellan sjukvården och tidigare skadade personer. Denna avhandling visar att sjukvården och personer som drabbas av en ryggmärgsskada skulle ha mycket att vinna på om detta arbete utvecklades.

Fortsatt forskning

Denna studie visar på den betydelse som andra personer med ryggmärgsskada har för de individer som drabbats av en ryggmärgsskada. Dessa personer fungerar som inspiratörer och positiva förebilder för att deltagarna skall lära sig att hantera den skadade kroppen och den förändrade sociala rollen. De visar att nya färdigheter och sätt att hantera kroppen är möjliga.

Betydelsen av den roll som medpatienter har är ett relativt outforskat område. Genom att synliggöra de kunskaper dessa har torde en fortsatt forskning kunna bidra till en kunskapstillväxt som skulle vara till gagn både i den kliniska praktiken och för att utveckla teoretisk kunskap.

Vikten av att lyssna till sin kropp belyses av flera författare som pekar på behovet att utveckla kroppsuppfattningen hos personer med sjukdom eller ett funktionshinder (Becker, 1997; Frank, 1991, 1995; Price, 1993; Wilde, 2003). Forskning om den betydelse som kommunikation och lyssnande till kroppen har, tycks vara relativt sällsynt. Föreliggande studie lyfter fram lyssnandet på kroppen som viktigt för återerövrandet av den skadade kroppen. Att personer med ryggmärgsskada lär sig tolka signaler från den förlamade delen av kroppen är känt i den kliniska verksamheten. Denna viktiga dimension av kroppsuppfattning tycks dock inte finnas dokumenterad i litteraturen. Det finns därför ett intresse att ytterligare utforska betydelsen av detta fenomen. Denna forskning skulle ha betydelse för att utveckla kroppsbegreppet och för att bidra med kunskap som skulle vara till hjälp i patientarbete och i rehabilitering. Exempel på sådan forskning skulle kunna vara en longitudinell studie där skillnader i kontakt med den skadade kroppen skulle kunna påvisas. Ett andra förslag till forskning är att studera hur förhållandet till kroppen varierar beroende på hur olika lång tid som personer varit skadade.

Summary

Introduction

The background to this dissertation is a longstanding interest in and fascination with the relationship between consciousness and the physical body. It is through our bodies that we exist in the world, and it is also through our bodies that we see and understand the world (Bengtsson, 1997, 1999; Bullington, 1999; Burkitt, 1999; Leder, 1990; Merleau-Ponty, 1968, 1995). Our bodies are an intrinsic part of who we are; you could say that "we are one with our bodies".

In our everyday lives we often experience the relationship between our emotional states and our physical states. Obviously, the body seems different to us during physical discomfort or illness, or when some loss of function occurs; but the body can also feel different when we are experiencing feelings of powerlessness, sadness and dissatisfaction (Becker, 1997; Bullington, 1999; Duesund, 1996, 2003; Leder, 1990). We experience our bodies in different ways depending on the environment and the circumstances in which we find ourselves.; our physical experiences provide us with information and so we can see the body as a source of experiences and knowledge (Burkitt, 1999).

Physical existence is evident in our most basic needs. Normally the focus of our attention is directed out into the world, and consideration of the body exists only in the back of the mind: the body exists, of course, but we do not usually think about it. In fact, our normal physical condition is characterized by the way in which we take our bodies for granted.

We can, however, choose to direct our attention towards our bodies, as we do for example when we observe the heartbeat or the breath. And when our bodies do not work as we expect them to our attention is drawn to them. This happens during normal physical changes like puberty or aging (Duesund, 1996, 2003; Leder, 1990). Even a small anomaly like a chafed foot directs the focus of our attention towards the body and makes it stand out to us. But what happens then, to a person struck by a lasting physical change? How does that person learn how to live with an altered body and the new ramifications of the familiar environment its alteration engenders?

Purpose and questions

A spinal cord injury changes the body in drastic and often permanent ways. The purpose of this study is to increase the understanding of how the relationship between the body and its environment is rebuilt after a spinal cord injury. However following a spinal cord injury the central focus of attentions is learning to live with a newly-altered body. So a second purpose of the study is to contribute to the understanding of physical learning processes.

Central questions are as follows:

How is the altered body experienced and integrated into the *lived body*?

How does a person learn to handle an altered body?

What does sustaining and living with a spinal cord injury entail?

How does a person with spinal cord injury resume a normal life?

Traumatic spinal cord injuries

Spinal cord injuries happen suddenly and unexpectedly often resulting in extensive medical, psychological, social and economical consequences for the injured individual as well as for society. Spinal cord injuries paralyze the muscles from the level of the injury downwards, and also result in loss of sensation in the same area. An injury to the cervical spinal cord results in paralysis and loss of sensation in both legs as well as in the entire trunk (tetraplegia). If the injury occurs lower in the thoracic spinal cord then the legs and parts of the trunk are affected (paraplegia) depending on exactly where in the thoracic cord the injury occurs. A *complete* injury of the spinal cord results in a complete loss of sensation and motor function below the injury, while with an *incomplete* injury some functions still exist below the level of injury (El Masri & Short, 1997).

Theoretical background

I have applied the phenomenological life world perspective developed by Merleau-Ponty (1995, 1968) in both the definition of my research questions and their consideration. Merleau-Ponty uses the body as the central starting point for his philosophy and has a well-developed body conception and comprising both the physical body and consciousness. In contrast to the *fragmented body* suggested by the classification of the “self” as a thinking individual and the “body” as a physical object, Merleau-Ponty posits the lived body. In the lived body matter and consciousness are integrated to create one unit, and the lived body has a dialectic relationship with the rest of the world. This means that we are connected to the world and that through the body we have an experiential relationship to it; for Merleau-Ponty's physical experience is regarded as the basis for all

other experience. From this holistic perspective a physical change therefore affects the relationships between the body, the self and the environment.

Method

The research method of this study draws on models used in ethnography (Hammersley & Atkinson, 1983; Burgess 1984) narratives (Polkinghorne, 1995), and "life history" (Goodson, 2001). In ethnography the researcher tries to come as close as possible to the phenomena being studied.

This study follows seventeen people with spinal cord injuries, thirteen men and four women. Some of the study participants were newly injured at the time of the study, and others had been living with their injuries for a longer period of time. The participants were selected in order to represent a broad range of injury duration (1.5-21 years), age at the time of injury (15-24 years old), age at the time of study (24-41 years old), type of injury (4 with paraplegia, 13 with tetraplegia), and all participants except two have complete spinal injuries.

Data collection was conducted in the interest of understanding the lived body and its relationship to the world. The methods used in the data collection were interviews, field studies and participant observation. Interviews made up the largest part of the material.

Field studies and participant observations were conducted both in the participants' rehabilitation work and in athletic activities (e.g. wheelchair rugby) for participants who were no longer in the acute phase of treatment. These activities were selected because they provided the opportunity to meet participants in different stages of their rehabilitation process, and also to gain insight into activities frequently referred to in the participants' interviews.

The last stage of data collection was focused entirely on two newly injured participants, a man and a woman, who were observed over the course of one year each for about 3-4 hours a week (on average). This phase of the research was designed to get a sense of involvement in the participants' everyday lives and to see first-hand how they learned to live with their altered bodies in a changed world.

Resultat

How is the altered body experienced and integrated into the lived body?

The body is a strange object opposed to the self

A spinal cord injury results in extensive consequences: the body is radically altered. The new body is a strange and foreign object and cannot, as it was previously, be taken for granted. The body that used to provide seemingly endless opportunities to participate in the world is suddenly limited. An altered body requires a whole new way of going about the minutiae of everyday life. Difficulty in the physical expression of emotions, like happiness, frustration or aggression, makes the body feel like a prison. People with spinal cord injuries have a hard time controlling and steering their bodies – they are the ones controlled.

The study participants have gone from having familiar bodies they recognize as their own to having altered bodies they experience as unknown, objects. They perceive their injured bodies as separate from who they are, and sometimes as enemies. This is especially evident when they do not even want to look at or touch the paralyzed parts of their bodies. A person with a spinal cord injury can feel trapped in a foreign body, and therefore from Merleau-Ponty's perspective in a strange world.

The body is both an object that one takes care of and also a participating subject. Even though their bodies no longer function as before and do not conform to the prevalent ideals of beauty, over time the participants in this study developed a more positive attitude towards their bodies. Their bodies went from being foreign objects to becoming beings with which they have relationships; their bodies have the right to set demands and feel like they are well treated. One participant, Thomas, said that it is never his body's fault if he does not succeed in a competition. Rather, it is that he was not sufficiently focused:

Many of the participants recounted that physical exertion is a way of feeling alive and fosters well-being. With physical activity the body can express itself on its own terms. "The body is made for work, not to sit still and look pretty", Eva says. These words express objection to the body's external definition and evaluation. "Doing" is never the same as "analyzing", and when the body is working it is in its element, somehow sheltered from objectification.

The active body is a synthesis of body and psyche, and it is this synthesis that makes motion possible. When the body acts the personal relationship to it is asserted: you *are* your body and you do not think about it as a separate object. At the very moment you start to think about the body it becomes an object and instead of *being* your body you *have* a body. If you start to think about what you are doing the activity itself can be disturbed. To live with a spinal cord injury means that you have to both think about your body and use it.

The body as an object to others and a subject to myself

The participants are aware that their own bodies do not conform to the prevalent ideals of society (Johansson, 1997). It is by recognizing society's preconceptions regarding disabled bodies as opinions rather than as truths that people with spinal cord injuries can become reconciled to their altered bodies. Peters (1996) explains that as long as people with physical disabilities look upon themselves with the eyes of society it is not possible for them to accept themselves. She suggests that how they perceive their own bodies has a significant effect on how well their rehabilitation succeeds.

It is important not to see the attitude towards the body as just an isolated issue, but to consider it in the context of other societal perceptions as well. To be a disabled woman is to have a double disability (Fine & Asch, 1998, Morris 1989, Seymour, 1998). Men and women display different attitudes towards their bodies, with women more occupied with their appearance than men. Society has very different expectations of men and women; women are expected to display their bodies in order to be considered feminine and attractive, and this is much harder to do when their bodies are confined to wheelchairs.

How does a person learn to handle an altered body?

Reclaiming the body

The newly-injured participants have to go through an extensive reeducation - their previous ways of treating their bodies and interacting with the world no longer work. They have to first accept their injured bodies in order to live with them and perceive the world through them. To do this a person with a spinal cord injury has to mentally leave his previous body, his *familiar body*, behind and turn his attention towards his injured body, his *present body* (Merleau-Ponty, 1995). When the participants turn their attention towards their injured bodies, they do so with the knowledge that they have no other choice if they want to resume their lives. To surrender the *familiar body* and accept the *present body* is a gamble – but one either chooses to live or chooses not to, and being a part of life means living through the *present body*. According to Biesta (2004) any learning process requires an exercise of faith. You have to throw yourself into the unknown and take a risk; he also argues that you have to overcome your fear of the unknown (Biesta, 2004 p. 77).

To manage the injured body one must get to know it. Lack of sensation is a problem in the beginning, but is compensated for by increased attention to and vigilance regarding the lame part of the body. The attention focused on this part can be seen as a way of controlling the altered body. But attention is also focused on the healthy part of the body, and the experiences and signals from that more familiar part of the physical self help the injured person get to know his

paralyzed body as well. There is communication between the lame and healthy aspects of the same body. They are not alienated from each other.

Using the altered body reintegrates it into the lived body and rebuilds the relationship between the physical being and consciousness. Obviously, time is important, but physical activity play a crucial role by providing the body with new experiences and knowledge. Other people with spinal cord injuries also play important roles as inspirers and positive role models for the newly-injured.

What does sustaining and living with a spinal cord injury entail?

A spinal cord injury is not only a disruption in the physical body but also in experienced existence. Feelings of unreality and an inability to accept the fact of the altered body can be ways of distancing oneself from the injury. Feelings of exposure and dependence can be exacerbated by treatment at the hands of hospital personnel and lack of crisis therapy. Sadness, the lack of a private sphere and the experience of being perceived merely as a physical body threaten the integrity of the *lived body* and insult the injured person.

Many of the participants commented on a lack of crisis therapy. Not being able to express feelings and reactions that exist can, from the animated body's perspective, inhibit the acceptance of the part of the person expressing them Becker (1997) and Murphy (1990).

People with spinal cord injuries have to organize and plan their days and their lives. Whatever a person's focus prior to the injury, her thoughts are now focused on planning for the altered body; adjusting to a changed world means forming new habits.

An altered body results not only in a changed physical world, but also in a changed social world in which the subject's body can become a problem for other people. A person with a spinal cord injury is confronted with other people's reactions to her injured body and in their eyes no longer possesses her former identity as an equal human being. In the early stages following their injuries the participants were self-absorbed and focused on their disabilities. In time they developed a perspective and were able to account for their place in society.

A spinal cord injury is more than a physical change: the uninjured person and the injured person are two different people. This does not mean that a person *is* his injury, but that he is both the person prior to the injury *and* the person with a spinal cord injury. It is useful to refer to Yoshidas (1993) theory about the recreation of identity concerning people with spinal cord injuries as a movement between the injured part and the healthy body.

How does a person with spinal cord injury resume a normal life?

The study participants explained that rehabilitation became easier when they put their old lives behind them, looked to new opportunities and began to trust in themselves and their abilities. Even though spinal cord injuries mean restriction and dependency, the participants expressed their ambitions to be active and take control. By taking responsibility for the recreation of their relationships to others they take charge of their new identities.

Charmaz (1997) discusses how people with chronic illnesses deal with their world and their lives. In a similar fashion, people with spinal cord injuries strive to keep their condition in the background in order to keep balance in their lives. They struggle with controlling the body instead of being controlled by it. Elfström (2003) describes "the fighting spirit" people with spinal cord injuries use to retain their independence. (Elfström, 2003): trying to find practical solutions to everyday problems fosters optimism and perseverance, and therefore the sense of control over one's life.

In interviews the participants repeatedly expressed that they do not want compassion because of the implication that their injuries are catastrophic. Instead of accepting the imposition situation "you cannot" and "it's a pity" the participants choose instead to say "I can" and "it is not a pity". This approach releases them from the role of helpless victims. Murphy & Scheer and Murphy & Mark (1988) stress the importance to a person with spinal cord injury of an extensive support system. But it is essential that the injured person accepts her injury as the first step of rehabilitation, and the people around her can assist with this acceptance.

Despite severe injuries, many of the participants are independent people and have learned to handle the prejudices that exist in society. Reintegration is a complicated process because the injured person wants normality, to be part of the fellowship, yet is at the same time aware that she no longer conforms to its rule, she must fight for the right to exist on her own terms. This study shows that the participants are active and strive for self-sufficiency and independence. It also suggests that their self-reliance facilitates their social relationships.

Peer contact

Underestimating the contextual significance of the participants' rehabilitation can be dangerous. Rehabilitation results are individual, but there is much to suggest that the participants draw on the energy from their friendships with other people who are in the same situation. The importance of peer support is emphasized as an important theme in the data collected throughout this study. Peers become trusted, supportive role models in learning to control the altered body and the changed social situation. And they are also living proof that a spinal cord injury does not preclude a normal life.

The participants explain that contact with other injured people helps them put their own injuries into perspective. They stress the importance of experiencing how others adjust to their altered bodies, handle awkward situations, and make progress. People with spinal cord injuries often form good connections with one another; from the point of hospitalization the participants were already meeting other injured people, and most of the subjects have been to rehab camps, which work as links between the hospital and society by offering a supportive environment in which people can learn how to live with their injuries. Physical proximity to other injured individuals provides the opportunity to see how they manage to deal with the consequences of spinal cord injuries.

Discussion

The challenge of strength

The participants described the chaos and the nightmare that many of them felt immediately following their injuries, but it is very rare that pain, frustration, aggression and sorrow were expressed in my contacts with them. Rather, the participants communicate a positive outlook on life that is impressive in the context of the difficulties and crises they have experienced. During the three years of my interviews I did not meet much anger or indignation about their altered situations. When I asked about feeling of frustration, anger or sorrow I got the answers "it can be hard but life goes on", or "getting angry doesn't make it any better". Henrik says that if one is constantly irritated with the wheelchair life becomes unbearable. According to Johan the complications of everyday life for a person with a spinal cord injury are such that someone without such an injury would be at a complete loss. Learning to live with a spinal cord injury means learning how to be patient.

Strength is dictated both by the injured person and by his surroundings; it is necessary to be strong in order to live with the injury, and also if one does not want to be an object of pity. Hans recounts that a part of him is gone from the world; this was not the case before the injury. He sees a correlation between this and the fact that in the early stages of his injury he did not allow himself to be weak as he felt that he was expected to be strong. Many of the subjects explained that strength is a strategy for survival. You have to be strong in order to survive. There is no other choice. The subjects do not want to be objects of pity, they want to be recognized as persons, as we all do.

The participants speak of having integrated their spinal cord injuries into who they are. They do not want to regret a condition they can do nothing to change. Some of them pointed out that there are worse things than suffering a spinal cord injury, betrayal by a friend, for example, or divorce. But strength has its price.

If you never allow yourself to show weakness you risk getting overextended and wearing yourself out.

Are people with spinal cord injuries really any different from other people? Do they not experience negative and destructive feelings like the rest of us? A person with a spinal cord injury goes through crises like everyone else. The people who participated in this study over the past three years are no different from other people, their spinal cord injuries simply affect the way they live. They are normal people forced by their circumstances to manage in extraordinary situations and they are also partly defined by their management of these situations—as well as we all are.

Broader consciousness

Learning how to live with a spinal cord injury means broadening one's body-consciousness. Even though some localized knowledge in the altered body is missing, the participants have developed a heightened awareness of their physicality since their injuries. The tasks that can no longer be accomplished muscularly are taken as mental challenges, problems to solve. The participants also express an unsentimental, clear-headed view of their new social position and have come to accept the attention their injuries draw. This attention exposed to them the presumptions about disability built into the social structures of society. Prior to their own injuries they accepted these presumptions, too. But they do not now perceive their spinal cord injuries as personal tragedies.

Many participants claim that they have grown as people because of their injuries. Their spinal cord injuries forced them to take stock of their lives and reassess their values. The participants choose to see what they can do rather than to focus on what they have lost, and this decision shapes their worldview. Having successfully come through the crisis of their injuries, they are eager for new roads and new challenges. And this attitude has been shown to have a significant positive impact on the quality of life they experience (Elfström, 2003).

Listening to the body

The results of this study show that the participants communicate with the paralyzed parts of their bodies by interpreting signals from the healthy parts of their bodies. This was surprising since the medical explanation regarding a spinal cord injury is that the nervous connection between the injured and the healthy parts of the body is broken. Even though the lame part of the body lacks sensation, this study shows that its condition is still communicated.

According to Merleau-Ponty (1995, 1968) reactions and signals from the healthy part of the body about the injured part can be taken as evidence that the injured parts of the body have been incorporated into the integrated whole of the lived

body. This incorporation seems to occur spontaneously, but it is crucial for a person with a spinal cord injury.

In order to understand the importance of listening to the body it is useful to refer to Leder's (1990) theories. According to Leder the body can be understood on different levels: as a biological organism as a personal identity and as a social construction of the society in which one lives. When physical signals in the healthy part of the body express the condition of the injured part this shows the recreation of the lived body on a biological and organic level. When the participants listen to their bodies, it is as if they are trying to understand the organism as it defines itself. By listening to their bodies they are reclaiming them as their own personal identities.

The importance of listening to one's body is also addressed by Price (1993) and Becker (1997). When they emphasize the need for people with illnesses or disabilities to listen to their bodies and point out that not listening can lead to serious medical consequences. According to Becker (1997), people can judge whether or not they require health care by listening to their bodies. Price (1993) stresses the need for patients to develop physical awareness. Also Wilde (2003) shows that people that have a disease can learn to know their bodies by listening to them.

The contributions of this study

This study shows that the participants have reclaimed their bodies and their lives, and that they have developed a broader consciousness when they had prior to their injury. Despite serious injury the participants have not lost their human dignity and they also show that disability does not preclude a good life. We know that when the body does not work the way we are used to, our attention is focused towards it (Carpenter, 1994; Leder 1990; Toombs, 1992). But as far as I know, no previous study has demonstrated that people with spinal cord injuries learn to know the paralyzed parts of their bodies by listening to signals from the healthy parts of their bodies.

This unique result can therefore lead to further research and challenging new questions. The insights of these participants, who have come to terms with their altered bodies and altered lives, contribute to general knowledge important for people with other injuries or diseases as well as for people without any disabilities.

Referenser

- Abberley, P. (1998). The concept of oppression and the development of a social theory, of disability. *Disability, Handicap & Society*, 2, 5-19.
- Abrams, M. (2003). *Can you see with your tongue? The brain is so adaptable, some researchers now think, that any of the five senses can be rewired.* Från <http://www.discover.com/issues/jun03/features/feattongue> 2003-10-21
- Allt fler vill göra om sig.* Svenska Dagbladet (2004). 24/4. 2004-04-23
www.svd.se/dynamisk/kultur/did_7347435.asp
- Ambjörnsson, F. (2004). *En klass för sig: Genus och sexualitet hos gymnasietjejer.* Stockholm: Ordfront
- Annerstedt, C. (1991). *Idrottslärarna och idrottsämnet.* (Göteborg Studies in Educational Sciences, 82). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Ash, A., & Fine, M. (1988). Introduction: Beyond pedestals. *Woman with disabilities. Essays in psychology, Culture and Politics* Philadelphia: Temple University Press.
- Atkinson, P. (1990). *The ethnographic imagination.* London: Routledge.
- Bauby, J-D. (1997). *Fjärilen i glaskupan* (M. Björkman, övers). Falun: Bokförlaget DN.
- Becker, G. (1997). *Disrupted lives: How people create meaning in a chaotic world.* Berkeley: University of California Press.
- Bengtsson, J. (1997). Kropp och pedagogik. Den mänskliga kroppens betydelse i pedagogisk kunskapsbildning. *Utbildning och demokrati* 6 (3), 39-46.
- Bengtsson, J. (Red.). (1999). *Med livsvärlden som grund: Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning.* Lund: Studentlitteratur.
- Benkhe, E. A. (1997). Ghost gestures: Phenomenological investigations of bodily movements and their intercorporeal implications. *Human studies*, 20, 181-201.

- Berger, P., & Luckman, T. (1979). *Kunskapssociologi: Hur individen uppfattar och omformar sin sociala verklighet*. (S. Olsson, övers.) Stockholm: Wahlström & Widstrand. (Original publicerat 1966)
- Berndtsson, I. (2001). *Vidgade horisonter: Livsförändring och lärande i samband med synnedsättning eller blindhet* (Göteborg Studies in Educational Sciences, 159) Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Biering-Sørensen, F. (2002). Incidence of spinal cord lesions in Europe. I F. Biering-Sørensen (Red.), *Management of spinal cord lesions: State of the art*. (s. 5-12). Copenhagen: Copenhagen University Hospital.
- Biesta, G. (2004). Against learning: Reclaiming a language for education in the age of learning. *Nordisk pedagogik*, 24 (1), 70-82.
- Blumer, H. (2003). *George Herbert Mead and human conduct*. Walnut Creek: CA, USA.
- Bourdieu, P. (1984) *Distinction: A social critic of the judgement of taste*. London: Routhledge and Ken Paul.
- Bullington, J. (1999). *The mysterious life of the body: A new look of psychosomatics* (Linköping Studies of Art and Sciences, No. 190). Linköping: Linköpings universitet.
- Bullington, J., & Karlsson. G. (1999). Några reflektioner över barndomsblindas kroppsupplevelse. I G. Karlsson (Red.), *Leva som blind*. (s. 61-81). Stockholm: Carlsson.
- Burgess, R. G. (1984). *In the field: An introduction to field research*. London: Allen and Unwin.
- Burkitt, I. (1999). *Bodies of thought: Embodiment, identity and modernity*. London: Thousand Oaks.
- Carpenter, C. (1994). Experience of spinal cord injury: The individual's perspective – implications for rehabilitation practice. *Physical Therapy*, 74, 614-629.
- Charlton, J. I. (1997). *Nothing about us without us: Disability, oppression and empowerment*. Berkeley: University of California Press, Cooley.

- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-195.
- Charmaz, K. (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* 6 (s. 283-321). Greenwich, Connecticut: JAI Press.
- Charmaz, K. (1997). *Good days bad days: The self in chronic illness and time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Coffey, A., & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data: Complementary research strategies*. London: Sage.
- Crossley, T. (1995). Merleau-Ponty, the exclusive body and carnal sociology. *Body and Society*, 1, 43-63.
- Crossley, N. (1996). Body-subject/body-power: Agency, inspiration and control in Foucault and Merleau-Ponty. *Body and Society*, 2, 99-116.
- Csordas, T. (1999a). Embodiment and cultural phenomenology. I G. Weiss & H. F. Haber (Red.), *Perspectives on embodiment. The intersection of nature and culture* (s. 143-162). New York: Routledge.
- Csordas, T. (1999b). (Red.). *Embodiment and experience: The existential ground for culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cullberg, J. (1978). *Kris och utveckling: En psykoanalytisk och socialpsykiatrisk studie*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dahlberg, K., Drew, N., & Nyström, M. (2001). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Damasio, A. (2002). *Känslan av att leva: Kroppens och känslornas betydelse för medvetenheten*. (B. Nilsson, övers.). Falun: Natur och Kultur. (Original publicerat 1999)
- Dreyfus, H., & Dreyfus, S. (1999). The challenge of Merleau-Pontys phenomenology of embodiment for cognitive science. I G. Weiss & H. Haber (Red.), *Perspectives on embodiment. The intersection of nature and culture* (s. 103-120). New York: Routledge.
- Duesund, L. (1996). *Kropp, kunskap och självuppfattning* (J. Thorell, övers.). Stockholm: Liber Utbildning. (Original publicerat 1995)

- Duesund, L. (2003). *Kroppen i verden* (Skapande vetande, 40), Linköping: Linköpings universitet.
- Ekenstam, C. (1993). *Kroppens idéhistoria: Disciplinering och karaktärsdaning i Sverige 1700-1950*. Hedemora: Gidlunds.
- Elfström, M. L. (2003). *Coping strategies and health-related quality of life in persons with traumatic spinal cord lesion* (Health Care Research Unit, Department of Body Composition and Metabolism, Institute of Internal Medicine). Göteborg: Kompendiet.
- Engelsrud, G. (1990). *Kjærlighet og bevegelse: Fragmenter til en forståelse av fysioterapeutisk yrkesutøvelse* (Helsetjenesteforskning Rapport nr 1/1990). Oslo: Statens Institutt for Folkehelse.
- Engelsrud, G. (2001). Trening som erfaring og symbol. *Norsk Antropologisk Tidsskrift*, 12, 260-272.
- El Masri, W. S., & Short, D. J. (1997). Current concepts: Spinal injuries and rehabilitation. *Current Opinion. Neurology*, 10, 484-492.
- Falk, P. (1994). *The consuming body*. London: Stage.
- Fine, M., & Asch, A. (1988). *Women with disabilities: Essays in psychology, culture and politics*. Philadelphia: Temple University Press.
- Foucault, M. (1993). *Övervakning och straff* (C. G. Bjurström, övers.). Lund: Studentlitteratur.
- Frank, A. W. (1991). *At the will of the body: Reflections on illness*. Boston: Houghton Mifflin.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frankl, V. E. (1971). *Livet måste ha en mening*. Stockholm: Albert Bonniers.
- Gallagher, S. & Cole, J. (1998). Body image and body schema: Body image and body schema in a deafferented subject. I D. Welton (Red.), *Body and Flesh: A philosophical reader*. Oxford: Blackwell.
- Geertz, C. (1988). *Works and Lives: The anthropologist as author*. Cambridge: Polity Press.

- Geertz, C. (1991). Tjock beskrivning för en tolkande kulturteori. *Häften för kritiska studier*, 24 (3), 13-41.
- Giddens, A. (1991). *Modernitet och självidentitet: Självet och samhället i den senmoderna epoken*. Göteborg: Daidalos.
- Goffman, E. (1972). *Stigma: Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Rabén & Sjögren (Original publicerat 1963)
- Goffman, E. (2004). *Jaget och maskerna: En studie i vardagslivets dramatik*. Stockholm: Norstedts Akademiska. (Orginal publicerat 1974)
- Good, B. J. (1994). *Medicine, rationality, and experience: An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Goodson, I. F., & Sikes, P. (2001). *Life history research in educational settings: Learning from lives*. Buckingham: Open University Press.
- Grundén, I. (1993). *Kropp och lärande: En studie om danslärares uppfattning om kroppen*. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för pedagogik.
- Grundén, I., & Ottosson, T. (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.
- Grundén, I., & Ottosson, T. (2001, mars) *Vad eller hur? Sjukgymnasters uppfattningar av kropp och lärande*. Paper presenterat vid Nordisk Förenings för Pedagogisk Forskning (NFPP) 29: e kongress, Stockholm.
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (1983). *Ethnography principles in practice*. London: Tavistock.
- Hansson Scherman, M. (1994). *Att vägra vara sjuk: En longitudinell studie om förhållningssätt till astma/allergi* (Göteborg Studies in Educational Sciences, 95). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Hassmén, P., Hassmén, N., & Plate, J. (2003). *Idrottspsykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Hellström C., & Carlsson, S. G. (1996). The long lasting now: Disorganization in subjective time in long standing pain. *Scandinavian Journal of Psychology*, 37, 416-423.

- Hellström, O. (1999). *Patienten som person: Om mening och dialog i allmänmedicinsk praktik* (Umeå University Medical Dissertations, New Series No. 585). Umeå: Umeå universitet.
- Hjörne, E., & Säljö, R. (2004). There is something about Julia. Symptoms, categories, and the process of invoking Attention Deficit Hyperactivity Disorder in the Swedish school: A case study. *Journal of Language, Identity, and Education*, 3, 1-24.
- Husserl, E. (2000). *Logiska undersökningar* (K. Weigert, övers.). Falun: Thales. (Original publicerat 1900)
- Johansson, A. (1999). *Elefant i nylonstrumpor: Om kvinnlighet, makt och hunger*. Göteborg: Annama.
- Johannisson, K. (1990). *Medicinens öga: Sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter*. Stockholm: Norstedts.
- Johansson, T. (1997). *Den skulpterade kroppen: Gymkultur, friskvård och estetik*. Borås: Carlsson.
- Karlsson, A.-K., Friberg, P., Lönnroth, P., Sullivan, L., & Elam, M. (1998). Regional sympathetic function in high spinal cord injury during mental stress and autonomic dysreflexia. *Brain*, 121, 1711-1719.
- Karlsson, A.-K. (1999). Autonomic dysreflexia: Scientific review. *Spinal Cord*, 37, 383-391.
- Kennedy, P., Hopwood, M., & Duff, J. (2001). Psychological management of chronic illness and disability. I J. Milgrom & G. D. Burrows (Red.), *Psychology and psychiatry: Integrating medical practice* (s. 183-211). Chichester: John Wiley & Sons.
- Kleinman, S. (1979) The significance of human movement. A phenomenological approach. I Gerber, E.W. & Morgan, W.J. (Red). *Sport and the body: A Philosophical symposium*. Philadelphia: Lea and Febiger, 177-180
- Krause, J. S. (1992). Spinal cord injury and its rehabilitation. *Neurology*, 5, 669-672.
- Krause, J. S. (1992). Longitudinal changes in adjustment after a spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 73 564-568

- Kreuter, M., Sullivan, M., & Dahllöf, A.-G. (1998). Partner relationships, functioning, mood and quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. *Spinal Cord*, 36, 258-261.
- Kugelman, R. (1997). Stress and its management: The cultural construction of an illness and its treatment. I Romanucci-Ross, L., Moerman, D. E. Trancredi L.R. (Red.). *The anthropology of medicine. From culture to method*, (285-304). London: Bergin & Garvey.
- Kvale, S. (1987). Validity in the qualitative research interview. *Methods*, 1(2), 37-72
- Larsson, S. (1993). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. *Nordisk Pedagogik*, 13, 194-211.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: Chicago University Press.
- Lindwall, M. (2004). *Exercising the self: On the role of the exercise, gender and culture in the physical self-perceptions*. Stockholm: Stockholm University, Department of Psychology.
- Lundin, S., & Åkesson, L. (Red.). (1996). *Kroppens tid: Om samspelet mellan kropp, identitet och samhälle*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Lundqvist, C., Siösteen, A., Blomstrand, C., & Sullivan, M. (1991). Spinal cord injuries: Clinical, functional and emotional status. *Spine*, 199, 78-83
- McWilliam, M. (1996). Pedagogies, technologies, bodies. (E. McWilliam & P. G. Taylor (Red.), (s. 1-22) I *Pedagogy, technology and the body*. New York: Peter Lang.
- Marks, D. (1999). Dimensions of oppression: Theorising the embodied subject. *Disability and Society*, 14, 611-626.
- Mathias, C. J., & Frankel, H. L. (1992). Autonomic disturbances in spinal cord lesions. I R. Bannister & C. J. Mathias (Red.), *Autonomic failure: A text-book of clinical disorders of the autonomic nervous system* (s. 839-881). Oxford: Oxford University Press.
- Mead, G. H. (1976). Medvetandet, jaget och samhället, från socialbehavioristisk ståndpunkt. Lund: Argos.

- Merleau-Ponty, M. (1999). *Kroppens fenomenologi* (W. Fovet, övers.). Göteborg: Daidalos. (Original publicerat 1945)
- Merleau-Ponty, M. (1995). *Phenomenology and perception* (C. Smith, övers.). London: Routledge. (Original publicerat 1945)
- Merleau-Ponty, M. (1968). The intertwining – the chiasm. I *The visible the invisible* (s. 130-155). Evanston: Northwestern University Press.
- Morgan, D. H. J., & Scott, S. (1993). Bodies in a Social Landscape. I S. Scott & D. Morgan (Red.), *Body matters: Essays on the sociology of the body* (s. 1-19). London: Falmer Press.
- Morris, J. (1989). *Able lives: Women's experiences of paralysis*. London: The Women's Press.
- Murphy, R. F., Scheer, J., Murphy, Y., & Mack, R. (1988). Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity. *Social Science and Medicine*, 26, 235-242.
- Murphy, R. F. (1990). *The body silent*. New York: W. W. Norton.
- Oliver, M., Zarb, G., Silver, J., Moore, M., & Salisbury, V. (1988). *Walking into darkness: The experience of spinal cord injury*. Basingstoke: Macmillan Press.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. London: Macmillan Press.
- Palmblad, E., & Eriksson, B. E. (1995). *Kropp och politik: Hälsoupplysning som samhällsspegel från 30-tal till 90-tal*. Stockholm: Carlssons.
- Papadimitriou, C. (2000). *From disabled to newly abled: Theoretical and methodological approaches to the sociological study of spinal cord injury*. Boston: Boston University.
- Paterson, K., & Hughes, B. (1999). Disabilities studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability and Society*, 14, 597-610.
- Peters, S. (1996). The politics of disability identity. I L. Barton. (Red.), *Disability and society: Emerging issues and insights* (s. 215-234). London: Longman.

- Polkinghorne, D. E. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. *Qualitative Studies in Education*, 8, 5-23.
- Price, M. (1993). Exploration of body listening: Health and physical self awareness in chronic illness. *Advances in Nursing Science*, 4, 37-52
- Riksförbundet för trafik och polioskadade, RTP. (2004). *Jag är kvinna med en ryggmärgsskada*.
- Sacks, O. (1984). *A leg to stand on*. New York: Summit Books.
- Sartre, J. P. (1948). *Tankar i judefrågan*. Bonnier: Stockholm. (H. Ahlénius, övers.).
- Schütz, A. (1972). *The phenomenology of the social world*. (G. Walsh & F. Lehnert, övers.). Evanston: Northwestern University Press. (Original publicerat 1932)
- Seymour, W. (1998). *Remaking the body: Rehabilitation and change*. London: Routhledge
- Shilling C. (1993). *The body and social theory*. London: Routhledge.
- Sheets-Johnstone, M. (1992, a). The materialization of the body: A history of Western medicine, a history in process. I M. Sheets-Johnstone (Red.), *Giving the body its due* (s. 132-154). Albany: University of New York Press.
- Sheets-Johnstone, M. (1992, b). Charting the interdisciplinary course. I M. Sheets-Johnstone (Red.), *Giving the body its due* (s. 1-15). Albany: University of New York Press.
- Smith, B., & Sparkes, A. C. (2002). Men, sport, spinal cord injury and the construction of coherence: Narrative practice in action. *Qualitative Research*, 2, 143-171.
- Steen, E., & Haugli, L. (2000). The body has a history: An educational intervention programme for people with generalised chronic musculoskeletal pain. *Patient Education and Counselling*, 41, 181-195.
- Stolt, C. M. (2003). *Medicinen och det mänskliga: Vårdkonst och vardagsetik, humanism och humaniora*. Stockholm: Natur och Kultur.

- Svenaesus F. (1999). *The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health: Steps towards a philosophy of medical practice*. Linköping: Linköpings universitet, Tema.
- Svenaesus, F. (2003). *Sjukdomens mening: Det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Svensson, R. (1993). *Samhälle, medicin och vård: En introduktion till medicinsk sociologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Tombs, K. (1992). *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer.
- Trieschmann, R. (1988). *Spinal cord injuries: Social and vocational rehabilitation*. New York: Demos.
- Turner, B. (1984). *Body and society: Explorations in Social Theory*. Oxford: Basil Blackwell.
- Turner, V.W. & Bruner, E.M (1986). *The Anthropology of Experience*. Urbana: University of Illinois Press.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. London: Routhledge.
- Wilde, M. H. (2003). Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nursing Inquiry*, 10, 170-176.
- Williams, L., & Nind, M. (1999). Insiders or outsiders: Normalisation and woman with learning difficulties. *Disability and society*, 14, 659-672.
- Williams, S., & Bendelow, G. (1998). *The lived body: Sociological themes, embodied issues*. London: Routhledge.
- Yoshida, K. (1993). Reshaping of self: A pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury. *Sociology of Health & Illness*, 15, 217-245.
- Young, I. M. (1980). Throwing like a girl: A phenomenology of feminine body comportment motility and spatiality. *Human Studies*, 3, 137-156.
- Zaner, R. M. (1964). *The problem of the embodiment: Some contributions to a phenomenology of the body*. Netherlands: Martinus Nijhof/The Hague.

Zola, I. K. (1982). *Missing pieces: A chronicle of living with a disability*. Philadelphia: Temple University Press

Zola, I. K. (1991). Bringing our bodies and ourselves back. *Journal of Health and Social Behaviour*, 32, 1-16

Öhlen, J. (1999). *Att vara i en fristad: Berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård*. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för vårdpedagogik.

