



Ut av arbeidslivet: livsløp, mestring og identitet

En studie av personer med seinskader etter polio

Vigdis Hegna Myrvang

Ut av arbeidslivet: livsløp, mestring og identitet

En studie av personer med seinskader etter polio

VIGDIS HEGNA MYRVANG

Avhandling til graden philosophiae doctor (ph.d.)

Institutt for kulturstudier og orientalske språk

Det humanistiske fakultet

Universitetet i Oslo

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring

NOVA Rapport 1/06

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Kunnskapsdepartementet (KD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferds-samfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,
velferd og aldring (NOVA) 2006
NOVA – Norwegian Social Research

ISBN 82-7894-229-3
ISSN 0808-5013

Forsidefoto: © Jens Sølvberg / Samfoto
Desktop: Torhild Sager
Trykk: GCS/Allkopi

Henveldeiser vedrørende publikasjoner kan rettes til:

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo

Telefon: 22 54 12 00
Telefaks: 22 54 12 01
Nettadresse: <http://www.nova.no>

Forord

Denne avhandlingen er basert på en undersøkelse av hvordan et utvalg personer med seinskader etter poliomyelitt opplever overgangen fra det aktive yrkesliv til det å bli uførepensjonister. Arbeidet er utført i tidsrommet 2001–2005 ved Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA), hvor jeg har hatt et godt og kreativt arbeidsmiljø. Prosjektet er finansiert av Velferdsprogrammet ved Norges forskningsråd og av NOVA.

Jeg takker mine veiledere, professor dr.philos. Liv Emma Thorsen og professor dr.philos. Kirsten Thorsen for konstruktive råd, oppmuntrende kritikk og velvilje underveis i arbeidet med prosjektet. Jeg takker også leder i gruppen for forskning om aldring og livsløp ved NOVA, først Britt Slagsvold, deretter Svein Olav Daatland, og andre i denne gruppen – Sten-Erik Clausen, Gunhild Hagestad, Thomas Hansen, Anne Helset, Katharina Herlofson, Reidun Ingebretsen, Susan Lingsom, Kolbein Lyng, Tor Inge Romøren, Per Erik Solem, Else Marie Svingen, Borghild Svorken og Kirsti Valset – for hyggelig samvær, faglige innspill og stimulerende diskusjoner. Videre takker jeg kolleger i kontorfellesskapet ved NOVA, Agnes Andenæs, Rannveig Dahle, Ivan Harsløf, Hans Wiggo Kristiansen, Bjørg Moen, Geir Moshuus, Marie Louise Seeberg, May-Len Skilbrei, Kåre Skollerud, Ingrid Smette, Ragnhild Sollund, Anita Carson Sundnes og Thomas Walle for glade stunder ved lunsjbordet og trivsel i hverdagen, samt konstruktive drøftinger under arbeidet med avhandlingen. En takk går også til Anne-Kristine Schanke ved Sunnaas sykehus for fruktbare samtaler.

Jeg vil takke forskningskoordinatorerne ved doktorgradsprogrammet ved Det humanistiske fakultet, Universitetet i Oslo, Jan Eivind Myhre, Saphinaz Naguib og Bjørn Qviller [post mortem], og medstipendiatene der, spesielt Anne Kveim Lie og Ingunn Brita Moser, for nyttige drøftinger underveis i prosjektet. Videre en takk til seminarlederne Barbro Blehr og Anne Eriksen ved (daværende) Institutt for kulturstudier, og til medstipendiatene, særskilt Camilla Maartmann og Erika Ravne Scott, for kommentarer og inspirerende diskusjoner.

Videre vil jeg takke administrasjonen ved NOVA, ved direktør professor Magnus Rindal, for gode arbeidsforhold. En spesiell takk til Torhild Sager som har gitt avhandlingen layout og klargjort den for trykking. En særlig takk går også til de ansatte ved biblioteket for hjelp med søk etter – og rask framskaffing av – nødvendig litteratur. Edb-avdelingen får også en takk for tilgjengelighet og hjelp ved tekniske problemer.

Jeg takker også mannen min, Bjørn, for hygge, diskusjoner og kritiske kommentarer, og våre sønner, Stein, Trond og Aslak for praktisk bistand i heimen og latter og glede underveis.

En ekstra takk til tidsskriftet «Polio» som publiserte informasjon om prosjektet og skaffet meg de første intervjupersonene, og takk til dem som på annet vis informerte om det og hjalp meg å få tak i et tilstrekkelig antall med intervjupersoner.

Mest av alt vil jeg takke alle de personene som så velvillig har latt meg få ta del i sine livshistorier! Uten dem var det ikke blitt noen avhandling.

Oslo, 24. oktober 2005

Vigdis Hegna Myrvang

Innhold

DEL I – INNLEDNING: OM PROSJEKTET, POLIO OG FUNKSJONSHEMNING	9
1 Introduksjon	11
Formålet med undersøkelsen	11
Bakgrunn for prosjektet.....	12
Utdyping av studiens sentrale problemstillinger	15
Faglig ståsted	17
Om aldring.....	18
Utviklingen av yrkesaktiviteten til personer med funksjonsnedsettelse.....	20
Polioskadde personer i yrkeslivet	22
Studens tilnærming	23
2 Polio	26
Innledning.....	26
Hva er poliomyelitt?.....	27
Hvilken behandling fikk poliopasientene?.....	28
De store epidemiene på 1900-tallet	30
Vaksine mot polio	33
Seinskader etter polio	34
Ny ustabil fase.....	35
Forskning som retter søkelyset mot mestring hos poliopasienter	39
3 Kulturelle forståelser av «funksjonshemning» og «normalitet»	43
Innledning.....	43
Helse og sykdom.....	44
Et historisk tilbakeblikk	46
Ulike ideologier	48
Hva er en «funksjonshemning»?	50
Hva er «normalitet»?	56
Fra «normalisering» til «inkludering»	60
DEL II: TEORETISK TILNÆRMING, MATERIALE OG METODE	63
4 Teoretiske perspektiver: Betydning av lønnsarbeid, pensjonering, mestring og identitetskonstruksjon	65
Innledning.....	65
Betydning av lønnsarbeid.....	67
Kjønnsdifferensierte kulturelle endringer	69
Teoretiske perspektiver på tidligpensjonering	72
Hvordan håndtere utfordringer i pensjoneringsprosessen – teorier om «mestring»	74
Individorientert aktørperspektiv	74
Teorier om «kontroll»	75
En opplevelse av sammenheng	77
Kontinuitet	79

Konstruksjon av selvet, identitet og normalitet	80
«Vi» og «de andre»	80
«Normalitet» som samfunnsskapt identitet.....	87
Sammenfatning av noen viktige poenger.....	89
5 Materiale og metode.....	91
Innledning.....	91
Livshistorier som grunnlag for forskning.....	92
Ulike framgangsmåter og vinklinger i livsløpsstudier.....	93
Hva er en livshistorie?	94
Livshistorien som konstruksjon.....	95
Hvordan innhente livshistorier?	97
Strategisk utvalg av intervjupersoner	98
Presentasjon av utvalget	99
Rekruttering av intervjupersoner	100
Innhenting av intervjumaterialet	102
Analyse og tolking	104
Analyse og tolking av intervjumaterialet	106
Framstilling av intervjumaterialet	110
Hvordan vil metoden fungere for studiens problemstillinger?.....	111
Ethiske dilemmaer	113
Andre kilder	114
DEL III: EMPIRISK ANALYSE	117
Introduksjon til del III	119
Fase A: utfordringer i arbeidslivet	
6 I arbeidslivet: Å holde kontroll eller miste kontroll	130
Innledning.....	130
Forsøk på kontroll	132
Privatisering av helseproblemer	133
Smertestillende medikamenter som forsøk på kompensasjon?.....	140
Å ta kontroll	141
«En kan ikke være 50 prosent leder!» – utgang fra arbeidslivet i egen regi	142
Delegering av arbeidsoppgaver	146
Å miste kontrollen.....	150
Opplevelse av systemsvikt i det offentlige: «For stor avstand»	150
Omorganisering i næringslivet skaper nye vanskeligheter	155
Eget firma går tapt.....	157
Arbeidslivets krav: Kan en være fullverdig arbeidstaker i halv stilling?	159
Arkitektens avmaktskapende potensialer.....	160
Opplevelse av diskriminering i privat næringsliv.....	165
Kjønn som organiserende prinsipp for arbeidssituasjon og yrkesavgang?	168
Trappe ned eller kjøre seg helt ut?.....	170
Uintenderte, kjønnede konsekvenser av regelverk	177
Analytiske hovedpoenger.....	179

Fase B: Liminalfasen – en overgang

7 Sykmelding som vendepunkt	182
Innledning.....	182
Bruk av det offentlige hjelpeapparat som mestringsstrategi.....	185
Medisinsk bistand.....	186
Kunnskap som nøkkel til en reorienteringsprosess.....	193
Anskaffelse av hjelpemidler.....	197
Anskaffelse av støttekontakt.....	205
Andre mestringsstrategier.....	207
Å søke sosial støtte fra andre.....	207
Uvisshet i sykmeldingsperioden.....	213
Å akseptere en rolle som «syk».....	215
Å akseptere eller skjule en rolle som «funksjonshemmet».....	219
En tilstand i endring med ulikt tidsforløp.....	222
Tidsrytme og timeplan blir brutt. Diskontinuitet og kontinuitet.....	223
Liminalfasen avsluttes.....	228

Fase C: Etter arbeidsfasen – hva så?

8 Å ta styring over kroppen og tiden	231
Innledning.....	231
Å ta styring over kroppen.....	233
Å erkjenne eksistensen av en smertende og svekket kropp.....	235
Ny balansering mellom aktivitet og hvile.....	235
Disosiering og distansering fra kroppen.....	239
Å mestre smerte.....	240
Metaforer som kognitiv mestringsstrategi av kroppens plager.....	245
Å ta styring over tiden.....	247
Kroppshåndtering i tiden.....	249
Administrasjon tar tid: «Alltid skal jeg ordne noe!».....	255
Fleksibilitet som overordnet mestringsstrategi i kontrollen av kroppen og tiden.....	258
Å bebo kroppen og tiden.....	261
9 Med hjemmet som arena: Å opprettholde selvstendigheten i den nye avhengigheten	262
Innledning.....	262
Hvordan får man gjort husarbeidet når man er blitt uførepensjonist?.....	265
Å makte det vanlige husarbeidet uten hjelp utenfra når man er to.....	266
Å klare alt husarbeidet alene.....	274
Å gjøre husarbeidet med hjelp fra kommunale hjemmehjelpere.....	276
Selvstendighet og kontroll ved hjelp av brukerstyrt personlig assistanse.....	279
Selvstendighet og kontroll ved hjelp av privat rengjøringshjelp.....	282
Å mestre den nye avhengigheten.....	285
10 Nye aktiviteter i nye sammenhenger	288
Innledning.....	288
Frivillig arbeid.....	291
Polioforeningen som ny virksomhetsplattform.....	293

Annet organisasjonsarbeid som basis.....	296
Frivillig arbeid på den lokalpolitiske arena.....	299
Annet frivillig arbeid med formål å hjelpe andre	301
Lønnet arbeid.....	302
Ikke for pengenes skyld.....	303
Endring og kontinuitet	304
DEL IV: AVSLUTNING	309
11 Identitetsarbeid og nye identitetskonstruksjoner	311
«Hvem er jeg da – hvis jeg ikke jobber?»	311
Identitetsarbeid tidlig i livet	313
Å skape seg en identitet som «normal»	315
Situasjonelle identiteter	315
Identitetsarbeid på ulike stadier seinere i livet.....	318
Fra «før» til «ufør».....	318
En ny «polioidentitet»	323
Polioforeningen som medium for identitetskonstruksjon	324
«Jeg ville ikke sitte der og være <i>ufør!</i> ».....	331
12 Å finne balansen	334
Epilog	347
Summary	349
Referanser	351
Vedlegg 1: Vekselvirkninger mellom komponentene i ICFs begrepsapparat	377
Vedlegg 2: Informasjonsskriv	379
Vedlegg 3: Samtykkeerklæring	381
Vedlegg 4: Intervjuguide	383

DEL I – INNLEDNING:

Om prosjektet, polio og funksjonshemning

1 Introduksjon

*Å ha en administrerende direktør i rullestol
– det passer dårlig med imagen til firmaet!*

Dette var beskjeden Arne Abildgaard fikk i 1998 da bena ikke lenger klarte å bære ham. Han ble oppsagt. 48 år gammel.

En utredning fra medisinsk hold konkluderte med at Arne Abildgaard kom til å være avhengig av rullestol resten av livet. Innen året var omme, ble han innvilget uføretrygd. Han ble dermed pensjonist før han fylte femti.

Hvordan klarer en å takle slike hendelser?

Formålet med undersøkelsen

Prosjektet retter søkelyset mot arbeidslivsslutt og hvordan poliorammede personer med seinskader av sykdommen opplever overgangen til å bli uførepensjonister. Formålet er å forstå og beskrive prosessen de gjennomlever i overgangsperioden fra yrkesaktivitet til uførepensjonering. De to sentrale problemstillingene er:

1. Hvorfor slutter poliorammede personer med seinskader i arbeidslivet – slik de selv ser det?
2. Hvordan mestrer de overgangen fra et aktivt arbeidsliv til tilværelsen som uførepensjonister i en alder da de, dersom de ikke hadde fått sine funksjonsnedsettelse, fortsatt ville hatt mange yrkesaktive år igjen?

Avhandlingen dreier seg om et vendepunkt i livet for en gruppe mennesker som får redusert helse og må trappe ned i jobben, eventuelt slutte i arbeidslivet. Ved et slikt vendepunkt, som innebærer at en person mister jobben og blir mottaker av uførepensjon, er individet innvevd i institusjonelle reguleringer. Det er dette samspillet mellom det individuelle og det institusjonelle nivå jeg utforsker. Mitt søkelys er rettet mot *personenes oppfatninger* av sine omgivelser og vilkår, de handlingsmuligheter de ser og de valg de foretar innenfor de rammene som samfunnet til enhver tid setter. Hvorfor handler de som de gjør, og hvilke konsekvenser får det for tilknytningen til arbeidslivet og hjelpeapparatet, og for dagliglivet? Klarer de å skape noen kontinuitet i den diskontinuiteten som oppstår?

Studien er basert på kvalitative livsløpsintervjuer med et strategisk utvalg av tretti poliorammede personer. Den vil bidra til innsyn i – og forståelse for – mestringsmekanismer og kompliserte individuelle avveininger som surveyundersøkelser ikke kan fange opp. Dette er problemstillinger som trolig gjelder mange mennesker som får redusert arbeidsevne på grunn av problemer med helsen.¹

Bakgrunn for prosjektet

Forskning om aldring blant personer med funksjonsnedsettelse har inntil de siste årene vært et forsømt felt. Det finnes en del kunnskap om livssituasjonen til yngre mennesker med ulike funksjonsnedsettelser, men hvordan voksne har det etter hvert som de blir eldre, vet man mindre om. Mange får nye problemer – så som slitasje, tretthet, utmattelse og nye fysiske plager eller nye sykdommer. Det er antatt at mennesker med funksjonsnedsettelse er to til tre ganger så utsatt for å få problemer med økende alder som befolkningen ellers. Den fysiske aldringsprosessen kan sette inn tidligere, og gjøre at etablerte former for mestring eller tilrettelegging ikke lenger duger (St.meld. nr. 8 1998–99 kap. 2.3.1, Thorsen, K. 2000:7).

Jeg vil sette søkelys på overveielser underveis i overgangen på veien ut av arbeidslivet fordi yrkesaktive personer med funksjonsnedsettelse ofte slutter å jobbe før de når noen formell aldersgrense. Hvor lenge den enkelte arbeidstaker kan utføre jobben sin, vil naturlig nok være avhengig av flere faktorer enn helsetilstanden, så som type arbeidsoppgaver og grad av tilrettelegging på arbeidsplassen.

I løpet av de siste tiårene har det skjedd mange endringer som berører levekårene til personer med funksjonsnedsettelse – endringer som skulle tilsi at det er lettere å leve med funksjonsnedsettelse i dag enn det var for tretti år siden. Her kan for eksempel nevnes tiltak som på ulike måter skal sikre rett – og tilgang – til utdanning og arbeid for personer med funksjonsnedsettelse.² Som det heter i Stortingsmelding nr. 8 1998–99, «Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998–2001» (kap. 2.3.2):

Eit samfunn som er tilrettelagt for funksjonshemmede, både i fysisk utforming og i måten dei møter innbyggjarane på, vil vere eit godt samfunn for alle innbyggjarar.

¹ I juni 2005 var det i alt 315 409 personer som fikk uførepensjon; derav 16 090 nye siden 1. januar (RTV 2005:i).

² Jamfør St.meld. nr 88 1966–67, 23 1977–78, 54 1989–90, 28 1999–00, 14 2002–2003, 40 2002–2003, NOU 2001:22.

Foreliggende prosjekt handler om personer som ble født inn i et segregert samfunn uten de visjoner om «variasjon og mangfold» i befolkningen, som det tales om i dag. De vokste opp i etterkrigstiden, da det kulturelle landskapet var annerledes enn det er i dag.

I alle samfunn er folks livsløp strukturert slik at det knyttes forventninger til ulike faser av livet (Becker 1997:4). Her til lands har vi offentlig regulert skolealder og pensjonsalder, og det fins i tillegg en nedre aldersgrense for ekteskap. Den aldersbestemte overgangen til pensjonisttilværelsen innebærer både at en nå har rett til å ikke arbeide, og at ens underhold er uavhengig av videre arbeidsinnsats. Livsløpsforskning (Elder 1985, Hagestad & Neugarten 1985, Kohli 1985, Danielsen 1993a, Blaakilde 2004) påviser at livsløpet i en viss grad er inndelt i «publicly recognized stages» (Hareven 1982:13). Denne sosiokulturelle konstruksjonen av alder og livsløp gjør at vi intuitivt assosierer personer som er i 30-, 40- og 50-årene med kategorien «yrkesaktive». Siden pensjonsalder for alderspensjon i Folketrygden er 67 år – blir det kulturelt «riktige» for mennesker midt i livet å være friske og arbeidsføre.³

Inntreden av seinskader gjør at polioskadde personer må erkjenne at pensjonstiden står for døren, selv om det ennå er mange år til de ville ha nådd pensjonsalderen i Folketrygden. Det oppstår et vendepunkt [turning point] i livsløpet deres som gjør at de blir nødt til å utforme det på en ny måte (Hareven 1976, Becker 1997). Noe som kjennetegner et slikt vendepunkt, er at det skjer en overgang fra én statusposisjon til en annen. For mange polioskadde er likevel ikke situasjonen slik at dette vendepunktet kommer som et plutselig brudd [disruption] (Becker 1997); seinskadene kan komme snikende slik at «vendepunktet» trekker ut i tid og mer blir å betrakte som en «overgang» [transition] (Hareven 1976:18).

Det utvalget jeg vil presentere i kapittel 5 utgjør en generasjon som bringer med seg en rekke spesielle livserfaringer, influert av historiske omstendigheter tidligere i livet. Utfordringen de polioskadde møter når seinskadene inntre, er beskrevet på følgende måte:

It is not a simply additive effect. Frequently, *polio survivors* have managed to move through life at a great cost in energy and by performing a kind of balancing act: using preserved muscles to the maximum and often in ways that were never intended. *Aging* has the effect of disrupting that balance and exacting a price far greater than when it occurs in an intact person. And in turn, the underlying disability appears to accelerate and possibly magnify the usual effects of aging. In the presence of new neurologic losses, the consequences can be devastating (Halstead 1995:213; min kursiv).

³ I 2003 deltok 72,9 prosent av personer i alderen 16–74 år i arbeidsstyrken (NOU 2004:5 kap. 5.2.1).

Ordene kommer fra den amerikanske nevrologen Lauro S. Halstead. Merk at han bruker uttrykket «survivors» om de poliorammede; det avspeiler en mer kraftfull posisjon enn om han hadde kalt dem «victims». Den samme klangen finner vi igjen i det positive innholdet i begrepet «poliopersonlighet», som jeg vil komme tilbake til i neste kapittel, der jeg vil gjøre greie for tidligere forskning om polio som har relevans for min studie. Men fordi disse meningsbærende uttrykkene har betydning for hvordan jeg strukturerer min avhandling, vil jeg her kort påpeke noen hovedpunkter som gjelder den såkalte poliopersonligheten.

Begrepet innbefatter bestemte karaktertrekk som har med *atferd* å gjøre, og som kan forstås i forhold til den måten poliopasientene lærte å takle sykdommen og dens følgetilstander på. På 1940- og 1950-tallet var polio – som nå – en fryktet sykdom som i verste fall kunne ende med døden. Mange fikk varige fysiske funksjonsnedsettelse og ble omtalt som «invalider». For de som frisknet til etter det akutte sykdomsutbruddet, ble det om å gjøre å legge sykdommen mest mulig bak seg og se framover. Målet var å bli «normal». Pasientene, ofte barn, måtte derfor lære seg *utholdenhet* og ikke vise omgivelsene hvordan de led. Både helsepersonell og de poliorammede selv trodde at når den fysiske funksjonsevnen helt eller delvis var gjenfunnet, så ville denne tilstanden vare livet ut. Mestringsstrategiene gjorde at de utviklet en bemerkelsesverdig stå-på-vilje. Det er denne stå-på-viljen som Halstead ser som sentral i «poliopersonligheten». Psykolog Anne-Kristine Schanke påpeker også at atskillelsen fra foreldrene – som var vanlig når barn ble hospitalisert på den tiden – og de autoritære og lite barnevennlige holdningene som preget helsevesenet den gangen, var formende for poliogrammedes identitet og personlighetsutvikling (Schanke 2001:12).⁴

Avhandlingen dreier seg om mennesker som har strevd for å fungere «normalt» i arbeidslivet, og som har klart det inntil seinskadene innhenter dem, og den innlærte utholdenheten ikke lenger gjør nytten. Hvordan reagerer de da, hvilke valg og handlingsmuligheter ser de, og hvordan berøres selvopfatningen?

Vi trenger å vite mer om mestring hos aldrende mennesker med funksjonsnedsettelse. Å dokumentere pensjoneringshistoriene til en gruppe mennesker som har bevegelsehemninger vil synliggjøre trekk ved arbeidslivet som *alle* arbeidstakere kan tenkes å bli berørt av. Vi kan alle

⁴ Innenfor fag som idéhistorie og etnologi er det tidligere gjort undersøkelser av hvordan kulturelle oppfatninger om sykdom og kropp har endret seg over de siste hundreårene (Johannisson 1994, Mellemsgaard 1998). I min studie, som omfatter et betydelig kortere tidsspenn, idet jeg hovedsakelig retter søkelyset mot intervjupersonenes levetid, vil det gå fram at slike kulturelle oppfatninger også har endret seg i løpet av denne tidsperioden.

rammes av sykdom eller ulykker som gjør at det blir vanskelig å arbeide i full stilling. Avhandlingen vil på den måten tilføre ny kunnskap av betydning for arbeidsgivere, ledere i arbeidslivet og det offentlige hjelpeapparatet.

Utdyping av studiens sentrale problemstillinger

Prosjektet anlegger et mestringsteoretisk perspektiv på utgangen av arbeidslivet. Dette gir et aktørperspektiv på hvordan det enkelte individ forholder seg til komplekse utfordringer i yrkesliv og privatliv. Å få tak i den *subjektive opplevelsen* av samspillet mellom opplevde livsvilkår og mestringsbestrebelse, er vesentlig.

Individene i min studie er personer med *fysiske* funksjonsnedsettelse. Fordi jeg vil etablere kunnskap om hvordan de takler sine funksjonsnedsettelse i en *livsfaseovergang*, er det hensiktsmessig å vurdere problemstillingene fra flere synsvinkler.

Jeg vil rette søkelyset mot mestring og selvkonstruksjon på ulike livsarenaer, i samspill med omgivelsene, slik intervjupersonene beskriver det. I framstillingen de gir av livsløpet sitt, får jeg tilgang til deres erfaringer og problemoppfatninger, slik at det blir mulig å gripe synspunktene de selv har på sin håndtering av tilværelsen. Dette aktørperspektivet vil bidra til å belyse de *fenomener* jeg vil analysere.

De mestringsteoriene som jeg anvender, knytter folks handlinger til kontroll av den «indre» og den «ytre» verden (Heckhausen & Schulz 1993, 1995). Jeg vil studere mestringsstrategier mer detaljert ved å se på mestring på ulike arenaer i overgangen fra yrkesaktivitet til uførepensjon.

Mestring skjer i en samfunnsmessig kontekst, under bestemte vilkår og kulturelle forståelser, som endrer seg over tid. Jeg vil videreføre mestringsteoriene ved å se mestring i et identitetsperspektiv. Jeg tar sikte på å integrere en kulturforståelse med et perspektiv på individuell utvikling, det vil si hvordan individuelle identitetskonstruksjoner blir påvirket av ytre felles vilkår. Identiteter betrakter jeg som fleksible og situasjonelle, og som i dialogiske prosesser med omverdenen stadig vil være under konstruksjon og i forandring. Jeg vil undersøke hvilke sosiale og historiske forhold som kan ha bidratt til å forme livsløpet til intervjupersonene og dermed ha lagt føringer for deres identitetsarbeid, selvforståelse og handlingsvalg.

Det første forskningsspørsmålet er: *Hvorfor slutter poliorammede personer med seinskader i arbeidslivet – slik de selv ser det?* Vi kan også snu spørsmålet på hodet og spørre: Hva mener de er grunnene til at de *fortsetter* i yrkeslivet? Dette er viktige spørsmål å få svar på, ikke minst med tanke på det framtidige seniorpolitiske arbeid både i offentlig og privat sektor.

Jeg stiller først spørsmål knyttet til hvordan intervjupersonene har opplevd arbeidssituasjonen. Når en tar ulike former for tidligpensjonering med i betraktningen, kan det være ulike grunner til at personer som er i femtiårene vil benytte «sjansen» til å trekke seg tilbake når seinskadene melder seg. Mange er blitt slitne i jobben, og opplever den kanskje ikke lenger som tilfredsstillende. En annen mulighet er at de trives med arbeidet sitt og ikke ønsker å slutte, men opplever stadig større vansker på jobben. *Hvordan klarer den enkelte å håndtere tiltakende problemer i forhold til jobben når arbeidsevnen blir redusert? Er det forskjell på reaksjoner og handlingsvalg blant kvinner og menn når det gjelder overveielser om eventuell nedtrapping av arbeidet?*

Hvilken betydning har det *fysiske og psykiske miljø* på arbeidsstedet for hvor vidt intervjupersonene velger å slutte eller å fortsette? Hvilke *ønsker eller behov* har intervjupersonene, og legger de disse fram for sine arbeidsgivere? Opplever de å bli møtt med forståelse – eller føler de seg oversett?

Det andre forskningsspørsmålet mitt dreier seg om hvordan de *mestrer overgangen fra et aktivt arbeidsliv til tilværelsen som uførepensjonister*. Spørsmålet gjelder både utfordringer i fasen som sykmeldte og utfordringer når personene er blitt uførepensjonister.

Hva gjør intervjupersonene i overgangsperioden for å omstille seg? Hvilke *mestringsstrategier* bruker de i løpet av den reorienteringsprosessen de går gjennom?

Av Halsteads formuleringer ovenfor, går det fram at kroppslige aldersforandringer griper sterkere inn i en kropp som fra før av har redusert yteevne. Jeg vil undersøke hvordan intervjupersonene innretter seg og opplever det rent praktisk når *kroppen* ikke lenger er så medgjørlig som før og de må reorganisere hverdagslivet. På hvilke måter blir de avhengige av hjelp fra andre mennesker, og hvordan opplever de den økte avhengigheten?

Fordi en vrang og umedgjørlig kropp kan medføre at spontane handlinger må utelukkes, vil jeg innføre en analyse av *tidsbruk*. Når etablerte tidsstrukturer er kommet til opphør, hvordan håndterer intervjupersonene den utfordringen det er å bygge opp et nytt tidsunivers?

Jeg vil ta opp disse underordnede problemstillingene i forhold til *yrkesaktivitet, aktiviteter hjemme og ute, og til familie og annet sosialt liv*. Dette er viktig for å få innsyn i ulike måter å håndtere den nye livssituasjonen på.

Mange poliorammede personer er organisasjonsaktive i ulike sammenhenger, ikke minst innenfor foreninger for «funksjonshemmede» – som polioforeningen. Jeg vil videreføre analysen og belyse hva organisasjonsdeltakelse kan bety for mestring, identitet og selvopplevelse for dem som er gått ut av arbeidslivet.

Faglig ståsted

Forskning om aldrende mennesker med funksjonsnedsettelse er et forholdsvis nytt felt. I 1999 påpekte det daværende Sosial- og helsedepartementet at innenfor feltet «forskning om funksjonshemmede» også burde innlemme problemområdet «aldring med funksjonshemning» (NFR 2000:4). Samme år ble «Funksjonshemning og aldring» (FoA) opprettet som et utviklingsprogram for å etablere kunnskap på dette forsømte området.⁵ Organisatorisk ble FoA lagt under «Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens».⁶

Det er relativt lite å finne av relevant forskningslitteratur som omhandler aldrende personer med *bevegelseshemninger* i arbeidslivet. De publikasjonene som berører temaet, vil jeg referere til i teksten der det er aktuelt.

Innen etnologi, som er min faglige bakgrunn, har folks arbeidsliv har lenge vært et sentralt forskningsfelt. Men faget har ikke viet særlig interesse verken til personer med funksjonsnedsettelse i arbeidslivet eller til deres dagligliv. Selv har jeg tidligere skrevet om kvinnelige alderspensjonister og dagligliv (Myrvang 1992a og b), men ellers er det heller ikke noe vesentlig å finne om pensjonering eller pensjonisttilværelse innenfor denne fagdisiplinen.

Universitetsdisipliner i seg selv er imidlertid konstruksjoner, selv om de etter hvert etablerer status som fagfelt. Termen etnologi betegner likevel ikke noe klart utstaket fagfelt (Gerholm 1993:12). Heller enn å oppfatte dette som en begrensende faktor, ser jeg det som en spore til å gå inn for en *tverrfaglig tilnærming* og bygge bro mellom ulike fagdisipliner. Dette er også begrunnet av at temaet pensjonering og pensjonisttilværelse er lite utforsket i etnologien, det er andre fagfelt som har gitt de hovedsakelige bidragene. Jeg kommer derfor til å støtte meg til forskning innen flere fag, som antropologi, historie, medisin, psykologi og sosiologi.

Jeg presenterer mine overordnede teoretiske tilnærminger i et eget kapittel (4). Jeg vil ellers i teksten trekke inn og diskutere annen litteratur og forskning der det er relevant. Dette har sammenheng med at studiens problemstillinger omfatter ulike forhold ved intervjupersonenes livssituasjon. Her i introduksjonen vil jeg markere tilknytningen til gerontologi med en kort presentasjon av noen perspektiver på aldring, og peke på mitt videre veivalg.

⁵ FoA har siden opprettelsen hatt en rekke prosjekter, og utgitt bøker og rapporter.

⁶ Psykolog og professor dr.philos. Kirsten Thorsen, som har ledet FoA siden starten, har også vært min veileder innenfor dette forskningsfeltet.

Om aldring

Gerontologi er en tverrfaglig vitenskap om de forandringer som aldring og alderdom fører med seg. Gerontologien omfatter flere fagdisipliner, som for eksempel psykologi, sosiologi, antropologi, etnologi/kulturhistorie, historie og demografi, for å nevne noen (Daatland & Solem 2000:3).⁷

Hva betyr begrepet «aldring»? Alder har med forløp av tid å gjøre, og den etymologiske grunnbetydningen av ordet er nettopp «tid» eller «levetid» (Solem 2001:11). «Aldri» har samme grunnstamme og betyr «til ingen tid». Kronologisk alder er den tiden som har gått fra fødselen til der man er i livet nå. Aldring betegner de *endringsprosessene* som skjer gjennom livet, som til slutt og uvegerlig vil ende med at den tilmålte tiden tar slutt og døden inntrer. Seinskadene etter polio er relatert til denne aldringen. Jeg skal ikke her gå inn i noen diskusjon av ulike aldringsprosesser av *biologisk, psykologisk* eller *sosial art*; for en fyldigere framstilling med referanser, viser jeg til boken «Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi» (Daatland & Solem 2000).

Aldring betyr altså forandring – den innebærer både positive og negative faktorer – og ikke bare svekkelser og nedbrytning, som mange gjerne tror (Solem 2001:11). For eksempel kan *sosial aldring* dreie seg om endring i sosiale roller og forventninger som følger med alderen, noe som er høyst relasjonelt og vil variere krysskulturelt. Oppfatning av det å være «eldre» og «gammel», er avhengig av sosial kontekst. Jeg kan nevne arbeidslivet i dagens Norge, her oppfattes «eldre» arbeidstakere stort sett som de som har passert godt og vel femti år – mens en regnes som «yngre» fram til cirka førti år (ibidem:22). I en utredning om Eldres arbeidsevne fra Verdens helseorganisasjon blir gruppen «eldre» avgrenset til dem over 45 år (WHO 1993:3).⁸

I henhold til denne terminologien er intervjupersonene i min studie å regne for «eldre», her som en betegnelse på «eldre arbeidstakere», og mitt bidrag vil i så måte kunne kategoriseres under temaet «sosial aldring».

Denne anvendelsen av ordet «eldre» gjelder når arbeidstakere regnes som «eldre». I andre livsforhold er det andre oppfatninger. En fersk

⁷ Gerontologi betyr vitenskap (av gresk *geron* – olding) (SNO 1991). Dette forskningsområdet tangerer en rekke andre forskningsområder, som velferd og levekår, helse og omsorgstjenester, arbeid og pensjon, bolig og miljø, familie og kjønn, kropp og kultur.

⁸ I noen bransjer regnes man som «eldre» allerede i 35-årsalderen (Solem 1995, Lyng 1999).

undersøkelse viser at folk mener en først blir «eldre» når en runder 65 år (Daatland 2005:5)⁹.

I motsetning til forskningslitteratur som tolker aldring i lys av rolle- og tapsteorier rettet mot problemer, gir teoretikere som ser aldringen som en *utfordring*, fruktbare analyseperspektiver på tilpasning og mestring. For å finne ut av hvordan folk *selv* fortolker sine erfaringer, vil det være nødvendig med en mer holistisk eller antropologisk tilnæringsmåte for å oppnå forståelse. Detaljerte kasusstudier av individuelle tilpasninger, basert på fenomenologiske metoder, vil gjøre det mulig å forstå det levde livet i sammenheng (Coleman 1990:122).

Kroppslige endringer er en del av aldringen. Blant poliorammede personer med seinskader spiller de biologiske og fysiologiske endringer i postpoliosyndromet sammen med fysiske endringer forbundet med det å aldres med polio. Postpoliotilstanden har et fysiologisk og helsemessig fundament, som er beskrevet av Halstead. Dette er imidlertid ikke det jeg retter søkelyset mot. Jeg studerer hvordan postpoliotilstanden – med det fysiologiske grunnlag – erfares av personene, slik de lever sitt liv i samspill med omgivelsene, med oppmerksomheten rettet mot mestring og selvkonstruksjon.

Under aldringen blir reservekapasiteten redusert og det oppstår en økt sårbarhet for sykdom. Livslengde, biologisk helse, mental helse, kognitiv virksomhet, sosial komparasjon og produktivitet, personlig kontroll og tilfredshet med livet, er alle kriterier som inngår i gerontologisk forskning om «vellykket aldring» [successful aging].

Mestring

Den menneskelige psyke anses å være svært fleksibel og tilpasningsdyktig. Ved hjelp av varierte psykologiske mekanismer kan mennesket finne seg til rette i objektivt sett helt forskjellige forhold. For eksempel er det forbausende liten forskjell med hensyn til hvor tilfredse folk oppgir de er [life satisfaction], selv om de kan ha svært ulike livsbetingelser – som å bo i slum eller i fengsel, sammenliknet med å leve under det som oppfattes som normale eller gode levevilkår (Baltes & Baltes 1990:6).

Å akseptere livet sitt betyr også å forsvare verdigheten av det. Vi skal derfor se nærmere på temaet «mestring»: Hvordan går folk fram når de må håndtere en vanskelig livssituasjon?

Psykologene Margret M. Baltes og Laura L. Carstensen (1996) er blant dem som kritiserer tidligere forskning for å ha vært ensidig opptatt av

⁹ Spørsmålet inngår i studien «Livsløp, aldring og generasjon – NorLAG», som setter søkelys på andre halvdel av livsløpet; flere tusen personer i alderen 40–79 år fra tretti norske kommuner deltar.

svekkelse og tap. De har utarbeidet en modell om «selektiv optimalisering med kompensering» (Baltes & Carstensen 1996, Baltes & Baltes 1990, Heckhausen & Schulz 1995), som er en generell modell for tilpasning til svekkede ressurser, og ikke bare en spesifikk teori om aldring. Kriteriet for en vellykket aldring er ifølge Baltes og Carstensen å føle at en oppnår det som for en selv er viktige mål, som gir mening til tilværelsen og er en kilde til et positivt selvbylde. *Hva* som er de viktige målene, vil variere fra person til person og fra kultur til kultur, men *hvordan* man kan oppnå målene, er av mer universell karakter. Det er dette spørsmålet om *hvordan* man finner mål og mening i tilværelsen til tross for svekkelse og tap, som står i sentrum for deres modell for vellykket aldring (Baltes & Carstensen 1996:399, som sitert i Daatland & Solem 2002:236).

Baltes og Baltes (1990:26) konkretiserer disse mestringsmekanismene ved å bruke pianisten Arthur Rubinstein som eksempel: På sine eldre dager reduserte han for det første repertoaret sitt og spilte færre musikkstykker (seleksjon); for det andre øvde han oftere på dette innsnevrede utvalget (optimalisering); og for det tredje senket han tempoet i forkant av raske bevegelser for å skape en kontrast som forsterket inntrykket av virtuositet (kompensasjon).

I kapittel 4 vil jeg utdype begrepet «mestring» og drøfte de teoriene som jeg vil anvende i mine empiriske analyser.

Utviklingen av yrkesaktiviteten til personer med funksjonsnedsettelse

Siden jeg studerer overgangen fra arbeidsliv til pensjonisttilværelse, vil jeg legge fram noe informasjon om polioskadde personers deltakelse i arbeidslivet. For å kunne plassere de polioskadde spesielt, vil jeg først skissere et bilde av yrkesaktiviteten til personer med funksjonsnedsettelse generelt.

Siden 1981 har «full deltakelse og likestilling» i samfunnslivet vært det overordnede målet for den norske politikken overfor personer med funksjonsnedsettelse; dette gjelder også retten til tilrettelagt arbeid. Det er i samsvar med mottoet for FNs internasjonale år for «funksjonshemmede» i 1981 og med FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonsnedsettelse. Standardreglene bygger på de internasjonale menneskerettighetene, og idealet om full deltakelse og likestilling må ses i et menneskerettighetsperspektiv (NOU 2001:22 kap. 1.4.2).

Å ha et ideal, er én ting, realiteten kan være en annen. Forestillinger om «normalitet» innbefatter også en yrkeskarriere (jamfør stortingsmelding nr. 88 1966–67 sitert ovenfor). Hvordan ser så *virkeligheten* ut når det gjelder yrkesaktiviteten til personer med funksjonsnedsettelse?

Det finnes ikke noen løpende oversikt over yrkesdeltakelsen til personer med funksjonsnedsettelse. Men arbeidskraftundersøkelsene til Statistisk sentralbyrå kan gi oss en pekepinn. Her blir «funksjonshemmede» personer definert ut fra respondentenes egne oppfatninger om hvor vidt de har en «funksjonshemning» eller ei. De blir stilt overfor følgende alternativ: «Med funksjonshemning menes fysiske eller psykiske helseproblemer av mer varig karakter som kan medføre begrensninger i det daglige liv. Det kan for eksempel være sterkt nedsatt syn eller hørsel, lese- og skrivevansker, bevegelseshemninger, hjerte- eller lungeproblemer, psykisk utviklingshemning, psykiske lidelser eller annet. Har du etter din mening en funksjonshemning?» (SSB 2005).

I fjerde kvartal 2004 oppga litt over 15 prosent av befolkningen i alderen 16–66 år at de hadde en «funksjonshemning» ut fra definisjonen ovenfor (ibidem). Andelen kvinner var høyere enn andelen menn, 16,9 mot 13,5 prosent. Totalt sett var det rundt 461 000 personer i nevnte aldersgruppe som mente de hadde en «funksjonshemning», noe som er på nivå med tilsvarende rapportering i 2000. Hvordan var så yrkesaktiviteten?

Dersom vi sammenlikner statistiske opplysninger fra 2004 med 2000, viser det seg at det har vært en *nedgang i sysselsettingen* de siste fire årene så vel for «funksjonshemmede» som for øvrige befolkning. Mens sysselsettingen gikk ned fra 77,4 til 74,4 prosent i hele befolkningen fra fjerde kvartal 2000 til fjerde kvartal 2004, hadde «funksjonshemmede» en nedgang fra 47,0 til 43,9 prosent; det var med andre ord en ganske lik tilbakegang i begge grupper. Det går fram av en tilleggsundersøkelse til arbeidskraftundersøkelsen (ibidem).¹⁰ Med andre ord var *færre enn halvparten* av personene med funksjonsnedsettelse, sysselsatte i siste kvartal i 2004.¹¹

Tilleggsundersøkelsen viser at halvparten av de ansatte hadde fått arbeidssituasjonen tilpasset funksjonsnedsettelsene i fjerde kvartal 2004, de

¹⁰ Undersøkelsen er basert på tilleggsspørsmål til arbeidskraftundersøkelsen, der alle personer i alderen 16–66 år ble spurt om de mener å ha en «funksjonshemning». Siden formålet var å kartlegge hvordan folk selv oppfattet sin situasjon, ble spørsmålet bare stilt dem som i arbeidskraftundersøkelsen ble intervjuet direkte, og ikke når andre familiemedlemmer avga svar på vegne av intervjuobjektet. Dette medførte en skjevhet i utvalget fordi «funksjonshemmede» er underrepresentert blant dem som kan intervjues direkte. Ved å utnytte informasjon fra arbeidskraftundersøkelsen for øvrig – hvor det også samles inn data via familiemedlemmer – anslås at andelen «funksjonshemmede» i befolkningen 16–66 år ville vært 0,6 prosentpoeng (tilsvarende 20 000 personer) høyere enn resultatene fra denne undersøkelsen, dersom utvalget hadde vært representativt. Andelen sysselsatte personer med «funksjonshemninger» ville vært om lag to prosentpoeng lavere totalt sett.

¹¹ Nesten halvparten jobbet deltid; 45 mot 27 prosent i befolkningen for øvrig. Andelen deltidsarbeidende var stort sett det samme som i fjerde kvartal 2000.

fleste i form av endringer i arbeidsoppgavene og i arbeidstiden. Dette er en høyere andel enn i foregående undersøkelser.

Når det gjelder *aldrende* mennesker med funksjonsnedsettelse som gruppe, er det relativt lite tilgjengelig empirisk informasjon om situasjonen på arbeidsmarkedet, sier sosiolog Magnhild Nicolaisen (2002).¹² Hun har undersøkt hva som foreligger av kunnskap på dette området og bearbeidet tall fra arbeidskraftundersøkelsene. Det vanlige problemet for personer med ulike former for funksjonsnedsettelse, er at *forhold i omgivelsene* medvirker til å stenge dem ute fra arbeidslivet. Organisatoriske og fysiske forhold, så vel som oppfatninger og holdninger, bidrar til å hemme og hindre mulighetene for deltakelse i arbeidslivet (Nicolaisen 2002:7). Dette er vesentlige aspekter ved pensjoneringsprosessen som vil jeg undersøke nærmere i mitt materiale.

Polioskadde personer i yrkeslivet

Når det gjelder polioskadde personer og yrkesaktivitet, har det vært gjennomført landsomfattende spørreundersøkelser i 1988 og i 1994. Av disse undersøkelsene går det fram at de fleste av dem som har hatt polio, har kommet godt ut med hensyn til arbeid, familie og objektive mål for sosial tilpasning. Flere har høyere utdanning enn i den øvrige befolkningen, og yrkesaktiviteten har vært nesten like høy blant polioskadde som blant personer som ikke har noe funksjonstap (Gilhus 1998:10; jamfør kapittel 2).

Av de 1444 personer som deltok i polioundersøkelsen i 1994, hadde rundt 65 prosent vært yrkesaktive på heltid. Det var bare 15 prosent som ikke hadde vært i lønnet arbeid (Lobben & Øyhaugen 1995:69). Halvparten av dem som arbeidet heltid under den stabile fase av polioen, arbeidet fortsatt heltid i 1994.¹³

Et av spørsmålene i polioundersøkelsen 1994 var hvilket yrke som den polioskadde hadde eller hadde hatt. Rundt 1300 personer svarte på det spørsmålet. Ikke overraskende var gruppen med «kontorarbeid» den største (omtrent en tredjedel besto av sekretærer, bankansatte, revisorer, urmakere, bibliotekarer eller liknende)¹⁴ (Lobben 2001:224).

¹² Se for eksempel Sørheim (1998), Binder (2000), Woll (2003), Kilian (2004).

¹³ 66 prosent av respondentene var mellom 45 og 64 år, 9 prosent var under 45 år, 25 prosent var over 64 år.

¹⁴ Rundt 100 personer svarte de var adjunkt, rektor eller lærer. Rundt 70 hadde ulike stillinger innen sykepleien. Rundt 60 var ansatt i butikk. Rundt 50 var ingeniør eller sivilingeniør. Rundt 50 personer oppga å være syerske eller skredder. Rundt 20 var frisør. Omtrent 150 kvinner hadde notert «husmor» som sitt yrke. Rundt 100 hadde valgt «tunge» yrker som betongarbeid, fiske, blikkenslager, fabrikkarbeid og liknende som sitt primær yrke. Resten var en blanding av ulike yrker.

I 1994-undersøkelsen var 12 prosent av respondentene alderspensjonister, 25 prosent var yrkesaktive på heltid, 14 prosent arbeidet deltid, mens 49 prosent var uførepensjonert – helt eller delvis. Mange heltidsarbeidere oppga at de hadde planer om å søke uførepensjon, og mange med gradert uførepensjon ønsket å søke mer uførepensjon.

Det framgår klart av svarene at de fleste polioskadde hadde vært i arbeid – heltid eller deltid – men seinskadene etter polioen hadde «tvunget» mange til å trappe ned i arbeidslivet (ibidem).

Studiens tilnærming

Jeg har som nevnt valgt å anvende teorier om mestring for å avdekke hva intervjupersonene tenker og gjør for å håndtere utfordringer i pensjoneringsprosessen. Siden jeg også ser denne håndteringen i et identitetsperspektiv, vil temaene «mestring» og «normalitet» komme til å gå som røde tråder gjennom avhandlingen. De teoretiske perspektivene jeg presenterer i kapittel 4, utgjør et viktig grunnlag for mine videre drøftinger og avveininger.

Jeg har valgt en *prosessuell tilnærming* i framstillingen. Det vil si at jeg legger opp til en livsløpstilnærming, med hovedvekt på faser i overgangen til pensjonisttilværelsen. I den empiriske delen tar jeg først for meg de temaene som er forbundet med *arbeidslivet*. Deretter kommer *sykmeldingsperioden*, før jeg går over til å drøfte ulike aspekter ved *uførepensjonisttilværelsen*. Jeg har funnet denne inndelingen mest logisk, siden den avspeiler *livsløpsperspektivet* i den todelte problemstillingen. Faseinndelingen er en analytisk tilnærming fra min side. De personene jeg har intervjuet, befinner seg alle på forskjellige «stadier» i livsløpet; ikke alle har gått ut av arbeidslivet. Det vil si at ikke *alle* har erfaringer med hvordan det er å takle overgangen til å bli uførepensjonert. Dette innebærer samtidig at flere (i de ulike fasene) uttaler seg om en situasjon de på intervjutidspunktet står midt oppi, mens andre har lengre tidsperspektiver i sine retrospektive fortellinger.

Del 1, innledning, innbefatter foruten dette kapitlet, også to andre kapitler.

Fordi studien dreier seg om å forstå hvordan mennesker som har en kronisk lidelse håndterer livssituasjonen sin, vil jeg i kapittel 2 presentere kunnskap om *polioen og dens seinskader*. Grunnen til det er at polio lenge er blitt betraktet som en «utdødd» sykdom her i Norge; kunnskapen om den er derfor fragmentarisk. For at det skal bli mulig å forstå hva seinskader kan innebære for en person, vil jeg foruten å sette polioepidemiene inn i en

historisk kontekst, gjøre greie for patogenesen¹⁵ ved sykdommen. Som nevnt vil jeg i det kapitlet også trekke fram tidligere forskning om polio som har relevans for mitt prosjekt.

Intervjupersonene opplever å bli rammet av funksjonsnedsettelse for *andre* gang i livet. Som aldrende individer har de akkumulert erfaringer fra tidligere i livsløpet. Uten at en har kunnskap om sosialisering og betydningen av kulturell kontekst, kan det være vanskelig å oppnå forståelse for hvorfor de velger å handle som de gjør. Jeg vil derfor i kapittel 3 drøfte skiftende *kulturelle forståelser av hva «funksjonshemming» er*. Vi beveger oss så over til avhandlingens neste bolk.

Del II omfatter teoretisk tilnærming, materiale og metode.

I kapittel 4 vil jeg gjøre utførlig greie for mine *teoretiske perspektiver*. Først vil jeg rette oppmerksomheten mot betydningen av lønnsarbeid, og herunder drøfte noen kulturelle endringer vedrørende kvinners og menns tilknytning til arbeidslivet. Videre vil jeg ta for meg ulike syn på tidligpensjonering. Deretter vil jeg diskutere teorier om mestring sett i forhold til utfordringer i pensjoneringsprosessen. Så vil jeg drøfte konstruksjon av selvet, identitet og normalitet.

I kapittel 5 redegjør jeg for min *metodiske tilnærming* og for det strategiske *utvalget* av personer som danner grunnlag for avhandlingen.

Del III utgjør den *empiriske analysen*.

Del III innledes med en introduksjon som skisserer det behandlingsregimet intervjupersonene gjennomgikk da de var barn. Det skal utdype forståelsen for deres valg av handlinger i de følgende tre livsfaser: A: i arbeidslivet, B: i sykmeldingsperioden og C: i tiden som uførepensjonist. Jeg forlater den faseanalytiske tilnærmingen under punkt C, og tar opp tre sentrale livsområder, med sine mestringsutfordringer: kroppen, hjemmet og deltakelse i aktiviteter utenfor hjemmet.

Fase A: Utfordringer i arbeidslivet. I kapittel 6 vil jeg drøfte intervjupersonenes anstrengelser for å beherske arbeidssituasjonen.

Fase B: Liminalfasen – en overgang. I kapittel 7 vil jeg analysere *sykmeldingsperioden* som en overgangsfase i livsløpet og belyse intervjupersonenes interaksjon med det offentlige hjelpeapparatet.

Fase C: Etter arbeidsfasen – hva så? Her følger tre kapitler om det nye hverdagslivet. Jeg vil her analysere ulike utfordringer og praksiser som opptar intervjupersonene etter at de har gått ut av yrkeslivet.

¹⁵ Begrepet «patogenese» (av gresk pathos – sykdom, lidelse; genesis – tilblivelse) står for (læren om) de sykelige prosessene som sykdomsårsakene setter i gang i organismen og som utvikler tilstanden fram til dens endelige form (SML 1999a).

Kapittel 8 handler om mestringsbestrebelse knyttet til det å få styr på en umedgjørlig kropp, for dermed også å oppnå en bedre kontroll over hva døgnetimer kan brukes til.

Kapittel 9 dreier seg om den hjemlige arena. I hvilken grad er det mulig å klare seg alene og i hvilken grad trengs det hjelp fra andre mennesker?

Kapittel 10 tar for seg nye aktiviteter på den offentlige arena. Hvilke aktiviteter blir prioritert?

Del IV utgjør *avslutning* på avhandlingen.

I kapittel 11 vil jeg drøfte *identitetsarbeid*. Dette temaet er gjennomgående i de forutgående kapitlene, og jeg vil gjøre en *prosessanalyse* av hele forløpet, ut fra en analyse av et perspektiv på identitetskonstruksjon.

I kapittel 12 foretar jeg sammenfattende oppsummering og avsluttende drøfting.

2 Polio

Det var en del av oppveksten. Og det var noe som folk var veldig redde for. Du måtte ikke spise epler som det var sånne pletter på! Det kunne du få polio av. Det var masse ting som folk var redde for.
(Mann, 58 år)

I dette kapitlet vil jeg orientere leseren om sykdommen poliomyelitt (polio) og dens seinskader. Dette skal bidra til utformingen av det kulturelle landskapet jeg vil skape for at leseren bedre skal kunne forstå intervjupersonenes opplevelse av livet sitt. Jeg vil begynne med en kort historisk redegjørelse. Så vil jeg gjøre rede for hvordan sykdommen arter seg i akutfasen og for ulike former for behandling som har vært anvendt. Deretter vil jeg gjøre greie for seinskader etter polio. Til slutt vil jeg drøfte annen forskning om polio som har relevans for min studie.

Innledning

I Ny Carlsberg Glyptotek i København fins en liten egyptisk kalksteintavle fra det 18. dynasti (ca. 1410–1365 f. Kr.). Den er malt og det er hugget inn konturer i senket relieff. Motivet er en offerscene hvor en mann, en kvinne og en gutt står foran et bord. Mannen forestiller portvakten Roma som, sammen med hustru og sønn, bærer fram offergaver samtidig som han sprer vievann over gaver som allerede står på bordet. Gavene er til gudinnen Astarte – himmelens herskerinne. Men det er mannen som er av interesse i denne sammenheng. Han har på seg et bredt halssmykke og et kort skjørt. Mellom den ene armen og brystet holder han en lang stav

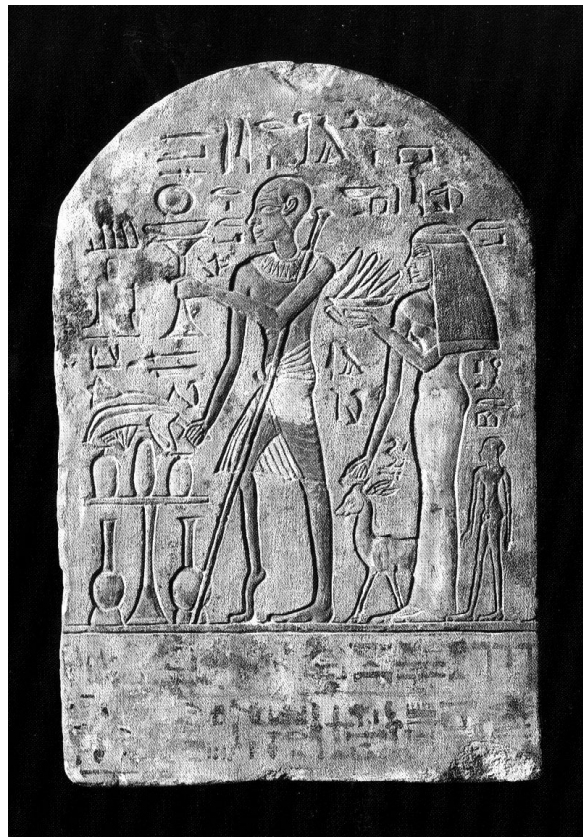


Foto fra Ny Carlsberg Glyptotek

som han støtter seg til. Det høyre benet hans er tynt og krokert i kneet, og foten berører underlaget kun med tærne. Det ser ut som han har en følgetilstand etter polio. Steintavlen kan tyde på at polio har eksistert i minst 3500 år.

Det første kjente tilfellet av sykdommen i Norge er datert til 1820 (Leegaard 1915:1). En medisinalberetning fra 1868 inneholder en utførlig beskrivelse av en polioepidemi i Hedmark. Det sies å være den første skikkelige skriftlige rapporten i verdenshistorien av en slik epidemi. Trolig opptrådte sykdommen på den tiden oftest mer sporadisk, men den fikk etter hvert et klart epidemisk preg. Fra århundreskiftet og utover i første halvdel av 1900-tallet var det omfattende og gjentatte epidemier, særlig i Europa og Nord-Amerika. I løpet av ett år kunne opptil en halv million mennesker bli rammet (Flugsrud & Degré 1998:1997).

Fram til 1960 var polio en hyppig forekommende sykdom i Norge. De store epidemiene her til lands var i 1925, 1936, 1941, 1945–46 og 1950–54 (Rekand, Aarli & Langeland 1997:494). Svært mange av de som ble rammet av polio var *barn*, sykdommen ble derfor kalt «barnelammelse». Totalt var det i løpet av det 20. århundre mer enn 23 000 mennesker som ble rammet (Lobben 2001:428). Det siste tilfellet av polio oppstått i Norge ble registrert i 1969 (Lystad 1997:493).

Hva er poliomyelitt?

Et oppslagsverk fra 1934 tegner følgende sykdomsbilde:

Sykdommen begynner med hodepine, feber, smerter i rygg og lemmer, samt av og til med mavesmerter og diaré. Disse symptomer varer bare 2–3 dager og er som regel borte når lammelsene kommer. Disses utbredelse er høist forskjellig, fra en enkelt muskel til alle legemets bevegelsesmuskler. Sykdommen ender dødelig når åndedrettsmuskulaturen lammes i større utstrekning (i omtrent 25 %).¹⁶ Lammelsene kommer ofte slag i slag i løpet av en ukes tid. Etter denne tid vil man som regel være sikker mot nye lammelser; og så begynner det lange reparasjonsstadium, som strekker sig til et år og lenger. Meget vil kunne rette på sig i denne tid, men en eller flere muskler vil ofte for alltid ha tapt sin bevegelighet (Sundt 1934:182).

I dag ville man beskrive sykdommen om lag på samme vis, men nå vet vi at polio er en virussykdom. Virus kommer inn i kroppen gjennom munn/hals, dels ved dråpesmitte, dels via infisert mat eller drikkevann. Virus formerer

¹⁶ Under de store epidemiene på 1940- og 1950-tallet var det anslagsvis 12 prosent av dem som utviklet lammelser som døde av puste- eller svelgkomplikasjoner (Halstead 2004:2).

seg deretter i svelget og i tarmen og utskilles i store mengder i avføringen. 90 prosent av dem som smittes får ikke symptomer. Hos de resterende opptrer influensaliknende symptomer, og det er antatt at hos cirka to prosent av de smittede spres viruset med blodet til nervesystemet. Det kan da komme symptomer på hjernehinnebetennelse med hodepine og nakkestivhet. Det er tre forskjellige typer av poliovirus (type 1, type 2 og type 3), som alle gir samme sykdomsbilde.

Går virus inn i ryggmargen, er det særlig spesielle celler foran i den grå substans i ryggmargen og hjernestammen, de såkalte motoriske forhorn-celler, som rammes. Navnet poliomyelitt (av gresk polios, «grå», myelos, «marg», og -itis, «betennelse») refererer til betennelse i «den grå ryggmarg-substansen fortil». De motoriske forhorncellene styrer kroppens muskulatur, og dersom betennelsen ødelegger disse cellene, kan muskellammelser bli resultatet. Noen av lammelsene som oppstår når cellene blir ødelagt, kan gå tilbake, men omtrent en tredel av pasientene med affeksjon av ryggmargen får *varige lammelser* med atrofi av de affiserte musklene (muskelsvinn). Det er altså bare en svært liten del av alle som blir smittet med polioviruset, som utvikler lammelser (SML 1999:123).

Hvilken behandling fikk poliopasientene?

Fra samfunnets side var det viktig å hindre at sykdommen ble spredt til omgivelsene, og isolering av pasientene var derfor en del av behandlingsopplegget. Når det gjaldt den individuelle behandlingen av hver pasient, kan vi skille mellom *behandling i den akutte fasen* og *behandling i form av opptrening i rehabiliteringsfasen*. Jeg vil her gi en kort oversikt over ulike behandlingsmetoder og alternativer.

Epidemiske sykdommer ble først og fremst forsøkt bekjempet ved å hindre smittespredning (Jervell 1934:18). Poliopasientene ble isolert enten i sine hjem eller i institusjon.¹⁷ På den måten kunne man verge de friske mot de syke, og samtidig håpe at de som var syke, frisknet til igjen. Helsemyndighetenes usikkerhet med hensyn til smittespredning avspeiles i sitatet nedenfor:

Det offentlige sundhetsvesen står nokså rådvilt overfor sykdommen. Man gjør hvad man kan når man isolerer den syke og desinfiserer. Hvis det er riktig, som nevnt, at mange flere har sykdommen enn dem vi kan skaffe oss rede på, så er våre foranstaltninger av liten betydning. Det kan dog ikke forsvares ikke å isolere noen fordi om mange går fri.

¹⁷ Sundhetsloven av 1860 omtales som dette århundrets viktigste helsepolitiske lov. Den bestemte at en «sundhetskommisjon» skulle opprettes i alle byer og formannskapsdistrikter. Smittebærende pasienter kunne på kommisjonens forlangende innlegges på sykehus eller isoleres privat (Falkum & Larsen 1981:120).

Det er nokså almindelig å forby store sammenkomster når poliomyelitt går i en bygd. Det er fullt forsvarlig (Sundt 1934:182).

Var man først blitt syk, ble man lagt til sengs. Selv om forskjellige medisinske preparater i en viss utstrekning ble forsøkt, ble ro og hvile tidlig antatt å være den beste behandling så lenge febereren varte. Mot selve viruset hadde man ingen behandling. Eventuelt kunne pasienten få smertestillende og febernedsettende midler. Å være i «ro» kunne innebære at det ikke var lov å røre seg – det vil si at pasienten kunne bli lagt i en kroppstilpasset form og immobilisert ved hjelp av sandposer og stramme surringer for å hindre misdannelser. De som fikk lammelser i pustemuskulaturen, kunne bli berget ved å bli lagt i respirator (pustemaskin), noen ble avhengige av et slikt hjelpemiddel resten av livet.

Når sykdommens akutfase var overstått – det vil si at det ikke lenger var akutte infeksjonstegn – ble det satt i gang fysisk rehabilitering for å minske handikap og funksjonsnedsettelse hos dem som hadde fått lammelser. Bjørn Lobben forteller i sin bok «Polioens historie i Norge» (Lobben 2001) om hvordan man innen medisinske kretser diskuterte hva som var den beste behandlingen.

Én periode mente man elektrisk stimulering av musklene var det beste. Massasje og bevegelsesterapi – både manuelt og i sinnrike apparater – ble mye brukt, gjerne kombinert med varme bad og pakninger. Ellers var det utbredt med støttebandasjer for armer og ben, korsetter av ulike slag for ryggen, samt krykker og stokker for å få pasientene opp på beina. Kirurgiske inngrep, som for eksempel flytting av sener og avstivning av ledd, var også noe som ofte ga gode resultater. Rullestol ble etter hvert tatt i bruk for dem som ikke lyktes med å komme seg opp og gå (ibidem:111).

Mange av poliopasientene var *barn* som ble sendt av gårde til fjerntliggende institusjoner langt borte fra familien, en del havnet også i Sverige eller Danmark – hvor de kunne bli værende i måneder og år. I boken «Flinke barn gråter ikke», gir Jan Ivar Haugen et innblikk i hvordan de som var utenlands holdt ut det harde og målrettede behandlingsregimet (Haugen 2004).

Det overordnede mål for sykdomsbehandlingen var at poliopasientene skulle bli i stand til å ta del i samfunnet på samme nivå som «ikke-funksjonshemmede» personer.¹⁸

¹⁸ I henhold til sosialfilosofen Michel Foucaults maktanalyser ville dette behandlingsregimet kunne forstås som en «dressur» av mennesker for å bygge opp arbeidsdyktige kropper til samfunnets produksjonsapparat (Foucault 1995 [1976]:154; 1973 [1963]).

Hvordan var det å være poliopasient?

Fra helsevesenets side ble det satset på omfattende og langvarig opptrening av poliopasientene. Den rådende tankegang var at barn som var innlagt på sykehus, lettere roet seg når foreldrene holdt seg borte.¹⁹ Seinere forskning viser at det å være fratatt kontakt med familie og venner, ofte blir husket som det mest stressende ved sykdommen; barna oppfattet det som om de var blitt forlatt (Mulder 1995:6). Det må tilføyes at når barn ble værende på institusjon i måneder og kanskje år uten besøk, kunne det også skyldes økonomiske forhold i hjemmet og lange reiseveier. Under krigen kunne det i tillegg være nødvendig med spesiell reisetillatelse (Haugen 2004:19).

Etter at sykdommens akutfase var over – og noen av barna lå der mer eller mindre lamme i sine senger – ble de innprentet at de måtte opp å gå, for at de skulle kunne klare seg selv. Holdningen de ble møtt med, var at de måtte trene iherdig for å overvinne sine handikap, de ble derfor nødt til å lære seg å være *utholdende og ikke gi seg*. Smertene som behandlingen medførte, måtte de bare venne seg til å tåle. Turid Jøsang (1986) tenker her tilbake på sin tid som poliopasient:

Det ble forventet av oss at vi skulle fungere så likt en 'normal' person som mulig. Og normale personer går oppreist på to ben. De trenger ikke støttehåndtak eller ramper – ja, de trenger ikke engang rekkverk ved trappen. All vår opptrening var innrettet på dette: *Å kunne gå!* At det for mange var umulig ble det tatt lite hensyn til. Vi ble stablet opp, i verste fall med støttebandasjer, lange korsetter og krykker, og mange av oss lærte å ta oss fram på en eller annen måte.

Å sette seg i en rullestol ble sett på som et nederlag. (Jøsang 1986:4)

Utsagnet vitner om et svært krevende opptreningsregime. For mange pågikk denne opptreningen i årevis, også etter at de var flyttet hjem fra sine institusjonsopphold.

De store epidemiene på 1900-tallet

Årsaken til at det kom et oppsving av polioepidemier i Norge utover på 1900-tallet er endringer i folks levemåte. Moderniseringsprosessene i samfunnet medførte et nytt syn på renslighet og sanitære forhold. Framskritt innen legevitenenskapen hadde brakt fram ny kunnskap om infeksjonssykdommenes smittespredningsveier. Spesielt var det kampen mot tuberkulose som førte til at kravene til hygiene var blitt mye strengere enn tidligere.

¹⁹ Den første norske boken som behandlet temaet «barn på sykehus», utkom trolig ikke før 1967 (Schanke 2001:75; Robertson 1967). Sosialdepartementets rundskriv 1–33 «Forskrift for barn på sykehus» kom først i 1989 (SHD 1997).

Omfattende kampanjer både i forbindelse med bekjempelse av tuberkulose og av spedbarnsdødelighet bar bud med krav om høy renslighet.

Før den tid hadde antakelig poliovirus beveget seg fritt omkring og angrepet barna i de første levemånedene. Da var de ifølge «Store medisinske leksikon» fortsatt beskyttet av antistoffer fra moren og fikk derfor bare en lett sykdom, mens de samtidig ble immune for resten av livet (SML 1999a:123).

Det hevdes at det trolig er den bedrede hygien fra slutten av 1800-tallet og framover som er grunnen til at polioen blomstret opp. Nå fantes ikke lenger poliovirus naturlig i nærmiljøet, og barna ble smittet på et seinere tidspunkt. Betegnelsen «barnelammelse» illustrerer at det var barn og unge som hyppigst fikk polio i Norge på begynnelsen av 1900-tallet (Lobben 2001:11). Fra 1930-tallet og utover ble gjennomsnittsalderen for de som ble rammet av polio etter hvert høyere (Vogt 1953:89).

I 1940-årene kom det en rekke polioutbrudd, med en topp i 1941 – da det ble meldt 1793 nye tilfeller. Det ble stadig rapportert om begrensede epidemier på forskjellige steder rundt om i landet. I 1951 ble det meldt totalt 2233 nye tilfeller (Aasen 1989:1).

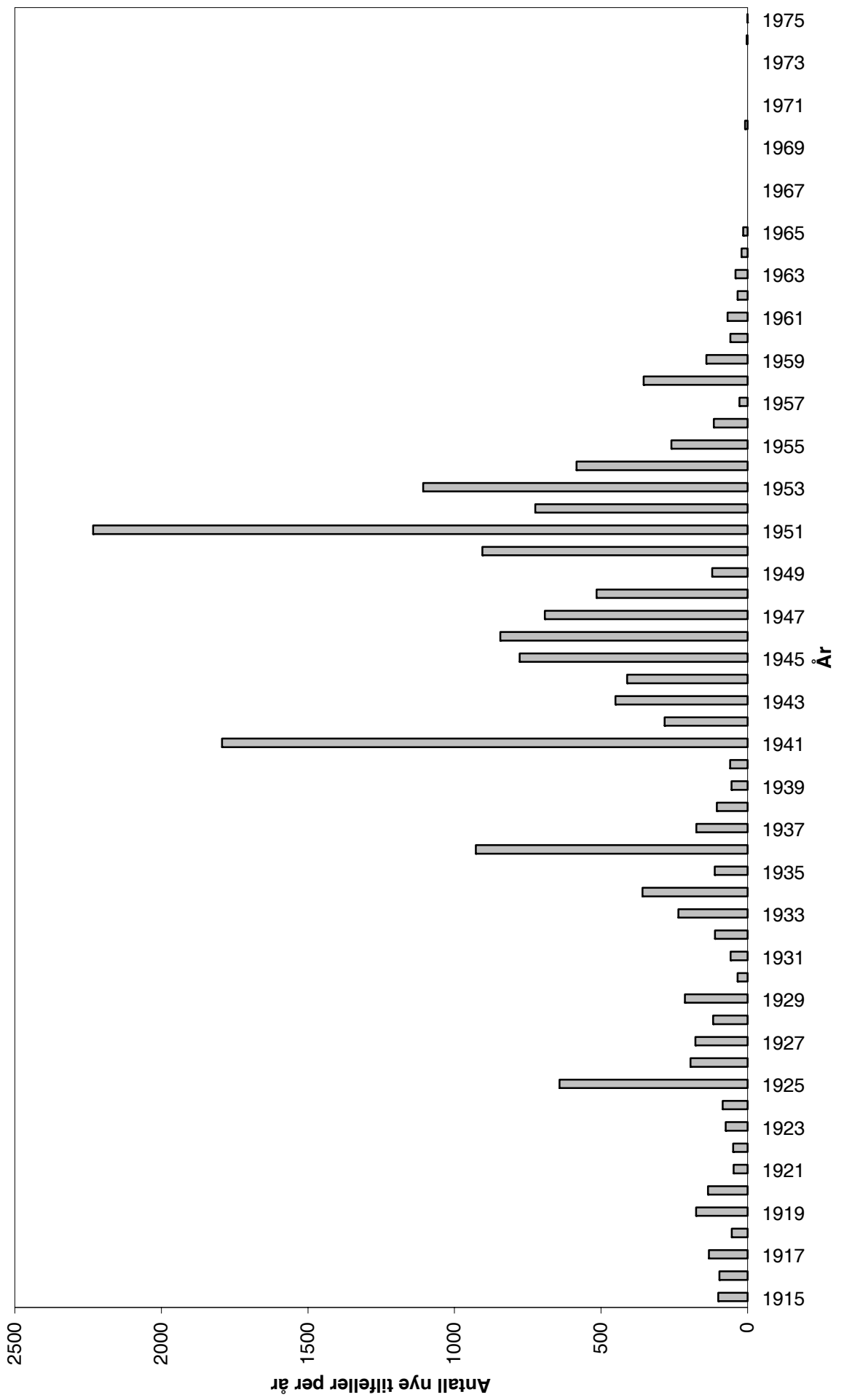
Polioen ble en årlig tilbakevendende foreteelse, samtidig som de eksplosjonslignende epidemier ble hyppigere og kanskje også voldsommere enn før (Vogt op.cit.).

Det er grunn til å anta at det virkelige tall ligger noe over de meldte tall, da det kan ha forekommet en del udiagnostiserte tilfeller – og dessuten kan det også ha vært en viss grad av underreportering (Mulder 1995:1). Figur 1 (Folkehelsa 2001) gir et bilde av hvordan epidemienes forløp har vært (se neste side).

Mens man før 1949 ikke skilte mellom pasienter med og uten lammelser, ble disse seinere ført opp som to grupper. Se figur 2 (Folkehelsa 2001 etter Aasen 1989).

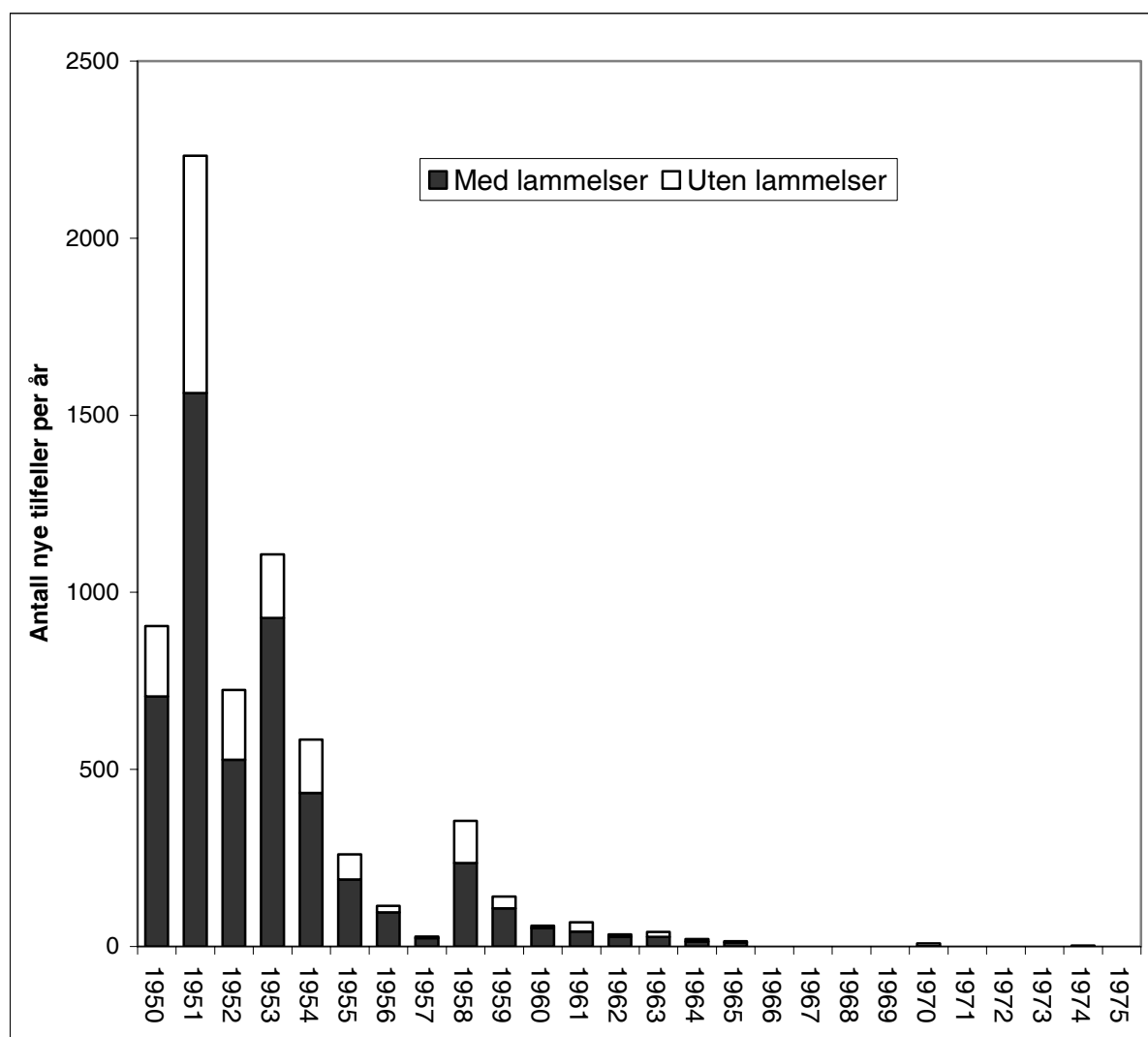
Figur 2 viser at av de totalt 2233 nye tilfeller som var meldt i 1951, var det 1563 med lammelser og 670 uten lammelser (Aasen 1989:1). Gjennomsnittlig ble det årlig i første halvdel av 1950-tallet registrert nærmere tusen tilfeller av polio med død eller lammelser til følge (Lystad 1997:493). Nå er det mer enn tretti år siden man registrerte det siste tilfellet av polio på grunn av innenlands smitte. Siden den gang har det bare forekommet seks tilfeller av polio i Norge på grunn av vilt poliovirus – alle disse ble smittet i utlandet (Folkehelseinstituttet 2002).

Figur 1. Antall meldte tilfeller med poliomyelitt i Norge 1915-1975



Del I: Innledning: om prosjektet, polio og funksjonshemming

Figur 2. Antall meldte tilfeller med poliomyelitt i Norge 1950–75



Vaksine mot polio

Etableringen av medisinsk kunnskap om polio og dens utbredelse tok tid. Først i 1949 kom det et gjennombrudd, da amerikanerne John Franklin Enders, Thomas Huckle Weller og Frederick Chapman Robbins klarte å identifisere polioviruset og dyrke det i vevskultur. For dette fikk de Nobelprisen i medisin i 1954 (Gard 1954). Nybrottsarbeidet gjorde det mulig å framstille en effektiv poliovaksine. Det ble utviklet to typer vaksiner: Salk-vaksinen – etter Jonal E. Salk – som inneholder inaktiverte/drepte virus, og seinere Sabin-vaksinen – etter Albert Sabin – en oral poliovaksine som inneholder levende svekket virus.

Alt i 1955 kunne man begynne med massevaksinasjon med Salk-vaksinen i USA, og høsten 1956 var turen kommet til Norge. Til å begynne med gikk man ut med tilbud til småbarn, skolebarn, helsepersonell, studenter, militære og andre. Grovt sett antas det at 0,5–1 million mennesker i Norge ble

vaksinert i årene 1957–63 (Lystad 1997:493). Forekomsten av polio ble raskt sterkt redusert i de land som hadde muligheter til å gjennomføre massevaksinasjon (Flugsrud & Digré 1998:1997).

Målet var å få utryddet polio innen 2000. Det gikk ikke. Tidsfristen ble først endret til 2005 (WHO 2000), deretter til 2008 (WHO 2004b).²⁰

Seinskader etter polio

At det kunne oppstå seinskader etter polio var lenge et ukjent fenomen. Så seint som i 1982 ble polio klassifisert som en statisk sykdom (Halstead 1988:328). På den tiden regnet en med at sykdommen hadde tre faser: Den *akutte* fasen hvor lammelser utvikler seg, deretter en *rehabiliterings* fase som kunne strekke seg over mange år. I rehabiliteringsfasen gikk en del lammelser tilbake og funksjonen ble bedret. Så fulgte den *stabile* fasen, som ble ventet å vare ved.

Både de som har hatt åpenbare følgetilstander etter sykdommen, og de som etter rehabilitering har gått gjennom livet uten vesentlig besvær, kan få nye helseplager. Dette ble man først klar over på 1970-tallet (Lobben 2001:25).²¹

Det var på denne tiden, tretti til førti år etter de store epidemiene i den vestlige verden, at mange tidligere poliopasienter merket at funksjonsevnen deres gradvis ble redusert. De gikk inn i en *ny og ustabil fase* av sykdommen (se figur 3). En rekke artikler ble publisert om dette fenomenet, og i 1984 ble det første internasjonale forskningssymposiet om seinskader ved polio holdt ved Warm Springs Institute for Rehabilitation²² i Georgia. Her ble diagnosen «postpoliosyndrom» introdusert av Halstead, som selv var poliorammet.²³

²⁰ Ved utgangen av 2003 var antallet land redusert til seks – det var da Nigeria, India, Pakistan, Niger, Afghanistan og Egypt som fortsatt meldte om nye tilfeller av polio (WHO 2003a:4). Men statusen for polioutbrudd er i stadig endring. Ikke minst førte den spente situasjonen i Vest- og Sentral-Afrika til spredning til ti tidligere poliofrie naboland som hadde for lav vaksinasjonsdekning (Folkehelseinstituttet 2004). WHO registrerte 1919 tilfeller av polio i 2002, 784 i 2003 (WHO 2004b:2) og 1255 i 2004 (WHO 2005).

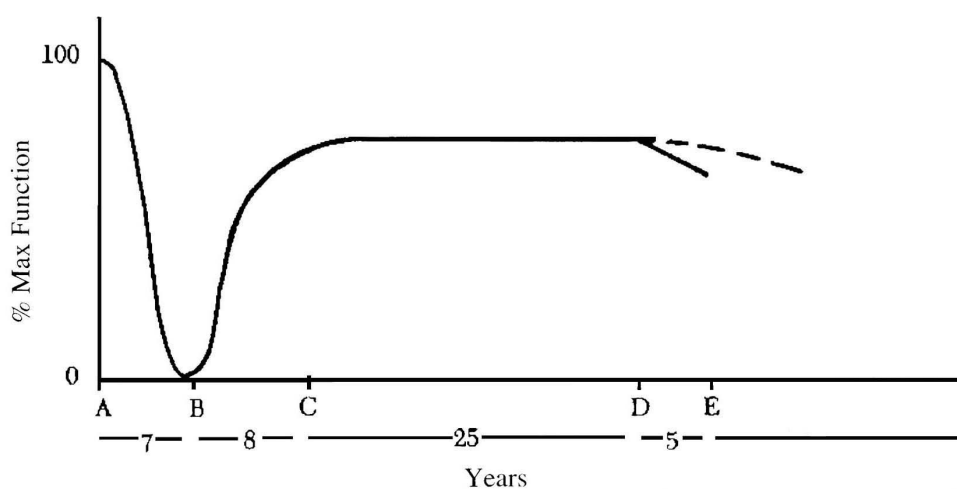
²¹ Lobben nevner likevel to franske beskrivelser fra 1875 om progressiv muskelatrofi lenge etter gjennomgått polio [M. Raymond (1875): Paralyse essentielle de l'enfance, atrophie musculaire consécutive. C.R. Soc. Biol., 158] – men temaet ble angivelig ikke brakt fram i offentligheten igjen før nesten hundre år seinere [i 1972, da Donald Mulder og medarbeidere i USA publiserte en artikkel om muskelsvekkelser flere tiår etter akutfasen].

²² Institusjon grunnlagt i 1926 av president Franklin Delano Roosevelt, som selv hadde hatt polio og erfart at det gjorde godt for kroppen å bade i varmt vann.

²³ Et syndrom defineres til å være en gruppe eller et sett av symptomer, tegn og funn som til sammen peker mot eller danner en klinisk enhet og som karakteriserer en sykdom eller tilstand (SML 1999b). Syndrom – av syn og [gresk] dromos – løp.

Statistikk fra 1987 viser at mer enn 640 000 av innbyggerne i USA hadde lammelser etter polio, og det ble antatt at kanskje så mange som 60 prosent ville utvikle seinskader (Gawne & Halstead 1995:147, Dalakas 1995). I tillegg kommer et ukjent antall av dem som var «fullstendig rehabilitert».

Figur 3. Skjematisk framstilling av helse og funksjonsendringer i polioforløp. Skissen viser gjennomsnittlig forløp hos 132 personer med postpoliosyndrom (etter Halstead 2004:2)



A = fødsel; B = polioangrep (gjennomsnittlig ved 7 års alder); B–C = periode med tilfriskning (gjennomsnittlig 8 år); C–D = periode med maksimal helbred og med nevrologisk og funksjonell stabilitet (gjennomsnittlig 25 år); D = inntreden av seinskader; E = tidspunkt for klinisk evaluering (D–E = gjennomsnittlig 5 år). Brukket linje viser antatt forløp uten postpoliosyndrom. Liknende intervaller er funnet i andre studier, men tidsperiodene har variert fra to til åtte årtier (Halstead 2004:3).

Nedenfor vil jeg gjøre greie for hvordan seinskader arter seg, for bedre å forstå intervjupersonenes helseproblemer og arbeidslivssituasjon.

Ny ustabil fase

Seinskadefasen innebærer at tidligere poliopasienter som gjennom mange år har vært gjennom en stabil fase med hensyn til kroppslige plager og funksjoner, går over i en ny og ustabil fase. Dette kan skyldes forskjellige tilstander som belastningssykdommer og slitasjefenomener, skade på nerver som kommer i klem på grunn av langvarige feilbelastninger og andre sykdommer som kan forverre tidligere polioskader. Men hos noen kan det også komme nye funksjonstap som mest sannsynlig skyldes at nerveceller i ryggmargen går til grunne (Tjensvoll 1998:12).

Den nye fasen begynner gjerne med en følelse av å være utmattet. Det går fram av ulike surveyundersøkelser, idet «fatigue» blir rapportert som et

av de mest vanlige nye helseproblemene hos 86–87 prosent av postpolio-pasientene. Det dreier seg om både mental og fysisk utmattelse, det vil si at en kan skille mellom en sentral «fatigue» som utvikler seg fra sentralnervesystemet og en perifer «fatigue» som utvikler seg fra det perifere nervesystemet (Borg 2004:77). Ifølge Schanke er den fysiske utmattelsen et større problem enn den mentale (Schanke 2001:243).

Det var på slutten av 1980-tallet at tidligere poliopasienter også her til lands i økende grad ble henvist til sykehus med mistanke om seinskader (Gilhus et al. 1986:546, Stanghelle & Rand-Hendriksen 1991:1356). De hyppigste helseproblemene var gjerne leddsmerter, muskelsmerter, generell tretthet og nye muskelsvekkelser. I tillegg kunne det komme søvnforstyrrelser, konsentrasjonsproblemer og pustebesvær. Andre symptomer var nummenhet eller prikking, hevelser eller kuldefølelse i armer og ben, tilbakevendende bronkitt og skjelvinger (Stanghelle et al. 1991:3159).

Postpoliosyndrom

Flertallet av de som har hatt polio opplever seinskader i større eller mindre grad (Gawne & Halstead 1995:147). En del av disse pasientene tilfredsstiller kriteriene for postpoliosyndromet, som ble definert av Halstead og hans medarbeidere. For å få diagnosen «postpoliosyndrom», må følgende kriterier være oppfylt (Tjensvoll 1998:12):

- Det skal være sikre opplysninger om akutt polio med lammelser
- Det skal ha vært bedring, fullstendig eller ufullstendig etter den akutte sykdommen
- Tilstanden skal ha vært stabil i minst femten år
- I tillegg skal det være nye helseplager som ekstrem tretthet/slitenhet, nye lammelser i tidligere poliolammet muskulatur, nytt muskelsvinn, økende problemer med daglige funksjoner (kle seg, bade, gå i trapp m.m., smerter i ledd eller muskler, pustevansker (som kan gi hodepine og økt søvnbehov)
- Forverringen skal ikke kunne forklares av annen sykdom

En polioskadd person kan være i seinskadefasen med ustabil polio, men uten å fylle alle kriteriene for det egentlige postpoliosyndromet. Slik som postpoliosyndromet er definert ovenfor, kan det ses som en av flere typer ustabil polio, og vil oftest skyldes nevrondegenerasjon (se figur 4).

Kriteriene er basert på det den polioskadede selv opplever av forverring og det som påvises ved legeundersøkelse. Det finnes ingen spesielle tester som kan fastslå postpoliosyndromet. Det kan derfor være nødvendig med

flere undersøkelser for å utelukke annen årsak til forverringen og for å kartlegge tilstanden (Tjensvoll 1998:12).

Hvem er det da som rammes av postpoliosyndromet? Det har vist seg at kvinner og menn rammes i like stor grad. Det ser heller ikke ut til at alder ved sykdomsutbruddet spiller noen rolle (ibidem).

Ikke alle intervjupersonene har fått diagnosen postpoliosyndrom. I teksten bruker jeg derfor hovedsakelig betegnelsen «seinskader» for å ikke gjøre noe poeng av de få som ikke fyller alle kriteriene for postpoliosyndromet på intervjutidspunktet.

Hva skjer i kroppen?

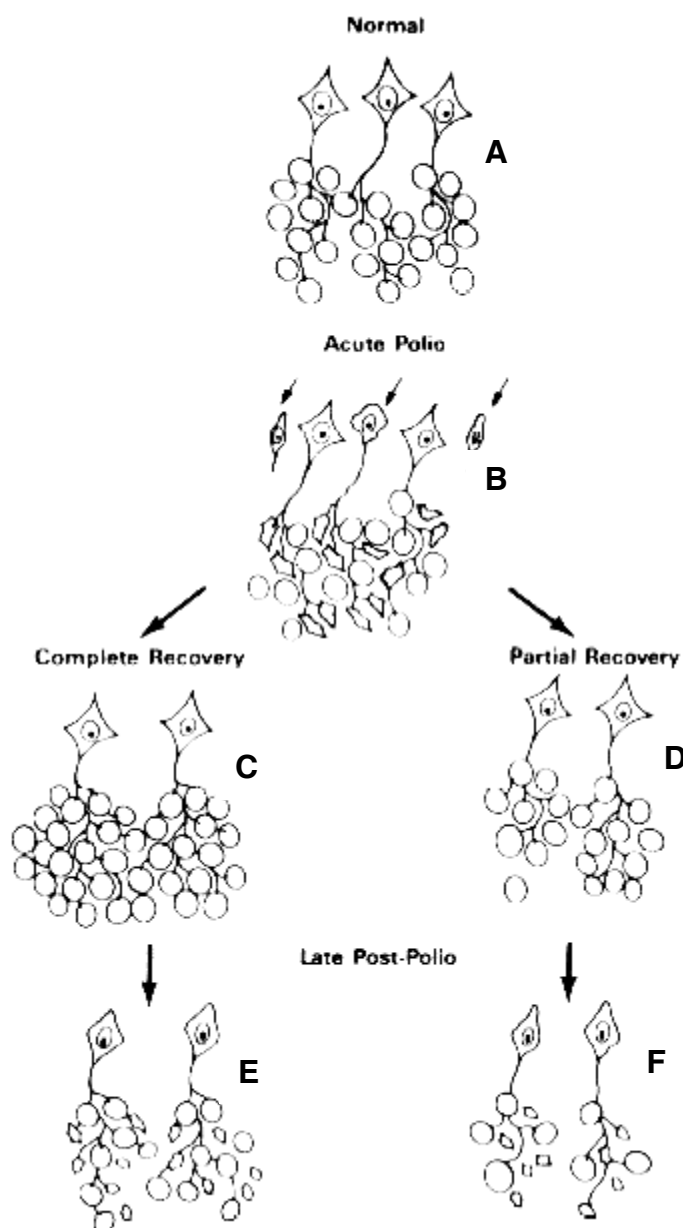
For å tydeliggjøre hva det innebærer for en person å få postpoliosyndrom, vil jeg i det følgende kort presentere en forklaring på hva som er den fysiologiske årsaken.

Ved akutt polio er en spesiell type celler i ryggmargen som blir angrepet av polioviruset – de motoriske forhorncellene. Disse cellene arbeider som «brytere» for muskelfibrene. Når en celle gir fra seg en impuls, vil de muskelfibrene som hører til denne cellen trekke seg sammen. I sykdommens akutfase drepte viruset noen motoriske forhornceller og slo andre «bevisstløse». Celler som kom seg etter først å være blitt slått ut, tok opp igjen sin funksjon og dermed ble muskelkraften bedret av seg selv (Tjensvoll 1998:13).

Muskelfibre som mistet sin forhorncelle, kunne iblant få kontakt med gjenværende forhornceller med muskelfibre i nærheten, gjennom knopp-skyting av nerveender. Dermed kunne muskelkraften bedres over tid. En slik motorisk forhorncelle med sine muskelfibre utgjør det vi kaller en motorisk enhet (ibidem).

Hos poliopasienter finner man større motoriske enheter enn normalt fordi hver motorisk forhorncelle har flere muskelfibre å kontakte på grunn av knopp-skytingen. Det er vist at det hos polioskadde skjer en stadig prosess med både knopp-skyting og tilbakedanning av nerveender. Man antar at denne prosessen over en årrekke medfører overbelastning på forhorncellene og da spesielt de skadede. Hos noen fører dette til tidlig celledød og tap av motoriske enheter. Og det opptrer nye lammelser, eller de gamle lammelsene forverres (ibidem).

Figur 4. Skjematiske framstillinger av endringer i motoriske forhornceller i ryggmargen, utgående nerver og muskelfibre (Halstead 1988:330)



A viser en normalt tilstand med tre forhornceller med nerver som går ut til kroppens muskelfibre.

B viser fem forhornceller ved akutt polio. De ytterste to cellene er døde. Cellen i midten er i ferd med å bli ødelagt. Illustrasjonen antyder at også de to siste cellene er angrepet av virus, idet muskelfibrene åpenbart er atrofiert.

C viser at de to friske forhorncellene som motsto virusangrepet, via knopp-skyting har produsert nye nervertråder til de muskelfibrene som mistet sine forhornceller. De driver nå alle de muskelfibrene som ligger i området.

D viser at de to friske forhorncellene som motsto virusangrepet, delvis har gjenvunnet sin funksjon – men de har ikke klart å lage så mange nye nerver at full restitusjon er oppnådd.

E og F anskueliggjør – sammenliknet med C og D – slitne forhornceller som har mistet mye av sin tidligere funksjon. Utgående nerver og muskelfibre degenereres.

Seinskader i respirasjonsmuskulaturen kan være livstruende. Underventilering – svikt i pustefunksjonen – medfører at lungene ikke blir ordentlig utluftet. Karbondioksid (CO²) hoper seg opp i blodet, og oksygenkonsentrasjonen går ned. Symptomer på underventilering er dårlig søvn, eventuelt avbrutt av oppvåkninger med for eksempel hjertebank, angst, lufthunger og hodepine. Morgenhodepine er karakteristisk. Konsentrasjonsvansker og kronisk mangel på overskudd er vanlig. Siden pustemusklene er blitt svake og brystkassen stivere enn før, svekkes også evnen til å hoste. Ved infeksjoner kan pustesvikt oppstå så akutt at pasienten straks må behandles i respirator (Grebstad 1998:21).

I min analyse av pensjoneringsprosessen vil jeg drøfte hvordan intervjupersonene opplever sin situasjon og hvordan de håndterer de utfordringer som kommer.

Forskning som retter søkelyset mot mestring hos poliopasienter

Liv og helse til polioskadde personer i Norge har i løpet av de siste årene blitt belyst i flere vitenskapelige undersøkelser; mye av dette er medisinsk litteratur.²⁴ Ser man polioskadde personer som en gruppe, viser som nevnt, både norske og internasjonale undersøkelser at de samfunnsmessig har klart seg godt (Lobben & Øyhaugen 1995, Schanke 2001, 2003, Farbu et al 2001, Bruno & Frick 1991, Lønneberg 1993, Gawne & Halstead 1995, Hansson & Ahlström 1999, Wenneberg & Ahlström 2000:359).

I den internasjonale forskningen går det fram at mange av dem som jobbet i helsesektoren og var involvert i store antall med poliopasienter under de omfattende epidemiene i 1940- og 1950-årene, skildret noe jeg i forrige kapittel omtalte som «poliopersonlighet» (Bruno & Frick 1987, Halstead 1988). Om den var en følge av sosiale omstendigheter, den individuelle responsen på sykdommen, eller om det var en seleksjon assosiert med bestemte atferdsmessige karaktertrekk, er ukjent. Poliopasientene kom i alle fall gjennom en alvorlig sykdom som på ulike måter forandret personligheten deres, slik forskerne beskriver det. Halstead utdyper dette:

Although the behaviors that were learned in dealing with that illness may have varied from individual to individual, they were behaviors that helped each individual survive – which is one of the reasons so many polio patients call themselves survivors. These behaviors include

²⁴ Se for eksempel Stanghelle og Festvåg (1997), Tjensvoll og Gilhus (1997), Farbu og Gilhus (1997), Wekre et al. (1997), Rekand, Aarli og Langeland (1997), Rekand et al. (2000), Farbu og Gilhus (2001, 2002), Farbu (2002), Farbu, Rekand og Gilhus (2002).

independence, patience, industriousness, detachment, creativity, and denial of limitations (Halstead 1988:335).

Han hevder at den måten de lærte seg å takle problemene på som fulgte i etterkant av den akutte polioen, var ferdigheter de brakte med seg videre i livet, og tilføyer:

As a group, polio survivors tend to be competent, hard-driving, time-conscious overachievers who have high standards for themselves and others (ibidem).

Det Halstead sikter til, er at de polioskadde presterer mer enn det deres fysiske tilstand skulle tilsi. På norsk kan vi si de ble «overyttere». Dette er en egenskap som vil være av betydning i pensjoneringsprosessen, og som jeg vil komme tilbake til i seinere kapitler.

Andre fant det hensiktsmessig å dele overleverne i ulike kategorier på grunnlag av særtrekk ved deres atferd, og kalte dem henholdsvis «passers», «minimizers» og «identifiers» (Maynard & Roller 1991:70). Karakteristikene er gitt på grunnlag av de måtene som de forholder seg på til funksjonsnedsettelsene og til samfunnet. Mens «passer»ne hadde en så mild funksjonsnedsettelse at de kunne passere som «ikke-funksjonshemmede», hadde «minimizer»ne moderate funksjonsnedsettelser eventuelt med synlig utstyr som gjorde at de kunne oppfattes som «funksjonshemmede» av andre. «Identifier»ne hadde ytterligere funksjonsnedsettelser, som at de var avhengige av rullestol. Disse særtrekkene er noe jeg vil komme tilbake til.

En svensk avhandling avdekker ulike tilpasningsstrategier som polioskadde personer bruker når de fysiske svekkelsene påvirker funksjonsnivået og daglige aktiviteter må innskrenkes (Thorén-Jönsson 2000:30). Det framgår at strategiene på den ene siden er innvevd i hverandre, på den andre siden kan de også virke gjensidig utelukkende. De deles i seks grupper, som å: 1) utnytte fysisk kapasitet, 2) påvirke følelser, 3) forandre aktivitetsmønsteret, 4) fremme konkret problemløsning, 5) påvirke relasjoner, og 6) legge til rette for framtidige aktiviteter. Det sentrale for den enkelte person var å oppnå en *balanse* mellom egne mål og kapasitet og omgivelsenes krav. Avhandlingen retter imidlertid søkelyset mot daglige aktiviteter rent generelt, og sier lite spesifikt om lønnsarbeid (ibidem:48).²⁵

²⁵ Avhandlingen er basert på kvalitative intervjuer med 22 personer med postpoliosyndrom i alderen 40–66 år (18 av disse ble reintervjuet etter fem år) og kvantitative analyser av spørreskjemasvar fra 133 polioskadde personer i alderen 15–84 år, hvorav 76 prosent var født i Sverige (86 prosent fylte kriteriene for postpoliosyndrom). 59 prosent av dem som var i yrkesaktiv alder var i arbeid. Yrkeslivsfrekvensen var ikke relatert til graden av seinskader etter polio.

Andre forskere har også tatt opp tilpasning og livssituasjon seinere i livet. Én undersøkelse konkluderer blant annet med at de poliorammede personene i studien var velutdannede, hardt arbeidende og at de ikke skilte seg særlig ut fra den generelle befolkningen med hensyn til det personlige og sosiale liv. De som hadde markerte og vedvarende lammelser, hadde likevel lavere yrkes- og giftermålsfrekvens (Farbu et al. 2001:500)²⁶.

For min studie er det særlig Anne-Kristine Schankes bidrag som er av interesse. Hun har på grunnlag av sitt mangeårige virke som sjefpsykolog ved Sunnaas sykehus, publisert en rekke arbeider om ulike aspekter ved livet til polioskadde personer (Schanke 1997, 2001, 2003, 2004). Undersøkelsene har vært både av kvantitativ og kvalitativ art, også livsløpsintervjuer har hun gjort. I tråd med Halstead understreker hun at poliorammede personer har brukt mye energi og strev for å mestre hverdagen sin.

Håndtering av seinskader er et tema hun har viet stor interesse. Hun påpeker at polioskadde som gruppe er *omstillingsdyktige* når de får tid til å tilpasse seg. Men de er mer trette enn befolkningen for øvrig og har også flere andre tilleggssykdommer. Endringene i fysisk funksjon utfordrer både leveregler, selvbilde og identitet (Schanke 2003).²⁷

Som psykolog har hun rimeligvis vært opptatt av om det er viktige forskjeller mellom de som opplevde seg som henholdsvis *preget* eller ikke preget av sine tidligere livserfaringer knyttet til polioen. På grunnlag av opplysninger fra polioundersøkelsen i 1994 (nevnt i forrige kapittel) konstaterer hun at det er sammenhenger mellom alder ved sykdomsdebut, varighet av institusjonalisering, besøkshyppighet fra foreldre og nåværende livskvalitet og psykisk tilfredshet (Schanke 1998a:8). Det er grunn til å merke seg at mellom fysisk funksjon og livskvalitet er det ingen sammenheng. Derimot synes *arbeid og utdanning* å være av betydning for livskvalitet og psykisk tilfredshet (Schanke, Lobben & Øyhaugen 1999).²⁸

Schanke går ikke nærmere inn på temaet lønnsarbeid. Det er det heller ikke mange andre som gjør. Bortsett fra noen få oversikter og spredte undersøkelser (Andreassen 1988, Lobben & Øyhaugen 1995, Westbrook & McIlwain 1996), er det sagt lite om polioskadde personers forhold til arbeidslivet. En dansk surveyundersøkelse viser imidlertid at prosentandelen

²⁶ Studien er basert på 149 tidligere poliopasienter.

²⁷ Schankes avhandling er basert på psykologiske, arbeidsfysiologiske og nevropsykologiske metoder på utvalg av poliopasienter, samt data fra to oversiktsundersøkelser.

²⁸ For andre studier som berører sosiokulturelle aspekter ved polio og konsekvenser for personlighetsutviklingen; se for eksempel Scheer og Luborsky (1991), Luborsky (1994), Ahlström og Karlson (2000), Wenneberg og Ahlström (2000).

polioskadde arbeider mer heltid enn den generelle befolkning i alle aldersgrupper (Lønnberg 1993:26).

Hvilke *problemer* som kan komme snikende og møte polioskadde personer i yrkeslivet, og hvor vidt det er tatt hensyn til dem, er kartlagt i en amerikansk studie (McNeal, Somerville & Wilson 1999). Det framgår at problemer knyttet til tilgjengelighet, som det å måtte gå i trapper og gå mye, var mest utbredt. Åpne og lukke tunge dører var også et problem. Mer enn halvparten av de øvrige problemer ble kategorisert som «bruk av utstyr og inventar», «å få fullført jobben» og «utføre arbeidsoppgaver». Når det gjelder den første kategorien, bruk av utstyr og inventar, kunne det for eksempel være slitsomt å sitte ved en datamaskin en hel dag. Langvarig bruk av tastaturet var en fysisk påkjenning, og det ble både smertefullt å sitte stille for lenge – og i tillegg vanskelig å reise seg opp igjen i stående stilling. Den andre kategorien, «å få fullført jobben», innebar at de måtte bruke mer tid enn før. Problemer knyttet til å «utføre arbeidsoppgaver» var relatert til løfting, bæring, flytting av gjenstander som bøker, dokumenter, bagasje og utstyr. Å måtte stå i perioder av dagen var også et utbredt problem. Mange forhold ble registrert som problemer fordi de forårsaket smerter og utmattelse.

Siden den fysiske arbeidskapasiteten blir redusert, vil mange lett kunne bli fysisk overbelastet i løpet av en dag – selv ved aktiviteter som bare krever liten fysisk belastning (Stanghelle et al. 1991:3161). Det er imidlertid lite spesifikt å finne om arbeid og arbeidsliv i seinskadefasen. I boken «Postpolio Syndrom» som nylig ble utgitt, er arbeidslivet kun nevnt i få bisetninger (Silver & Gawne 2004).

En interessant studie er en kvalitativ livsløpsstudie av hva det kan bety å leve et langt liv med en poliorammet *kropp*. Cathrine Arntzen (2003) har bakgrunn som ergoterapeut, og utgangspunktet hennes er en forståelse av at mennesket er «embodied». Det vil si at vår identitet er kroppslig forankret, fordi det er som kropp vi er bundet til den «ytre verden» og de faktiske livsbetingelser; all vår erfaring og virksomhet springer ut fra vår kroppslige forankring. Skjer det forandringer med kroppen, vil også vår personlige livshistorie og vår selvoppfatning ta en ny vending (Arntzen 2003:24). Arntzens studie er rettet mot kroppens ulike dimensjoner av mening (ibidem:9), et tema jeg også vil komme til å berøre i min tekst.

3 Kulturelle forståelser av «funksjonshemning» og «normalitet»

Hvis du hadde blitt sett på som hjelpeløs – ja, da hadde du jo blitt stuet vekk! Du skulle oppføre deg som andre normale mennesker.
(Kvinne, 54 år)

Oppfatningene av hva som er en «funksjonshemning», og hvem som er «funksjonshemmet», er i endring. Å leve med funksjonsnedsettelse i Norge i dag, er på mange måter forskjellig fra slik det kunne arte seg for rundt femti år siden. I dette kapitlet vil jeg ta et historisk tilbakeblikk og trekke fram noen ulike forståelser som er knyttet til personer med fysiske funksjonsnedsettelser. De avspeiler holdningsendringer i samfunnet og skal bidra til å skissere noen konturer i det kulturelle landskapet jeg vil utforme i forkant av den empiriske delen av avhandlingen.²⁹

Innledning

Ifølge sosiologen Erving Goffman kan forestillingen om «det normale menneske» ha sin opprinnelse i legevitenenskapens syn på menneskeheten, eller den kan komme av tendensen innenfor store byråkratiske organisasjoner – som nasjonalstaten – til på noen måter å behandle alle mennesker likt. Han mener at uansett hvordan forestillingen har oppstått, virker det som om den forsyner folk med en grunnleggende billedverden som de bygger sin selvoppfatning på (Goffman 1990 [1963]:17). Dette poenget vil jeg komme tilbake til i neste kapittel. Her skal vi betrakte de to begrepene «funksjonshemning» og «normalitet» som gjensidig avhengig av hverandre fordi de er fundert på en bestemt seleksjonslogikk. Trolig vil de fleste mennesker helst være «normale». Men siden offentlige myndigheter blant annet grupperer folk etter kriterier som er orientert rundt den medisinske og juridiske konstituerte kategorien «funksjonshemmede», vil de som har funksjonsnedsettelse i en viss grad være avhengig av å presentere seg selv som «funksjonshemmet» på arenaer som fordeler ressurser for nødvendig tilrettelegging

²⁹ For en mer inngående diskusjon, se boken «Funksjonshemmet er bare et ord», av sosiolog Lars Grue (2004). Han gir en innsiktsfull oversikt over skiftende forståelser, framstillinger og erfaringer. Se ellers Oliver (1990, 1996), Sirmes (1999), Froestad (1999).

(Solvang 2000:174). I den empiriske delen av avhandlingen vil jeg vise hvordan intervjupersonene takler dilemmaer i sitt møte med hjelpeapparatet for å kunne framstå som mest mulig «normale», samtidig som de må dokumentere sin «funksjonshemming» for å få tilgang til tjenestene.³⁰

Jeg vil i dette kapitlet hente fram forløperne til begrepet «funksjonshemming»; termer som er blitt brukt i intervjupersonenes levetid. Dette er termer som de har erfaringer med og som har preget deres forståelse både av «poliotilstanden» og det behandlingsopplegget de gjennomførte. Språket, og hvilke ord som er brukt, er formet av ulike ideologier. Jeg vil derfor poengtere noen viktige endringer i begrepsbruken. Vi skal også se nærmere på begrepet «normalitet».

Siden avhandlingen er relatert til «helse» og «sykdom», vil jeg kort kommentere disse begrepene før jeg vender blikket bakover i historisk tid når det gjelder forståelse av «funksjonshemming» og «normalitet».

Helse og sykdom

Oppfatninger av helse og sykdom har betydning for hvilke reaksjoner personer med funksjonsnedsettelse møter i omverdenen. Hva menes med det å ha god helse?

Verdens helseorganisasjon gir denne definisjonen av helse: «Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity» (WHO 2001 [1948] Off. Rec. 2, 100). Definisjonen lyder utopisk. Så er da også formuleringen blitt møtt med kritikk. For fullkommen velvære – hvor finnes det? I Nirvana? Fra medisinsk hold har det vært hevdet at intet menneske ville være friskt dersom den definisjonen skulle tas bokstavelig (Strøm 1980:34).³¹

«Helse» er med andre ord et mangetydig begrep. I «folkelig» språkbruk blir det ofte benyttet som motsats til «sykdom»; en sier en har «bra helse».³² Men motsatsen til å være syk er å være frisk, og med dette som utgangspunkt vil «helse» handle om forutsetninger for å forbli frisk og for å unngå

³⁰ I en avhandling om «handikappedes veier til utdanning og arbeid i Skandinavia» har sosiolog Per Solvang vist hvordan bevegelseshemmede og ordblinde har møtt slike dilemmaer (Solvang 1994).

³¹ Definisjonen var ikke ment til praktisk bruk. Det var den historiske utviklingen i første halvdel av det tjuende århundre som gjorde at definisjonen ble utarbeidet som en overordnet programmatisk prinsipplærning for organisasjonens videre arbeid. Målet er «the attainment by all peoples of the highest possible level of health» (WHO 2003b [1931], WHO 2003c).

³² Om forestillinger om helse og sykdom, se f. eks. Alver og Selberg (1985, 1992), Johannisson (1994), Lundin og Åkesson (1996), Mellemgård (1998), Fugelli og Ingstad (2001).

sykdom (SML 1998). I teorier om helsen til det enkelte individ, framheves evnen til å kunne forholde seg til de sprikende forventninger og mangslungne påvirkninger som det blir utsatt for gjennom livet (Antonovsky 1979). Sentrale elementer er evnen til å forstå, forklare og sette ord på de inntrykk og påkjenninger en blir utsatt for, de mulighetene en har for å håndtere dem, og den meningen med livet en er i stand til å mobilisere. Dette vil jeg utdype i neste kapittel.

I likhet med «helse» er «sykdom» et relasjonelt begrep som kan forstås på mangfoldige måter. Det brukes som fellesbetegnelse på tilstander som kjennetegnes ved forstyrrelser i kroppens normale funksjoner. Sykdom kan ses som et medisinsk «avvik» hos det enkelte individ fra en legemlig eller sjelelig «normaltilstand». Eller sykdom kan dreie seg om sosialt «avvik», det vil si sviktende evner hos personen til å vise den atferd som ventes – og til å utføre de funksjoner som er vanlige for «friske» personer (Strøm 1980), som når det gjelder atferd hos psykisk syke mennesker. Begrepet er vanskelig å definere, og har hatt en tendens til stadig å bli utvidet (SML 1999b).

For at et «avvik» skal bli regnet som sykdom, må det falle innenfor rammen av et medisinsk klassifikasjonssystem; et som er mye brukt, er International Classification of Diseases (ICD)³³. ICD forholder seg imidlertid til patologiske fenomener som om disse ikke skulle ha forbindelse med de individene de opptrer i (WHO 1980:23).

Seinskader etter polio er en *biologisk fundamentert* sykdom. Det er ingen psykosomatisk lidelse. Intervjupersonene *har* en tidligere polio-diagnose, og langvarige sykdomserfaringer i barndommen gjorde at de ble påvirket av datidens medisinske paradigme.

For min analyse finner jeg det fruktbart å betrakte sykdom ikke bare som en tilstand. Jeg vil understreke at sykdom også er knyttet til en sosial *rolle*. Tar vi rollen som *syk* og analyserer den som en sosialt strukturert og institusjonalisert rolle – som forventet atferd knyttet til en bestemt posisjon i samfunnet – blir det mulig å skille ut noen plikter og rettigheter (Parsons 1951). Først og fremst er en syk person fritatt fra sitt vanlige ansvar for oppgaver hjemme og på arbeid. For det andre har en syk person rett til å få hjelp. Men den som er syk har også plikt til å ønske å bli frisk og til å innrømme at sykdommen ikke er ønskelig. I tillegg har den syke plikt til å søke hjelp og samarbeide med dem som hjelper (ibidem:455). Rollen er

³³ International Classification of Diseases administreres, godkjennes og utgis av WHO. Den 10. utgaven, ICD-10, The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, kom i 1993, og ble implementert i Norge i 1997. Utgangspunkt for ICD var The Bertillon Classification, den internasjonale listen over dødsårsaker fra 1893 (WHO 2004a).

imidlertid også, som andre roller, *kulturelt konstruert*, og må derfor forstås i sammenheng med de omgivelsene den springer ut av. Når jeg anvender rollebegrepet i forbindelse med sykdom og funksjonsnedsettelse, er det fordi jeg i analysen vil vise hvordan kulturelle forestillinger og normer legger føringer for hvordan personer handler.

Et historisk tilbakeblikk

For å kunne gripe intervjupersonenes forståelse av seg selv og sine livsbetingelser, vil det være nødvendig å finne ut hvilke kulturelle kontekster de er knyttet til. Siden intervjupersonene har et langt liv bak seg, vil de være influert av skiftende forståelser av hva «funksjonshemming» innebærer. Jeg vil derfor undersøke hvilke holdninger det var til personer med funksjonsnedsettelse på den tiden intervjupersonene vokste opp.

I intervjupersonenes barndom på 1940- og 1950-tallet hadde samfunnet lenge vært preget av en *segregeringspolitikk*. Differensiering og segregering var nøkkelbegreper når det gjaldt behandling av omsorgstrengende grupper. Først rundt 1960 ble det forandringer i segregeringstankegangen. Inntil da var tiltak og tilbud til mennesker med funksjonsnedsettelse blitt utviklet innenfor spesialiserte omsorgsmodeller, inndelt etter type og grad av funksjonsnedsettelse, som døveomsorg, blindeomsorg og vanføreomsorg. Omsorgen var i høy grad preget av frivillig innsats og veldedighet (NOU 2001:22 kap. 4.3.3).

I stortingsmelding nr. 88 «Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede», blir det i 1967 presentert en ny tankegang ut fra et *prinsipp om normalisering*.³⁴ Det vil si i dette tilfellet si *integrering*.

Et viktig prinsipp i den nye tankegangen er *normalisering*. Dette vil si at en ikke skal trekke unødvendige skillelinjer mellom funksjonshemmede og andre når det gjelder medisinsk og sosial behandling, oppdagelse, utdanning, sysselsetting og velferd.

(...) Funksjonshemmede skal – som andre borgere – få utdanning og opplæring etter evner og interesser, med sikte på at flest mulig bør ta del i det vanlige arbeidsliv (St.meld. nr. 88 1966–67:8).

Stortingsmeldingen bærer bud om at samfunnet bør organiseres på en *ny måte* for å gi alle like rettigheter. Historiker Anne Lise Seip (1994) oppsummerer følgende:

³⁴ «Normalisering» som et sosialpolitisk omsorgsbegrep har nok vært mest brukt innenfor helsevernet for personer med utviklingshemning. Jeg vil komme tilbake til normalitetsbegrepet og drøfte det i et eget avsnitt.

Tanken om å integrere de funksjonshemmede i normalsamfunnet ble først fremmet i 1950-årene, fikk faglig og politisk tilslutning i 1960-årene, og nådde full utfoldelse i 1970-årene. Da tok man et definitivt ideologisk brudd med tidligere politikk, med 'de mange unødige særomsorger' (Seip 1994:249).

Med dette skjedde det en *mentalitetsendring* i det norske samfunnet, skriver statsviterne Jan Froestad og Bodil Ravneberg i historien om Norges Handikapforbund (Froestad & Ravneberg 1991:283). Hvordan var mentaliteten *før* den ble forandret?

Linjene i de to sitatene ovenfor viser at myndighetene tidligere hadde klassifisert «funksjonshemmede» personer som «avvikende» og skilt dem ut fra andre, de «normale», som en egen kategori.

Å være «vanføør» – som det het om *bevegelseshemmede* personer den gangen – var fra tidligere generasjoner forbundet med fattigkasse³⁵ og forsorg. De som ikke ble tatt hånd om av familie og slekt, kunne bli plassert på institusjon, som for eksempel «hjem for hjemløse og hjelpeløse vanføre». Hjelpeløshet og hjemløshet var ikke nødvendigvis ensbetydende med det å være sterkt «funksjonshemmet» i medisinsk forstand. Det var heller slik at problemene bunnet i samfunnets «tilstand». Mange av dem som bodde på «vanførehjem», beskrives som «friske oppgående vanføre».³⁶

At ideer om «fattigkassa» preget tilværelsen for mange mennesker med funksjonsnedsettelse helt fram til 1960-tallet, bekreftes i en offentlig utredning (NOU 2001). Først med lov om attføringshjelp og lov om uføretrygd i 1960, fikk «vanføre» – som «på grunn av alvorlige og varige, objek-

³⁵ «Fattigkassa» ga hjelp til vanskeligstilte personer – den lå under det tidligere forsorgsvesenet, en fast organisert offentlig institusjon opprettet midt på 1700-tallet. Det var legd-systemet som dannet grunnlag for forsorgsvesenet på landsbygden i førindustriell tid. En legd var en krets av gårder som sammen var ansvarlig for å fylle sentrale samfunnsoppgaver. Alle som hørte til bondestanden hadde plikt til å underholde et såkalt fattiglem i en viss tid – regnet ut etter bøndenes økonomiske evne – deretter ble den forsorgsberettigede flyttet til neste underholdningspliktige bonde innenfor legden. Denne ordningen fungerte helt fram til fattigloven av 1900 trådte i kraft (Frimannslund 1979:12, Norsk historisk leksikon 1981:84–5, Falkum & Larsen 1981:106). *Fram til 1936* hadde eiendomsløse og arbeidsudyktige ikke stort annet å ty til enn «fattigkassa» dersom ikke familien kunne ta seg av dem. Den første trygdloven for «funksjonshemmede» personer kom med «Lov om hjelp til blinde og vanføre» i 1936. Denne loven var imidlertid rettet bare mot dem som var aller dårligst stilt; de øvrige måtte fortsatt sette sin lit til familien eller forsorgsvesenet. Loven innebar ikke noe brudd med tanken om at «vanføre» personer først og fremst skulle hjelpes til å sørge for seg selv (Haavet 1994b:242).

³⁶ For å bedre boligsituasjon for folk med fysiske funksjonsnedsettelse, ble Vanføres Boligselskap etablert i 1966 (Froestad & Ravneberg 1991:327–9).

tivt registrerbare symptomer på sykdom, skade eller lyte var ute av stand til å forsørge seg selv» – rett til arbeid og lovfestet pensjon (Haavet 1994b:246).³⁷

Selve begrepet «vanfør» sto muligens opprinnelig for det motsatte av «arbeidsfør». Sannsynligvis har begrepet dekket mange ulike typer «funksjonshemninger»; foruten personer med synlige fysiske funksjonsnedsettelse, også blinde, døve og personer med utviklingshemning (Froestad & Ravneberg 1991:6). Men i 1918 definerte «Sentralstyret for vanføres forsorg i fred og krig» «vanfør» til å gjelde «personer med medfødte eller erhvervede defekter eller sykdommer i armer, rygg og ben» (St.meld. nr 88 1966–67:5). «Krøpling» var en annen betegnelse for en slik person. Termen «invalid» ble som nevnt også brukt – det vil si in-valid; ugyldig, uten verdi.

Poliorammede personer med synlige funksjonsnedsettelse ville komme i disse kategoriene utover på 1900-tallet. Dette var noe som mange av intervjupersonene erfarte. Jeg vil anmerke at selv om begreper som «vanfør», «krøpling» og «invalid» ikke lenger blir brukt i offentlige dokumenter, så forekommer de fortsatt i folks dagligtale.

Ulike ideologier

Veldedighetsarbeidet, som jeg nevnte ovenfor, var et viktig kulturelt og samfunnsmessig fenomen. Statskirken hadde lenge hatt en sterk posisjon, og selv i etterkrigstiden var en mer eller mindre forpliktende bekjennelse til protestantisk kristendom en selvfølge for de fleste (Østerberg 2001:195).

Religionen hadde stor innflytelse, og det ble framholdt at kristne mennesker burde interessere seg spesielt for «vanføresaken». Det ble utviklet et nettverk av foreninger rundt om i landet, som i fravær av offentlige tiltak skulle forsøke å hjelpe de «vanføre» til et bedre liv. Tid og ressurser ble konsentrert om å samle inn penger fra foreninger, institusjoner og privatpersoner. Midler ble skaffet til veie gjennom et utall tiltak: basarer, messer, stevner, lotterier, utlodninger og mye annet. Innsamlingen ble gjennomført av hundrevis av frivillige, ulønnede sympatisører, hvor ikke minst de mange kvinneforeningene og de andre støttelagene la ned et omfattende arbeid (Froestad & Ravneberg 1991:130).

Denne formen for veldedighet er noe som utspiller seg i segregerte samfunn der de «privilegerte» danner foreninger for å hjelpe dem som faller utenfor. Slike relasjoner kan bare etableres og vedlikeholdes mellom to klart

³⁷ Det var en forutsetning at uførepensjon først skulle innvilges etter grundig prøving av søkerens rehabiliteringsmuligheter og ervervsevne. Kriteriene ble i de påfølgende årene etter hvert mer liberale. Intensjonen var å sikre økonomisk trygghet til de uføre som hadde behov for det (Haavet 1994b:261).

spesialiserte roller: *en privilegert giverrolle* og *en underprivilegert mottakerrolle* (Solli 1972:5).

Som et eksempel vil jeg nevne at utgifter til rullestol og en rekke andre hjelpemidler ikke ble dekket av det offentlige før i 1958, etter at lov om syketrygd ble iverksatt. Til da hadde det vært Norges Vanførelags oppgave å gi stønad til dem som søkte om hjelp til å få dekket slike utgifter (Froestad & Ravneberg 1991:244). Dette viser at den som før 1958 var «vanfør» og hadde behov for hjelpemidler, var *avhengig av veldedighet* dersom han eller hun selv ikke hadde penger å rutte med. Dette gjelder de sterkt poliorammede som fikk sin polio før 1958.

Ifølge Froestad og Ravneberg (1991:104) var det ved utgangen av mellomkrigstiden fortsatt «vanlig å betrakte 'vanføre' som unormale og mindreverdige», og «slike holdninger gjorde det ikke lett å eksponere seg i forhold til eget handikap». Den kristne nestekjærlighetstradisjonen uttrykkes eksplisitt i «Solglimt» – blad for norsk vanføresak – fra 1920-tallet: «Dei sjuke og dei vanføre må læra å være audmjuke og toluge, og vera nøgde og takksame når nokon gjev dei ei hand til hjelp». Begrunnelser for denne innstillingen var at «Gud har en livsplan for hvert eneste menneskeliv», og dette kunne bli utdypet med vendinger som denne: «Hvad jeg gjør forstår du ikke nu, men du skal forstå det siden» (ibidem:116–7). På spørsmål om hvorfor det nå *var* «vanføre» i verden, og hvorfor *noen* framfor andre ble rammet av en slik ulykke, ble det hevdet at de «vanføre» skulle særlig *tjene som en prøvestein* for dem som ikke var rammet av sykdom eller «vanførhet»:

Viljen må verta sett på prøve. Og dei sjuke og dei vanføre er just sette i verdi til ein prøvestein for menneskja i denne sak. Dei skal tena til objekt til øvingar i praktiske kjærleiksgjeringar for dei andre. Soleis fyller dei eit rom, spelar dei ei rolle i det store verdenshushaldet (ibidem:118).

Men det er ikke bare nestekjærlighet det snakkes om her. Utsagnet kan videre knyttes til «syndefallet» og Guds straffedom; en «vanfør» ble sett på som et levende bevis på Satans eksistens og hans makt over menneskene (Barnes 1997:18). Dette bringer *skam* over den «vanføre», eventuelt også over familien (Olkin 1999:25). Sitatene avspeiler derfor en *moralsk* forståelsesmåte.

Noe annet som går igjen, er hvordan mottakerrollen skal være: Den «vanføre» utropes til å *tjene* som et *objekt* for andres gjerninger, et objekt som må lære seg å være tålmodig og takknemlig for de almisser som måtte komme. Det fantes til og med en ordning som gikk ut på å gi julegaver til «de vanføre». Denne praksisen ble fra flere hold trukket fram som eksempel på den ydmykende posisjonen til mottakerrollen.

Den kristne linjen, med veldedighetsarbeid, var den mest dominerende ideologien i «vanførearbeidet»; dette skulle, slik lovene var utformet, drives «på Guds ords grunnlag» (Froestad & Ravneberg 1991:232). Samtidig kom det på 1940- og 1950-tallet en økende kritikk mot disse religiøse overtonene. Det ble hevdet at premisset for hjelp ikke var medlidenhet, men at man måtte kreve sosial likestilling og rettferdighet. En slik *rettighetstenkning* førte mange bort fra veldedighet og over til *interessepolitisk arbeid*. Slik kom to ulike ideologier til å leve side om side.

Først i 1967 ble ansvaret for «funksjonshemmede» personer definert som et offentlig ansvar, delt mellom kommuner, fylker og stat:

Med omsorg for de funksjonshemmede menes tiltak som samfunnet må gjennomføre for å fremme velferd og aktiv deltaking i samfunnslivet for personer som har kroniske og/eller manifesterede avvik av fysisk, psykisk eller sosial art (St.meld. nr. 88 1966-67:3).³⁸

Min hensikt med dette historiske tilbakeblikket er å formidle at det å være «vanfør», kunne føre til at en ble plassert i en ydmykende mottakerrolle. Det er i samsvar med annen internasjonal forskning (Bruno & Frick 1991, Scheer & Luborsky 1991, Westbrook & McIlwain 1996, Fairchild 2001). Hvordan dette tankegodset slo inn hos personene i mitt utvalg, vil jeg vise i den empiriske delen av avhandlingen.

Hva er en «funksjonshemning»?

I Stortingsmelding nr. 88 1966/67 blir termen «funksjonshemmede» brukt som en samlebetegnelse for mennesker med «avvikende» egenskaper. Oppmerksomheten er rettet mot *særtrekk ved individet*. Ti år seinere blir det i stortingsmeldingen «Funksjonshemmede i samfunnet», gjort et forsøk på å se bort fra den individorienterte måten å se problemene på og heller vende blikket mot *samfunnsmessige forhold*. En ny definisjon av hvem som regnes som «funksjonshemmet», blir her lagt fram:

³⁸ Det var her termen «funksjonshemmet» for første gang ble introdusert i et offentlig dokument. Andre viktige stortingsmeldinger om «funksjonshemmede» er: nr. 23 1977–78 «Funksjonshemmede i samfunnet»; nr. 54 1989–90 «Om opplæring av barn, unge og voksne med særskilte behov»; nr. 35 1994–95 «Velferdsmeldingen»; nr. 34 1996–97 «Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre»; nr. 8 1998–1999 «Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998–2001»; nr. 21 1998–99 «Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk»; nr. 28 1999–2000 «Innhald og kvalitet i omsorgstenestene. Omsorg 2000»; nr. 14 2002–2003 «Samordning av Aetat, trygdeetaten og sosialtjenesten»; nr. 40 2002–2003 «Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne».

Funksjonshemmet er den som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte, eller på grunn av avvik av sosial art, er vesentlig hemmet i sin praktiske livsførsel i forhold til det samfunn som omgir ham. Dette kan blant annet gjelde utdanning, yrkesvalg og yrke, fysisk og kulturell aktivitet (St.meld. nr. 23 1977–7:10).

Det synes nærliggende å nevne at i mange andre samfunn finnes det ingen sosial kategori for «funksjonshemmede». Det kan mer spesifikt være snakk om personer som for eksempel er blinde eller lamme, men det har vist seg at «funksjonshemmet» som en generell term ikke alltid er så lett å oversette til lokale språk (Whyte & Ingstad 1995:7).

På norsk ble begreper som «funksjonshemmet» og «handikappet» lenge brukt om hverandre uten differensiering.³⁹ I engelsk språkbruk blir det derimot skilt mellom flere termer. Ulike tilnæringer er basert på medisinske og sosiokulturelle forhold. For å få et innblikk i bakgrunnen for endringer i begrepsbruken når det gjelder hva «funksjonshemming» står for, vil jeg kort løfte fram noen hovedtrekk.

Medisinsk modell

En mye brukt klassifisering er Verdens helseorganisasjons klassifikasjon – International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH) (WHO 1980).⁴⁰ Den skiller mellom grunnlidelse [impairment], aktivitetsbegrensning [disability], og rollehemning [handicap]. Sosiolog Lars Grue (1995) beskriver inndelingen slik:

Det er gjort et skille mellom 'impairment', definert som en svekkelse eller grunnlidelse som er psykisk, fysiologisk eller anatomisk betinget, 'disability'; restriksjon på eller manglende evne til å utføre en aktivitet på en måte som betraktes som normalt eller vanlig, og 'handicap' som er den enkeltes manglende eller reduserte evne eller mulighet til å oppfylle en rolle (Grue 1995:6).

Grunnlidelsen viser til skaden, sykdommen eller svekkelsen og henviser ofte til en medisinsk diagnose. *Aktivitetsbegrensninger* gjelder atferd og aktiviteter en regner med at folk flest – vanlig funksjonsføre mennesker – klarer å utføre. Men begrepene er uklare, og overgangen til hva som er «normalt» og forventet, har ingen klare grenser. Ofte viser avgrensningen til et statistisk normalitetsbegrep, der det er skjønnsmessig hvor skillet til «funksjonshemmet» aktivitetsinnskrenkning går. *Rollehemninger* refererer til at en har

³⁹ Ifølge Lobben (2001:156) ble begrepet «handikappet» tatt i bruk på 1960-tallet for å erstatte de tidligere uttrykkene «vanfør», «ufør», «invalid» etc. Fordi et mer dynamisk begrep var ønskelig, ble «funksjonshemmet», som vi har sett, lansert samme tiår.

⁴⁰ ICIDH er basert på ICD, som etter 1946 ble WHO's ansvar.

vansker med eller møter hindringer når det gjelder å fylle roller, posisjoner, stillinger. Slike barrierer er igjen kulturelt og historisk bestemt, og forholder seg til skiftende arbeidsliv, yrkesstruktur og familieformer. At roller og forventninger til vanlig rolleoppfyllelse er i endring, avspeiles blant annet i den økende andel uføretrygdede i Norge (Thorsen, K. 2000:11).

Den medisinske definisjonen og modellforståelsen av feltet har vært dominerende i store deler av etterkrigstiden. «Funksjonshemning» blir her betraktet som *resultat av en helsetilstand*, mens de samfunnsmessige sammenhenger individet inngår i ofte blir tillagt liten eller ingen betydning (Grue 2001:21).

Jeg vil presisere at *intervjupersonene vokste opp med denne diagnostiske tilnærmingen* til funksjonsnedsettelse. Det betyr at datidens oppfatninger om «vanførhet» var noe som også slo inn i deres selvforståelse. Oppmerksomheten var rettet fullt og helt mot *behandling og rehabilitering* av de enkelte individer for at de best mulig skulle kunne klare seg selv (Schanke 2001:12). Lite eller ingenting ble lagt til rette for mennesker som ikke hadde sin fulle førlighet (Haugen 2004:19).

Sosial modell

Et alternativt syn til den medisinske tilnærmingen er å betrakte personer med funksjonsnedsettelse som en *undertrykt eller diskriminert gruppe* i samfunnet.⁴¹ Utgangspunktet er at en må ta hele den menneskelige variasjonen for gitt, og at samfunnet må planlegges slik at det ikke systematisk fratrar mennesker med en grunnlidelse de samme mulighetene som andre har. Sosiolog Michael Oliver (1983) la fram «the social model of disability», som så ble båret fram i USA av Movement for Independent Living og understøttet av Americans with Disabilities Act. Et grunnleggende premiss for denne modellen – eller forståelsen – og dens forkjempere, blant annet Disabled Peoples International, er at det ble satt et klart *skille mellom grunnlidelse og «funksjonshemning»*.⁴²

«Impairment» ble definert som «individuelle funksjonsbegrensninger som skyldes en diagnose». «Disability» ble definert som «tap eller begrens-

⁴¹ En minoritet på linje med fargede, homofile og kvinner (Oliver 1983).

⁴² Den sosiale modellen ble tuftet i England på prinsipper artikulert av The Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) i 1976, og seinere modifisert av Disabled Peoples International. Å gå nærmere inn på ulike retninger innenfor forskningsfeltet «disability studies» i denne oversikten vil føre for langt. Jeg vil bare kort nevne at mens England får æren for den sosiale modellen (Oliver 1983), var utgangspunktet i USA et annet, som konstruksjon av «avvik» og teorier om stigmatisering (Becker 1963, Goffman 1990 [1963]).

ninger i muligheter for deltakelse i dagliglivets normale aktiviteter på grunn av fysiske eller sosiale hinder» (Grue 2001:23).

Det sentrale punktet i definisjonene er *fraværet av kausalitet mellom «impairment» og «disability»*. Denne forståelsen kom dermed i motsetning til den rådende tenkningen omkring «funksjonshemming», slik den var blitt fremmet gjennom WHO's publisering av ICIDH. Det er *ikke* kjennetegn ved individet som er bestemmende for en «funksjonshemming», men fysiske og sosiale hindre i omgivelsene. Søkelyset blir med det *flyttet fra individet til barrierer i samfunnet*.

I den sosiale modellen blir diskriminering og undertrykkelse av personer med funksjonsnedsettelse forklart i lys av økonomiske og samfunnsmessige betingelser. Det blir påpekt at «disability» ikke er noen universell, fiksert, uskiftelig eller transhistorisk helsetilstand, men at «disability» som fenomen blir sosialt skapt av produksjonsformene i samfunnet, sammen med hegemoniske verdssystemer, kulturelle former og ideologiske fenomener – som igjen er resultat av *økonomiske forhold* (Moser 2003:7; Stone 1984, Whyte & Ingstad 1995, Barnes 1997).

At medisinsk ekspertise hadde fått en så framtrædende plass, blir forklart med framveksten av det individuelle lønnsarbeidet. I det førindustrielle samfunnet ble ikke «vanføre» personer i like stor grad ekskludert fra deltakelse i produksjonsprosessen. Selv om ikke alle kunne delta for fullt, var mange likevel i stand til å bidra med noe. I industrisamfunnet ble det derimot viktig å sortere mennesker enten til et arbeidsbasert eller til et behovsbasert system. De som ikke kunne delta i produksjonen, men var avhengig av andre for å kunne opprettholde livet, måtte skilles ut fra dem som selv kunne arbeide og tjene til livets opphold. Når noen mennesker på denne måten ble sluset inn i det behovsbaserte systemet, måtte man være sikker på at behovet for hjelp og støtte var reelt – at de var «verdige trengende». Den medisinske profesjonen ble på den måten del av et fordelingsapparat for ulike former for ytelse (Grue 2000:72).⁴³

I debatten som oppsto om den sosiale modellen, ble det hevdet at tilhengerne av den syntes å mene at «funksjonshemming» ikke hadde noe med kroppen å gjøre. Ironisk nok var det nettopp dét modellen understreket (Oliver 1996:35). «Funksjonshemmingen» ses som et resultat av *sosial undertrykkelse*; omgivelsene er ikke lagt til rette slik at mennesker med funksjonsnedsettelse kan bevege seg fritt omkring uten å støte på problemer. Den sosiale modellen nekter ikke for at det foreligger en sykdom

⁴³ For en nærmere utredning av norske forhold, se for eksempel Bjørnson og Haavet (1994) og Seip (1984, 1994).

eller en bestemt helsetilstand. Poenget er at svekkelsen eller grunnlidelsen [impairment] kun beskriver den fysiske kroppen. Men i likhet med andre mennesker, kan personer med funksjonsnedsettelse bli syke, og de vil da behøve medisinsk behandling for den aktuelle sykdommen. Modellen skulle bidra til at en ble bevisst *hvilke* sider av menneskers liv som ville trenge medisinsk behandling og *hvilke* som krevde politisk handling. Dersom man ikke skilte klart her, ville det resultere i *medikalisering* av livet til mennesker med funksjonsnedsettelse. Man kunne bli møtt av profesjonelle hjelpere på livsområder der *politisk handling og lovgivning* ville være en riktigere reaksjon (Grue 2000:73).

Når jeg går så pass grundig inn i beskrivelsen av den sosiale modellen, er det fordi de bakenforliggende ideer også til en viss grad har preget forestillingsverdenen til intervjupersonene. I den empiriske delen vil jeg drøfte hvordan de på ulike måter lever livet sitt i det spenningsfeltet som ligger mellom den medisinske og sosiale forståelsen av hva «funksjonshemming» er.

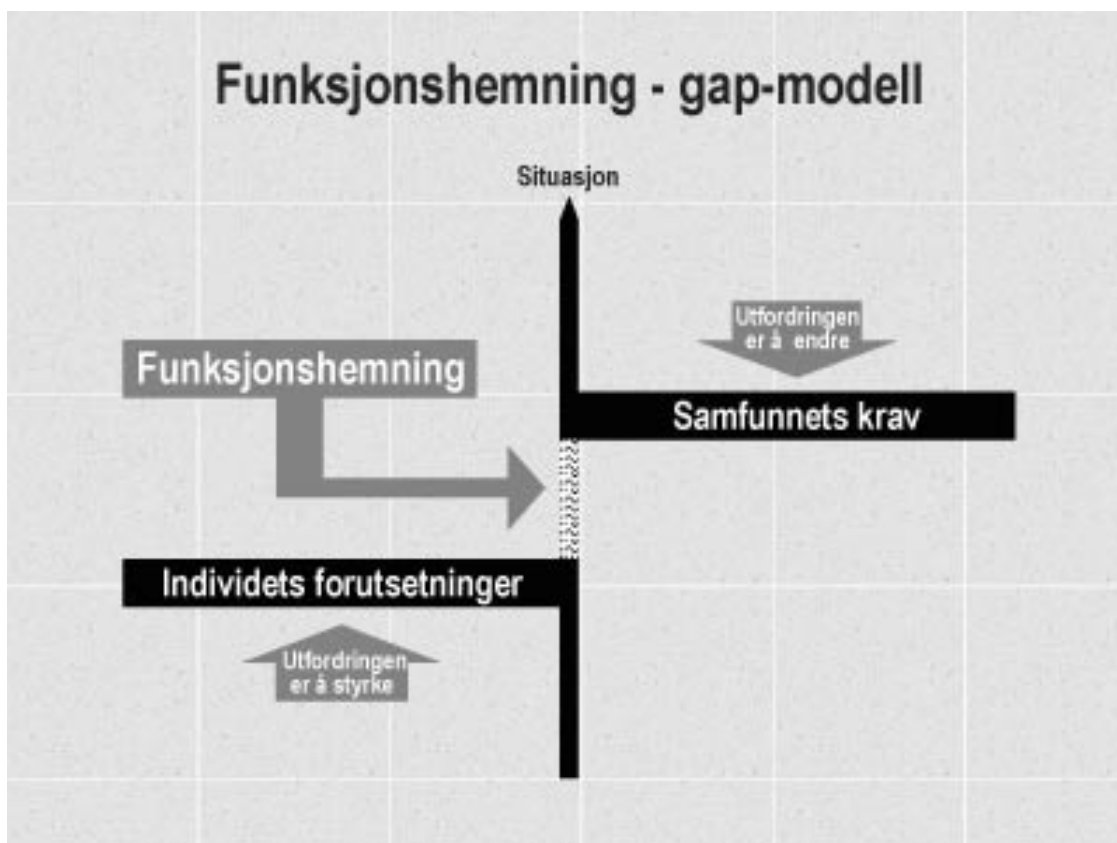
Relasjonell modell

Normer om selvstendighet og individualisering har økt i styrke de siste tiårene. Nå bør en helst ikke lenger snakke om «funksjonshemmede» mennesker. Adjektivet «funksjonshemmet» er angivelig gått ut på dato. Den mest aksepterte betegnelsen er i skrivende stund «personer med funksjonsnedsettelse», et uttrykk jeg også – med mindre det dreier seg om sitater – vil bruke i min tekst.

«Funksjonshemming» knyttes nå til det *gapet som oppstår mellom individets forutsetninger og de krav som samfunnet stiller*. Den nye betydningen av dette substantivet viser til noe som eksisterer uavhengig av personen, men som personen kan komme ut for, eller vikles inn i (Romøren 2000:10). Hvor vidt en funksjonsnedsettelse vil slå ut som «hemmende» eller ei, vil være avhengig av omgivelsene. Om for eksempel trapper byttes ut med ramper og heiser, vil ikke en person i rullestol være like «hemmet» som før. Dersom samfunnet var godt tilrettelagt for alle, noe som nå blir kalt universell tilrettelegging, ville behovet for individuelle kompensatoriske løsninger være mindre.

Stortingsmelding nr. 40 2002–2003, «Nedbygging av funksjonshemmende barrierer», bygger på denne relasjonelle forståelsen av hva en «funksjonshemming» er. Figur 5 nedenfor illustrerer at definisjonen tar utgangspunkt i forholdet mellom individets funksjonsevne og de krav som fysiske og sosiale omgivelser stiller til den enkelte i ulike faser av livet.

Figur 5. Relasjonell modell



Kilde: St.meld. nr. 40 2002–2003 kap. 1.5:9

Endringene i oppfatningen av hva en «funksjonshemming» er, har medvirket til at Verdens helseorganisasjon har utviklet et nytt klassifikasjonssystem hvor relasjonelle og kulturelle dimensjoner er trukket inn. «International Classification of Functioning, Disability and Health» (ICF) bygger på en integrering av den medisinske og sosiale modellen.⁴⁴ Det vi skal merke oss, er at mens WHO i 1980 var opptatt av de tre begrepene «impairment», «disability» og «handicap», så brukes nå isteden begrepene «functioning», «disability» og «health». Det innebærer at søkelyset er flyttet fra hva individet *ikke* kan gjøre til hva det *kan* gjøre. For å fange opp og integrere de forskjellige perspektivene på funksjon, anvendes en «biopsykososial» forståelse. På denne måten forsøker ICF å skape en *syntese* av ulike

⁴⁴ ICF er en videreføring av det tidligere klassifikasjonssystemet ICIDH. Det ble vedtatt av Verdens helseforsamling i 2001. Det overordnede mål med ICF er å opprette et enhetlig idégrunnlag og språk for å beskrive helse og helserelaterte forhold. Dette skal fremme kommunikasjon mellom ulike brukere. Systemet har imidlertid sine begrensninger fordi det bygger på en vestlig tenkning og erfaringsverden og derfor ikke blir noe fullstendig redskap for å beskrive, belyse og forstå hvilke menneskelige egenskaper som fører til marginalisering og ekskludering. (For en nærmere diskusjon av ulike forståelsesmåter; se Grue 2004).

synsmåter for å få til et sammenfallende grunnsyn på helse fra et biologisk, individorientert og samfunnsmessig perspektiv (WHO 2001:18).

Det er ikke lenger individet som skal være grunnenheten for klassifikasjon, men ICF har som mål å *beskrive hvert enkelt menneskes situasjon* innenfor en rekke helse- og helserelevante områder (ibidem). Med basis i fire dimensjoner: kroppsfunksjoner, kroppsstruktur, aktiviteter og deltakelse, samt miljøfaktorer, blir det mulig å beskrive funksjon og funksjonsnedsettelse ut fra flere perspektiver. Ulike *kontekstuelle forhold* – omgivelser, kroppsfunksjoner, helsetilstand, deltakelse, personlige faktorer – vil gjensidig innvirke på hverandre (SHdir 2003; vedlegg 1.)

I min studie retter jeg først og fremst oppmerksomheten mot intervjupersonenes opplevelser knyttet til aktiviteter og deltakelse, men jeg vil også drøfte kroppslige opplevelser og oppfatninger av helsetilstand.

Hva er «normalitet»?

«Normaliseringstanken», slik den er framholdt tidligere i dette kapitlet, kan tolkes som om «normalisering» skulle være noe forholdsvis nytt, knyttet til siste halvdel av det tjuende århundre. Slik er det ikke. Som andre uklare begreper, er også dette fylt med vekslende innhold. Det er gjort mange teoretiske forsøk på å gi termen et konkret og avgrenset innhold. De fleste av forsøkene har vært knyttet til utforming av normative modeller, enten for *terapeutiske formål* eller som grunnlag for *evaluering* av eksisterende omsorgstilbud (Sandvin 1992:172).⁴⁵

I praksis blir ofte ulike funksjonsnedsettelse beskrevet som feil, mangler og lyter, og kompensierende tiltak foreskrevet som nødvendig innsats (Solum 1991:46). Denne oppfatningen bygger i det vesentlige på en *medisinsk normalitetsbestemmelse* hvor individet er løsrevet fra sin samfunnssammenheng, slik vi har sett i den medisinske modellen ovenfor. Hvilken definisjon en legger til grunn for ordbruken, er derfor viktig å ha klart for seg.

For eksempel er det blitt hevdet at «normalisering» som prinsipp springer ut av kritiske holdninger til de store sentralinstitusjonene for personer med utviklingshemning (se for eksempel Bengtson 2000:364, Söder 1992:42, Askheim 2003:17). Av den grunn kan det være fare for at man lett kan komme til å assosiere termen med personer med utviklingshemning. Det virker umiddelbart forvirrende at noen forskere hovedsakelig knytter «normalisering» til denne typen funksjonsnedsettelse, mens andre viser at «normalisering» som *omsorgsbegrep* først var konsentrert om tiltak for

⁴⁵ For en mer inngående drøfting av begrepet, se for eksempel Solum (1991), Solvang (1994), Sirnes (1999), Froestad (1999), Askheim (2003), Grue (2004).

«fysisk funksjonshemmede» og at personer med utviklingshemning nok i liten grad var inne i bildet til å begynne med (Solum 1991:65, Grue 2004:186). Det er likevel enighet om at «normaliseringstenkningen», slik den framsto i de skandinaviske landene på 1950- og 1960-tallet, i høy grad gjaldt retten for personer med utviklingshemning til å leve et «normalt» liv.

Slik begrepet «normalisering» blir anvendt i ulike sammenhenger, har det «norm» eller «normal» som kjerne. Dersom vi som et eksempel tar utgangspunkt i ordsammenstillingen «normal språkutvikling», refererer den til det som er mest vanlig i befolkningen, til et *statistisk* normalitetsbegrep. Vi kan også snakke om et *kulturelt* normalitetsbegrep – dét dreier seg om hva som er akseptabelt og «riktig» ut fra normene i en gitt kulturkrets. I tillegg kan det *kliniske* normalitetsbegrepet nevnes; dette går på en atferd som virker forståelig og meningsfull – «normal» – og ikke vitner om mental forstyrrelse hos personen (SNL 1988). Mens «normalisering» indikerer en bevegelse eller prosess der noe endrer karakter, uttrykker verbet å «normalisere», en handling: å «gjøre normal». ⁴⁶ Forskjellige assosiasjoner og sidebetydninger knyttes til de ulike termene.

I sin beskrivelse av «normalitetstenkningens genealogi», hevder Grue (2004) at ordene «norm», «normal» og «normalitet» kom inn i de europeiske språkene rundt midten av 1800-tallet. Til forskjell fra begrepet «ideal» ⁴⁷, impliserer «norm» at majoriteten av mennesker i et samfunn må være en del av denne «normen». Med statistikkens normalfordelingskurve – Gausskurven – kommer også begrepet «avvik» inn. Fordi «vanføre» avviker fra normen, blir det dannet en oppfatning om at de er *avvikere* (Grue 2004:43).

Den medisinske fagdisiplinens økende betydning på 1800-tallet, særlig når det gjaldt personer med fysiske funksjonsnedsettelse, førte med seg en rekke teknikker og metoder for å «normalisere» dem som hadde kroppslige «avvik». Ortopedisk ⁴⁸ behandling for å «rette kroppen» bidro dermed til utviklingen av en lang rekke fysiske innretninger for å oppnå dette (Lobben 2001:125).

Industrialiseringsprosessene i samfunnet medvirket til at det ble viktigere enn før å ha lønnsarbeid. Etablering av *Arbeidsskolen for vanføre i*

⁴⁶ Se for eksempel Foucault (2001 [1977]) om «normalisering» av avvik ved hjelp av overvåking og straff.

⁴⁷ Dette begrepet skriver seg fra antikken og er tuftet på en idé eller forestilling om noe som ikke finnes i den virkelige verden; det fullkomne; som for eksempel et «kroppsideal».

⁴⁸ Opprinnelig utøvelse av forebyggende teknikk for å korrigere skjelett og ledd hos barn (sammensetning av [gresk] orthos; rett, og paideia; oppdragelse). Etter hvert utviklet ortopedien seg til å gjelde hele bevegelsesapparatet og alle aldersgrupper, enten tilstandene var forårsaket av medfødte feil, skader eller sykdommer.

*Kristiania*⁴⁹ i 1892 og deretter innvielsen av *Sophies Minde – arbeidsskole og hjem for vanføre barn*⁵⁰ – i 1902 (SSM 1953, 2002), uttrykker eksplisitte tanker omkring «normalisering» på dette området. Yrkesutdanning var på denne tiden det sentrale ved de aller fleste «vanføreinstitusjoner» i utlandet (Froestad & Ravneberg 1991:23).

Noe som trolig også bidro til holdningsendringer i den vestlige verden tidlig i forrige århundre, er forekomsten av «krigsinvalider» etter første verdenskrig. Ulike lemlestelser ble forbundet med en forandring av kroppens helhet; noe var «ødelagt» og noe var «blitt borte». For å bøte på skadene, var det rimelig at en forsøkte å reparere eller erstatte det som krigen hadde ødelagt. Grue framholder at «erstatning», «gjenopprettelse» og «kompensasjon» var termer som ble tatt i bruk i forbindelse med utviklingen av ortopediske proteser (Grue 2004:46). De krigsskadde utgjorde på denne tiden en sentral del av kategorien «funksjonshemmede» personer, og et siktemål var å rehabilitere dem for at de best mulig skulle gjenvinne sin funksjonsevne. Etter hvert utviklet begrepet «rehabilitering» seg til å bli et generalisert begrep for alle typer funksjonsnedsettelse. Grue bruker betegnelsen *rehabiliterings århundre* for å påpeke hvordan personer med funksjonsnedsettelse i denne tidsperioden blir *vurdert i forhold til «ikke-funksjonshemmede»*. Rehabiliteringen har som mål at «funksjonshemmede» best mulig skal bli som alle andre. Denne formen for «normalisering» forutsetter at «funksjonshemmede» er etablert som en egen kategori.

Også andre verdenskrig og dens virkninger la grunn for nye tiltak. Statens Registreringssentral i Oslo, som ble opprettet i 1946 for å hjelpe skadde og syke sjøfolk fra marinen og handelsflåten over i nye yrker på land, byttet i 1955 navn til Statens attføringsinstitutt. I 1956 ble det også opprettet et attføringsinstitutt i Bergen, og Trondheim og Tromsø fikk sine henholdsvis i 1960 og 1970. Attføringsinstituttene var fram til 1980 mest å sammenlikne med sykehus, idet folk var innlagt og fikk medisinsk behandling – i tillegg til

⁴⁹ Dette var et privat foretak som ble startet av søstrene Agnes og Nanna Fleischer, inspirert av finsk «vanførehjelp».

⁵⁰ Stiftelsen *Sophies Minde* ble etablert for nasjonalgaven i anledning 25-årsjubileet for kong Oscar II i 1897, og «sentralanstalten» *Sophies Minde* ble oppført i Skådalen i 1901–02. I 1927 ble skolen flyttet og den nye sentralinstitusjonen «Klinikk for vanføre» åpnet i Trondheimsveien 132. Seinere var Kronprinsesse Märthas Institutt og Kysthospitalet ved Stavern tilknyttet *Sophies Minde*. *Sophies Minde* ble et ortopedisk hospital for pasienter fra hele landet – med en ortopedisk avdeling, en ortopedisk fottøyavdeling samt en kjøreskole for personer med funksjonsnedsettelse. – Staten har disponert stiftelsens eiendom til flere formål. I mange år hadde yrkesopplæring en sentral plass. Etter hvert fikk sykehusdriften og produksjon av hjelpemidler størst betydning. Stiftelsens styre var også styre for sykehuset *Sophies Minde* og tilknyttede virksomheter inntil 1994 da dette ble underlagt Rikshospitalet. Den ortopediske avdelingen er nå flyttet til Rikshospitalet.

andre tjenester som yrkesveiledning og økonomisk rådgivning. En kan si at instituttene struktur besto av to ledd: et institusjonsbasert ledd dominert av medisinerprofesjonen og et ledd fundert i arbeidsmarkedsetaten, der arbeidskonsulenter skulle ha ansvar for de attføringsrelaterte arbeidsoppgavene (Helgesen 1996:68). Myndighetenes mål var å få personer som var rammet av «sykdom, skade eller lyte» tilbake til / inn i ordinært arbeidsliv. Tanken var at de som var yrkesvalghemmet skulle kunne prestere en «normal» arbeidsytelse i en *passende jobb*.

I opposisjon til «normaliseringstankegangen» finner vi de såkalte «empowerment-strømningene»; frontfigurene her var nettopp personer med fysiske funksjonsnedsettelse. Ifølge de nye tankestrømningene framstilles «normaliseringsideologien» som disiplinerende og for å ha assimilering, tilpasning, konformitet og status quo som konsekvens (Askheim 2003:102). Nå vil folk *selv* definere hva som er «normalt» for dem og hvilke verdier de vil legge til grunn for livet sitt. For eksempel kan døve personer betrakte døvhets som en positiv verdi. Mange ønsker derfor respekt for dette særpreget og vil ikke «normaliseres» fordi de mener de tilhører en språklig kulturell minoritet. De sammenlikner seg heller med den samiske befolkningen enn for eksempel blinde personer. Forståelsen av «døvhets» er dermed i endring – fra å være betraktet som et avviksfenomen til å bli sett på som en annerledeshetsdimensjon i det flerkulturelle samfunnet (Breivik 2000:157).

Noen kortfattet og entydig definisjon av begrepet «empowerment» er ikke utarbeidet; termen viser til overføring av makt. Makten må gis tilbake eller tas av de avmektige. «Empowerment» er derfor forsøksvis blitt oversatt til norsk som «myndiggjøring». På det kollektive nivå blir begrepet ofte knyttet til den amerikanske borgerrettsbevegelsen på 1970-tallet, til kvinnebevegelsen og frigjøringsbevegelsene i den tredje verden (Shakespeare 1993). I dag blir det brukt av grupper som er brukere av tjenester, og som *krever rett til å ha kontroll* over sine tjeneste- eller hjelpetilbud og sin egen livssituasjon. De som er rammet av polio har sin egen interesseorganisasjon, som jeg vil komme tilbake til i seinere kapitler.

En av grunnene til at «myndiggjøring» er kommet så sterkt i forgrunnen i seinere år, er at det offentlige tjenesteapparatet ikke alltid fungerer særlig brukervennlig. Sentrale krav er at brukerne *selv* må kunne utforme premissene for tjenestene de ønsker, og at de skal ha kontroll og styring over de tjenestene som de mottar. Dette er temaer jeg også vil studere i mitt materiale.

Hva med skolegang?

Ovenfor brakte jeg temaet yrkesutdanning på banen. At omgivelsene ikke var lagt rette for personer som ikke hadde full førlighet, har jeg alt vært

inne på flere ganger. Barn med fysiske funksjonsnedsettelse var ikke omhandlet som særskilt gruppe juridisk. «Abnormskoleloven» av 1881 og spesialskoleloven av 1915 omfattet kun døve, blinde og barn med utviklingshemning. De bevegelseshemmede barna ble ikke inkludert i disse lovene fordi de ikke ble betraktet som noe undervisningsproblem i normal-skolen. Problemet for denne gruppen var først og fremst transporten mellom hjem og skole (Froestad 1999:79). Av den grunn var det mange barn med nedsatt bevegelse som aldri kom på skolen. I 1952 fantes det om lag 80 internatskoleplasser for «vanføre» barn. Først i 1958, etter «vanføreloven», fikk de som var «hardest rammet» som «vanføre» rett til undervisning og opphold ved særlige skoler for allmenn- og yrkesopplæring (Seip 1994:261).

Av de 1444 personene som svarte på spørsmål om utdannelse i den store poliundersøkelsen i 1994 (Lobben & Øyhaugen 1995), var det en firedel som mente de hadde fått et redusert tilbud som følge av at de hadde (hatt) polio. Av de 351 som anga et redusert tilbud, ble fysisk utilgjengelighet, opphold på institusjon, mangelfullt attføringstilbud og geografisk beliggenhet nevnt som de hyppigste årsakene (Lobben 2001:218).

I kapittel 11 vil jeg drøfte den betydningen som et mangeårig opphold på internatskole kan ha for identitetskonstruksjon og selvoppfatning.

Fra «normalisering» til «inkludering»

Jeg har i dette kapitlet vist hvordan «funksjonshemning» og «normalitet» forstås på ulike måter. Hvilken mening som blir lagt i begrepene, avhenger av tid og sted og andre forhold.

Det har skjedd «mentalitetsendringer» i løpet av den siste hundreårsperioden når det gjelder oppfatning av «funksjonshemning». Fra å se en «funksjonshemning» som et *individuellt problem*, slik jeg har påpekt den medisinske modellen fungerte, defineres «funksjonshemning» i dag som et gap eller et *misforhold* mellom individets forutsetninger og de krav som samfunnet stiller. Denne relasjonelle forståelsen flytter søkelyset bort fra individet og over mot *samfunnsmessige barrierer*. Det overordnede mål er i dag «full deltakelse og likestilling» for *alle mennesker* (NOU 2001:22 kap. 1.4.2).

Det er likevel ikke til å komme bort fra at den fysiske *kroppen* kan gjøre det vanskelig å etablere og opprettholde selvstendighet og en sosial tilværelse, selv om omgivelsene blir tilrettelagt. Dette temaet vil jeg komme tilbake til i seinere kapitler.

«Normalisering» som *politisk* begrep i siste halvdel av det tjuende århundre, var i høy grad knyttet til nedbyggingen av de store sentralinstitusjonene for å gjøre livssituasjonen så «normal som mulig» for personer med utviklingshemning. «Normalisering» som betegnelse for et *idésystem* er

imidlertid, som jeg har vist, av mye eldre dato. Som begrep betraktet, er derfor «normalisering», en uklar og lite hensiktsmessig term.

Nå brukes ikke lenger «normalisering» i samme grad som før i forbindelse med personer med funksjonsnedsettelse. Det er også ønskelig å gå bort fra å bruke termen «integrering». Grunnen er at «integrering» betyr å «føre noe sammen til en helhet», det vil si at det politiske arbeidet overfor mennesker med funksjonsnedsettelse har hatt som mål å *føre dem inn* i vanlige miljøer – i vanlig skole, vanlige boområder, vanlig arbeid. «Integrert» som betegnelse har derfor en uheldig underliggende betydning; som «potensielt segregert» eller «kunne like gjerne vært segregert» (NOU 2001:22 kap. 3.4).

Som nytt begrep har man valgt «inkludering». Dét har en positiv valør og viser til deltakelse i sammenhenger som også har en tilsvarende positiv betydning. I motsetning til «integrering», hvor søkelyset i høy grad rettes mot det enkelte individ, skal «inkludering» innebære et program for å *endre helheten* slik at alle finner en plass der (ibidem). På denne måten er det en forbindelse mellom det såkalte inkluderingsbegrepet og den relasjonelle forståelsen av hva «funksjonshemming» er.

Å forandre på terminologien hjelper likevel lite når den materielle virkeligheten i utstrakt omfang vanskeliggjør tilgjengeligheten til ulike arenaer. Mange arbeidsplasser er ikke aktuelle for personer med fysiske funksjonsnedsettelse fordi arbeidslokalene ikke holder mål. Videre synes det allmenne bildet av arbeidslivet å være preget av stress, produktivitetspress, stadige omstillinger, usikkerhet og konflikter. Og kravene til ytelse øker (Engelstad et al. 2003:15).

Når arbeidstakere med fysiske funksjonsnedsettelse får behov for *fleksible* ordninger for å klare jobben sin, hvordan skal da arbeidsgivere, ledere og den ansatte kunne håndtere eventuelle tilpasninger dersom settingen er som beskrevet ovenfor? Dette er spørsmål jeg vil komme tilbake til i kapittel 6.

Det synes å være et dilemma at *ordbruken* blir stadig mer «inkluderende» – samtidig som mange med funksjonsnedsettelse faktisk står utenfor arbeidslivet. Utviklingen i arbeidslivet gjør det stadig vanskeligere å bli inkludert, og antallet uførepensjonister øker.

Den grove oversikten over begrepsutviklingen som jeg har gjort greie for i dette kapitlet, er tenkt som en viktig forståelsesbakgrunn for behandlingen av poliopasientene, behandlingssideologi og metoder, og for de holdninger og reaksjoner de er møtt med. Som jeg har påpekt ovenfor, vil intervjupersonene i høy grad ha internalisert de dominerende forestillinger om «normalisering» og «funksjonshemninger» fra den tiden de vokste opp, da de ble sterkt preget av det medisinske paradigmet.



Passive øvelser i seng. Foto utlånt av Arbeiderbevegelsens arkiv og bibliotek



Bordtennis som ledd i rehabiliteringen.
Foto utlånt av Arbeiderbevegelsens arkiv og bibliotek

DEL II:

Teoretisk tilnærming, materiale og metode

4 Teoretiske perspektiver: Betydning av lønnsarbeid, pensjonering, mestring og identitetskonstruksjon

Jeg tenkte ikke noe mer på om jeg hadde hatt polio eller ikke. Det ble ikke noen viktig del av livet mitt. Snarere tvert imot. Det ble veldig viktig å bevise at jeg ikke var påvirket av det. Og derfor så ble det også et veldig stort sjokk – ikke bare for meg da – men for alle som fikk dette postpoliosyndromet – at vi skulle rammes om igjen av en så alvorlig sykdom, etter at vi på en måte hadde kjempet oss opp og etablert et liv som var... (*Mann, 58 år*)

Innledning

Min studie handler om den pensjoneringsprosessen intervjupersonene går igjennom. Fordi jeg i den empiriske delen av avhandlingen vil analysere ulike «faser» i denne prosessen, skal jeg innledningsvis si noen ord om pensjonering generelt.

Pensjonering er et kulturelt fenomen som framtrer på ulike måter i forskjellige samfunn (Luborsky & LeBlanc 2003). I vår del av verden er industrialiseringen ansett for å være den grunnleggende årsaken til at menneskelivet er blitt organisert i ulike aldersfaser; der arbeidstiden er regulert og passet inn i voksenlivet. Utgangen av arbeidslivet er institusjonalisert og markert med en statlig finansiert trygdeordning etter oppnådd kronologisk alder. Denne formen for pensjonering er tuftet på en idé om at en fortjener en frihetsperiode etter å ha fullført en hovedperiode med arbeidsmessige forpliktelser. Pensjonering kan dermed sies å være en institusjonalisert og regelstyrt relasjon mellom individ og stat (ibidem:257, Haavet 1994a:146).

Å bli pensjonert innebærer i dag at en etter å ha tilfredsstilt bestemte kriterier er sikret en viss inntekt fra Folketrygden (Folketrygdloven § 1-1). Dette kan være alderspensjon, uførepensjon, etterlattepensjon, avtalefestet pensjon eller annen førtidspensjon. For personene i mitt utvalg vil *uførepensjon* være løsningen når de ikke lenger makter å være i arbeid. I tillegg finnes det private forsikringsordninger eller pensjonsordninger som for

eksempel «gavepensjon», som gis i kombinasjon med uførepensjon, dagpenger eller avtalefestet pensjon.

Ved fylte 67 år får en rett til alderspensjon fra Folketrygden. Det betyr at en kan slutte i arbeidslivet og likevel ha en rimelig inntekt – men ikke at en automatisk er nødt til å slutte. Ved fylte 70 år – som er Folketrygdens aldersgrense – får alle alderspensjon, men en del fortsetter likevel sin yrkesaktivitet også etter dette tidspunkt og blir karakterisert som «yrkesaktive pensjonister». På den andre siden er det blitt stadig mer utbredt å pensjonere seg *før* pensjonsalderen på 67 år er oppnådd. I noen yrker er det dessuten lavere pensjonsalder/aldersgrense, som for eksempel hos ballettdansere og polititjenestemenn. Enda flere forlater arbeidslivet via uførepensjon eller ulike typer av førtidspensjon, som ved avtalefestet pensjon (AFP). Disse kjensgjerningene medvirker til at det er vanskelig å finne definisjoner av hva det vil si å pensjoneres og når en person kan klassifiseres som pensjonist (Daatland & Solem 2000:153).

Personene i mitt utvalg er enten på vei ut av yrkeslivet i retning av en tilværelse som *uførepensjonist* – eller de er allerede blitt tilkjent uførepensjon. Formålet med uførepensjon er å «sikre inntekt for personer som har fått sin inntektsevne eller arbeidsevne varig nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte» (Folketrygdloven § 12-1).

Før en søknad om uførepensjon kan bli innfridd, ligger en langvarig saksbehandlingsperiode der personen søker uføretrygd, og får sin søknad vurdert i henhold til gjeldende kriterier. Dette innebærer varierende grad av interaksjon med en rekke offentlige instanser. Dersom vi ser bort fra akutte tilfeller, blir interaksjonen med det offentlige vanligvis etablert etter at tiltakende helseerduksjon har gjort det slitsomt for personen å være yrkesaktiv. Hvordan dette kan arte seg, vil jeg komme tilbake til i seinere kapitler.

I dette kapitlet vil jeg presentere to teoretiske perspektiver knyttet til «tidligpensjonering», det vil si pensjonering som skjer før den offisielle aldersgrensen for uttak av alderspensjon innenfor det bestemte yrket. Videre vil jeg legge fram teorier om mestring som jeg anvender for å forstå hvordan intervjupersonene har klart å håndtere de utfordringene som de har møtt.

En problemstilling i min studie er hvordan poliorammede håndterer sin identitetskonstruksjon, ut fra tidligere mestring og tilpasning til polioen, når seinskadene inntreer og uførepensjonering blir mer aktuelt. Hvordan reorganiseres selvbildet deres i forhold til «funksjonshemmingen»? Temaer relevante for «identitetshåndtering» ble gjentatte ganger brakt fram av mine intervjupersoner. Siden konstruksjon av identitet ikke er drøftet i mestringsteoriene, vil jeg se nærmere på teoretiske tilnærminger til identitet og på hvilke over-

ordnede kulturelle tolkningsrammer som var tilgjengelige for intervju-personene.

Først vil jeg framheve betydningen av lønnsarbeid og gjøre oppmerksom på noen kjønnsrelaterede trekk ved forholdet til yrkesarbeid.

Betydning av lønnsarbeid

Begrepet «arbeid» befinner seg i et skjæringspunkt der den fysiske «ytre» og den mentale «indre» verden møtes. Som term kan «arbeid» referere til arbeidsplassen, til selve virksomheten, til anstrengelsene med å gjøre ferdig produktet av virksomheten – eller til den indre prosessen det er å skape et produkt. I den grad et arbeid innebærer at individet tilpasser seg kravene i en organisasjon eller gruppe, er arbeidet også et sosialt fenomen. Individets holdninger til arbeid, reflekterer dets internalisering av kulturelle verdier (Bourdieu & Wacquant 1993 [1991]:108, Levine 1997:144, Moser 1998:61, Cohen-Scali 2003:239).

Lønnsarbeidets betydning framgår i Marie Jahodas klassiske studie av konsekvenser av arbeidsledighet i Østerrike på 1930-tallet. Mange av dem som mistet jobben, ga uttrykk for «forskjellige stadier av psykisk nedgang»; tap av tidsbevissthet var et karakteristisk tegn, og disse forholdene førte igjen til sosial tilbaketrekning (Jahoda et al. 1997 [1933]:83). Nå har strukturene i arbeidslivet endret seg siden den gangen, men det å miste jobben, kan fortsatt føre til personlige problemer. Jeg vil derfor trekke fram Jahodas teori som sier at arbeidet i tillegg til de åpenbare økonomiske og produktive sider, også har en rekke *latente* funksjoner (Jahoda 1982:83). Det

- påtvinger dagliglivet en tidsstruktur
- utvider omfanget av sosiale relasjoner utenfor familie og nærmiljø
- knytter an til kollektive mål
- definerer sosial status og personlig identitet
- tvinger folk til aktivitet

Ifølge dette perspektivet vil mottakere av uførepensjon – på samme måte som arbeidsledige personer – bli fratatt muligheten til å få fylt disse funksjonene i kraft av sitt lønnsarbeid. Jeg vil komme tilbake til dette temaet i seinere kapitler.

Hvordan var holdningene til arbeid i den tidsperioden som er relevant for foreliggende prosjekt? Fastholder vi blikket på institusjonelt nivå, ser vi

at myndighetene etter krigen i 1945 tok ansvar for å sikre full sysselsetting.⁵¹ På grunn av den store arbeidsledigheten i «de harde 30-åra» var dette et viktig mål. I en av grunnsetningene i de politiske partienes samarbeidsprogram for «gjenreisningen» i 1945 heter det:

Alle arbeidsføre skal ha rett og plikt til arbeid
(Fellesprogrammet 1945:5).

Ovenstående ble lovfestet i 1954 med en tilføyelse i grunnlovens § 110. Her ble det slått fast at

Det paaligger Statens Myndigheter at lægge forholdene til rette for at ethvert arbeidsdyktig Menneske kan skaffe sig utkomme ved sit eget arbeid (Norges lover [1988]: Grundlov § 110).

I «gjenreisningsperioden» etter krigen var det viktig for staten å ha mange arbeidsføre individer i virksomhet.⁵² Helsevesenet ble videreutviklet, nye behandlingstilstander ble ført opp og personell utdannet. De store polio-epidemiene førte til at øremerkede midler ble avsatt til ulike tiltak for dem som ble rammet av sykdommen (St.meld. nr. 52 1954:1).

Intervjupersonene vokste altså opp i en tid som var preget av optimisme og tro på framtiden. Samtidig blir de påvirket av den protestantiske etikkens normer for hvordan mennesket best skal fylle et godt liv. Arbeid i seg selv får her en høy verdi, og dermed også en sentral plass i folks liv og bevissthet.⁵³ Arbeidet betraktes som et gode, og det blir et mål – også fordi det innebærer sosial kontakt, gir muligheter til innflytelse, medbestemmelse og selvrealisering. Arbeidet gir midler til livsopphold og kan være en kilde til materiell velstand.

Mens retten til å ha arbeid er blitt offentlig anerkjent, blir arbeidsløshet mer som et onde som man må unngå. En rekke undersøkelser har konkludert med oversykelighet og overdødelighet blant arbeidsløse når de har vært sammenliknet med yrkesaktive (Halvorsen 1994:106). Eller som det gamle ordtaket sier: «Leddiggang er roten til alt ondt.»

I en odelstingsproposisjon fra 1959 heter det for eksempel i en tilråding som gjelder forslag til lov om uføretrygd:

⁵¹ Arbeidsdirektoratet ble opprettet i 1945 og Sysselsettingsloven vedtatt i 1947. (Rett til arbeid er slått fast i artikkel 23 i FNs menneskerettighetserklæring av 1948.)

⁵² Les menn. At gifte kvinner ikke hadde lønnet arbeid, ble tatt som en selvfølge til langt ut på 1960-tallet (Halvorsen 1994:100).

⁵³ En fersk kvantitativ undersøkelse – norLAG – ved NOVA, i 30 norske kommuner med respondenter i alderen 40–79 år, viser at arbeidet fortsatt har en sentral plass i folks liv (Solem & Blekesaune 2005:172).

Selvtillit, selvaktelse, lykke og tilfredshet er hos den enkelte intimt forbundet med følelsen av å stå på egne ben. Den selvtillit og trivsel som en normal, nyttig arbeidsinnsats skaper hos individet, kan aldri oppnås ved uførepensjon. Heller ikke kan en uførepensjon gi grunnlag for en harmonisk tilpasning til omgivelser og samfunn på samme måte som en normal arbeidsinnsats kan (Ot.prp. nr. 22–1959:6).

I sitatet gjentas det på forskjellig vis at arbeid er et gode som skaper selvtillit, trivsel og et verdig liv. Dette synliggjør *datidens diskurs* om arbeid som en sentral kategori for menneskelivet, samtidig som uførepensjon blir omtalt som noe mindre verdig. Her ligger kulturelle normer om at en helst ikke skal ligge noen til byrde (jamfør kapittel 3).

Å være i lønnet arbeid, symboliserer at man er nyttig. Evnen til å være nyttig anses å være nøye forbundet med legemlig og sjelelig helse. Omvendt kan en si at manglende evne og vilje til nyttig arbeid gjerne forbindes med sykdom: Det er «sykt» ikke å være – og ikke å *ville* være – arbeidsdyktig (Midré 1990:32).

Det er neppe tvil om at arbeidsetikken fortsatt er rotfestet i samfunnet.⁵⁴ Den gjennomsyrer den sosiale organiseringen på et utall måter og bestemmer levekår, gir tilgang til sosiale arenaer og organisasjoner, og gir verdsetting og sosial identitet. For det enkelte samfunnsmedlem er det viktig om vedkommende er i lønnet arbeid eller ei. Det kommer tydelig fram når en sammenlikner levekårene til dem som står i og utenfor arbeidslivet. Å ha arbeid er det «normale». De som ikke har deltatt i arbeidslivet, eller deltatt lite, har også svakere rettigheter i de offentlige inntektssikringsordningene (ibidem:198, NOU 2000 kap. 3.2.2).

Kjønnsdifferensierte kulturelle endringer

Sosiale endringsprosesser innebærer at gamle strukturer og kulturelle former vil leve side om side med nye i lange perioder (Myrvang 1992 a/b, Thorsen, L.E. 1993). Til tross for store endringer i samfunnet, har det vist seg at forestillingen om to komplementære roller – den tradisjonelle kvinne-rollen som hjemmearbeidende og med mannen som hovedforsørger – fremdeles i noen grad sitter fast i bevisstheten både hos kvinner og menn (Halvorsen, Lysgård & Olsen 2002). Hvordan kan det ha seg? For å belyse

⁵⁴ Det skal ikke underslås at for mange mennesker kan arbeidet også være et nødvendig onde (Johansson 2003:142, Stigen 1972). Men i likhet med de fleste andre land er arbeidsetikken befestet gjennom den såkalte arbeidslinjen i sosialpolitikken (Nicolaisen 2002:18, St.meld. nr. 35 1994–95: 4.1)

spørsmålet, vil jeg foreta et historisk tilbakeblikk på den kjønnete betydningen av arbeid.

For først å trekke inn strukturelle forhold, er det interessant å se at også grunnloven har gjennomgått forandringer som berører kvinners og menns arbeidslivstilknytning. Paragraf 110 – sitert nedenfor – ble første gang vedtatt i 1911, deretter fjernet i 1925, før den ble vedtatt på nytt i 1954:

Det paaligger Statens Myndigheter at lægge Forholdene til Rette for at ethvert arbeidsdygtigt Menneske kan skaffe sig Udkomme ved sit Arbeide (Norges lover [1976]: Grundlov § 110).

I en periode på nærmere tretti år var grunnlovens paragraf 110 ugyldig. Årsaken til dette er å finne i den daværende sysselsettingspolitikken. LO proklamerte i flere år (1925–1936) at bare én i hver familie skulle ha lønnet arbeid (Lønnå 1977:151). Oppfatningen var at kun økonomisk nød kunne rettferdiggjøre at kvinner hadde yrkesarbeid etter de hadde giftet seg. Det var tankegangen om forsørgerlønnsprinsippet som lå bak. Og mennene var de som tradisjonelt ble definert som forsørgerne.

Den private underholdningsplikten ble regulert med lov om ektefellers formuesforhold av 1927; jeg siterer fra paragraf 1:

Mann og hustru plikter gjennom tilskudd av penger, gjennom virksomhet i hjemmet eller på annen måte å bidra, hver efter sin evne, til å skaffe familien det underhold, som efter ektefellenes kår og stilling må anses passende. Til underholdet regnes det som kreves til det felles hushold og oppfostringen av barnene samt til å tilfredsstille hver ektefelles særlige tarv. Ektefellene er pliktige til å gi hverandre de opplysninger om sine økonomiske forhold som kreves til bedømmelse av deres underholdsplikt (Norges lover [1970]:1051).⁵⁵

At ektefellene ble skatteliknet sammen, gjorde kvinners arbeidsinnsats dyr og ofte lite lønnsom. Det kom av et progresjonssystem som gjorde at samskatten ble høyere enn om paret var blitt liknet hver for seg. I praksis utgjorde den en slags ekteskapsskatt som fikk størst innvirkning på kvinners inntekt, idet det i noen tilfeller ikke ville lønne seg for gifte kvinner å ha lønnsarbeid. Retten til å ha særskilt likning for begge ektefeller som var blitt opphevet i 1921, ble ikke gjeninnført før i 1959 (Blom 1985).

Utbredte normer om lønnsarbeid kom således lenge til ikke å omfatte gifte kvinner. Selv om paragraf 110 seinere ble gjeninnført, var det en utbredt oppfatning fram til omkring 1960 at kvinner burde la seg forsørge av

⁵⁵ På grunn av manglende interesse for denne loven, ble den siste gang inntatt i lovsamlingen for 1685–1987.

ektemannen (ibidem:126). Ifølge statistiske opplysninger økte gifte kvinners yrkesaktivitet gradvis fra 5,4 prosent i 1950 til 9,5 prosent i 1960. I 1970 var den steget til 23 prosent (Skrede 1980).

Ovenstående reflekterer en samfunnsordning og kulturelle normer om kjønnsdifferensiert forsørgeransvar som fikk betydning for kvinners holdninger til arbeid. Det var først i 1960- og 1970-årene at flere og flere gifte kvinner med små barn begynte å ta seg fast lønnet arbeid utenfor hjemmet (Gullestad 1997). Statistikk viser imidlertid at yrkesaktive kvinner som oftest var ugifte helt til fram til tidlig på 1970-tallet, og at det var vanlig at kvinner sluttet i jobben når de giftet seg (SSB 1999:1). Det var mannen som hadde forsørgerrollen i familien; å tjene penger var viktig for hans identitet og maskuline status som god forsørger. Hans innsats over livsløpet ble målt både ved selve arbeidet, og yrkesmessig og lønnsmessig framgang (Thorsen, K. 1998a).⁵⁶

Kvinnens tilknytning til arbeidsmarkedet ble rundt 1980 karakterisert ved et to-delt sett av forventninger: For det første ble det ventet av kvinner at de skulle være hovedansvarlige for familiens ve og vel. For det andre ble det ventet av kvinner at de skulle delta aktivt i den lønnete produksjon – og i hvert fall i perioder av sitt liv stå til disposisjon for arbeidsmarkedet (Skrede & Sørensen 1983).

Ekspansjonen i kvinneyrker innen offentlig sektor i 1960- og 1970-årene, førte til at den økte sysselsettingen i høy grad kom i form av deltidsarbeid. Reduksjon i arbeidstid kunne tas ut enten i form av kortere arbeidsdag eller færre arbeidsdager per uke. Dette var på den ene siden en strukturell endring som medførte nye muligheter for den enkelte. På den annen side kunne det å arbeide deltid bli sett på som en spesiell tilpasningsform for gifte kvinner. Hjemmearbeidet satte rammer for mengden lønnet arbeid de kunne tilby, og deltid ble derfor noe det gikk an å satse på (Ellingsæter 1984). Deltidsarbeid ble med andre ord et slags «kompromiss» der både markedet og familien (mannen) skulle få «sitt» (Bjørn & Sørensen 1983:100). På denne måten kunne normen om at kvinnene hadde ansvar både for familie og for yrkesarbeid bli etterlevd. Deltidsarbeidet medvirket i så måte til å opprettholde tradisjonelle kjønnsulikheter.

Selv om det etter hvert ble vanlig med to inntekter også i småbarnsfamiliene (Leira 1992), fantes det en utbredt forestilling om at kvinnens inntekt bare ble oppfattet som biinntekt i husholdningen. Dette bidro til å nedvurdere betydningen av at kvinner arbeidet i full stilling (Halvorsen, Lysgård & Olsen 2002:79).

⁵⁶ Se eventuelt Blom (1985) for førindustrielle forsørgelsesformer.

Deltidsarbeid var imidlertid ikke noe nytt i samfunnet; opp gjennom de tidligere tiårene hadde også gifte kvinner hatt småjobber for å spe på familieinntekten, særlig i industriarbeidermiljøene. Det nye var at *omfanget* nå ble økt i betydelig grad – i enkelte yrker ble det den vanligste måten å arbeide på for kvinner.

Utgangspunkt for organiseringen av tid i arbeidslivet sies å være institusjonalisert ut fra en mannlig standard: som livslangt heltidsarbeid (Ellingsæter 2002). En arbeidsmarkedsstatistikk fra 2002 viser at norske menn og kvinner i alderen 50–64 år er i toppsjiktet når det gjelder deltakelse i yrkeslivet (henholdsvis 78,1 og 70,7 prosent) sammenliknet med andre land innen EU- og EFTA (Bø 2004). Men mens menn hovedsakelig arbeider heltid, har relativt mange kvinner deltidsarbeid (*ibidem*). Til tross for at det har skjedd en klar endring i retning av at en større andel kvinner jobber heltid, var det fortsatt i 2000 slik at en tredjedel av alle kvinnelige arbeidstakere jobbet deltid (Engelstad et al. 2003:74). Arbeidstidsmønstrene er således preget av kjønnede kulturelle forestillinger og institusjonelle føringer.

Teoretiske perspektiver på tidligpensjonering

Flere fagfelt, som sosiologi, økonomi, psykologi, har vært opptatt av «tidligpensjonering» som fenomen. I utgangspunktet kan det være mange forhold som påvirker den enkeltes valg av avgangstidspunkt. Det har vært vanlig å ta utgangspunkt i teorier med vekt på strukturelle og økonomiske faktorer. Det er blitt satt et skille mellom faktorer som støter folk ut av arbeidslivet og faktorer som virker tiltrekkende i pensjonisttilværelsen. Disse to perspektivene har sin hovedforankring i sosiologi («push») og samfunnsøkonomi («pull») (Halvorsen 1993, Mykletun 2000, Solem 2001, 2002, Midtsundstad 2002).⁵⁷

- *Utstøtningsmodellen* («push») refererer til faktorer knyttet til arbeidsmiljø og arbeidsmarked, og pensjoneringen skjer som følge av *strukturell tvang*. For de berørte individer er det ikke åpenbart om det finnes alternative muligheter, og de skyves ut av arbeidslivet uten at de kan få gjort noe med det. Det kan for eksempel dreie seg om forhold på arbeidsmarkedet som strukturendringer, rasjonaliseringer og økte kvalifikasjonskrav.
- *Tiltrekningsmodellen* («pull») viser til faktorer som innbefatter ulike økonomiske forklaringer på tidligpensjonering. I henhold til klassisk økonomisk teori ses pensjonering som et *rasjonelt valg* – der det enkelte individ avveier fordeler og ulemper knyttet til arbeid og fritid, først og fremst økonomiske forhold. Tilgangen til gode pensjonsordninger vil være avgjørende.

⁵⁷ Denne redegjørelsen baserer seg på Solem (2001, 2002).

I de seinere årene er det skilt ut en tredje faktor – kalt «jump».⁵⁸ Dette er en type utstøtningsfaktor som viser til en høy grad av aktive, rasjonelle valg i individets beslutningsprosess – om enn de ikke nødvendigvis medfører økonomisk vinning. Men den enkelte kan bli så sterkt fristet av positive sider ved pensjonisttilværelsen – som økt fritid, reisemuligheter, andre aktiviteter – at han eller hun ønsker å «ta spranget» over i den så snart som mulig. Det dreier seg altså om en type tiltrekningsfaktorer i tillegg til betingelsene for pensjonsordningen, og noe *annet* enn tilpasning til økonomiske insentiver i pensjonssystemet (Solem 2002).

I tillegg kommer demografiske og andre kjennetegn ved individene, som alder, kjønn, sivilstand, helse, arbeidsevne, utdanning og økonomi. Disse individuelle faktorene kan oppfattes som forhold som bidrar til å fremme eller hemme effekten av de nevnte utstøtnings- og tiltrekningsfaktorene. For eksempel kan «økonomi» være en negativ faktor ved arbeidet; dårlig lønn må da tolkes som utstøtning. På den andre siden kan «økonomi» utgjøre en positiv faktor ved å *slutte* i arbeidet; og god pensjon blir da en tiltrekningsfaktor. Er et individ i besittelse av gode økonomiske ressurser, er det et grunnlag for «jump» – idet en dermed har råd til å «hoppe over» til fristende aktiviteter, som for eksempel feriereiser (Solem 2002:11).

Når det gjelder «funksjonshemmede» personers arbeidslivstilknytning og yrkesavgang, legges det gjerne vekt på forhold i arbeidslivet som virker utstøtende. Helsemessig utstøtning henger gjerne sammen med et økende misforhold mellom krav til effektivitet og konkurransedyktighet i arbeidslivet og spesielt eldre arbeidstakers kvalifikasjoner, arbeidskapasitet og omstillingsevne (Nicolaisen 2001:38).

Dårlig helse er ikke uventet den primære årsak til *uførepensjonering*, men skal ha liten betydning for *avtalepensjonering* (Blekesaune & Øverbye 2001). Men «helse» alene kan neppe forklare hvorfor det har vært en økning i tidligpensjonering de siste tiårene.

Vi kan også trekke inn begrepet «sosial utstøtning». Det viser til at normer og sosialt press kan medvirke til at arbeidstakere som har alternativer – som har rett til, eller lettere tilgang – til førtidspensjon, slutter (Solem 2001:52).

De nevnte perspektiver er sentrert om faktorer som fremmer *tidlig* pensjonering, det vil si tidligere enn «normalt». Men pensjonering kan også analyseres i forhold til hva som får noen til å bli i arbeid utover pensjonsalderen. For å forstå årsakene bak *sein* avgang, kan en trekke fram positive sider ved arbeidslivet for å se i hvilken grad disse medvirker til at tidspunktet

⁵⁸ Begrepene «push», «pull» og «jump» er hentet fra sosiologen D. Gambetta (1987).

for pensjonering blir utsatt. Slike positive forhold kan være et godt arbeidsmiljø, spennende arbeidsoppgaver, god lønn, inspirerende kolleger, samt aktiv tilrettelegging av arbeidet for dem som har svekket helse eller arbeids-evne. Disse forholdene kalles «*stay*»-faktorer. I motsetning til «*stuck*»-faktorer – som tvinger en til å stå lenge i arbeidslivet selv om en ikke har lyst. Det kan her dreie seg om for eksempel høye faste utgifter som bolig-gjeld, forsørgeransvar for barn og manglende sosialt liv utenfor arbeidsstedet (Snartland & Øverbye 2003:12).

Utstøtning eller tiltrekning?

Som basis i utstøtning- og tiltrekningsmodellen ligger rendyrkede hypoteser om hvilke faktorer som skyver og hvilke som drar. Surveyundersøkelser er nyttig for å finne ut noe om årsaker til tidlig pensjonering. Men for å forstå selve prosessen – overgangen fra lønnsarbeid til uførepensjon – må etter mitt syn denne typen undersøkelser suppleres med kvalitativt materiale. Som etnolog mener jeg at det ikke nødvendigvis er slik at de impliserte personer handler rasjonelt ut fra et økonomisk synspunkt – ei heller at det er arbeidslivet som ensidig virker utstøtende. Hvilke andre mekanismer er det da som fører til arbeidslivsslutt?

Hvordan håndtere utfordringer i pensjoneringsprosessen – teorier om «mestring»

Når helsen svikter, slik som den gjør hos intervjupersonene, oppstår det en rekke problemer i forhold til jobb og dagligliv. Dette blir opplevd som en belastning, en stressfaktor som truer med å redusere livskvaliteten (Næss 1991). For ikke å ende opp som nedfor og hjelpeløs når verden går en imot, er det viktig å etablere mestringsstrategier for å håndtere de utfordringer en møter. For å gjøre det beste ut av det – for å få styring på livet sitt og kontroll over tilværelsen igjen.

Individorientert aktørperspektiv

«Mestring» kan defineres som en persons vekslende *kognitive* og *atferds-messige* anstrengelser for å håndtere stress eller en utfordrende situasjon (Lazarus & Folkman 1984:141). Jeg forholder meg i teksten til denne definisjonen.

Det legges vekt på hva personen *tenker* og/eller *gjør*. En person som kjenner tiltakende smerter i muskulatur og ledd kan prøve å ignorere dem, eller han kan bestemme seg for å oppsøke lege. Slike målrettede handlinger – å ignorere smerter eller å foreta et legebesøk – er begge å benevne som

«mestring». Det krever en viss anstrengelse, og utfallet kan være mer eller mindre vellykket. Selve begrepet «mestring» er en oversettelse fra det engelske «coping», og er i samfunnsvitenskapelig litteratur gitt mer eller mindre vide definisjoner (Eriksen & Næss 1998:163).

Jeg bringer med meg «mestring» som et overordnet perspektiv i den empiriske delen av avhandlingen. Ved hjelp av dette perspektivet vil jeg analysere intervjupersonenes valg av handling når de møter nye utfordringer i livet. Hva gjør de for eksempel når jobben føles uoverkommelig? Hvordan forholder de seg når de ikke lenger makter å gjøre de samme oppgavene som før? For å forstå deres tenkemåter og valg blant ulike handlingsalternativer, er det viktig å finne ut av hvordan de oppfatter seg selv og sin egen kompetanse til å håndtere de forskjellige utfordringene. Hvordan kan de klare å opprettholde en slags kontroll over tilværelsen sin når seinskadene kommer snikende?

Teorier om «kontroll»

I vestlig vitenskapstradisjon er begrepet «kontroll» i høy grad blitt oppfattet som en personlig, indre individuell kontroll over det som skjer (Thorsen, K. 1998a:83). Det er et ideal å ha mest mulig styring selv. Men å oppleve at en «*har* kontroll», er ikke det samme som at «*ting er* under kontroll».

Med utgangspunkt i sosial læringsteori ses «indre kontroll» som en motsetning til «ytre kontroll» (Rotter 1966:2) – hvilket betyr at det er andre personer eller omkringliggende maktstrukturer av ulike slag som har kontrollen. Dersom en aksepterer at en slik «ytre kontroll» stort sett er til eget beste, kan den oppleves som selvfølgelig eller uproblematisk å underordne seg. At tingene er under forståelig kontroll på en måte en kan innrette seg etter, kan også bety at stammen, klanen, familien eller andre sosiale systemer har en kontroll som en er underlagt. Av dette følger en viss forutsigbarhet. I vår «spesialistverden» er det for eksempel vanlig å overlate viktige avgjørelser til eksperter. Det gir sammenheng til livet også å innordne seg etter en større enhet, eller akseptere hendelser eller handlinger som en ikke selv kan styre (Thorsen, K. 1998a:83).

Jeg vil her gjøre nærmere greie for noen punkter fra psykologene Jutta Heckhausen og Richard Schultz' teori om mestring av den «ytre» og den «indre verden» (Heckhausen & Schulz 1995:284):

Primary control refers to behaviors directed at the external environment and involves attempts to change the world to fit the needs and desires of the individual. Secondary control is targeted at internal processes and serves to minimize losses in, maintain, and expand existing levels of primary control. Secondary control helps the individual to cope with failure and fosters primary control by channelling motivational resources toward selected action goals throughout the life course.

- «*Primær kontroll*» er rettet mot den «ytre verden» – omgivelsene – og kan karakteriseres som et forsøk på å endre dem slik at de passer med ens egne behov og ønsker.
- «*Sekundær kontroll*» er rettet mot indre prosesser, der en gjennom bearbeiding av egne følelser og tanker tilpasser seg omgivelsene på en slik måte at opplevelsen av tap blir redusert. Her benyttes erfaringer og opplevelser knyttet til prosessen omkring sekundærkontroll til å etablere en ny basis for å se framover og igjen kunne handle.

Primærkontroll innebærer handling, mens sekundære kontrollprosesser helst er kognitive. De to typene av kontroll kan ofte være sammenvevd eller skifter fra den ene til den andre, avhengig av hvilke utfordringer og hindringer som en støter på (ibidem:285).

- «*Seleksjon*». Seleksjonsprosesser underveis kan fordre mestringsstrategier som går både på den «ytre» og den «indre verden». En person kan for eksempel satse på å forlenge og vedlikeholde primær kontroll i et bestemt livsområde ved å investere ressurser som kan kontrolleres direkte – som innsats, tid, evner og ferdigheter knyttet til området. I tidlige deler av livsløpet kan dette bety at potensiell vinning eller fortjeneste fremmes, mens vedkommende seinere i livet vil prøve å forhindre potensielle tap og vedlikeholde tidligere funksjonsnivå.

Seleksjon involverer sekundær kontroll av indre forestillinger om hva målet er. Det sies at en person best kan fokusere selektivt på et gitt mål når verdien av det valgte målet er selektivt forsterket sammenliknet med ikke-valgte alternativer. Denne typen sekundærkontroll kan karakteriseres som en metastrategi som er viljestyrt. Dynamikken i forholdet mellom vinning og tap gjennom livsløpet vil i tillegg påvirkes av hvilke forhåpninger som legges til de ulike aldre. Dette innebærer også en endring i indre forestillinger, og dermed sekundær kontroll.

Dersom fysiske eller mentale evner hos individet ikke er tilfredsstillende for å nå det mål som er valgt, kan det bli nødvendig med en form for *kompensasjon*. Denne kan også karakteriseres i termer av primær eller sekundær kontroll.

- «*Kompensatorisk primærkontroll*» kan for eksempel oppnås ved å hente inn ressurser utenfra. Det kan bety rekruttering av assistanse fra andre mennesker, nyttiggjøring av tekniske hjelpemidler som krykker, rullestol eller liknende, eller en kan nyttiggjøre seg spesielle ferdigheter hos andre – som for eksempel munnavlasing for å forstå tale for den som er døv.

- «*Kompensatorisk sekundærkontroll*» er essensiell for å motvirke negative effekter av nederlag. Det kan være tap av motivasjons- og følelsesmessige ressurser for langsiktig kontroll over den «ytre verden» – som troen på egen dyktighet eller evnen til å rette seg opp igjen. Kompensatoriske sekundærkontroll-strategier kan for eksempel bety at man må frigjøre seg fra tidligere oppsatte mål, eller kanskje finne årsaksforklaringer som gjør at man ikke legger skylden på seg selv når det bærer galt av sted. En spesielt effektiv taktikk er mestringsstrategisk sosial sammenlikning for å dempe følelsen av tap. Å sammenlikne seg med dem som har det verre, kan være til hjelp når det gjelder å finne et nytt realistisk mål – og en kan trøste seg med verdien av det nye modifiserte målet.

Avhengig av situasjonen – i forhold til muligheter og ressurser så vel som begrensninger og hindringer – må den enkelte person finne en passende likevekt mellom *seleksjon* og *kompensasjon* og *primær* og *sekundær* kontroll, for å gjøre det langsiktige potensialet for primær kontroll best mulig. For eksempel kan optimalisering av helsen bety mer regelmessig trening for én person, for en annen kan det innebære en ny diett, mens for en tredje blir det viktig å kunne redusere stress. «Sekundær kompensasjon» kan være rett valg når en person ikke lenger kan nå sitt tidligere mål (for eksempel på grunn av helsereduksjon), og vedkommende av den grunn må senke aspirasjonsnivået. På denne måten kan sekundær kompensasjon legge til rette for en ny seleksjon av mål – som da kan lede til en ny syklus av de fire typer av håndteringsstrategier (Heckhausen & Schulz 1993, 1995; Baltes & Baltes 1990, Baltes & Carstensen 1996, Freund & Baltes 1998).

Ved hjelp av ovennevnte teorier vil jeg klargjøre mestringsforløp i forbindelse med intervjupersonenes handlingsvalg, og dermed komme et skritt videre i forståelsen av hvordan de håndterer pensjoneringsprosessen. Men hvordan klarer de å bevare humør og psykisk helse til tross for de belastninger som tap av funksjonsevner kan medføre? Jeg refererer her til hele «pensjoneringskarrieren», som starter med fysisk helsesvikt, eventuelt mer krevende arbeidsforhold og derpå følgende problemer av ulik art på arbeidsplass og i dagligliv.

En opplevelse av sammenheng

Aaron Antonovsky (1979, 1988), som er medisinsk sosiolog, har stilt seg det samme spørsmålet som jeg nevnte ovenfor. Hva er det som gjør at noen klarer å takle store påkjenninger og komme ut av det med helsen i behold?

Han tar utgangspunkt i *salutogenese* som innfallsvinkel – det vil si at han bygger på en teori om tilblivelse [genesis] av helse [saluto]. Dette i motsetning til patogenese – sykdomsdannelse. For å illustrere hva han mener med begrepet, bruker han følgende metafor:

Life (...) is like walking a tight-rope. We begin to lose our balance and recover it; or slip, catch the rope and return to a standing position; or fall into a net and again regain the rope; or fall, hurt ourselves acutely or are damaged chronically; or we are destroyed. Some complete the course, with ups and downs, but successfully – and what a glorious, exhilarating experience it has been, whatever the sadness that it has ended (Antonovsky 1985:275).

Antonovskys studier er basert på en antakelse om at menneskets omgivelser er stressframkallende. Han sikter her både til genetiske, mikrobiologiske, personlige, økonomiske, sosiale, kulturelle og andre eventualiteter (Antonovsky 1979, 1984, 1986, 1988).

Et slikt helseorientert perspektiv bygger – i like høy grad som de tradisjonelle medisinske sykdomsorienterte perspektiver – på forestillingen om en grunnleggende dikotomi mellom syke og friske individer. Det førstnevnte retter oppmerksomhet og ressurser mot å holde individene friske og forhindre at de blir syke. De sistnevnte konsentrerer seg om å behandle dem som er syke, forsøker å forhindre at de dør eller blir kronisk syke – og om mulig gjøre dem friske igjen.

Antonovsky ser helse som et kontinuum mellom alvorlig syk og fullstendig frisk – og den «salutogene» tilnærmingen leder interessen mot de faktorer som bringer individet så nær den friske enden som mulig. Ifølge Antonovsky har individene *egne* ressurser som kan være til hjelp for å håndtere sykdom. Han hevder at motstandskraft mot sykdom er avhengig av en «opplevelse av sammenheng»:

The *sense of coherence* is a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that one's internal and external environments are predictable and that there is a high probability that things will work out as well as can reasonably be expected (Antonovsky 1979:123).

Følelsen av at tingene henger sammen kan begrepsmessig sies å ha tre komponenter. Den første er *forståelighet*. Dette viser til hvor vidt en oppfatter tilværelsen som rimelig ryddig og de problemer en møter som forståelige og klare. Det andre er *håndterbarhet*, som går på i hvilken utstrekning en tror en har de nødvendige ressurser tilgjengelige selv eller at en kan stole på at andre har dem til rådighet. Den tredje komponenten er

meningsfullhet – i hvilken grad en føler at de problemer og krav en møter, er utfordringer som er verdt å engasjere seg i.

Mennesker med sterk og svak «opplevelse av sammenheng» møter påkjenninger og utfordringer på ulikt vis. Å oppleve en «følelse av sammenheng» innebærer en måte å se verden på som gjør at en tror forholdene vil ordne seg så godt som en venter seg. Antonovsky antyder at denne følelsen er et sentralt element i enkeltindividets personlighetsstruktur knyttet til spesielle kulturelle og historiske forhold. Det betyr ikke at det ikke kan gå «opp og ned» innimellom, for det er klart forskjellige hendelser kan forårsake endringer – men disse blir likevel å forstå som små brytninger som opptrer rundt en stabil plassering i et sammenhengende hele (ibidem:124).

Når det gjelder håndtering av utfordringer, vil personer som har en sterk «følelse av sammenheng» ha lettere for å identifisere et problem og dets dimensjoner. De vil også lettere kunne velge fra sitt repertoar av mestringsressurser den mestringsstrategi som er formålstjenlig for problemet og anvende den rasjonelt (Antonovsky 1988:153). Jeg vil bringe med meg Antonovskys synspunkter videre i avhandlingen og trekke dem inn i mine empiriske analyser.

Kontinuitet

Begrepet «kontinuitet» kan også forstås som «sammenheng», men istedenfor noe som «henger sammen» [coherence], skal sammenhengen her oppfattes som en *ubrutt* sammenheng, det vil si som en *vedvarende utvikling*. Det var Robert C. Atchley (1989, 1993) som lanserte en teori om kontinuitet som en teori om aldringsprosessen. Premisset er at når middelaldrende og eldre personer gjør adaptive valg, så prøver de å bevare og opprettholde eksisterende indre (selvet) og ytre strukturer (livsstilen), og at de foretrekker å gjøre dette ved å bruke velkjente mestringsstrategier på livsområder de kjenner fra før (Atchley 1993:5). Konstruksjon av kontinuitet kan dermed betraktes som en egen framgangsmåte for å kunne hankses med de forandringer som er forbundet med normal aldring.

Kontinuitetsteorien dreier seg om *tilpasning*, påpeker Atchley, uten å komme inn på Antonovskys teori om opplevelse av sammenheng, beskrevet ovenfor. Individuelle valg blir ikke bare gjort for å oppnå spesielle mål, individene må også tilpasse seg stadig skiftende omstendigheter. Det dreier seg om «selektiv investering», hevder han. Han sier følgende:

Individuals have strong motivation toward internal continuity. Continuity of ideas, especially about the self and identity, acts as an important foundation for everyday decision making. Internal continuity increases our sense of security by providing an element of predictability

for actions we take. Indeed, without internal continuity we could be hopelessly confused. Individual competence requires continuity of both knowledge and skills (Atchley 1993:8).

Atchley har – i likhet med Heckhausen og Schulz ovenfor – som utgangspunkt at folk gjør sine valg ut fra erfaringer og personlige oppfatninger om hva de ønsker seg og hva som eksisterer av muligheter. Men i motsetning til Heckhausen og Schulz, som har oppmerksomheten vendt mot kontroll over omgivelsene, trekker han inn begrepene «selv» og «identitet». Vi skal se nærmere på dem.

Konstruksjon av selvet, identitet og normalitet

Ifølge antropolog Thomas Hylland Eriksen er det ingen enighet om *når* personligheten er ferdig formet, men nesten alle synes i dag å være enige om at ganske mange evner og anlegg er medfødte, at de varierer innen enhver befolkning, og at de bare blir operative gjennom individets samhandling med miljøet (Hylland Eriksen 2004:41). Han minner om at de fleste daglig kommer opp i utallige situasjoner der de forventes å skjønne hvordan de skal oppføre seg, lynraskt og spontant. Som eksempel bruker han et barns reaksjon: Hvis en seksåring fremdeles liker å løpe naken på stranden i et samfunn der alle over spedbarnsalder ventes å bruke badetøy, er det som regel nok å spørre ham om han ser noen andre på sin egen alder som går nakne. Da slutter han ganske umiddelbart. Det forhåndsprogrammerte – eller naturlige – består her i den spontane identifikasjonen med de andre; det lærte – eller kulturelle – består i innholdet som blir lært (ibidem:48). Med Hylland Eriksen som utgangspunkt vil jeg drøfte noen nøkkelbegreper i mine analyser og hvordan vi skal forstå dem.

«Vi» og «de andre»

Selvet og identiteten

Det teoretiske resonnementet bak eksemplet ovenfor relateres til filosof og sosialpsykolog George Herbert Mead (1967 [1934) og *symbolsk interaksjonisme*. Kjernen ligger her i tanken om at symboler ikke kan oppfattes av andre med mindre de som kommuniserer med hverandre har lært seg den betydning andre legger i dem. Mead bygde sin teori om menneskets personlige og sosiale utvikling på bakgrunn av begrepene *rolle* og *spill*. All menneskelig og sosial virksomhet ble betraktet som en form for spill, et spill hvis regler vi vokser inn i og som vi deretter kan bidra til å forandre.

Ifølge Mead er *selvet sosialt konstruert*. Han mener individet utvikler sin identitet gjennom samspill med den «*signifikante andre*» (som i en tidlig fase av livet er den ene forelderen eller begge, storesøsken etc.), og etter hvert utvikles også allmenne forestillinger om det han kaller den «*generaliserte andre*». Dette skjer trinnvis idet individet først lærer å kopiere andres atferd, dernest å bli bevisst «de andre», for deretter å se seg selv slik som den omgivende gruppe ser det – og derved ta til seg gruppens syn på verden og seg selv.

Ut fra hans resonnement kan vi skille mellom et subjektivt orientert «jeg» og det objektive «meg» som blir dannet gjennom interaksjon med «de andre». Mens jeg-et er individets umiddelbare respons på andres handlinger, står meg-et for selvet – slik det trer fram for bevisstheten og blir objekt for selvrefleksjon. *Det betyr ikke at jeg-et og meg-et er to atskilte prosesser, men at de er uatskillelige aspekter av samme prosess.*

For å anskueliggjøre sin teori trekker Mead inn baseball. Han sier at i motsetning til slik som det er i lek, hvor for eksempel barn med letthet kan ta på seg en rolle til en voksen, er det i spillet et sett regler for hvordan flere forskjellige roller skal fylles. Individet må da ta opp den respektive rollen i sin person og spille den i henhold til reglene. En slik rolletaking medfører en kognitiv omstrukturering – idet både en selv og omverdenen i den aktuelle situasjon må oppfattes på en ny måte. Når det gjelder baseballspilleren, er hver og en av de handlingene innehaveren av denne rollen gjør, bestemt ut fra en forutsetning om at *de andre* også handler etter gjeldende spilleregler. Gester, tegn og ord – eller signifikante symboler – inngår i interaksjonen. Hva spilleren gjør, kontrolleres av ham selv som om han skulle ha vært alle de andre på laget – han må altså ta de andres respons på egne handlinger med i sin vurdering av seg selv. Det blir dermed den organiserte *samlingen av holdninger* til dem som er involvert i samme prosess, som utgjør den «*generaliserte andre*». Det er de holdninger som alle inntar under gitte vilkår og overfor de samme objekter, som for individet blir holdninger som alle inntar. Og det er *tankene som utgjør individets dialog med den «generaliserte andre»*. Poenget til Mead er at vi utvikler vår personlige identitet gjennom den evnen vi har til å sette oss selv i den andres sted (Mead 1967 [1934]:152).

Identitetsbegrepet virker imidlertid ganske forvirrende. På den ene siden er det lenge blitt brukt som om det er noe et menneske har bare én av, en slags personlighetskjerne (Erikson 1968 [1950]:211); på den andre siden snakker vi om at den og den har mange forskjellige identiteter (Hall 1992:276). Selve ordet «identitet» kommer av latinske stedord «idem», som alt etter sammenhengen kan oversettes med «den samme», «én og samme» eller «den selvsamme». Det kan også brukes som biord og oversettes med

«samme», «likeledes», «også» og «tillike», eller med «dog», «derimot» og «allikevel» – alt etter om noe nytt som sies om en allerede omtalt ting eller person stemmer overens med eller står i kontrast til det som tidligere er sagt (Fink 1991:205). Begrepet blir i tillegg brukt forskjellig i ulike fagdisipliner. Ytterligere forvirring er oppstått ved at de to termene «identitet» og «selv» også er blitt brukt om hverandre. Det vil føre for langt å gi en nærmere redegjørelse for ulike tradisjoners anvendelse av begrepene, men jeg vil i det følgende gjøre greie for hvordan jeg bruker dem.

Jeg støtter meg til Kirsten Thorsens definisjon av «selvet»:

Selvet er det kontinuerlig erfarende, endrende og endrede subjekt, slik det fremtrer for seg selv i en uopphørlig prosess av å bli konstruert, rekonstruert – i stadig forvandling (Thorsen, K. 1998a:62).

Selvet er altså et omfattende begrep som inkluderer personens erfaringer, verdier, normer, idealer, ønsker, håp, aspirasjoner, følelser, refleksjoner og attribusjoner. Det er *et meningsdannende og intensjonalt selv*.

Når det gjelder individets fortolkning av seg selv, anvendes kulturelle forestillinger om et vanlig, forventet og ønsket liv, om hvordan man bør være og ha det. En slik selvutforming og selvforståelse vil være både historisk betinget og i endring. Selvene utvikles og rekonstrueres kontinuerlig gjennom livet – ikke i gitte stadier, men som et resultat av at man i livsløpet stilles overfor overganger og hendelser som krever reorientering. Betegnelsen «selvbilde» står for det selvet som blant annet framtrer i livshistorier og i skriftlige selvbiografier (ibidem:63).

Når man innenfor antropologi snakker om identitet eller identifisering, tenker man først og fremst på sosial identifikasjon, som hvilke grupper man tilhører, hvem man identifiserer seg med og hvordan individer etablerer og opprettholder grenser mellom «vi» og «de andre». Av de mange identifikasjonene som gir individer i komplekse samfunn tilhørighet, kan det nevnes språk, hjemsted, slekt, nasjonalitet, etnisk tilhørighet, familie, alder, utdanning, politisk syn, seksuell orientering, klasse, religion og kjønn som noen muligheter. Av disse er kjønn og alder de mest grunnleggende; det finnes ikke noe samfunn der kjønn og alder ikke er sosialt betydningsfulle (Hylland Eriksen 2003:136).

Selvet har mange dimensjoner. For å rydde litt i begrepene, kan vi skille analytisk mellom

- følelsen av et grunnleggende og kontinuerlig, om enn skiftende, opplevende *selv*
- de forskjellige *identiteter* et menneske til enhver tid ønsker bekreftelse på
- de *roller* hun eller han innehar

Det er slik Marianne Gullestad (1996) framstiller skillet mellom *et individuelt* og *sosialt selv*. Identitetene står nærmere selvet, sier hun, mens rollene – det dynamiske aspektet ved sosiale statuser – står nærmere den sosiale strukturen av plikter og rettigheter (Gullestad 1996:24–5).

Det som foregår mellom mennesker i sosialt samvær kan forstås som forhandling om sentrale identiteter. En identitet blir da ikke noen fast størrelse, men et sosiokulturelt produkt som dreier seg om relasjoner mellom mennesker, og som vil variere fra situasjon til situasjon (Gullestad 1989:116).

I tråd med denne forståelsen vil hver enkelt person ha et mangfold av identiteter. Mens noen identiteter er relatert til strukturelle forhold i samfunnet, som de som har med nasjonalitet, etnisitet og kjønn å gjøre, er andre knyttet til aktiviteter og praksis situert i bestemte historiske kontekster og kulturelt konstruerte «verdener» (Holland et al. 1998:7). Det er likevel ikke slik at foranderlige og situasjonelle identiteter nødvendigvis må harmonere med hverandre (Hall 1996).

I min analyse kommer jeg til å vise identiteter som er *motsigelsesfylte*, på samme måte som psykolog Rhoda Olkin (1999) gir uttrykk for dette. Olkin omtaler seg selv som «*bikulturell*». Hun er polioskadd og bruker i mange sammenhenger rullestol. Med uttrykket «*bikulturell*» mener hun at hun har én identitet som «*funksjonshemmet*» i forhold til noen aktiviteter, roller og sosiale fellesskap, mens hun i andre sammenhenger opplever seg som «*ikke-funksjonshemmet*» og har en identitet som «*normal*». Hun føler hun på denne måten lever i to ulike «verdener», og at hun pendler fra den ene til den andre. Hun gjør et poeng av begrepet «*nondisabled*»; «*ikke-funksjonshemmet*». I minoritetssamfunnet er det det «*unormale*» som er «*normalt*» (Olkin 1999:vii). Dette medfører imidlertid ingen endringer i definisjonen av selvet, slik den er presentert ovenfor.

Selvet kan betraktes som et *refleksivt prosjekt* individet selv står ansvarlig for. Denne synsmåten ville kanskje kunne komme til å tolkes som om jeg slutter meg til modernitetens tese om at det individualiserte menneske er fristilt fra tradisjonelle normer og rolleforventninger, og at selvrealisering er målet, slik som Anthony Giddens (1991) framstiller det. Slik er det likevel ikke. En slik fristilling som Giddens viser til, ville bety at *alt* i en viss grad kan velges – som livsstil – og hvilke identiteter en ville utstyre seg med. Ifølge Giddens nedarves ikke normer og verdier lenger fra tidligere generasjoner og bestemmer dagens måter å handle på. Individene gjør selv sine valg. «Modernity is a post-traditional order, in which the question, ‘How shall I live?’ has to be answered in day-to-day decisions about how to behave, what to wear and what to eat – and many other things – as well as

interpreted within the temporal unfolding of self-identity», sier han (Giddens 1991:14).

Giddens' teoretiske analyser tar imidlertid utgangspunkt i en idealtipe – det «moderne individ». Riktignok tar han forbehold om at alle ikke har like store muligheter til å velge, men det må likevel innvendes at strukturerende dimensjoner fremdeles vil være av så stor betydning at de trekk han framhever, fortrinnsvis gjelder et lite sjikt av velutdannede mennesker (Prieur 2002:10, jamfør Birkelund 2000).

Jeg vil understreke at for mennesker med funksjonsnedsettelse er mulighetene for frie, individuelle valg vanligvis innskrenket, sterkere enn for befolkningen for øvrig. «Funksjonshemmede» personer kan i særlig grad oppleve en *påtvunget* refleksivitet idet de blir nødt til å forholde seg til begrensninger ved seg selv og sine omgivelser. De opplever mer eller mindre sterke begrensninger i hvilke valgmuligheter de har.

Bortsett fra disse raske omtalene av modernitetsteorier, har jeg hittil hovedsakelig konsentrert meg om det generelle i individuelle prosesser. Jeg har påpekt at «identifisering» skjer ved etablering av likhet med noen og ved forskjeller til dem som står utenfor.

Stigma

I boken «Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity» trekker Goffman (1990 [1963]) en parallell mellom «funksjonshemmede» mennesker og andre grupper som for eksempel ekskriminelle og visse etniske grupper. De bærer alle på en form for stigma, sier han, og trekker opp en skillelinje mellom «oss» og «de andre» på følgende måte:

The same sociological features are found: an individual who might have been received easily in ordinary social intercourse possesses a trait that can obtrude itself upon attention and turn those of us whom he meets away from him, breaking the claim that his other attributes have on us. He possesses a stigma, an undesired differentness from what we had anticipated. We and those who do not depart negatively from the particular expectations at issue I shall call the *normals* (Goffman 1990 [1963]:15).

Stigmatiserende tegn på kroppen kan være medfødt, som hudfarge; en fysisk skade kan være permanent, men ikke medfødt; et glattraket hode på en fange er verken medfødt eller permanent. Fordommer, frykt eller direkte fiendtlighet kan i varierende grad opptre i forhold til stigmatiserte individer (ibidem).

I mange tilfeller vil det være uunngåelig for andre mennesker å se at en person har funksjonsnedsettelse. Men dersom en som har nedsatt funksjons-

evne ikke bærer noen *synlige tegn* om dette på kroppen sin eller har spesielle *attributter* knyttet til den, kan informasjon om førlighet og helsetilstand til en viss grad holdes skjult. Siden det er store fordeler for en person å bli ansett for å være «normal», mener Goffman at de som har funksjonsnedsettelse ofte vil være forsiktige med hvilke budskap de sender ut (ibidem:95). De forsøker derfor å ha styringen med hva slags informasjon eller inntrykk de formidler utad [impression management]. Dette er et perspektiv jeg vil bringe med meg videre.

Goffman hevder at folks evne til å uttrykke seg og til å gjøre inntrykk på andre mennesker, er tuftet på to vidt forskjellige *former for tegn* (Goffman 1971 [1959]:14). Den første formen gjelder de uttrykk som personen *gir* [gives], og som omfatter verbale eller valgte symboler vedkommende bruker åpent for å kommunisere eller formidle et budskap til andre mennesker. Den andre formen dreier seg om de uttrykk som personen *avgir* [gives off]. Dette er signaler som vedkommende uunngåelig eller ubevisst sender, og som av andre blir oppfattet som karakteristisk for vedkommende.

For å analysere hvordan personer framstiller seg for andre, anvender Goffman begreper og synsvinkler fra teaterverdenen. Han belyser menneskelig interaksjon ved å betrakte tilværelsen som et teater og samfunnet som en scene der folk opptrer med skuespill. Ut fra dramaturgiske prinsipper forklarer han hvordan personer styrer og kontrollerer det inntrykk andre danner seg av dem og de tingene de kan og ikke kan gjøre, så lenge de framfører sin «opptreden» (Goffman 1971 [1959]:9). Her beskriver han hvordan selvet kommer til uttrykk gjennom handling:

There will be a team of persons whose activity on stage and in conjunction with available props will constitute the scene from which the performed character's self will emerge, and another team, the audience, whose interpretative activity will be necessary for this emergence. The self is a product of all these arrangements, and in all of its parts bears the marks of this genesis (ibidem:245).

Et hovedpoeng hos Goffman er at en person i en gitt sosial kontekst ønsker å gjøre et bestemt inntrykk på de øvrige tilstedeværende. Slik sett vil prioritering av ulike handlingsmåter kunne bidra til at vedkommende greier å nå det målet.

I og utenfor gruppen

Hvilken betydning kan det ha for individet å *befinne seg i en gruppe*? Filosof Cornel West (1999) påpeker her noen ulike dimensjoner:

People identify themselves in certain ways in order to protect their bodies, their labor, their communities, their way of life; in order to be associated with people who ascribe value to them, who take them seriously, who respect them; and for purposes of recognition, to be acknowledged, to feel as if one actually belongs to a group, a clan, a tribe, a community (West 1999:501).

Innad i en gruppe kan individet oppleve trygghet og at de hører sammen med «de andre» i gruppen. Dersom egne identiteter blir truet, kan det å opprettholde grensene til «de andre» *utenfor* gruppen, være en måte å beskytte seg på. Tid og sted og mulige alternativer må i denne sammenheng tas med i betraktningen. Sitatet er hentet fra en diskusjon om hudfarge og etnisk opprinnelse, men på grunn av sitt allmenngyldige innhold og presise formuleringer velger jeg å ta det med i teksten.

Som Cornel antyder, kan begrepet «gruppe» forstås på flere måter; vi skal også trekke inn samfunnet som en helhet.

Sosiolog Peter Berger (1974 [1967]) beskriver samspillet mellom individ og samfunn i tre termer: *eksternalisering*, *objektivering* og *internalisering*. *Eksternalisering* refererer til den stadige utfoldelsen av menneskelig væren i verden, enten det nå er individets fysiske eller åndelige aktivitet. *Objektivering* finner sted når produktet av den aktiviteten oppnår en virkelighetskarakter som konfronterer produktets opprinnelige produsenter som en «faktisitet». Det blir noe som står utenfor og er noe annet enn dem selv. *Internalisering* foregår når individet på nytt tilegner seg den samme virkelighet og nok en gang omformer den objektive verdens strukturer i den subjektive bevissthet. Det er altså gjennom eksternaliseringen at samfunnet blir et menneskelig produkt, slik Berger formulerer det. Videre blir samfunnet gjennom objektiveringen en virkelighet i seg selv. Og gjennom internaliseringen blir individet igjen et produkt av samfunnet (Berger 1974 [1967]:16). Han sier:

Society not only defines but creates psychological reality. The individual realizes himself in society – that is, he recognizes his identity in socially defined terms and these definitions become reality as he lives in society (Berger 1966:107).

Berger mener det i samfunnet fins et repertoar av tilgjengelige identiteter, som er en del av den «objektive» kunnskapen til dets medlemmer (Berger 1974 [1967]:26). Vi skal nå se bort fra identitetskonstruksjon på individnivå,

og isteden rette oppmerksomheten mot relevante identitetskategorier på samfunnsnivå.

«Normalitet» som samfunnsskapt identitet

Hvilke kulturelle verdier er det som organiserer forståelsen for hva som er viktig i livet? Intervjupersonene ble sosialisert inn i et samfunn som var regulert av kategorien «de normale». Som «poliobarn» vokste de opp i en tid da det het seg at: «*Lykken er at være normal*» – som er tittelen på selvbiografien til den danske handikappolitiker Oluf Lauth (1978). Boktittelen avspeiler at «normalitet» er en nøkkelkategori for «funksjonshemmede» personers forståelse av sin egen situasjon (Solvang 1994:33). Å kunne identifisere seg med de «normale» var et mål også for poliobarna.

Viktigheten av å være «normal» er et grunnleggende og gjennomgående tema i denne avhandlingen. Mens jeg i forrige kapittel gjorde greie for hvordan begrepet «normalitet» i ulike grammatikalske former kan bli preget av forskjellige betydninger, vil jeg her knytte det til konstruksjon av identitet.

I forestillingen om hva som hører til et «normalt» liv, har det gjerne vært ideer om arbeid, familie og egen bolig; jeg vil her ta opp temaet arbeid. Vi skal derfor se videre på hvilke kulturelle tolkningsrammer intervju-personene har måttet forholde seg til, og som de har utformet sin egen identitetskonstruksjon ved å relatere seg til.

To tilgjengelige identitetskategorier – «de funksjonshemmede» og «vi andre»

Vi vender tilbake til etterkrigstiden. I forrige kapittel gikk det fram at myndighetene den gangen hadde klassifisert «funksjonshemmede» personer som «avvikende» og skilt dem ut fra andre, de «normale», som en egen kategori. Slagord som «variasjon og mangfold» var ennå ikke kommet på dagsordenen. Det er i etterkrigstidens samfunnsmessige kontekst intervjupersonene skaper sine individuelle og sosiale identiteter i interaksjon med «signifikante» og «generaliserte andre» og utvikler sitt selvbylde. I løpet av denne prosessen internaliserer de også eksisterende fordommer mot «funksjonshemmede» personer.

Som det gikk fram av kapittel 2, kunne de som var rammet av polio trenes opp. Selv om poliobarna kunne ha utbredte fysiske funksjonsnedsettelse, behøvde de – i motsetning til personer med visse andre alvorlige sykdommer – ikke alltid *forbli* «vanføre». Mange fikk dermed muligheter til å ta steget bort fra kategorien «funksjonshemmede» og forflytte seg til kategorien med de «normale» (se introduksjon til del III). At de skulle bli i stand til å delta i samfunnet på samme nivå som andre folk, var det overordnede

målet ved sykdomsbehandlingen. Å bli «normal», innebar muligheten til å gå inn i arbeidslivet og klare seg selv.

Tidligere i dette kapitlet har jeg trukket fram datidens ideologi om arbeid som en sentral kategori for menneskelivet og vist hvordan den kom til uttrykk i offentlige dokumenter. Det er rimelig å tenke seg at poliobarnas visjon om et framtidig arbeidsliv, ble bestyrket fra flere hold i den kulturelle læringen de gjennomgikk i oppveksten.

For å kunne fylle rollen som en «normal» samfunnsborger, måtte de poliogrammede legge planer for å skaffe seg et arbeid. På den ene siden kan vi knytte en slik kognitiv handling til teorier om kontroll beskrevet tidligere i dette kapitlet (Heckhausen & Schulz 1993). Med det sikter jeg til den tankemessige bearbeidingen som må til for å finne ut hvordan ens ressurser best mulig kan brukes. Å skolere seg, blir en del av prosessen. I tillegg kommer ikke minst den fysiske virksomheten som skal til for å forberede seg på – og utføre – arbeidet. Både mentale og fysiske handlinger må til for å oppnå kontroll over den «ytre verden». På den andre siden kan vi med tanke på identitetskonstruksjon betrakte alle disse handlingene som en aktivitet rettet mot et «mulig» selv (Markus & Nurius 1986:954). Med et slikt perspektiv vil det målet som et *mulig selv* utgjør, influere på individets valg av handlinger – og det kan bygges en bro av selvrepresentasjoner mellom eksisterende tilstand og den tilstanden som er definert som mål.

Mulige selv kan ha både positive og negative betydninger. De representerer ikke bare hva vi måtte ønske å bli, de kan også representere noe vi frykter for å bli. Å se for seg en framtid som «vanfør» var neppe noe som ga positive assosiasjoner for personer født mellom 1940 og 1950 (jamfør Goffman 1990 [1963]).

Dersom vi nå betrakter samfunnets «normale» borgere som en mulig identitetskategori for de poliobarna jeg nå i ettertid har intervjuet, tror jeg vi lettere vil forstå den prosessen de har gjennomgått når de opp gjennom livet skaper sine ulike identiteter.

Evnen til å vinne sosial aksept sies å være avhengig av individets mulighet til å framstille seg selv som en kompetent person. Det vil si at vedkommende effektivt takler de utfordringene som melder seg. Klarer han eller hun dette, øker også selvtilliten. At termen «selvtillit» er naturlig å bruke i denne forbindelsen, tydeliggjør at det er en klar forbindelse mellom en verdsatt identitet og tro på at ting kan gjøres (Christiansen 1999:553).

En plass i det etablerte yrkeslivet medfører interaksjon med de «normale». Slik sett kan individene dra fordeler av lønnsarbeidets ulike identitetsdefinerende sider. Her kan de speile seg i «andre» i sosiale kontekster som gir symbolsk mening til livet deres. Over tid vil det utvikles ulike

identiteter som veves sammen med handlinger som igjen bidrar til *en følelse av sammenheng* (ibidem:555). På dette siste punktet kan vi trekke en parallell til Antonovskys begrep om det samme, som er beskrevet ovenfor (Antonovsky 1979).

Den identiteten som individet skaper seg som utøver av et spesielt yrke, er kalt «yrkesidentitet». Det betyr at arbeidet er fylt av mening og bidrar til å utvide selvforståelsen (Ellingsæter 1995:269). Individet har engasjert seg så sterkt i arbeidet at yrkesrollen kan sies å være gjort om til en egen yrkesidentitet. Hvordan individet arbeider, vil både reflektere – og medvirke til – kognitive handlinger som dreier seg om mestring. Arbeidet fungerer på den måten som en slags hovedstøtte [mainstay] og mål for selvrespekt. Siden arbeidet befinner seg i det vitale krysningspunktet mellom den «indre» og den «ytre» verden, blir det mulig for individet å skape en kreativ integrering av «indre» og «ytre» verdener (Levine 1997:147).

Siden identifikasjonsprosesser er kontekstavhengige, vil jeg underveis i avhandlingen komme til å berøre flere ulike fenomener relatert til selvbilde og identitet. I kapittel 11 vil jeg derfor vende tilbake til temaet identitetskonstruksjon og drøfte mine empiriske analyser.

Sammenfatning av noen viktige poenger

Jeg har ovenfor gjort greie for teoretiske perspektiver som har vært av betydning for å kunne forfølge studiens problemstillinger gjennom den prosessen det er å gå fra et liv i full yrkesaktivitet til å bli uførepensjonist. Jeg vil presisere noen viktige poenger.

Jeg mener at *teorier om mestring* vil bidra til fruktbare analyser av intervjumaterialet fordi de avdekker et *aktørperspektiv*. Ved å anvende teorier om *kontroll* som filter for analysene, vil jeg påvise ulike måter å håndtere situasjonen på når de nye funksjonsnedsettelsene skaper problemer i forbindelse med jobben. *Seleksjon, optimalisering og kompensering* vil her være sentrale begreper.

Kontrollteoriene som jeg bruker, går på mestring av både den «indre» og den «ytre» verden; det vil si både hva man tenker og hva man gjør. Gjennom en slik innfallsvinkel kan jeg også avdekke kognitive handlinger som viser hvordan tankene kan bearbeides for å motvirke eventuelle følelser av nederlag når en ikke lenger makter yrkeslivet.

Med denne teoretiske tilnærmingen vil jeg utforske intervjupersonenes handlingsvalg og opplevelser ved utgangen av arbeidslivet for finne mekanismer som medvirker til arbeidslivsslutt. Å få innblikk i hvordan de opplever situasjonen sin med hensyn til jobben, som de kanskje må gi opp på

grunn av redusert helsetilstand, vil utdype forståelsen av ulike aspekter ved pensjoneringsprosessen. Til sist er det individenes opplevelse av sin helse, slik de erfarer at den fungerer i møtet med arbeidslivet, som er vesentlig for om de går inn i uførepensjoneringsprosessen. Omverdenenes vilkår er viktige forutsetninger og blir her belyst ut fra personens erfaringer og oppfatninger. Dette mener jeg vil bidra til å nyansere de bildene som surveyundersøkelser gir av tidligpensjonering.

Mestring vil være et overordnet og gjennomgående perspektiv i min studie. Det som kanskje betyr mest her, er ikke hvordan man *har* det, men hvordan man *tar* det, som ordtaket sier. Seinskadeproblematikken fører til at intervjupersonene må *omforme livet* sitt. For mange vil det resultere i en omkalfatrende overgangsperiode der de må reorientere seg på flere livsområder. Hvordan kan vi forstå en slik reorienteringsprosess?

For å analysere reorienteringsprosessen vil innfallsvinklene ovenfor ikke være dekkende for mitt formål. Med utgangspunkt i at folk gjør sine valg ut fra de *erfaringer* de har og hva som eksisterer av *muligheter*, har jeg trukket noen forbindelseslinjer tilbake til 1940- og 1950-årene. Det var på denne tiden intervjupersonene vokste opp, i et samfunn preget av *pliktens etos*.

I avhandlingen vil jeg undersøke om det er *sosiokulturelle føringer* for hvordan intervjupersonene ter seg i løpet av pensjoneringsprosessen og hvordan de oppfatter seg selv. Hva opplever de som betydningsfullt når de ikke lenger har *yrkesarbeid* som støtte for *selvbildet*?

Avslutningsvis vil jeg anvende teorier om *identitetskonstruksjon* for å drøfte betydningen av å *være* noen. Hvilke roller er det som er attraktive og hvilke er det ikke? Hvilke identiteter ønskes det bekreftelse på når yrkesidentiteten svekkes eller faller bort? Jeg vil utforske ulike forventninger og handlingsvalg som er relatert til den reorienteringen som må foretas i pensjoneringsprosessen, ikke bare i arbeidslivssammenheng, men også på andre livsområder.

5 Materiale og metode

Jeg vet ikke hvordan det er å *ikke* ha polio. Jeg vet ikke hvordan *du* føler det – ville følt det tilsvarende. Jeg vet bare at jeg vil gjerne være sånn som alle andre! Og det er klart at det er litt av grunnen til at jeg synes det var vanskelig å slutte. (*Kvinne, 54 år*)

Innledning

Studiens problemstillinger er knyttet til den omstillingsprosessen som avgang fra yrkeslivet innebærer. For å etablere den kunnskap jeg trenger for å kunne belyse forløp i pensjoneringsprosessen, har jeg gjort *kvalitative livsløpsintervjuer* med et strategisk utvalg bestående av tretti personer og innhentet deres *livshistorier*.

En slik metodisk tilnærming befinner seg innenfor en fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapstradisjon. Opprinnelig var hermeneutikken en teologisk og juridisk hjelpedisiplin for å kunne tolke litterære tekster fra antikken, men ble så mer systematisk utformet på 1800-tallet. Den grunnleggende hensikt i hermeneutikken er å avdekke en underliggende sammenheng eller mening (Gadamer 1989 [1960]).⁵⁹ Denne meningen finnes i språk og symbolsystemer. Tolking står derfor sentralt. «Den hermeneutiske sirkel» er et utgangspunkt for å forstå noe som har mening; den går ut på at en alltid i tolkingen av enkelthetene må gå ut fra en viss forforståelse av den helheten som disse delene hører hjemme i; den forståelse som en dermed oppnår av delene virker så tilbake på forståelsen av helheten. I denne sammenhengen står termen «tekst» også for muntlige uttrykksformer, likesom «dialog» blir anvendt om forskerens analyse av et skriftlig materiale.

Gjennom livshistoriene får vi et *aktørperspektiv* på hvordan den enkelte person forholder seg til komplekse utfordringer både i yrkeslivet og i privatlivet. På den måten utgjør de grunnlaget for det *mestringsteoretiske perspektivet* jeg anlegger på pensjoneringsprosessen. Jeg mener disse

⁵⁹ «Fenomenologisk» som forledd til «hermeneutisk» refererer til at intervjupersonens livsverden er sentral, det er her man kan få vite hvilken *betydning* de enkelte fenomener har. Selve betegnelsen «hermeneutikk» ble tatt i bruk på 1600-tallet. Begrepet stammer fra det greske «hermeneuein», som betyr å *uttrykke*, i betydningen utsi og tale, dessuten å *utlegge* i betydningen fortolke og forklare. I tillegg kan det bety å *oversette* fra et språk til et annet. Ordet får dermed en tredelt betydning: *uttrykk, fortolkning og oversettelse* (Læg Reid & Skorgen 2001:9).

perspektivene vil nyansere og utfylle de utbredte teoriene om pensjonering med vekt på strukturelle og økonomiske faktorer.

I dette kapitlet vil jeg gjøre greie for det metodiske grunnlaget for studien. Siden det er ulike oppfatninger av hva som ligger i uttrykket «kvalitative livsløpsintervjuer», skal vi nedenfor se nærmere på hva som ligger i det begrepet.

Et *livsløpsperspektiv* knytter livets gang til andre tidsdimensjoner, som historisk tid og familietid (Hareven 1977) og det er ulike metodiske innfallsvinkler til studiet av livsløp. Hovedskillet går på om vi konsentrerer oss om personlige opplevelser av livets gang eller om vi observerer livsmønstre «utenfra». Folks livsløp kan således studeres både fra et samfunnsperspektiv og fra et individuelt perspektiv; sett som «ytre» mønstre i demografi og longitudinelle surveyundersøkelser eller analysert som «indre» meninger i biografiske studier (Elder 1974, 1985, Hagestad & Neugarten 1985, Kohli 1985, Danielsen 1993a, Thorsen, K. 2002).

Termen «livshistorie» er heller ikke entydig; den impliserer flere teoretiske perspektiver og metoder. For at leseren skal kunne gjøre seg vurderinger av den forståelsen jeg bygger på i mine fortolkninger, vil jeg vise hvordan jeg plasserer meg i dette brokete «metodelandskapet». Jeg vil avgrense orienteringen til momenter som er av betydning for min studie.

Deretter vil jeg legge fram mine begrunnelser for valg av intervjupersoner, og presentere utvalget.

I en intervjuundersøkelse som baserer seg på livshistorier, er det forskeren selv som er «forskningsinstrumentet». Jeg vil derfor gjøre greie for både min egen posisjon og for intervjumaterialet; hvordan jeg bruker det, og hvordan jeg analyserer og tolker det.

Jeg vil også påpeke noen problematiske sider ved metoden. Avslutningsvis vil jeg kort si noe om hvilke andre kilder jeg har benyttet.

Livshistorier som grunnlag for forskning

Jeg har anvendt begrepet «kvalitative livsløpsintervjuer» for metodisk å vise til de *livshistorier* som er hentet fram i denne studien. Termen «kvalitativ» innebærer at en er ute etter en forståelse av folks egne framstillinger og fortellinger. Det er *meningsinnholdet* i de opplevde fenomenene jeg søker; ikke deres utbredelse eller styrke.

I utgangspunktet viser termen «livsløp» til en strukturorientert beskrivelse av livets forløp. Livsløpsteori sammenfatter historiske og individuelle elementer i ett felles forskningsfelt. Dette perspektivet omfatter både tid, sosialt rom og individuell utvikling. Fødselsåret plasserer individet i en

bestemt historisk tid og under visse sosiale betingelser; alder, sosialt utgangspunkt og historisk utvikling påvirker det individuelle livsløpet (Elder & Shanahan 1997:19). Et livsløpsperspektiv kan på denne måten avdekke prosesser hvor nåtid og fortid filteres sammen; fortiden kan influere på nåtiden på en måte som forsterker prosesser i nåtiden (ibidem:23).

Når jeg har brukt termen «livsløpsintervjuer», er det fordi intervjuene retter søkelyset mot store deler av livet til personene i utvalget; helt fra tidlig barndom til nåtid. Siden livsløpet på ulike måter er inndelt i *faser* som minnene heftes til, har jeg funnet det velegnet som en referanseramme for intervjuene. Langs en imaginær kronologisk «akse» kommer først barndomsfasen med akutt polio, behandling og rehabilitering, tilknytning til opphavsfamilien, skolegang og fritid, som sentrale deler av livet. Ungdomstiden kan kobles sammen med barndomsfasen fordi rehabiliteringstiltak fortsatt preger tilværelsen for mange. Så kommer voksenlivet med utdanning, arbeidsliv, etablering av parrelasjoner og eventuelt egen familie. Denne fasen faller i høy grad sammen med polioens «stabile fase», slik Halstead (2004) beskriver den (jamfør kapittel 2). Polioens seinskadefase utgjør «nåtid»; den kan ytterligere fininndeles i tre ulike faser hvorav den første har med nedtrappingen i yrkeslivet å gjøre, den andre utgjør sykmeldingsperioden, og den tredje er fasen som uførepensjonist. Det er disse tre siste fasene jeg vil utforske i den empiriske delen av avhandlingen, og jeg vil her være åpen for hva tidligere livserfaringer kan ha av betydning for hvordan nye utfordringer i livet blir håndtert.

Ulike framgangsmåter og vinklinger i livsløpsstudier

Den *biografiske livsløpstradisjonen* i samfunnsforskning har sine røtter i den såkalte Chicagoskolen fra rundt 1920-tallet. Variasjonene i tilnærming er store, avhengig av om det er det enkelte liv eller grupper av liv som er i sentrum for oppmerksomheten, om man setter søkelyset på det historiske livsløpet, på det psykologiske eller på selve fortellingen (Hagestad 1990:152).

En klassiker på «livshistoriefeltet» er attenbindsverket til sosiologene William I. Thomas og Florian Znaniecki om «The Polish Peasant in Europe and America», publisert mellom 1918 og 1920. De rettet søkelyset mot det polske immigrantmiljøet i Chicago og undersøkte hvordan immigrantene der opplevde overgangen fra bygdemiljøet i hjemlandet sitt. Ved å anvende livshistorier, dokumenter og brevveksling mellom utvandrerne og deres slektninger i Polen, mente de å kunne påvise hvordan familiesolidaritet, normer for atferd og sosial kontroll ble vedlikeholdt i Chicago. De subjektive forestillingene ga opphav til det som seinere er blitt kjent som «Thomasteoremet»: «If men define situations as real, they are real in their

consequences». Et hovedpoeng i studien var at en kan ikke forstå immigrantere og deres reaksjoner uten å sette seg inn i møtet mellom den nye verden og de kulturelle forestillinger, holdninger og verdier som hersket der de kom fra (Almås 1997:78). Denne typen forskning viser hvor viktig folks *subjektive erfaringsverden* er for å oppnå forståelse for sosiale endringsprosesser. Selv om mine problemstillinger er annerledes, er det nettopp søkelyset på livet til en rekke personer over tid – i en verden preget av endring – som er vesentlig også i min studie.

Hva er en livshistorie?

Bruken av livshistorier som teoretisk innfallsvinkel og metode er etter hvert blitt beskrevet innen ulike fagfelt.⁶⁰ Antropolog Kirsten Danielsen definerer livshistorier som en

retrospektiv fortelling eller fremstilling av en persons liv, eller store deler av dette livet. Fremstillingen er stimulert, frembrakt og nedskrevet av en annen enn personen selv (Danielsen 1993b:332).

Danielsen kaller «livshistorien» en retrospektiv «fortelling». Andre antropologer legger forskjellig betydning i de to begrepene og skiller mellom «livshistorie» [life history] og «livsfortelling» [life story]. En begrunnelse for dette skillet er at det som oppfattes som en «livsfortelling» – i motsetning til «livshistorie» – ikke nødvendigvis betyr at den er «sann» eller at de begivenhetene som det fortelles om virkelig skjedde (Peacock & Holland 1993:368). I sin avhandling om eldre homoseksuelle menn i Norge, har Hans W. Kristiansen (2004) valgt å anvende begrepet «livsfortelling» i henhold til distinksjonen ovenfor for å gjøre det problematiske i relasjonen mellom levd liv og fortelling mest mulig eksplisitt. Han nevner blant annet at begrepet «historie» på en rekke språk, blant annet norsk, bruker det samme ordet – «historie» – både om fortiden (levd historie) og om representasjoner av fortiden (skrevet eller fortalt historie). Ordet «historie» kan derfor referere til en *historiefortelling*, for eksempel om Norge i etterkrigstiden. Men «historie» kan også vise til det som *faktisk skjedde* i Norge i den perioden, med andre ord det som historiefortellingen er en fortelling om. Kristiansen trekker en analogi til begrepene «selvbiografi» og «biografi». Mens en «livsfortelling» utelukkende er den *egne* beretningen om hele eller store deler av det livet en har levd, ser han «livshistorien» som en livsberetning

⁶⁰ Både antropologer, etnologer, historikere, litteraturvitere, psykologer og sosiologer har livshistorier som kilde og forskningsfelt. Se for eksempel Hareven (1977, 1982), Bertaux (1981), Danielsen (1988), Peacock og Holland (1993), Thorsen (1993), Gullestad (1996), Thorsen (1998a).

basert på flere ulike kilder (for eksempel skriftlige kilder, brev, dagbøker, fotografier osv.); det er livet sett fra et ståsted *utenfor* den subjektive fortellingen. «Livsfortellinger» og «livshistorier» vil ifølge Kristiansen være to ulike måter å representere et levd liv på. Men hvilken type beretning som ligger nærmest det levde livet, vil ikke alltid være så lett å bedømme, sier han (Kristiansen 2004:53).

For mitt formål finner jeg ingen grunn til å skille mellom begrepene «historie» og «fortelling». Selve begrepet «livsfortelling» lyder heller ikke som godt norsk i mine ører, rent språklig mener jeg det ikke er noen god løsning. Jeg velger å bruke «livshistorier» og «fortellinger» om livet om hverandre, som om de to begrepene skulle ha lik betydning. Når jeg ikke ønsker å gjøre noen distinksjon, har det sammenheng med de forsknings-spørsmål jeg søker svar på. Siden jeg er ute etter å oppnå *forståelse* for intervjupersonenes handlingsvalg, vil det sentrale for meg være å gripe fatt i tanke- og verdikategorier som kan spores i intervjumaterialet. Med hensyn til hva som eventuelt måtte være «historisk korrekt» eller ei, kan forsøk på «virkelighetsforfalskning» si like mye om kulturelle forestillinger som kontrollerte og korrekte påstander. De utsagn som personene kommer med om sitt liv, hevdes å ha omtrent samme status som vitenskapelige modeller – de er mer eller mindre *anvendbare*, mer eller mindre *logisk konsistente*, mer eller mindre *uttrykksfulle* (Ehn & Løfgren 1982:120).

I teksten vil jeg støtte meg til Danielsens definisjon av «livshistorie», og presiserer herved at det jeg kaller «livshistorier» er intervjupersonenes fortellinger om det livet de har levd [noe enkelte andre altså betegner som «life stories» i motsetning til «life history»].

Livshistorien som konstruksjon

Kirsten Thorsen (1998a) beskriver selve *fortellingen* av livshistorien som en *skapende akt*, hvor en person forsøker å gi en meningsfull oversikt over sitt livsløp. Man «lager» orden av kaos og tilfeldigheter. Man sorterer; velger ut bestemte hendelser og fenomener, og utelater andre. Man vektlegger noe som viktig og andre ting som mindre viktig, og man angir årsaker og konsekvenser. Hendelser bindes sammen, i årsaksrekker eller i tidsrekkefølge. Utvalget av hendelser og sammenhengen de presenteres i, er i seg selv et uttrykk for personens fortolkning av sitt liv (Thorsen, K. 1998a:31).

Livshistorien endres både med formål og mottaker; den vil for eksempel være forskjellig avhengig om den står i et avisintervju, er en historie for barn, eller om den gis til en forsker.

En *muntlig* fortalt livshistorie står også i et visst motsetningsforhold til selvbiografien, der personen i *skriftlig* form presenterer en skildring av livet

sitt. I en selvbiografi bestemmer personen tema og innhold på egenhånd, og han eller hun kan redigere teksten best mulig etter eget hode før det endelige sluttprodukt ser dagens lys. Denne skriftlige konstruksjonen vil derfor bli annerledes enn en oral framstilling initiert av andre personer i en intervju-situasjon. Her blir produktet skapt i *samspill* mellom forteller og intervjuer; det er intervjueren som legger føringer for tema og innhold, og det er intervjueren som er ansvarlig for hvilke deler av livshistorien som kommer fram i sluttproduktet.⁶¹

Med hensyn til hva som skjer i intervjusituasjonen, påpeker Thorsen at dialogen mellom de to aktørene har en egen *dynamikk* idet man her har langt mindre kontroll over hva som blir sagt i løpet av samtalen enn om det hadde dreid seg om skriftlige nedtegnelser. «Produktet» er mindre forpliktende og offisielt; det er spontant og øyeblikksbasert, mer i utfolding og mindre «endelig». En kan ikke, som når en skriver, rette eller stryke over, utelate – arrangere forgrunn og bakgrunn – og veie sine ord til en ferdiglaget versjon (Thorsen, K. 1998a:41).

Pierre Bourdieu (1995 [1986]) uttrykker skepsis med hensyn til bruk av livshistorier som grunnlag for forskning. Han hevder at de som forteller sin livshistorie er underlagt visse allmenne *konvensjoner* som er styrende for hvordan de framstiller seg selv. Spesielt kommer dette til syne i selvbiografier, hvor det levde livet gjerne blir presentert som én lang historie i kronologisk orden. I *virkeligheten* er ikke livet så sammenhengende som det framstår i skriftlige biografier, mener han; det kan være preget av mange unike hendelser uten annen innbyrdes sammenheng enn at de har tilknytning til det éne subjektet (Bourdieu 1995 [1986]:37).⁶² Jeg finner ingen grunn til å betvile hans påstand på dette punktet. Som jeg har vært inne på (i kapittel 4) kan mennesker ha et sterkt behov for å skape og oppfatte kontinuitet og sammenheng i livsløp med brudd og overganger. «Kontinuerlige» livshistorier inngår i denne bestrebelsen. At fortellerkonvensjoner med utspring i ideer om kronologi også i en viss grad vil prege selvframstillingen i et intervju, har jeg heller ingen problemer med å gå med på. Dette har tidligere

⁶¹ Ut fra litteraturvitenskapelige teorier om «narrativer» kan en også analysere livshistorier som iscenesatte fortellinger; en kan for eksempel undersøke hvilke litterære elementer de består av og hvordan fortellingene er strukturert. Narrative analyser kan også brukes for å finne ut hvordan fortellingene inngår i større sosiale eller kulturelle sammenhenger (Mossige 1998), og hvordan de uttrykker kulturelle oppfatninger av hva en livshistorie bør inneholde og hvordan den bør utformes.

⁶² Nyere livshistorisk materiale avdekker et generasjonsskille når det gjelder måten å fortelle om seg selv på; i motsetning til eldre generasjoners fortellingspregede sjangere, inneholder yngre menneskers selvbiografier mer følelser, opplevelser og selvanalyser (Gullestad 1996, Almås 1997).

vært den standardiserte framstilling i biografier. Livsløp slik de leves i den vestlige verden, er også kronologiske når det gjelder institusjonelle faser og overganger, som skolegang og pensjonsalder.

Ifølge forskningslitteraturen forteller kvinner og menn om livet sitt på forskjellig vis (Bertaux & Bertaux-Wiame 1981, Thorsen, L.E. 1993, Almås 1997, Thorsen, K. 1998a). Mens menn ofte framstiller seg selv som handlende aktører i et karriereløp, er det en tendens at kvinner er «vi-orientert» og legger større vekt på personlige relasjoner og følelser. For meg vil det også være viktig å finne ut om det er forskjeller i måten å framstille seg selv på for de to kjønn i forhold til min tematikk.

Hvordan innhente livshistorier?

Et kvalitativt forskningsintervju med livsløpsperspektiv er rettet mot intervjupersonens forståelse og opplevelse av sitt eget liv. Hvordan skal en best mulig gå fram for å innhente folks livshistorier? Psykolog Steinar Kvale definerer et *kvalitativt* forskningsintervju som

et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene (Kvale 1997:21).

Nøkkelbegrepene er *beskrivelse*, *livsverden* og *fortolkning*. Hensikten med denne formen for intervju er altså en beskrivelse «innenfra», ikke en skildring «utenfra». Intervjueren skal registrere og tolke *meningen* med det som blir sagt og måten det blir sagt på.

Kvale anfører en rekke kjennetegn ved denne typen intervju. Det er a) *deskriptivt*, og b) *spesifikt*, idet søkelyset rettes mot bestemte temaer eller hendelsesforløp; det er åpent for c) *flertydighet* og d) *forandring*; det er avhengig av at intervjueren utviser en e) *bevisst naivitet* og f) *følsomhet*; og han legger til at det g) kan være en *positiv opplevelse* for intervjupersonen, som kan få ny innsikt i sin egen livssituasjon (ibidem:39). Noen av disse punktene vil jeg komme tilbake til og drøfte seinere i kapitlet.

Kriteriene for hvilke kvalifikasjoner intervjueren bør ha, er flere. Ikke bare skal han/hun ha omfattende kunnskaper om de aktuelle emner, men han/hun må også være *strukturert*, *klar*, *vennlig*, *følsom*, *åpen*, *styrende* og *stille kritiske spørsmål* for å teste pålitelighet og gyldighet av det som blir sagt. Samtidig må han/hun ha god *hukommelse* for å huske intervjupersonens uttalelser tidligere i intervjuet, for å kunne relatere dem til hverandre og be om utdypninger. Dessuten må han/hun være i stand til å *klargjøre* og utdype *meningen* med ulike uttalelser mens intervjuet pågår, for å få sin tolkning bekreftet eller avkreftet (ibidem:93).

Å etterleve alle disse kravene på en optimal måte, synes å være en utfordrende oppgave. Dersom jeg skulle framheve noe av det jeg ser som det mest vesentlige, må det være, slik også Thorsen har formulert det, betydningen av å være *genuint interessert* i hva det *enestående* mennesket forteller (Thorsen, K. 1998a:37). For meg er det slik. Jeg er oppriktig interessert i menneskers liv og levnet; dét mener jeg har fungert som en spore til å følge intervjupersonenes uttalelser for å utdype innholdet i diffuse enkeltutsagn og få fatt i den bakenforliggende meningen. Jeg er dessuten en erfaren intervjuer, idet jeg tidligere har gjennomført to kvalitative intervjuundersøkelser (Myrvang 1992a/b, 2000) samt at jeg gjennom min stilling som studieveileder ved Det historisk-filosofiske fakultet (HF-fakultetet) ved Universitetet i Oslo i løpet av en treårsperiode (1993–95) intervjuet mange studenter i forbindelse med deres valg av fag.

Ifølge Kvale er fortellinger og samtaler i dag ansett som sentrale i arbeidet med å innhente kunnskap om den sosiale verdenen, vitenskapelig kunnskap innbefattet (Kvale 1997:24). Han betrakter forskningsintervjuet som et *produksjonssted for kunnskap*, og understreker, som nevnt ovenfor, at det er den mellommenneskelige interaksjonen i intervjuet som produserer den vitenskapelige kunnskapen. Intervjupersonene besvarer ikke bare de spørsmålene som blir stilt, men formulerer også selv sine egne oppfatninger av den verden de lever i, gjennom dialogen med intervjueren. Kvalitativ kunnskap uttrykkes med et vanlig språk og er ikke gjenstand for kvantifisering.

Strategisk utvalg av intervjupersoner

For å få svar på mine forskningsspørsmål og belyse de fenomener jeg er opptatt av, foretok jeg et strategisk utvalg av tretti personer. Hvilke kriterier hadde jeg for det?

Skulle jeg få vite mer om personer med følgetilstander etter polio med hensyn til *uførepensjonering og utgang fra arbeidslivet*, mente jeg det var viktig å snakke med noen som sto midt oppi en slik situasjon. Å innhente opplysninger om deres *egne erfaringer* på området, så jeg som sentralt for å kunne belyse hvilke årsaker de mente førte til yrkesavgang og hvordan de opplevde overgangen til å bli uførepensjonist.

Jeg ønsket også å få mulighet til å undersøke om det var forskjell på reaksjoner og handlingsvalg blant kvinner og menn; det var derfor viktig for meg å ha *begge kjønn* representert i studien. For å studere variasjoner i håndtering av arbeidslivsslutt, tilstrebet jeg å ha like mange kvinner som menn. Jeg har derfor femten kvinner og femten menn i utvalget.

Videre ønsket jeg å studere personer i ulike faser av *pensjoneringsprosessen*, og jeg har av den grunn både yrkesaktive og uførepensjonister i utvalget. At jeg kom til å ende opp med færre personer med yrkestilhørighet (ni) i utvalget enn det er uførepensjonister (tjueen), gir meg et bedre data-tilfang til å studere *hele* prosessen, slik uførepensjonistene forteller om det.

For å unngå intervjupersoner som eventuelt ville ha tilgang til spesielle pensjoneringsordninger, som avtalefestet pensjon ved fylte 62 år, satte jeg 60 år som øvre aldersgrense for personene i utvalget. For ikke å få for stor aldersspredning, satte jeg 50 år som nedre grense. Det vil si at intervjupersonene er født i tidsperioden 1940–50 og at de dermed til en viss grad kan sies å tilhøre samme historiske generasjon.⁶³

Presentasjon av utvalget

Utvalget består av 30 *polioskadde personer mellom 50 og 60 år*. Ni av personene var på intervjutidspunktet fortsatt tilknyttet arbeidslivet, de øvrige 21 var uførepensjonerte. Personene kommer fra åtte fylker i Østlandsområdet.⁶⁴ Det er 15 kvinner og 15 menn.

I tillegg til rene personopplysninger som navn, fødselsår, utdanning, yrke og sivilstatus, har jeg kartlagt familieforhold (vedrørende foreldre, barn, barnebarn, livsledsager og søsken). Med hensyn til sivilstatus er utvalget som anført i tabell 1 nedenfor.

Tabell 1. Intervjupersonenes sivilstatus

	Kvinner	Menn	Totalt
Gift	10	11	21
Samboer	2	2	4*
Singel	3	2	5
I alt	15	15	30

* Derav to kvinner og en mann som har vært samboer (med samme person) i mer enn tjuen år.

På intervjutidspunktet bodde tre av de tjueen uførepensjonistene alene og måtte klare seg uten pårørende i husholdet. Av de atten som levde i parforhold, var det fem som hadde partnere som også var pensjonert; to kvinner

⁶³ Begrepet «generasjon» er her knyttet til felles erfaringer i historisk tid og ikke forbundet med familie eller biologi. At noen av mine intervjupersoner ble født *under* krigen og noen *etter* krigen, har liten betydning for mine formål.

⁶⁴ At personene i utvalget har så spredt geografisk tilhørighet, var ikke noe eksplisitt ønske fra min side. Det er en følge av rekrutteringsprosedyren, som jeg vil gjøre greie for nedenfor.

og tre menn. Tretten personer – fire kvinner og ni menn – bodde sammen med yrkesaktive partnere.⁶⁵

Siden alle fikk polio som barn, har jeg ikke laget noen gruppering for sykdomstidspunkt. De fleste ble syke som småbarn – den yngste var bare spedbarn – sju var i skolealder. Tre av intervjupersonene oppgir at de «lå hjemme», de øvrige tjuesju personene var innlagt på sykehus og andre institusjoner i fra noen uker opptil flere år. Institusjonsoppholdene var både innen- og utenlands.

Åtte personer er i seinskadefasen blitt avhengig av rullestol. Fire bruker tidvis rullestol som avlastning. Rullestolbrukerne har i tillegg krykke(r) eller stav. Sytten personer bruker ikke noen av de nevnte former for forflyttingshjelpemidler. Én bruker kun krykker. Hvilken type hjelpemidler som intervjupersonene har behov for, og hvilken rolle dette måtte spille, inngår i min analyse.

Tjue intervjupersoner har høgskole-/universitetsutdanning. Det betyr at mitt utvalg har *mer* utdanning – flere med høgskole- eller universitetsutdanning – enn befolkningen generelt i disse aldersgrupper. Ti av disse personene (fem kvinner og fem menn) har fire år eller mer på dette nivå, mens ti har fra étt til tre år (fem kvinner og fem menn). Videre har åtte merkantil utdanning eller håndverksutdanning (seks kvinner og to menn), mens de resterende to (menn) ikke har noen formell utdanning etter grunnskolen utenom diverse kurs.

Intervjupersonene har vært i fullt arbeid i sine respektive fagfelt innen offentlig eller privat sektor. Det er ingen representanter fra industriarbeidermiljø eller fra primærnæringene.

Intervjupersonene har dels hatt ledende stillinger, dels vært i underordnede stillinger og dels vært selvstendig næringsdrivende. For å konkretisere dette, har vel halvparten hatt sitt virke i privat sektor (seks kvinner og ti menn) og knapt halvparten i offentlig tjeneste (ni kvinner og fem menn) – i et bredt spekter av stillinger, hvorav fjorten i lederposisjon.

Rekruttering av intervjupersoner

For å komme i kontakt med intervjupersonene, satte jeg våren 2001 inn en helsides annonse i tidsskriftet «Polio» – medlemsbladet til Landsforeningen for polioskadde (LFPS). Jeg brukte følgende begrunnelse i avtissementet:

Hensikten med intervjuundersøkelsen er å belyse forhold som har ført til at du som poliorammet har gått ut av eller vil gå ut av arbeidslivet før

⁶⁵ Begrepet «partner» brukes om ektefelle eller samboer av motsatt kjønn; ingen har inngått registrert partnerskap.

vanlig pensjonsalder. Jeg ønsker bl.a. å se nærmere på hvilke årsaker som førte til din yrkesavgang. Er du blant dem som har vært pensjonert en stund, er jeg også interessert i å undersøke hvordan du opplevde overgangen fra det aktive yrkesliv til det å leve på trygd.

LFPS hadde i 2000 mer enn 2500 medlemmer (Lobben 2001:167), derav 326 i Oslo (Selliseth 2001:17). Det må her bemerkes at mange av disse medlemmene nok var passert seksti år, og dermed eldre enn min målgruppe. Jeg tenkte likevel at det skulle gå greit å rekruttere deltakere til prosjektet.

Det var imidlertid bare *åtte* personer som meldte sin interesse som følge av annonseringen og som seinere lot seg intervju. Dette var personer som mente de hadde noe viktig å meddele meg, noe de ønsket skulle komme myndighetene for øre. Så gikk månedene uten at jeg hørte noe mer.

Å få tak i nok intervjupersoner, ble en tidkrevende prosess. For å oppnå et tilstrekkelig antall, måtte jeg ta i bruk seks forskjellige «agenter», som så kontaktet personer de mente kunne være aktuelle. Tre av mine allierte var fra helsesektoren (tre fylker), tre var kolleger. Bortsett fra én, hadde ingen av de fem øvrige noen tilknytning til LFPS. Henvendelsene fra «agentene» resulterte i åtte intervjuer til. Andre personer, som nå hadde hørt om prosjektet, henviste til ytterligere tolv personer. I tillegg tok jeg selv kontakt med to personer etter anbefaling fra bekjente. Rekrutteringen skjedde derfor ikke bare gjennom LFPS.

Alle potensielle deltakere fikk forut for avtale om intervju tilsendt et informasjonsskriv som gjorde mer utførlig greie for prosjektet (vedlegg 2). De som på forhånd ikke hadde lest annonsen i «Polio», fikk også en kopi av den. I informasjonsskrivet ble det opplyst om formelle forhold som frivillig medvirkning, med mulighet til å trekke seg og få allerede innsamlede opplysninger slettet, om behandling av personopplysninger generelt, registrering ved Datatilsynet, finansiering m.m. Til orientering var det også lagt ved en samtykkeerklæring (vedlegg 3).

Deltakerne ble på denne måten godt informert om prosjektet på forhånd, og sikret en *høy grad av frivillighet*. Etter at den enkelte person hadde lest gjennom alle papirene, var det opp til vedkommende selv å ta kontakt med meg.

Hvorfor noen få personer – etter henvendelse fra mine «agenter» – først var positivt innstilt til å la seg intervju, men siden aldri meldte seg for meg, vet jeg ikke. Kanskje var det vanskelig å si nei til en bekjent, eller de kom seinere på andre tanker?

Innhenting av intervjumaterialet

Jeg gjennomførte intervjuene i løpet av 2001 og 2002, de fleste hjemme hos intervjupersonen. Av ulike årsaker⁶⁶ måtte jeg gjøre fem intervjuer i NOVAs lokaler. Alle intervjuene ble tatt opp på minidisk.

Intervjuene var basert på en tematisk guide som jeg hadde utarbeidet på forhånd (vedlegg 4). Det overordnede tema var *utgang av arbeidslivet og organisering av hverdagen*. Hovedvekten var lagt på «midtlivsfasen» med samtale om yrkesliv, attføring og pensjonering, samt helse, tidsbruk, familie, økonomi, kjøp av tjenester og det offentlige hjelpeapparat. Videre ble det snakket om barndom, oppvekst og påfølgende voksenliv – samt framtidsperspektiver.

I intervjusituasjonen lot jeg samtalen flyte forholdsvis fritt, med de digresjoner som ofte oppstår når det er et eller annet som må utdypes underveis. Som regel lot jeg være å avbryte intervjupersonene unødige i deres utlegninger – det vil si at jeg med vilje unngikk å styre samtalen i for høy grad. På denne måten mener jeg at jeg fikk et bedre innblikk i deres erfaringer enn jeg ville ha fått dersom jeg slavisk hadde fulgt en på forhånd fastlagt spørreliste.

Eksempelvis kan jeg nevne at «polio» ganske raskt ble brakt på banen i alle samtalen som et eget emne. Det skjedde allerede i «innledningsrunden», når jeg spurte om de kunne fortelle om episoder fra arbeidslivet og hva som gjorde at de begynte å vurdere å trappe ned – eller eventuelt slutte. Slik fikk jeg ofte høre sykdomshistorien helt i begynnelsen av intervjuet. Andre ganger kunne problematikken i arbeidslivet bli det styrende tema, og vi kom tilbake til sykdomshistorien på et seinere tidspunkt. Jeg hadde hele tiden intervjuguiden foran meg og kunne krysse av eller notere momenter som vi måtte komme tilbake til.

Noen av intervjupersonene tok også opp seksualitet som tema. Dette var noe jeg ikke hadde planlagt i henhold til intervjuguiden. Fordi søkelyset primært skulle rettes mot utgangen av arbeidslivet, kunne jeg heller ikke gå inn i et så omfattende livsområde.

Ved avslutningen av en samtale spurte jeg alltid om det var noe de syntes jeg burde ha spurt om, som vi ikke hadde snakket om. Og om det ellers var noe de gjerne ville fortelle meg. Det var det som regel ikke. Dette kan selvsagt skyldes den styringen som jeg la på intervjuet; et forskningsintervju er preget av at relasjonen de to partene imellom vil ha en viss

⁶⁶ En person hadde pågående reparasjonsarbeid i hjemmet, to hadde syk partner, to kom til Oslo av andre grunner og mente det var praktisk å møtes på NOVA. Jeg intervjuet tre personer på mitt kontor og to i andre møterom.

asymmetrisk karakter. I noen tilfeller forekom det likevel at intervjupersonen ville fortelle meg om saker av privat karakter som vedkommende ikke ville skulle offentliggjøres. At vi var omtrent jevngamle, født innen samme tiår, bidro kanskje til at de var mer åpenhjertige enn de ville vært overfor en helt ung forsker?

Intervjuene varte oftest fra tre til fire timer. Jeg foretok ingen reintervjuing. Men jeg hadde en «åpen linje» til de involverte, slik at jeg ved noen tilfeller tok kontakt per telefon, e-post eller annen post for å få avklart spesielle forhold. Noen henvendte seg også til meg i ettertid for å komme med ytterligere opplysninger (både telefonisk, per post og ved personlig fram møte på mitt kontor).

Minidiskene med de originale lydopptak av intervjuene, ble deretter av sikkerhetsgrunner spilt over på lydbånd. Selv skrev jeg ut ti av dem; jeg mener det gir en egen nærhet til materialet fordi jeg da i en viss grad gjenopplever intervjusituasjonen. I mitt indre kan jeg da se intervjupersonen for meg og høre tonefallet når han eller hun snakker. Denne framgangsmåten er imidlertid svært tidkrevende. For å spare tid, ble de øvrige båndene overbrakt en administrativt ansatt person for transkribering til tekst.⁶⁷ Til sammen nedfelte de tretti samtaler seg skriftlig som 1920 sider med tekst, som er anonymisert og registrert kun med tallkoder. I tillegg har jeg serier med personopplysninger nedtegnet på skjema, samt skriftlige notater. Materialet oppbevares i henhold til personvernloven nedlåst ved NOVA og vil bli makulert ved prosjektslutt.

Skriftlige notater

De skriftlige notatene inneholder hovedsakelig nedtegnelser fra tre forskjellige anledninger knyttet til hver intervjuperson. Første gang var rett i etterkant av møtet med intervjupersonen. Etter hvert intervju gjorde jeg en rekke notater for å lagre inntrykk og opplysninger som jeg syntes var viktig å få med. Innledningsvis skrev jeg noen ord om intervjupersonene, hva slags polioskader de hadde og hvilke hjelpemidler de brukte. Videre noterte jeg i korte trekk noe om bolig, innredning, eventuell tilpasning og øvrige hjelpemidler, samt atkomst og utearealer. Det kunne også være brokker fra samtaler utenom selve intervjuet som ikke var blitt tatt opp digitalt, eller det kunne være andre forhold jeg ønsket å kommentere.

⁶⁷ Wenche Monge Jensen har skrevet ut båndene. Personene er her anonymisert ved å fjerne navn, arbeidssted og geografisk tilhørighet. Intervjuene er nedskrevet ord for ord slik de falt, men talemålet er stort sett omformet til bokmål.

For det andre tok jeg fram notatene dersom jeg på nytt hadde kontakt med noen av intervjupersonene; jeg førte da inn et lite referat av samtalen og hva som foranlediget den.

For det tredje skrev jeg etter første gjennomgang av en intervjuutskrift også et lite resymé av det jeg mente kunne være viktig for den videre analyse. Jeg «limte» samtidig inn noen sitater som jeg der og da festet meg spesielt ved.

De skriftlige notatene utgjør til sammen vel hundre sider⁶⁸ og har fungert som en slags ledetråd for analysen. Ved å se intervjupersonene for mitt indre blikk, er det blitt enklere å forstå hvilke vanskeligheter de må ha hatt i forbindelse med sin helsesvikt ved nedtrapping eller utgang av arbeidslivet. Videre har jeg kunnet konsultere notatene for å sjekke forhold som kan ha vært av betydning for tolkingen av intervjumaterialet.

I forbindelse med bruken av notatene har jeg også anvendt fotografier av intervjupersonene. Siden jeg bare har benyttet disse bildene underveis som en hjelp til hukommelsen, har jeg ikke ført dem opp som egen kilde.

Analyse og tolking

Jeg nevnte innledningsvis i dette kapitlet at analyse og tolking i kvalitative undersøkelser er i full gang allerede under selve intervjusamtalen.⁶⁹ Men som antropologene Kirsten Hastrup og Kirsten Ramløv sier: «De svar, man får av sine informanter, er ikke udtømmende, fordi de selv tilhører den virkelighet, der skal analyseres» (Hastrup & Ramløv 1989:8).

Kvales (1997) krav om at en stadig må få sine tolkninger bekreftet eller avkreftet underveis i samtalen, kan være vanskelig å få innfridd fullt ut der og da. Den informasjonen intervjupersonene gir, må derfor analyseres videre for at det *mønster* som kan gi sammenheng og mening på et høyere nivå, kan tre fram. Målet er å finne *innvendige* sammenhenger som ikke umiddelbart er å oppdage i intervjumaterialet. Dette gjelder de *meningsgivende* sammenhenger som personene selv etablerer og bruker når de deltar i den sosiale verdenen de er en del av. Dette er meningssammenhenger som de av og til ikke selv behøver å være bevisste om.

Jeg hører også til en felles sosial verden. Hvordan skal så jeg kunne gå videre med analysen og tolkingen av de intervjuene som jeg selv har gjort?

⁶⁸ Notatene, som hovedsakelig først ble håndskrevet på løse ark ute i «felten», skrev jeg etter hvert inn i en egen datafil.

⁶⁹ Betegnelsen «intervjusamtale» kan synes som en pleonasje eller med andre ord som «smør på flekk», idet et intervju per definisjon forutsetter en dialog. Jeg har imidlertid valgt å bruke nevnte term fordi den poengterer at forskningsintervjuet foregår mer som en vanlig samtale enn som ren utspørring (Kvale 1997).

Ikke kan jeg hevde at jeg som forsker står «utenfor» det materialet jeg har; at jeg kun er en nøytral observatør av intervjupersonenes verden som jeg deretter kan beskrive i objektive termer. Hastrup ser imidlertid ikke på denne situasjonen som noe problem:

Men verden bliver jo ikke mindre virkelig af, at vi er en del av den. Den verden vi er en del av, er tværtimod al den verden, vi kan få fat i, og humanister må slå sig til tåls med, at netop det at være 'i berøring med' virkeligheden er den fornemste garant for en realistisk videnskab (Hastrup 1999:202).

En felles «verden» gir delt kunnskap. Men denne vil igjen være preget av personenes ståsted, med forhold som kjønn, klasse, utdanning og særegne erfaringer og kunnskap.

Det vil være *min personlige kompetanse* og faglige kapasitet som avgjør hvor vidt jeg har evnen til å sette meg inn i hvordan andre mennesker opplever sin situasjon eller ei. Jeg snakker her om min *forståelseshorison*t. Konkret viser «horisont» til et synsfelt som innbefatter alt det som er synlig fra ett bestemt utsiktspunkt. Beveger *jeg* meg, beveger synsfeltet seg *med* meg, men jeg kan ikke se ut over det. På det kognitive planet kan horisonten karakteriseres som snever, den kan utvides, og den kan i tillegg åpne opp mot nye horisonter.

Ifølge Gadamer's hermeneutikk er det viktig å ha den rette forståelseshorisonten for å kunne tolke andre personers utsagn.⁷⁰ Dersom en ikke til en viss grad greier å sette seg inn i den andre personens forståelseshorisont, kan en komme til å misforstå betydningen av innholdet i det som blir sagt (Gadamer 1989 [1960]:303).

Rather, understanding is always the fusion of these horizons supposedly existing by themselves (ibidem:306 [uthevet i originalteksten]).

Hvilken *forforståelse* en har av de fenomener en vil studere, er derfor av vesentlig betydning. I den forbindelse vil jeg ikke bare vise til mine faglige studier, referert tidligere, men også til yrkeserfaring og privatliv, som på forskjellige måter har gitt meg relevant kunnskap på det aktuelle feltet. Jeg kan for eksempel nevne min funksjon som «kontaktperson for funksjonshemmede studenter» ved HF-fakultetet, hvor jeg ble involvert i problematikk knyttet til gjennomføring av studiene i de årene jeg var studieveileder der. Jeg har også i samvær med min svigerfamilie, gjennom nærmere tretti år fått innsikt i problemer som rullestolbrukere og andre med funksjonsnedsettelse

⁷⁰ Dette er et kontroversielt standpunkt innen hermeneutikken; andre er uenig med Gadamer.

møter i hverdagen. I tillegg har jeg hatt poliorammede personer i min bekjentskapskrets. Alle disse erfaringene utgjør til sammen en viktig del av mine personlige forutsetninger i forskningsprosessen.

I den grad jeg er bevisst mine egne forutsetninger, kan jeg aktivt reflektere over hvilken betydning de kanskje måtte ha, ikke bare til selve intervjusamtalen, men også for min tilnærming til intervjumaterialet.

Analyse og tolking av intervjumaterialet

Livshistorier er en kilde til innsikt i andre menneskers liv. Analyse og tolking av det kvalitative intervjumaterialet, gjøres imidlertid på forskjellig vis. Noen standardmetode finnes ikke.⁷¹ Et fellestrekk ved tilnærmingen i mange livsløpsstudier er at man *fordyper* seg i materialet for å kunne oppdage viktige temaer og kategorier, *prøver* disse mot et nytt materiale for å avgrense eller utvide dem, eventuelt kan man lage nye og mer overordnede kategorier. Disse prøves så igjen mot det konkrete materialet, i en stadig utvidende «spiral». De første kategoriene kan ha et relativt lavt abstraksjonsnivå, for så eventuelt å smelte sammen på høyere nivåer (Thorsen, K. 1998a:54). Jeg vil nå forklare trinnvis hvordan jeg har gått løs på mitt intervjumateriale, slik det framstår i en serie på tretti intervjuutskrifter.

De mange utsagn i intervjuene rommer for det første opplysninger om *ulike hendelsesforløp* i forbindelse med pensjoneringsprosessen. Det er informasjon om arbeidsoppgaver, stillingstype, endringer som skjer på arbeidsplassen på grunn av redusert arbeidsevne; det er opplysninger om dagliglivet, om helsen, hjelpeordninger, og om hvordan den enkelte faktisk bruker tiden sin. For det andre sier utsagnene noe om hvilke *verdier og holdninger* den enkelte har i forhold til de ulike hendelser og gjøremål. For det tredje dreier beretningene seg også om *flere faser* i det enkelte livsløp.

Hvordan anla jeg analyseprosessen?

Mitt første framstøt var å *kode* intervjuutskriftene. Til å begynne med var jeg inspirert av aspekter ved «grounded theory» – en generell metodologi for utvikling av begreper, hypoteser eller teori (Glaser & Strauss 1967). Det gis her en utførlig oppskrift på hvordan teksten kan deles inn i kategorier, slik at et voluminøst materiale kan sammenfattes til oversiktlige kategorier. Disse mindre kategoriene skal gjøre det lettere for forskeren å klarlegge sentrale temaer og mønstre i materialet. Jeg forsøkte derfor å ta på meg «nye briller», det vil si at jeg på daværende tidspunkt prøvde å *distansere* meg fra min forforståelse, for bedre å kunne vurdere hele intervjumaterialet med

⁷¹ For ulike tilnæringsmåter, se for eksempel Glaser og Strauss (1967), Bertaux (1981), Strauss og Corbin (1998), Kvale (1997).

«friske øyne» (ibidem:37). Med et kritisk blikk gikk jeg inn i en *dialog* med teksten for å høre om den hadde noe nytt å si meg. Jeg leste og funderte; stilte spørsmål til det som sto der; lette etter meningsinnhold og menings-sammenhenger, samtidig som jeg forsøksvis lagde analytiske kategorier. Jeg skal konkretisere det med et eksempel.

Vi vender tilbake til Arne Abildgaard som jeg nevnte innledningsvis. Da han havnet i rullestol, valgte han å markere det med rødvin og et godt måltid på byen. Han fortalte at han tok med familien ut – og «feiret det liksom med å vise oss fram for hele verden at: sånn er livet vårt nå». Under intervjuet oppfattet jeg dette umiddelbart som at Arne Abildgaard mente at rullestolen var en vellykket kompensasjon for manglende gangførhet. Istedenfor å bli fiksert på problemet ved å ikke kunne gå lenger, fant han raskt fram til løsninger for å takle det på best mulig måte. Jeg framhevet derfor avsnittet med gul filtpenn og noterte stikkordene «rullestol», «mestring» og «løsningsorientering» i marginen på intervjuutskriften. Det første stikkordet var konkret og i første omgang ment som grunnlag for å finne de intervjupersonene som var avhengig av rullestol. Samtidig var det et deskriptivt begrep beheftet med bibetydninger, som jeg ville nedtegne for å finne tilbake til det. Med «mestring» som en teoretisk og samlende term for håndtering av bevegelsesproblemer, kunne jeg knytte utsagnet til relevant forskningslitteratur (f.eks. Heckhausen & Schulz 1993, 1995). «Løsningsorientering» var tenkt som referanse til det holdningsmessige plan. Videre spurte jeg meg selv om kanskje «selvpresentasjon» eller «kontroll» kunne representere et enda høyere abstraksjonsnivå, uten at jeg kom fram til noe klart svar. Det endte med at jeg valgte å notere termen «identitet». Kodingen var bare ment som et analytisk hjelpemiddel for meg selv, så hovedsaken var at den var meningsbærende for min del; det ville ikke være noe i veien for å forandre på disse tolkende kodeordene på et seinere tidspunkt, dersom de ikke viste seg å være hensiktsmessige.

Under kodingen vekslet jeg mellom forsøk på å distansere meg fra materialet for å kunne studere det «utenfra» og en stadig økende bevissthet om min forståelseshorisont. Jeg oppfattet det som ganske rimelig og selvfølgelig at han hadde feiret at han var havnet i rullestol. Jeg skjønnte at *uten* min forforståelse, ville jeg trolig stilt meg *undrende* og ikke «umiddelbart» oppfattet de positive aspektene ved å sitte i rullestol. I dette tilfellet hadde jeg mislyktes med å følge Kvaales kriterium om å utvise «bevisst naivitet» under intervjuingen. Også jeg – ut fra mine erfaringer, oppfattet det å sitte i rullestol som en «positiv ting».

Det ble klart for meg at istedenfor å forsøke å se bort fra egen forforståelse, måtte jeg hele tiden tenke over hva den kunne bety for hvordan

jeg oppfattet de enkelte utsagn. Etter beste evne forsøkte jeg derfor å være mest mulig *åpen* for forskjellige *mulige* tolkninger av utsagnene. Dette innebar konsekvent selvrefleksjon og vurderinger av ulike kontekstuelle forhold som kunne tenkes å være av betydning. Dermed ble også de prosessuelle aspektene mer synlig i analysene.

Etter hvert som jeg gjorde sammenlikninger og kontrasterte hva de forskjellige personene fortalte, greide jeg å klarlegge noen likheter og ulikheter dem imellom når det gjaldt håndtering av livssituasjonen i forbindelse med utgangen av yrkeslivet. Den stadige sammenlikningen utkrystalliserte seg i noen temaer som jeg redigerte i egne datafiler. På den måten fikk jeg samlet alle små tekstdeleer om ett og ett tema for seg. Som for eksempel betydningen av «arbeidsgivers tilrettelegging»; et organisatorisk forhold av vesentlig betydning for arbeidstakere med funksjonsnedsettelse. Jeg leste deretter de nye delene på «tvers» – for å se hvordan de enkelte intervjupersonene stilte seg til ett og samme fenomen. Fantes det noe mønster eller form for indre logikk og sammenheng på et høyere analytisk nivå?

Utfordringen i tolkingsprosessen var å innlemme de forskjellige enkelt-delene i den analytiske forståelsen jeg etter hvert hadde opparbeidet. Samtidig måtte jeg skape nye analytiske kategorier. Videre følte jeg behov for en mer overordnet analyse av de personene som var innbefattet i studien og de historiene de hadde lagt fram for meg.

Kondensering av materialet

Den metoden jeg tok i bruk som et videre hjelpemiddel i analysen var «kondensering» (Thorsen, K. 1998a:55). Det vil si at intervjuene ble sammenfattet i ulike kortversjoner, med problemstillingene mine som ledetråd. Jeg lagde to-tre siders sammendrag av hvert intervju som for det første inneholder opplysninger som fødselsår, fødselssted og foreldrenes yrke, samt intervjupersonens oppvekst, utdanning og karriere i yrkeslivet, og informasjon om sivilstatus og dagligliv. For det andre trakk jeg fram opplysninger om pensjoneringsprosessen og om aktiviteter i dagliglivet. Sammendragene rommet også opplysninger om polioens ulike faser. Videre tok jeg med sentrale utsagn, som viste hvordan den enkelte så på viktige hendelser og begivenheter i livsløpet.

Disse sammenfatningene er i seg selv en tolkning, idet jeg valgte ut noen temaer framfor andre. Formålet var å få en god oversikt over intervjupersonenes livsløp med hensyn til likheter og ulikheter når det gjaldt prosesser under utgangen av arbeidslivet. Kontrastering kan gi ideer og informasjon om forhold som eventuelt henger sammen i mestringsbestrebelse i løpet av pensjoneringsprosessen. Det kan avkrefte antakelser om fenomener

eller utdype forståelsen. Kondensering gir anledning til å se de enkelte fenomener innenfor den store fortellingen (livshistorien).

De kondenserte livshistoriene og de gule partiene med stikkord i marginen på intervjuutskriftene har til sammen virket som holdepunkter når jeg på nytt har lett i intervjumaterialet etter spesielle fenomener.

Metning

Glaser og Strauss (1967) og seinere Bertaux (1982) beskriver det som «metning» når et fenomen etter hvert synes å være tilstrekkelig beskrevet – når en ny livshistorie ikke lenger kaster nytt lys over, men bare bekrefter forhold som tidligere er kommet fram. For eksempel viser Bertaux til nærmere 100 livsløpsintervjuer med folk i små familiebaserte bakerier i Frankrike – både bakerne selv, deres koner og de ansatte – som han gjorde sammen med sin livsledsager. Etter bare 15 livshistorier hadde de dannet seg et bilde av hvordan hovedstrukturene i arbeidslivet var – både ukentlig og gjennom livsløpet (Bertaux 1982:133). Her må jeg imidlertid påpeke at det nok var avgrensningen til en bestemt sosiostrukturell setting som gjorde at metning inntrådte forholdsvis fort. Det *de* studerte, var ikke variasjoner i individenes livsløp; det var derimot selve produksjonssystemet de ønsket å finne ut noe om. Slik sett lå deres fortolkning på *systemnivå*, og ikke på individnivå.

På *individnivå* er det ikke så lett å oppnå «metning». Ifølge Thorsen (1998a) er begrepet blitt brukt nokså ukritisk, fordi det har vært antatt at «metning» inntreffer omtrent på samme måte uansett hvilket tema man studerer. Hun hevder derimot at dess mer det er personer i all sin mangfoldighet og kompleksitet som er undersøkelsesformålet, og dess mer detaljert disse analyseres og beskrives, dess færre personer er det mulig å innbefatte i en slik prosess. «Metning» blir vanskeligere å nå jo mer man fjerner seg fra bestemte sosiostrukturelle avgrensninger. Det betyr likevel ikke at man ikke kan finne overordnede strukturer eller fellestrekk i livshistoriene i lys av de aktuelle problemstillinger. Men hun mener «metning» i et livshistoriemateriale først er oppnådd når nye gjennomlesninger støtter opp under og bekrefter de fortolkninger som er gjort i henhold til de begreper, problemstillinger og teoretiske perspektiver som er anlagt. Hennes presisering er knyttet til det faktum at det i forskerens «forhandlinger» med materialet, inngår viten og teoretiske forhåndsantakelser som må korrigeres og justeres etter hvert som nye funn gir grunn til nye antakelser. Disse holdes så opp igjen mot de foregående – inntil *tilstrekkelig belegg* er funnet for de tolkninger som gis. Det er snarere tale om en «relativ» – ikke en absolutt «metning» (Thorsen, K. 1998a:60).

Hvordan kunne jeg da oppleve en viss «metning» før halvparten av intervjuene var gjennomført? Det hadde nok hovedsakelig sammenheng med mine teoretiske analyseperspektiver og studiens hovedtema. Det var på dette området at det forholdsvis raskt inntraff en form for «metning». Jeg vil derfor gjøre det klart at «metningen» var av begrenset karakter idet den *kun* dreide seg om enkelte *bestemte forhold* som var knyttet til mestringsbestrebelse i pensjoneringsprosessen.

Framstilling av intervjumaterialet

Som jeg har påpekt ovenfor, går tolkingen av et kvalitativt intervjumateriale ut på å avdekke *innvendige meningssammenhenger* i materialet. Det impliserer en systematisk analyse av de forbindelseslinjer som personene selv trekker, for å finne ut hvilken posisjon de plasserer seg selv i (Haavind 2002:10). Samtidig innebærer analysen en stadig refortolkning av materialet for å påvise ytterligere sammenhenger mellom individuelle og kontekstuelle forhold, noe som går ut over individets egne meningssammenhenger.

For å tydeliggjøre mine resonnementer for leseren i den empiriske delen av avhandlingen, finner jeg det riktig å presentere relativt *omfattende beskrivelser* av enkelte fenomener i de sammenhenger som de opptrer i. «Thick description», er det begrepet som Clifford Geertz anvender (Geertz 1973). Det som gjør en beskrivelse til «thick», heller enn «thin», er nettopp at den inneholder så mye kontekst at mulige tolkninger ligger der lag på lag. De mange detaljerte opplysninger som inngår i slike fyldige analyser, bidrar til en kan komme fram til en mer kontekstuell forståelse av et fenomen.

Når jeg i teksten noen ganger velger å tallfeste hvor mange av intervjupersonene som forholder seg på en bestemt måte til et fenomen, er det fordi jeg mener det er interessant å synliggjøre forskjeller og likheter dem imellom, ikke for å antyde noen representativitet. Mine tolkninger gjelder ikke forskjeller i gruppestørrelser. Min intensjon er også å vise hvordan intervjupersonene lever sitt liv.

Det kan kanskje synes som jeg er svært personorientert i min analyse av intervjumaterialet. Jeg vil derfor understreke at det er de enkelte *fenomener* jeg er interessert i og som jeg analyserer. Men for å *synliggjøre* de ulike fenomener og plassere dem i en videre kontekst, har jeg valgt å presentere en rekke personer og utdrag av deres fortellinger. Denne framgangsmåten gir ledetråder til analytiske poenger og fenomeners betydning og begrensninger, samtidig som den påviser sammenheng med andre kontekstuelle forhold. Slik drar analysen nytte av livsløpsintervjuenes «tykke beskrivelser». De gir *fenomen i kontekst*.

For at ikke intervjupersonene skal kunne gjenkjennes i beskrivelsene, har de fått fiktive navn. Når jeg har gitt dem både for- og etternavn, er det for å tydeliggjøre dem som personer; gi dem navn – fornavn og etternavn – slik de har i virkeligheten. Bare fornavn ville blitt for «familiært» i min sammenheng, synes jeg. Videre har jeg i anonymiseringsøyemed ved enkelte anledninger brukt ulike navn på én og samme person. Av samme grunn har jeg unnlatt å gi detaljerte opplysninger om hvilke arbeidssteder det er snakk om. En person i en framskutt stilling i statsforvaltningen ville for eksempel være lett gjenkjennbar dersom jeg skulle finne på å beskrive nøyaktig hvilke hjelpemidler og tilpasninger vedkommende strevde med. Informasjon om hvilken type arbeid intervjupersonene har hatt, eller fortsatt har, er derfor anonymisert i den grad jeg har funnet det hensiktsmessig. Ved noen anledninger har jeg også brukt deler av ulike intervjuer for å belyse et tema, slik at det skal bli umulig å rekonstruere et intervju. For ytterligere å verne om intervjupersonene, har jeg også gjort en del forandringer i de biografiske opplysningene, uten at det endrer meningsinnholdet i teksten.

Beskrivelsene er preget av mange sitater. Lengre sitater er innrykket i teksten. Sitater er både et stilistisk virkemiddel – en utheving – og de gir leseren innblikk i intervjupersonenes egne ord og uttrykksmåter. Korte sitater har jeg bare markert med anførselstegn. I lojalitet mot intervjupersonene, har jeg, når jeg presenterer sitatene, noen ganger fjernet unødvendige fyllord fra det muntlige utsagnet. I enkelte sitater har jeg også kuttet ut hele setninger eller eventuelt en del av en setning; dét har jeg i så fall markert med (...). Dersom jeg har funnet det riktig å skyte inn ord eller bemerkninger for å gjøre ufullstendige utsagn mer meningsfulle, har jeg markert innskuddene med klammeparentes: [].

Jeg har i min egen tekst plassert en del begreper i anførselstegn. Det kan være begreper fra forskningslitteraturen som jeg vil utdype. Eller det kan bety at jeg antyder en slags distansering til bruken av disse ordene. For eksempel har jeg beholdt «vanfør» som term i de forbindelser der dette historisk sett var den relevante betegnelsen. Anførselstegn indikerer på den måten at det valgte språklige uttrykket innbefatter visse forbehold. Noen ganger forklarer jeg hva det aktuelle ordet betyr, andre ganger anser jeg det for å være unødvendig.

Hvordan vil metoden fungere for studiens problemstillinger?

Jeg anser livsløpsintervjuene for å være en fruktbar metodisk tilnærming for mine problemstillinger fordi de gjør det mulig å nøste opp forbindelser mellom intervjupersonenes opplevde erfaringer og den historiske og sosiokulturelle konteksten som livet deres har utspilt seg i.

Jeg understreker at livshistorien, slik den kommer fram i et intervju, ikke «er» en gjengivelse av opplevelser og hendelser slik de hendte «da», men en *subjektiv fortelling om* opplevelser og hendelser slik personen husker dem i ettertid. Én og samme virkelighet vil alltid kunne beskrives ut fra forskjellige perspektiver, og fortellingen vil kunne endre seg over tid. Det er ikke urimelig å anta at det kan oppstå både hukommelsesfeil, erindringsforskyvninger og sammenblandinger av ulik art i en intervjusituasjon – akkurat som det intervjupersonen forteller, kan inneholde grader av «skyggeforviste hendelser». Slike elementer kan imidlertid være betydningsfulle i seg selv og bidra til den prosessen som produserer fortellingen, idet de innvirker på hvordan personen husker og presenterer seg selv (Thorsen, K. 1998a:43).

Hvilken «validitet» gir slike livsløpsstudier – og hvordan er «validitet» i kvalitativ forskning? I vanlige ordbøker blir «validitet» definert som en uttalelses sannhet og riktighet.

I kvalitativ forskning angir validitet at kunnskapsutsagnene må være *forsvarlige*. Ifølge Kvale er det overordnede spørsmålet følgende: «I hvilken grad undersøker metoden det den er ment å undersøke?» (Kvale 1997:165–7). Å sikre validitet, vil derfor, slik Kvale formulerer det, gå ut på å undersøke kildene til *invaliditet*: Jo sterkere falsifiseringsbestrebelse en uttalelse har overlevd, jo mer gyldig eller troverdig er tolkningen. Valideringen blir av den grunn avhengig av kvaliteten i analysen. Og som vist ovenfor, har jeg gått inn for å sjekke og analysere intervjupersonenes utsagn, både underveis i intervjusituasjonen og etterpå i det skriftlige intervjumaterialet.

Hovedproblemstillingene mine dreier seg om hendelser og opplevelser i mer eller mindre nær fortid – som i går, i forrige uke, i forrige måned og i forrige år, samt foregående år, sett ut fra dagens ståsted.

Mine livsløpsintervjuer med mennesker før, under og etter uførepensjonering har gitt *utdypende og nyanserte beretninger* om hvordan den enkelte opplever å måtte gå ut av arbeidslivet – eventuelt hvordan utgangen fra arbeidslivet ble erfart, slik han eller hun husker det i nær ettertid. Videre får jeg *detaljerte opplysninger om former for tilpasning* på arbeidsstedet, eventuelt mangler på slike, og om andre forhold av betydning, slik personen selv har opplevd det, og med de konsekvenser de selv ser for sitt liv.⁷² Problemstillingene i min studie er rettet mot intervjupersonenes *opplevelse* av hvordan det er eller hvordan det var. Videre bidrar metoden til å få tak i *inngående beskrivelser* av hvordan overgangen til å bli uførepensjonert blir

⁷² En fersk rapport fra en studie om funksjonshemning og barrierer i arbeidslivet, har tatt for seg *både* arbeidsgivers og arbeidstakers syn på arbeidstakers situasjon og arbeidsplassens ansvar og oppgaver (Kilian 2005).

mestret. Vi får innblikk i mestringsstrategier i *hele pensjoneringsprosessen*, også hvordan kontakten med hjelpeapparatet har fungert.

Gjennom intervjuene bringer jeg fram intervjupersonenes vurderinger av det de har vært gjennom. Dermed blir det i pakt med hermeneutisk tradisjon mulig å tolke handlinger og mestringsstrategier i lys av deres og min egen forståelseshorisont, for etter hvert å komme fram til en mer nyansert og helhetlig forståelse av de ulike fenomener. Slik jeg ser det, vil den typen kunnskap jeg innhenter i min studie, ikke kunne la seg innfange ved hjelp av andre metoder.

Etiske dilemmaer

I en bok om forskningsetikk drøfter Bente Alver og Ørjar Øyen (1997) etiske utfordringer som forskere møter i hverdagen, og de tar blant annet opp spørsmål vedrørende kvalitative metoder. For eksempel kan en *intervjusituasjon* lett få et preg av personlig nærhet, noe som vil stille krav til forskerens følsomhet med hensyn til hvor langt han eller hun skal gå med sine spørsmål. Kan det dermed foreligge en fare for at man i forskningens navn ikke tar tilstrekkelig hensyn til intervjupersonenes integritet?

Alver og Øyen hevder at forskningsmiljøer som legger vekt på samtaler og kvalitative intervjuer som metode, erfarer at folk setter pris på å bli hørt (Alver & Øyen 1997:106). Det er også min erfaring. De aller fleste intervjupersonene ga uttrykk for de positive sidene ved å la seg intervju. På denne måten kunne de få legge fram sine egne erfaringer, påpeke vansker, fortelle sin historie. Mange understreket betydningen av å bidra til en kunnskaps-etablering som skulle komme andre mennesker til gode.

Men jeg har også merket meg at det har vært en *belastning* for enkelte å bli spurt om ting som han eller hun gjerne så ufortalt eller aller helst ville glemme. Det har fått meg til å reflektere over retningslinjene til Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), som sier at de personer som er gjenstand for forskning, ikke skal utsettes for økt risiko for skade eller andre betydelige belastninger (NESH 2003 pkt. 7).

Kvale på sin side sier at «Et vellykket forskningsintervju kan være en verdifull og berikende opplevelse for intervjupersonen, som kan få ny innsikt i sin egen livssituasjon» (Kvale 1997:39). Jeg er likevel ikke overbevist om at et «vellykket» forskningsintervju nødvendigvis alltid vil være *berikende* for intervjupersonen. Nå bruker riktignok ikke Kvale verbet «vil», men «kan», så setningen gir derfor ikke uttrykk for noen klar påstand om at slik *er* det.

Når jeg gjør et poeng av dette, er det fordi intervjupersonen i løpet av intervjuprosessen, på samme måte som forskeren, kan komme til å endre *sine* tolkninger av et fenomen. Må det regnes for å være et udiskutabelt

gode? Ifølge Kvale kan det se slik ut. Men ikke alle er interessert i å få innsikt i sin egen livssituasjon. I den empiriske delen av avhandlingen vil det gå fram at de fenomenene som jeg ønsket å studere, i varierende grad også er knyttet til emosjonelle forhold som enkelte personer ikke vil ha noe snakk om.

At jeg i et intervju som dreide seg om utgangen av arbeidslivet og overgangen til å bli uførepensjonert, kunne komme til å bringe tidligere ubearbeidede følelser og vanskeligheter opp i dagen, var noe jeg hadde regnet med kanskje ville skje. Som Becker (1997) også har påpekt, medvirker et slikt vendepunkt i livsløpet gjerne til en viss selvransakelse. Til tross for at jeg etter beste evne satset på å være sensitiv overfor ting jeg oppfattet kunne være slitsomt for intervjupersonene å snakke om, var det uunngåelig å komme borti følelsesladde tema. Selv om de hadde fått forhåndsinformasjon om studien, kunne de ikke se for seg rekkevidden av forskningsspørsmålene mine.⁷³ Med meg selv som «forskningsinstrument», måtte jeg finne forskjellige måter å takle ømtålige emner på. Jeg kunne for eksempel finne fram papirlommetørklær til å tørke tårer, jeg kunne forholde meg taus og/eller vise empati, jeg kunne plukke opp tråden fra en tidligere fase i samtalen eller prate litt for så å gå over til et nytt tema. Jeg kunne også si at dette var noe vi ikke behøvde gå nærmere inn på. Uansett, uten at det var intensjonen, ble situasjonen likevel den at jeg i noen tilfeller kom til å bidra mer aktivt enn jeg hadde tenkt på forhånd, til rekonstruksjon av intervjupersonenes livshistorier.

Kvales (1997) retningslinjer for hvordan en best gjennomfører et kvalitativt forskningsintervju, er gode å ha i bakhodet fordi de ikke bare legger vekt på hvordan en best mulig forbereder seg til selve intervjusituasjonen. De presiserer nettopp viktigheten av *sensitivitet og empati* under intervjusamtalen. Å bygge opp et godt tillitsforhold er vesentlig. Men det er likevel umulig å forutsi hvordan forløpet utvikler seg (Alver & Øyen 1997:116). Den store utfordringen er å finne den rette *balansegangen* mellom hensynet til individets integritet og forskningens behov for gyldig kunnskap.

Andre kilder

Forut for undersøkelsen hadde jeg god bakgrunnskunnskap om polio og om sykdommens seinskader fra lesning av medisinsk litteratur. Men jeg ønsket også å kunne sette intervjumaterialet inn i historisk og kulturell kontekst. Jeg

⁷³ Hastrup kaller dette symbolsk vold, og peker på at det å sette ord på «kulturelle tavsheder», kan være smertelig (Hastrup 1992:68).

mente det ville bedre forforståelsen når det gjaldt tolking av intervju-materialet.

I tillegg til den refererte litteraturen, har jeg derfor også benyttet andre kilder som belyser forhold av betydning i den aktuelle tidsperioden. Det dreier seg om generelle historiske oppslagsverk og offentlige publikasjoner, inkludert beretninger fra Oslo helseråd i perioden 1940-67. En del av den informasjonen som kommer fram her, har jeg flettet inn i mine analyser. Spesielle publikasjoner som ikke er referert i teksten, har jeg ført opp under overskriften «Andre kilder» i referanselisten.

Videre har jeg intervjuet en lege som behandlet poliopasienter under epidemiene i 1950-årene. Han bidro til å bekrefte mitt bilde av situasjonen, slik jeg hadde oppfattet at den var, i og utenfor sykehus.

I tillegg til de tretti personene i studiens utvalg, har jeg også, av ulike grunner, i løpet av prosjektperioden hatt mer eller mindre inngående samtaler med ni andre polioskadde fra ulike miljøer. Det kom ikke fram noe i disse samtalene som gjorde at jeg måtte vurdere å endre mine tolkninger av intervjumaterialet. Samtalene bidro snarere til å underbygge dem.

Jeg har dessuten med et kritisk blikk gjennomgått samtlige årganger av tidsskriftene «Polio-Posten»⁷⁴ og «Polio». Ifølge Lobben (2001) fungerte det førstnevnte tidsskriftet på mange måter som et talerør *til* polioskadde, mens det andre ble mer et talerør *fra* dem. I den grad informasjon fra disse tidsskriftene kommer fram i teksten, henviser jeg som vanlig til forfatteren.

Totalt sett har de forskjellige kildene bidratt til at jeg har fått en bred oversikt over poliorammedes livssituasjon i det siste hundreåret. De skriftlige kildene har vært relevante for å sette intervjumaterialet i en historisk og kulturell kontekst. Samtidig har de, sammen med de muntlige kildene, gitt et bedre grunnlag for mine egne tolkninger av materialet.

⁷⁴ Utgitt i perioden 1956–88 av Landsforeningen mot poliomyelitt, som ble etablert i 1947. I 1986 ga Norges Handikapforbund ut et nytt informasjonsblad, «Post Polio», som året etter fikk navnet «Polio».



Trening i temperert vann.

Foto utlånt av Arbeiderbevegelsens arkiv og bibliotek

DEL III:

Empirisk analyse

Introduksjon til del III

Som innledning til den empiriske delen av avhandlingen vil jeg presentere en del utdrag fra barndomshistoriene til intervjupersonene. De forteller om et hardt og dresserende behandlingsregime, som innebar sterke smerter og anstrengelser, og en oppøving til selvkontroll. Målet var som kjent at polio-barna skulle bli mest mulig «normale». I behandlingen måtte de derfor underkaste seg autoritetenes – først og fremst legenes myndighet – og institusjonenes totaliserende struktur. Opplegget krevde at de måtte akseptere foreldrenes fravær og underordne seg behandlingsideologien, som var både fysisk krevende og psykisk belastende. Barna skulle ikke gråte, de skulle bite tennene sammen, og trene, trene, trene – for å bli mest mulig «normale» og «friske». De skulle bli «like god[e] som alle andre – eller helst bedre», som Anne-Kristine Schanke (2001) har formulert det.

Den beste forståelsen av hvordan regimet kunne fortone seg, gir intervjupersonenes selv. Deres betraktninger skal fungere som nøkkelhull hvor vi kan kikke inn i en historisk tidsperiode og fornemme et kulturelt klima der ikke bare synet på «funksjonshemninger», men også synet på barn, var et annet enn det er i dag. Sitatene danner et grunnlag for å forstå de mestringsstrategier som ble innpodet i intervjupersonene, hvilke mål og standarder for «normalitet» de strebet etter, og hvilke ledetråder og meningsgivende idealer de har hatt for livet sitt.

Min hensikt er ikke å beskrive selve behandlingen, men ved hjelp av intervjupersonenes utsagn peke på noen *konsekvenser* av regimet for seinere livsløp og mestringsstrategier. Betraktningene anskueliggjør hvordan polio-barna lærte å ignorere kroppslige plager, samtidig som erfaringene totalt sett gjorde at de ble nødt til å tilpasse seg sin situasjon og være *utholdende*. Jeg mener sosialiseringen i opptreningsperioden har hatt stor betydning for evnen til å håndtere problemer. Først skal vi gjøre noen innblikk i en – for de fleste – ukjent verden, deretter vil jeg kort gi en oversikt over hvilke temaer jeg vil drøfte i del III.

Forlatt og fortrenget barndom

Ved akutt polio var det vanlig at pasienten først ble lagt på isolat i fire uker (Helle 2003: personlig meddelelse). Mens noen ble værende på sykehuset, ble andre overflyttet til rehabiliteringsinstitusjoner innen- eller utenlands.

Flere av intervjupersonene var på innleggelsestidspunktet i dårlig forfatning; sykdommen kunne være direkte livstruende.⁷⁵ En pike som ble liggende i «jernlunge»⁷⁶ et halvt år, fikk seinere høre av sin mor at det eneste hun kunne røre på lenge, var én av fingrene. Det er ikke stort hun husker av sykehusoppholdet, men synet av den digre tankrespiratoren har brent seg fast:

Jeg ble trilla inn på gangen og så kjørte de – trilla de meg forbi et rom. Det var en svær maskin inni der, men heldigvis så trilla de meg forbi det rommet. Det er det jeg husker. Men det jeg vet etterpå, er at de trilla meg til rommet ved siden av, og der skulle de gjøre meg i stand og kjøre meg tilbake og inn i den maskinen. Men det husker jeg ikke. Jeg husker bare *synet* av den maskinen. Det er veldig mye av min barndom som jeg har fortrenget, som jeg ikke husker. Jeg husker ikke barndommen min egentlig. Veldig lite.

De fleste husker lite av hvordan det var. En kvinne forteller at det var mange barn på hennes hjemsted som ble syke og sendt til en annen del av landet for behandling og rehabilitering. Selv bodde hun på institusjon i seks år, bare avbrutt av korte ferier hjemme hos foreldrene:

Ja, jeg var – etter som mor min fortalte – lammet i hele kroppen. Så jeg lå vel ett år i gipsform mer eller mindre. Det gjorde jeg. Og det er klart at jeg var der nesten sammenhengende fra jeg var to til jeg var åtte – for da kom jeg hjem og begynte på skolen.

Hun husker ikke stort fra den tiden. En annen, som ikke hadde hatt kontakt med foreldrene mens hun var på institusjon, sier at hun følte seg forlatt. Etter halvannet år kom hun hjem som femåring og «visste ikke hva foreldre var for noe». Det var en selsom opplevelse som ble sittende fast:

Jeg kjente jo ingen, og jeg var halvredd og – så det å venne seg til disse foreldrene mine og familien – det tok nok... Jeg vet ikke om det tok lang tid, men det var litt skremmende og litt rart.

En mann – som var borte fra foreldrene i to og et halvt år – reflekterer over hvilken betydning en slik langvarig hospitalisering kan ha:

⁷⁵ Polioepidemien i 1951 var den alvorligste i Oslos historie, for å nevne ett fylke. Da ble det ifølge helserådets beretning meldt 306 poliottilfeller med lammelser, hvorav 29 døde (OH 1953:26).

⁷⁶ Betegnelse for tankrespirator, et apparat konstruert for å holde i gang lungefunksjonen for den som er lammet i pustemuskulaturen. Pasienten ligger i en lang metallsynder med hodet utenfor, forseglet fra nakken og ned. Blåsebelger sørger for at lufttrykket inni tanken skiftevis øker og avtar. Dermed blir brystkassen presset sammen og utvidet, slik at luft går ut av og trekkes inn i lungene.

Det er nok mer at du blir overlatt til deg sjøl som bitte liten og overlatt til fremmede mennesker, som har vært en større belastning rent psykisk – og liksom finne ut av livet på egenhånd – enn for eksempel hvis du hadde vokst opp i et hjem. *Nå* ville jo ikke dette ha forekommet i det hele tatt. Da ville foreldrene vært med. Men når du i barneåra, før du er fem år da, og blir avsondret fra familien og gjennomlever mange ting i to og et halvt år – det er klart at det er en annen situasjon.

Denne mannen påpeker at han måtte «finne ut av livet på egenhånd». At følelsen av å være forlatt av foreldrene kan medvirke til at noen får et varig mén, er et tema jeg ikke skal gå nærmere inn på.⁷⁷ Jeg vil rette oppmerksomheten mot opptreningen barna gjennomgikk, hvor det grunnleggende målet var «å klare seg selv».

Når framgangen kommer

En kvinne som lå på sykehuset med kanyle i halsen i ett år, forteller:

Nei, jeg var så syk – for da jeg ikke kunne spise, så var vel det en spesiell form for polio – med sondeforing i ett år. Og da endelig det var over, at jeg begynte å spise, så var det å trene på å gå. (...) Ja, det ble mye ligging. Men jeg var jo oppe til behandling, og *satt* jo og sånn men. Jeg husker at jeg var mer *syk*. Jeg var *svak*, vet du – når en ikke får inn annet enn sondeforing! Men når jeg ble bra, så var det opp å gå og sånn. Da var det bare moro egentlig, for da var jeg – jeg hadde jo ligget på ryggen og vært dårlig så lenge, så da var det noe positivt å få stå og gå igjen.

Utsagnet avspeiler en alvorlig situasjon der barnet er totalt avhengig av omsorg og pleie fra personalet på sykehuset. Opptreningsperioden, som var lang og hard, blir borte i en kort bisetning. Men hun ser den som positiv.

Isolert i hjemmet

Ikke alle intervjupersonene ble innlagt på sykehus under akuttfasen. Enkelte ble liggende hjemme. Da ble hjemmet isolert. Én, som var sju år da hun ble rammet av polio, husker godt den dagen hun ble dårlig. Hun var ute og lekte, så ble hun kvalm og uvel og gikk inn:

Og så sa mor at jeg måtte bare legge meg og slappe av. Så sovnet jeg, og så våknet jeg en time eller to etterpå og kastet opp veldig i den sammenhengen – før jeg sovnet. Og så våknet jeg og så var begge bena borte – for jeg husker jeg ropte: 'Mamma, mamma, jeg skal tisse!' Dette *husker* jeg altså – men: 'Jeg får ikke med meg bena! Bena vil ikke være med meg!'

⁷⁷ Se Schanke 2003.

Deretter kollapset hun. Fordi lammelsene spredte seg over store deler av kroppen, mistet hun også evnen til å snakke. Hun forteller hun ble liggende «uten noe språk og uten noen ting i ti måneder». Faren hadde trolig også et snev av polio, så hele familien fikk full karantene.

«De forlangte» innsats i den tiden

Mens noen av intervjupersonene retter skarp kritikk mot datidens helsevesen, og snakker om de «overgrep» som ble gjort mot barna, er det andre som i ettertid utviser forståelse for metodene som ble brukt:

Jeg føler at det går ikke an å bebreide tida, for det var utrolig mange unger som ble syke. Og hadde sånt skjedd i dag, så hadde de jo stått helt hjelpeløse! De hadde ikke visst hva de skulle gjøre med de ungene! Og så er det òg det at, hvis de *ikke* hadde gjort det – altså – jeg er så glad for at de fikk meg på beina! – Hvis de ikke hadde gjort det, og de [poliobarna] bare var blitt samlet; hvis de *ikke* hadde prøvd å få oss opp – selv om det var aldri så tøft – da hadde jeg jo aldri hatt de årene i arbeidslivet! Altså – de sydde ikke puter under armene på oss. De *forlangte* – og tok det som en selvfølge at de var nødt for å få oss på beina!

Og kom seg på beina, det gjorde de. Intervjupersonene utviklet på den måten en sterk vilje til å mestre de uvillige kroppene sine.

«Vær flink!»

På forskjellig vis kommer intervjupersonene med utfyllende opplysninger om hvordan de opplevde dette behandlingsregimet. Et tungt ansvar ble lagt på smale skuldre. Her presiserer én hvordan hun oppfattet det:

Hvorvidt jeg kom til å kunne gå eller ikke, var opp til meg. Det kom an på hvor flink jeg var. Det var den beskjeden alle fikk: '*Det kommer an på deg selv. Vær flink!*' (...) Ble du ikke bra, så var det fordi du var lat. Så det var bare å trene!

At man kunne overvinne polioen ved å drive tilstrekkelig med fysisk trening, var en anerkjent læresetning (Halstead et al. 1995:343). Slik ble budskapet om å «være flink» og utholdende, og «like god som alle andre», innprentet i bevisstheten.

«Hun skal ikke gjøres til en pyse»

«Jeg har veldig tøffe foreldre», sier én kvinne; «de har aldri akseptert syting». Hun forteller at da akutfasen var over og slektninger kom på besøk i hjemmet, så kunne de finne på å si noe slikt som:

'Stakkars, der ligger hun...' – ikke sant. Det har mor sagt etterpå – det kunne komme folk inn og stå og *se* på meg, ikke sant, der jeg lå som en liten fiskebolle i en seng, og si: 'Stakkars [navn]!' Og da sa mor at: 'Vær så snill å bli med meg ut på gangen.' – 'Å?' – 'Si *aldri* stakkars så ungen hører det! Det er første bud i denne familien her!' Hvis dere har den innstillingen, så vil jeg ikke [ha besøk av dem flere ganger]. Da kom de i hvert fall ikke opp på sykerommet til [navn]. 'Hun skal *ikke* gjøres til en pyse – uansett hva som skjer!' Og da var jo mor innstilt på at – hun så seg i ånden med et funksjonshemmet barn resten av livet. Så jeg tror at mine foreldre har vært [ganske tøffe]. Og det er nok mye der som er puttet inn i meg.

Denne kvinnen mener foreldrenes innstilling har hatt mye å si for hvordan hun seinere håndterte sine funksjonsnedsettelse, la dem bak seg og gjorde karriere.

Å lære å tåle

Det går fram av flere studier at poliopasientene gjennomgikk en smertefull behandling. De ulike prosedyrer kunne dessuten ofte bli gjennomført uten at barna ble orientert om hva som skulle skje (Bruno & Frick 1991). Intervjupersoner som hadde passert småbarnsstadiet da polioen rammet dem, bringer selv fram temaet. Det er minner om enkeltepisoder fra oppholdene på institusjon som plutselig reaktiveres i løpet av samtalen og trer levende fram for deres indre.

Elektrisk stimulering av musklene var en spesielt brutal form for behandling (Bruno & Frick 1991:1186). En av intervjupersonene forteller her om hvordan han opplevde dette; i likhet med andre bruker han termen «tortur»:

Da satte de strøm på meg. På kneet og ankelen. På (institusjon). Da lå jeg i tre og et halvt minutt. Annen hver dag, så var vi der. For de skulle prøve å få i gang veksten. Men det var tortur, vet du. For der satte han på strømmen, også *så* han på ansiktet mitt – og når han så at jeg begynte å vri på nesen, så stoppet han – og så satte han uret på *tre og et halvt minutt*, og så gikk han. Og der lå jeg. (...) Ja det glemmer jeg *aldri* altså! Men da måtte du være snill gutt igjen, da.

Mellom linjene i dette utsagnet kan vi skimte konturene av et autoritært regime, samtidig som vi får et lite innblikk i hva guttungen måtte lære seg å tåle. Avslutningsvis antyder han også at det kunne vanke straff om han ikke var snill. «Husk på at vi var vekk fra mor og far i årevis», fortsetter han, og sier at dersom de ikke var «snille og omgjengelige», ble de straffet: «Da var

det å hive deg inn på et av disse baderommene, og i verste fall slo de av lyset for deg».

En som ble behandlet for skoliose (sidekrumming av ryggraden), forteller at hun da ble hengt opp i en slags «galge» hver gang det skulle tas røntgenbilder:

De tar og spenner hodet ditt inn i en slags form. Og så er det da en snor eller en wire som går til sånne taljer. Og så står de da og trekker i den talja. Vitsen ved det var fordi at ryggen var sunket sammen – og når de skulle ta røntgenbilder så ville de jo... de ville ha den selvfølgelig i *den* tilstanden, og så ville de ha den i *retta* tilstand. Så det var jo da å presse beina så godt ned i gulvet som mulig, sånn at jeg fikk strukket ut ryggen.

Røntgenfotograferingen syntes hun ikke var «all verden», for det tok ikke mange minuttene. Det var verre når hun skulle gipses.

De første årene etter sykehusoppholdet hadde hun brukt høyt jernkorsett; sitte kunne hun ikke. Men fra hun var tolv til femten år, brukte hun gipskorsett. Dette måtte hun bytte ni ganger i løpet av de tre årene. Hun gir her en beskrivelse av prosedyrene forut for gipsingen og hvordan det gikk for seg:

Den måneden jeg lå på [sykehus] da, da lå jeg med sandsekker under her og sandsekker under her for å få tøyd ut kroppen slik at jeg skulle bli fleksibel. Og så hadde jeg – hvis du tenker deg fysioterapibenken, så ligger jeg med hoftene ytterst på den, så ligger beina der og så setter det seg en fysioterapeut oppå baken min og så sitter det en fysioterapeut her på en krakk som jeg da henger rundt, og så *tøyer de meg i ulike retninger*, slik at jeg får tøyd ut ryggen. Sånn at når den dagen kom at jeg skulle gipses, så hadde de først vært og sydd på meg ullundertrøye som var kroppssydd ned hit [til lysken] – og så var det sånne jernstenger på hver side.

Så tok de da og heiste meg opp i 'galgen' på samme måten, og da skulle jeg stå med beinet sånn – for det var en vinkel jeg skulle ha her. Og så tok de da sånne brede bånd som de da tok derfra og bort til ei jernstang der og ei bort der. Altså: de prøvde da å *forme ryggsøylen*; de hadde jo røntgenbilde av kurven, og så prøvde de å *trekke* for å få retta opp ryggen. Og så når de da trodde at de hadde den rett, så begynte de å smøre på gips. Og dette tok jo ganske lang tid, og det var jo sikkert en kjempekrevende jobb for legen å få det til. Og når de da var helt nede på den 'galgen' da og hadde fått den *femten kilo* gipsen på deg og var virkelig innesperra i dette skallet der: åh, herregud! Og så tok de røntgenbilde, ikke sant, og så så de kanskje at de hadde ikke [fått rettet ryggen helt riktig]. Så måtte jeg kiles, da tok de og skar opp med motorsag – skar opp en kile i gipsen, og så bøyde de – kanskje satte de

inn en trekloss og bøyde meg i forskjellige retninger. Og det kunne da bety at du fikk en sånn knekk inn her oppe, det var veldig ubehagelig. Og så smurte de på igjen med masse gips utenpå der.

På ulike måter måtte altså intervjupersonene lære seg til å ignorere smerter og ubehag for å bli «normale». Her minnes én sine mange operasjoner, og påpeker samtidig at hun ikke ble orientert på forhånd om hva som skulle skje:

Ja, de bare *spente* en fast. Det var en sånn – *henrettelsessituasjon* nesten. Også med denne masken på ansiktet, og: 'Tell til ti!' og så: 'Hvis du teller til ti, så sovner du'. Det var en forferdelig opplevelse av å gå inn i, på en måte å nærmest bli kvalt og skulle dø.

Det er sterke ordelag som blir hentet fram for å beskrive de forskjellige situasjoner. Jeg skal ikke gå noe nærmere inn på de ulike formene for kirurgisk behandling som så vidt ble nevnt ovenfor, men mange var årlig innlagt for nye operative inngrep – etter hvert som de vokste. I tillegg hadde de én, to eller tre ganger i uken – gjennom mange år – faste treningsopplegg.

Intervjupersonene poengterer stort sett at de ikke hadde særfordeler på grunn av funksjonsnedsettelsene da de var vel hjemme igjen etter sine institusjonsopphold. Snarere tvert imot, er det flere som hevder. Mange forteller at de hadde foreldre som stilte store krav til dem. Målet var at de skulle bli «normale» – eller iallfall så «normale» som mulig. I ettertid har de forstått at foreldrenes kreativitet og bestemthet på ulike måter bidro til at sykdomsutviklingen gikk i en positiv retning. Studier som ble gjort under epidemiene viser også at foreldrenes holdninger var viktige for hvordan rehabiliteringen forløp hos poliobarna (Robinson, Finesinger & Bierman 1956:978).

Selvstendigjøring

Som ett eksempel på oppfølging av foreldre, vil jeg vise hvordan innsatsen til en mor kan bidra til selvstendigjøring. En kvinne forteller hvordan moren fulgte henne til trening hos fysioterapeut i hele barndommen. På intervjutidspunktet omtaler hun moren som «fantastisk»:

Hun har skjønt hva det var jeg trengte, og hun har stått og tatt imot kjeft av folk på gaten og alt mulig. Hvis jeg falt, så har hun skjønt at jeg måtte greie å komme meg opp sjøl. Og stått og tatt imot bemerkninger som: '*Skal du ikke hjelpe det stakkars barnet en gang?!*'

Hun fortsetter: «Det er sagt i min familie bestandig, at noe av det første jeg sa, det var: 'Gjøre selv!' Dét har jeg nok hørt: 'La henne gjøre det selv!」

Andre intervjupersoner forteller liknende historier. Det var ikke bare det offentlige behandlingsapparatet som medvirket til at poliobarna internaliserte utholdenhet og stå-på-vilje. Foreldrene ble instruert i å være dets forlengede arm i hjemmet.

For å introdusere intervjupersonene for leseren, har jeg gjennom noen korte innblikk i deres livshistorier vist at de tidlig ble sosialisert til å tåle påkjenninger og være utholdende og målrettet. På forskjellig vis lærte de seg å ta kontroll over og mestre sine umedgjørlege kropp. Normer om selvstendighet og uavhengighet ble brukt som ledesnorer.



Jente med skjoldrespirator og med legemsdeler fastspent i gipsformer for å hindre utvikling av kontrakturer. Foto utlånt av Arbeiderbevegelsens arkiv og bibliotek

OVERSIKT OVER INNHOLDET I DEL III

I den empiriske delen av avhandlingen som følger, vil jeg gå inn på *ulike livsområder* og utforske hvordan intervjupersonene håndterer situasjonen når seinskader etter den akutte polioen gjør seg gjeldende. Jeg vil skille ut arbeidslivet som ett område og arenaer knyttet til hjelpeapparatet som et

annet. Videre vil jeg skille mellom ulike aktiviteter på den hjemlige arena og andre arenaer når arbeidslivet er avsluttet.

Et *mestringsteoretisk perspektiv* på utgangen av arbeidslivet (Lazarus & Folkman 1984, Baltes & Baltes 1990, Heckhausen & Schulz 1995, Freund & Baltes 1998, Lazarus 1998) framhever hvordan individet som aktør forholder seg til komplekse utfordringer i yrkeslivet. I kapittel 4 har jeg gjort nærmere greie for teorier om «mestring». Dette begrepet refererer – for å gjenta – til individets bestrebelser for å håndtere forandringer, hindringer og stress. Som nevnt: I utgangspunktet kan vi si at det hovedsakelig er to måter å forholde seg på; enten må man prøve å *endre* den aktuelle situasjonen – eller man må prøve å *tilpasse* seg den. Ved hjelp av aktørperspektivet vil jeg avdekke holdninger og forestillinger hos intervjupersonene som viser hvordan de gjør sine prioriteringer i forhold til å mestre utfordringer knyttet til arbeidssituasjonen og overgangen ut av arbeidslivet. Dette perspektivet viser først og fremst et bilde de nå gir av den tiden, og sier lite om betydningen av endret kulturell kontekst gjennom livsløpet. En revisjon av planene for hvordan kreftene skal brukes i den aktuelle arbeidssituasjonen, vil innebære at aspekter både ved fortid, nåtid og framtid trekkes inn i den enkeltes vurderinger. Jeg vil derfor også anvende livsløpsperspektivet for å utdype forståelsen av intervjupersonenes handlingsvalg. Dette gjør jeg ved å trekke inn momenter fra fortiden som de tillegger betydning.

I intervjuene utkrystalliserte *kontroll* seg som et nøkkelord (Strauss & Corbin 1998). Det som oppfattes som vesentlig, er å føle at en har rimelig kontroll over tingene. Begrepet refererer som omtalt til en mental, *indre* kontroll over det som skjer (Heckhausen & Schulz 1995). Kontroll kan selvsagt også være av «ekstern» karakter, der individet er underlagt andres makt eller andre krefter i omgivelsene (Rotter 1966).

I teksten vil jeg løfte fram utvalgte temaer og diskutere hvordan intervjupersonene på ulike måter prøver å få kontroll over problematiske forhold i arbeidslivet. Ofte vil det være slik at ikke bare arbeidsoppgavens art, men også tiden vil være strukturert innenfor en rekke *organisatoriske, institusjonelle og kulturelle rammer*. I tillegg vil også den fysiske utformingen av selve arbeidsstedet og tilgangen til det, ha betydning for hvordan situasjonen utvikler seg.

Mer utførlige beskrivelser anses å være en nødvendig forutsetning for å kunne gi dekkende tolkninger av subjektive, meningskonstruerte sammenhenger. Personene setter vanligvis disse inn i en kontekst (Becker 1997, Geertz 1973). Jeg vil anskueliggjøre hvordan enkelte av intervjupersonene opplever den siste fasen i yrkeslivet ved å presentere utvalgte sitater. De bildene jeg produserer ved hjelp av slike fyldige beskrivelser, vil øke for-

ståelsen for noen av de problemer som bevegelseshemmede personer kan møte i dagens arbeidsliv.

Når jeg i teksten bruker begrepet «arbeid», er det i betydningen «lønnsarbeid», dersom ikke annet er presisert. Termene «arbeidsliv» og «yrkesliv» bruker jeg helt generelt, idet intervjupersonene på forskjellig vis er knyttet til offentlig og privat sektor. Det er også ulikt hvor i det enkelte autoritetshierarki de befinner seg. Dette vil selvsagt ha betydning for hvordan den enkelte opplever pensjoneringsprosessen. Fjorten av de tretti intervjupersonene har som nevnt hatt lederstillinger, flere av de øvrige har også hatt ansvarsfulle stillinger. Nesten halvparten av intervjupersonene er profesjonsutdannet⁷⁸.

Jeg har ikke analysert livshistoriene i sammenheng like fra barndommen og fram til intervjutidspunktet. Jeg har valgt å konsentrere meg om det som er mest direkte relevant for studiens problemstillinger, nemlig oppfatninger av og erfaringer med overgangen ut av arbeidslivet.

Jeg vil analysere overgangen fra arbeidsliv til uførepensjonist som en prosess i flere «trinn». Jeg vil best mulig unngå å bruke ordet «faser» i løpeteksten fordi det antyder en bestemt og gitt rekkefølge. Selv om det er ulike perioder eller «trinn» i overgangen fra et arbeidsliv til et pensjonistliv, kan disse gå over lang tid, veksle og ha et uvisst utfall lenge. Et «trinn» er noe man kan hoppe over.

Når jeg har valgt en *prosessuell* framstillingsmåte i avhandlingen, medfører det at jeg etter tur vil behandle de hovedtemaer som er knyttet til studiens problemstillinger. Jeg vil understreke at denne strukturen er en analytisk konstruksjon for å håndtere den omfattende mengden med intervju-materiale, og at kronologien ikke må tas rent bokstavelig. At det likevel er en gitt tidsrekkefølge mellom full deltakelse i yrkeslivet, sykmeldingsperiode og uførepensjonering, er innlysende. Drøftinger av forhold i arbeidslivet har jeg derfor plassert i «*Fase A: Utfordringer i arbeidslivet*» (kapittel 6).

Skulle jeg ha holdt på en streng kronologisk orden, ville en analyse av intervjupersonenes *avgang* fra yrkeslivet komme til å høre hjemme i fasen etter sykmeldingsperioden. Men å vende tilbake til problematikk vedrørende yrkeslivet i uførepensjonistfasen, ville bryte med avhandlingens overordnede logikk og det handlingsorienterte perspektivet jeg legger opp til å bruke. Jeg har derfor i dette tilfellet valgt å la temaet «yrkesliv» være styrende, og lagt all drøfting som har med lønnsarbeid å gjøre, til «fase A».

⁷⁸ Vi kan si at vi har en profesjon der hvor i) en bestemt langvarig formell utdanning erverves av ii) personer som stort sett er orientert mot oppnåelsen av bestemte iii) yrker som ifølge sosiale normer ikke kan fylles av andre personer enn de med denne utdanning (Torgersen 1972:10).

Sykmeldingsperioden har jeg latt utgjøre en egen fase som jeg har kalt «*Fase B: Liminalfasen – en overgang*» (kapittel 7). Jeg betrakter her sykmeldingen som et vendepunkt i livet og analyserer sykmeldingsperioden som en overgangsfase (Turner 1977).

«*Fase C: Etter arbeidsfasen – hva så?*» består av flere kapitler (kapittel 8, 9 og 10). Den noe tvetydige tittelen er valgt med hensikt. Prinsipielt starter fase C når intervjupersonene er blitt innvilget full uførepensjon og formelt er gått ut av yrkeslivet. Det er dette som har vært mitt utgangspunkt. Men på den annen side indikerer tittelen også at fasen i praksis kan begynne når intervjupersonene er i en livssituasjon hvor de nettopp har gitt opp jobben sin.

Det første kapitlet i fase C (kapittel 8) handler blant annet om hvordan de må lære seg å håndtere sine fysiske funksjonsnedsettelse på en ny måte. Dette er selvsagt ikke noe som begynner på dag én i den nye livsfasen som uførepensjonist. Det handler derimot om å lære seg til å praktisere den nye kunnskapen om kroppen som ble formidlet i løpet av sykmeldingsperioden. Hvor lang tid det tar å «avlære» tidligere internalisert kroppspraksis, vil variere. Jeg løfter fram temaene *kropp og tid* allerede i kapittel 7 for å synliggjøre forhold som er et komplekst problemfelt for intervjupersonene. På hvilket tidspunkt den nye kroppspraksisen faktisk starter rent kronologisk – om det er et halvt år før uførepensjonering eller om det er ett år etter – er underordnet i denne sammenhengen.

Livet blir på mange måter forandret for intervjupersonene når de ikke lenger har en jobb å gå til. Betydningen av forholdene på den *hjemlige arena*, og hvordan de hankses med dem, er derfor tema for det påfølgende kapittel 9. I det siste kapitlet (kapittel 10) som hører til fase C, utforsker jeg hvordan intervjupersonene tar fatt på *nye aktiviteter* i frivillighetssektoren.

De tre kapitlene i fase C representerer ingen kronologisk orden, idet helsetilstanden vil være av stor betydning for hvilke muligheter den enkelte person har. Men kapitlene kan likevel sies å stå i et visst logisk innbyrdes forhold, idet det vil være nødvendig for de aktuelle personene å kunne beherske kroppen sin *før* de kan gå løs på nye oppgaver – hjemme eller ute.

Når jeg nå analyserer disse utvalgte temaene gir jeg utdypende kunnskap om noen viktige sider ved livet til intervjupersonene i overgangen fra arbeidstaker til uførepensjonist. Denne kunnskapen er av betydning for å forstå hva det kan innebære å måtte gå ut av arbeidslivet samtidig som redusert helsetilstand og nye funksjonsnedsettelse medvirker til at dagliglivet må omformes.

6 I arbeidslivet: Å holde kontroll eller miste kontroll

Vi var en gruppe mennesker som var relativt friske i hodet, og som hadde en skavank. Så vi sto jo på – enten vi var beinlause eller armlause eller hva det var, så fór vi som noen tordivler i tilværelsen! (*Mann, 60 år*)

Innledning

Å bli «normal» – eller så «normal» som mulig – var, som vist, målet intervjupersonene hadde fått prentet inn i bevisstheten i løpet av rehabiliteringsprosessen etter sin akutte polio. For å nå det målet, måtte de både psykisk og fysisk lære seg å være utholdende og ignorere egne plager underveis. De anvendte dette som en mestringsstrategi. Som voksne gikk de inn i det etablerte arbeidslivet, halvparten i privat sektor og halvparten i offentlig tjeneste – i et bredt spekter av stillinger. Slik sett hadde de lyktes.

Siden lønnsarbeid sies å være et av de fremste kjennetegn på «normalitet» (Solvang 1994:141)⁷⁹, vil jeg i dette kapitlet drøfte ulike aspekter ved intervjupersonenes forhold til arbeidslivet. En implikasjon ved lønnsarbeidet er som nevnt at det bidrar til sosial status og identitet (Jahoda 1982:83). Hva skjer så når seinskadene inntreffer?

Samfunnsforskningen har vanligvis tatt utgangspunkt i teorier med vekt på strukturelle og økonomiske forhold når det gjelder tidligpensjonering. Jeg har nevnt hvordan et vanlig skille trekkes mellom utstøtningsfaktorer i arbeidsmarked og arbeidsmiljø og tiltrekningsfaktorer i gunstige pensjonsordninger (Halvorsen 1993, Mykletun 2000, Solem 2001, 2002; jamfør kapittel 4). I utstøtningsmodellen er forholdene på arbeidsmarkedet et sentralt element. Endrings- og omstillingsprosesser i arbeidslivet får konsekvenser for den enkelte arbeidstaker og gjør at det er viktig å ha god helse (Grimsmo & Hilsen 2000, Midtsundstad 2002). Mennesker med funksjonsnedsettelse vil være særlig utsatte for utstøtning.

⁷⁹ Behandlet i kapittel 4.

Svakheten ved surveyundersøkelser er at de ofte ikke er relatert til historiske og kulturelle kontekster. For å forstå pensjoneringsprosessen – overgangen fra lønnsarbeid til uførepensjon – er det nødvendig med kunnskap fra kvalitativt materiale.

De tretti personene som jeg har intervjuet, har deltatt i det etablerte arbeidslivet uten noen form for særbehandling. Et overordnet mål har vært å gjøre en så god jobb som mulig, og de har på mange måter gitt uttrykk for at arbeidet har hatt stor betydning for identitet og selvforståelse. Etter hvert som de utvikler seinskader etter sin polio, oppstår det imidlertid et gap mellom kravene i jobben og deres synkende funksjonsevne. Man kunne tenke seg at en slik situasjon raskt ville føre til sykmelding og en snarlig utgang fra arbeidslivet. Slik er det likevel ikke.

I dette kapitlet vil jeg rette oppmerksomheten mot *første trinn i pensjoneringsprosessen*. Det dreier seg om intervjupersonenes opplevelser i siste fase av yrkeslivet. Min analyse viser at de fleste til tross for tiltakende helsesvikt, satser sterkt på å opprettholde sin yrkesaktivitet. De strekker seg lengst mulig for å utføre arbeidet sitt på en best mulig måte. Dette støtter undersøkelser som viser at viljen til å «stå på» er noe som kjennetegner polioskadde personer og deres livsførsel (Bruno & Frick 1991, Scheer & Luborsky 1991, Schanke 2001, jamfør kapittel 2). For å bruke et bourdieusk begrep, kan vi si at stå-på-viljen er inkarnert og blitt en del av deres «habitus» (Bourdieu 1995 [1979]:36).⁸⁰ Det vil si at de handler ut fra tillærte og tilvante framgangsmåter og tolkningsmønstre som er dannet gjennom tidligere virksomhet og innøvde mestringsmåter, særlig under oppveksten (jamfør introduksjonen til del III). Når vi hører om hvordan behandlingen av dem i formende livsfaser har vært, forstår vi bedre hvordan grunnlaget for en stå-på-vilje ble lagt. Nå medvirker en truende marginalisering til at de poliorammedes tidligere livsstil må revurderes.

Kapittel 6 består av fem deler. I den første delen vil jeg drøfte intervjupersonenes forsøk på å få kontroll over situasjonen når det oppstår et gap mellom krav i jobben og synkende funksjonsevne. I andre del vil jeg trekke fram noen eksempler på hvordan det går an å oppleve en viss personlig kontroll over nedtrappingen og utgang av arbeidslivet. I den tredje delen diskuterer jeg hvordan intervjupersoner opplever å miste kontrollen idet

⁸⁰ «Habitus» er latin og betyr ifølge «Store norske ordbok» (SNO 1991) «vesen, beskaffenhet»; en persons preg. Bourdieu (1995 [1979]) tok i bruk habitusbegrepet for å betegne den allmenne oppførsel og de holdninger mennesker tilegner seg i et bestemt miljø – og som for eksempel skiller språk, uttrykksmåter, vurderinger og ambisjoner hos en akademisk utdannet person fra en som bare har gjennomgått grunnskolen eller videregående skole. Han understreker at habitus også internaliseres kroppslig.

forsøk på å mestre jobbkravene ikke lykkes. Del fire handler om kjønn som organiserende prinsipp for arbeidssituasjonen. Del fem er en sammenfatning av de foregående deler, samtidig som begrepet «normalitet» trekkes inn for å drøfte hvilke kulturelle forestillinger som kan være av betydning for intervjupersonenes beslutninger. For å tydeliggjøre dette, vil jeg underveis også trekke inn Goffmans (1990 [1963]) teorier om hvordan en persons oppfatning av seg selv preges av *om* eller hvor vidt andre betegner ham eller henne som «normal» eller «funksjonshemmet».

Forsøk på kontroll

At man begynner å kjenne seg utmattet, er for mange de første symptomene på seinskader etter polio. Men for den som har gått gjennom voksenlivet som «frisk» og «normal» og ikke har kunnskap om slike seinskader, blir ikke utmattelsen [fatigue] umiddelbart assosiert med den tidligere sykdomshistorien. Som omtalt i kapittel 2, var det biologiske grunnlaget for polio-seinskader lenge ukjent. Ifølge Halstead (2004:2) er det ikke uvanlig at det kan ta flere år før tilstanden blir utredet. Som intervjupersonene sier: Andre jevnaldrende personer snakker jo også om at de ikke orker å gjøre like mye som de gjorde før!

Riktignok er det blitt sagt at en slik sosial sammenlikning ofte kan være til hjelp for å kunne vurdere om et bestemt mål vil være realistisk å oppnå eller ei, for på den måten å unngå skuffelser (Heckhausen & Schulz 1995:288). Men når det gjelder seinskadeproblematikk virker en sammenlikning med tilfeldige jevnaldringer mer villedende enn som et bidrag til å forstå den aktuelle situasjonen. En skal heller ikke glemme at aldersrelatert forfall ofte vil være noe en ser hos andre, men som ikke innrømmes så lett for egen del.

Hvordan blir så den tiltakende følelsen av å være utmattet håndtert? En typisk reaksjon hos intervjupersonene er at de vil sørge for å få *kontroll over arbeidssituasjonen*. Det betyr ikke nødvendigvis at de aktivt går inn for å endre på forhold ved arbeidsplassen. Det de foretar seg i første omgang, er kognitive og fysiske handlinger for å tilpasse seg og mestre den situasjonen som har oppstått.

De «står på» mer. De tar vanligvis selv ansvaret for å gjenvinne kontrollen over arbeidssituasjonen; de klager ikke til andre. Det er slik de har taklet utfordringene de har møtt tidligere i livet.

Jeg vil vise hvordan den før så velfungerende framgangsmåten å «stå på», nå i seinskadefasen ikke lenger kan fungere optimalt. Den skiller seg ikke direkte ut som dysfunksjonell til å begynne med. Men siden kreftene er

reduisert, utkrystalliserer det seg i kjølvannet av den internaliserte stå-på-viljen en rekke sekundærstrategier, som jeg skal nøste opp.

Privatisering av helseproblemer

Privatisering av helseproblemer er et fenomen som har mange sider. Privatiseringen fører blant annet til at intervjupersonene ikke blir tilgodesett med de fordeler som de har rettigheter til etter folketrygdloven. Jeg bruker termen «privatisering» fordi de fleste av intervjupersonene sier at de aldri har snakket om sine helseproblemer med noen på arbeidstedet. Heller ikke når seinskadene melder seg, tar de opp temaet. Det er deres egne subjektive vurderinger av situasjonen som i første omgang blir bestemmende for hvordan de skal håndtere den.

Når verken arbeidsgiver eller lege⁸¹ blir kjent med at en ansatt sliter med en betydelig nedsatt arbeidsevne, kan det aktuelle helseproblemet bli værende lenge i privatsfæren. Dersom den det gjelder ikke har *synlige* funksjonsnedsettelse, har det heller ikke vært så lett for kolleger eller ledere å forstå at noe spesielt har vært på gang.

Tvert imot – så er det mange av intervjupersonene som sier de utad har gitt inntrykk av å være i *god* form. De har vaktet seg vel for ikke å avsløre tegn på at jobben har kostet dem mer besvær enn de har hatt godt av. Dette er en framgangsmåte som kan forstås som det Goffman (1971 [1959], 1990 [1963]) kaller «impression management» – det vil si en slags «informasjonskontroll» som innebærer påpasselighet med hvilken type signaler en sender ut om seg selv. Dette skal forhindre stigmatisering. Etter terminologien til Maynard og Roller (1991) kan disse intervjupersonene omtales som «passers».

For å lukke gapet mellom arbeidslivets krav og egen synkende funksjonsevne, får jobben prioritet foran andre aktiviteter i privatlivet. Jeg vil presisere at denne prioriteringen ikke bare gjelder de av intervjupersonene som kan passere som «ikke-funksjonshemmede», det gjelder også dem som har synlige bevegelseshemninger. Det vil også kunne gjelde andre mennesker i 50–60-årene, når de kjenner kreftene minke i forhold til kravene

⁸¹ En spørreskjemaundersøkelse utført i 1987 for å få fram opplysninger om polioskaddes situasjon i Norge, viser at nærmere halvparten av de 1002 respondentene hadde sjelden eller ingen kontakt med allmennlege [i løpet av de siste to år]; fire av fem hadde sjelden eller ingen kontakt med spesialistlege. Selv blant de som hadde mange seinskadeplager, var det cirka 60 prosent som hadde sjelden eller ingen spesialistkontakt. Det var bare 2,3 prosent (23 av 1003) av de tidligere poliopasientene som sa at de ikke var rammet av noen av seinskadene som var oppført i spørreskjemaet (Andreassen 1988:4).

på jobben. Men det vil rimeligvis være forskjeller i «grad» og «form», avhengig av funksjonsnedsettelsen.

Men å håndtere økende helseproblemer ved å privatisere dem, vil i det lange løp neppe være noen god løsning. Selv om en arbeidstaker til å begynne med skjuler problemene og synes han eller hun klarer å beholde kontrollen over arbeidssituasjonen, vil den internaliserte evnen til å «stå på» og utnytte kapasiteten maksimalt, etter en tid vise seg å ikke fungere lenger. Den tidligere mestringsstrategien er rett og slett ikke holdbar mer. Kreftene mangler. Men dette kan være vanskelig å innse for personer som fra før av har vært vant til å «tyne» seg.

Hvilke alternative framgangsmåter har intervjupersonene erfaringer med? Hvilke vurderinger gjør de?

Jeg vil i det følgende trekke fram tre ulike dimensjoner ved intervjupersonenes privatisering av sine helseproblemer. Det dreier seg om *mestrings-handlinger av emosjonell, kognitiv og fysisk art*, som avspeiler et engasjement jeg forbinder med verdirasjonalitet. Jeg vil illustrere analysen ved hjelp av noen eksempler.

Emosjonell utladning som mestringsstrategi?

Å leve med et stadig arbeidspress hengende over seg kan øke risikoen for at det oppstår en plutselig sinnsbevegelse – som man ikke ønsker å eksponere for andres blikk. De mentale og fysiske belastninger som den enkelte opplever, holdes derfor skjult for omgivelsene. Det å klare seg selv, blir nå en holdning som får nye konsekvenser. Men ved å opptre som vanlig, som «normalt», blir det mulig å unngå å tiltrekke seg uønsket oppmerksomhet, som kan definere dem som «syke», «funksjonshemmede», mindre dugelige. Det overordnede målet med høyt ambisjonsnivå i jobben, blir samtidig forsøkt opprettholdt (Heckhausen & Schulz 1995).

Flere av intervjupersonene gir uttrykk for at de mange forskjellige utfordringene i løpet av en arbeidsdag har kunnet toppe seg slik at *følelsene har tatt helt overhånd*. En kvinne forteller hun brukte å gå på toalettet i lunsjpausen for å få gråte i fred. En annen merket at stadig møtevirksomhet fikk henne til å føle seg svært frustrert. Hun forlot da forsamlingen for å bryte sammen i gråt i et tilstøtende rom:

Så gråt jeg en halvtime. Så sminket jeg meg og gikk tilbake på møtet – og det var ingen som visste hvorfor jeg hadde [vært borte].

Enkelte menn sier også at de ved ulike anledninger har begynt å gråte. Én uttrykker seg forklarende på denne måten:

Kroppen ble jo stadig mer og mer sliten da, kan du si. Og mentalt ble jeg også veldig sliten. Til slutt ble jeg sittende bare å gråte.

Å endre målet om å yte sitt beste i full stilling, blir for intervjupersonene en beslutning det kan ta lang tid å komme fram til. Til det trives de for godt i jobben. Av teksten går det fram at når det mentale presset etter hvert blir for sterkt, kan det resultere i en emosjonell utladning. Ved å slippe gråten løs, minker trykket, og det blir igjen mulig å tenke og handle mer «fornuftig». Jeg vil selvsagt ikke kalle dette for noen planlagt mestringsstrategi. Men når gråting etter hvert inngår som en daglig foreteelse – uten at det blir søkt medisinsk bistand – fungerer den likevel som en ventil for frustrasjon, og dermed som en slags framgangsmåte for «overleve» lengst mulig i jobben.

Personene dette gjelder, er ikke villige til å ta innover seg det faktum at det er på tide å revurdere hele arbeidssituasjonen og søke hjelp. I sine bestrebelser på å gjenoppta kontrollen, opplever de *vekselvis å ha kontroll og vekselvis å miste kontrollen*. Følelsen av at de i en viss grad har styring på seg selv, gjør at de strever i det lengste – før de innser at de kanskje blir nødt til å senke ambisjonsnivået.

Nedprioritering av andre aktiviteter

Andre måter å mestre påkjenningene på, er å endre prioriteringen av aktiviteter og deltakelse. Ekstra hvile er en utbredt måte å privatisere helseproblemer på – idet man da bruker fritiden til å «hente seg inn igjen» eller «lade batteriene» til en ny arbeidsdag. Det innebærer at betydningen av aktiviteter i forbindelse med hjem og fritid nedjusteres. Å fortsette å leve som før blir umulig; det personlige energiforbruket må reduseres ved at noen aktiviteter blir fjernet.

Ved å kutte ut noen av privatlivets gleder, kan det bli mulig å opprettholde kontroll over arbeidssituasjonen over flere år. Arbeidet blir prioritert foran fritiden. En kvinne i offentlig sektor som fortsatt er yrkesaktiv, kan eksemplifisere denne framgangsmåten. Hun forteller følgende:

Jeg opplevde at hodet mitt også var så slitent. At møter – hvor jeg for eksempel skulle lede et møte – og hvis det varte mer enn en time, så hadde jeg absolutt ikke overskudd til det. Det var en sånn *mental slitenhet!* (...) De siste årene mens jeg har jobbet nå, så har jeg lagt bort absolutt alt som har vært hyggelig og kjekt i livet mitt. For å klare innsatsen på jobben. Og trene lite granne om kveldene. Så det har vært jobb – så har det vært litt trening – og så har det vært soving.

Denne kvinnen er tilsynelatende ikke bevegelseshemmet, men det går fram av intervjuet at kombinasjonen arbeid – hvile – trening har vært en

«naturlig» del av voksenlivets rutiner. Det har vært hennes mestringsstrategi for å kunne leve et best mulig liv med sin polioskadde kropp. Nå har hun måttet gjøre endringer i forhold til mengden med tid hun bruker på hver «programpost». Etter hvert som hun merket at arbeidsdagen tappet henne for stadig flere krefter, har hun for å klare innsatsen på jobben, nedprioritert andre goder i livet.

Alt som har vært «hyggelig og kjekt i livet», som sosialt samvær med familie og venner samt fritidsaktiviteter, er falt bort til fordel for enda mer hvile og søvn. Samtidig har hun minsket den ukentlige mengde med fysisk trening. De lange hvileperiodene hvert døgn og i helgene, kombinert med lett fysisk trening, har vært helt avgjørende for at hun skulle kunne klare å fortsette i arbeidslivet. Hun kan ikke bare bli borte, føler hun. Et viktig moment i saken er at stillingen hennes er av en slik art at den ikke så lett kan deles i to.

I henhold til Heckhausen og Schulz' teori om kontroll over den «ytre verden», kan vi se at arbeidstakeren her fastholder et mål om å «klare innsatsen på jobben». Å make dette – fortsatt ha kontroll over arbeidssituasjonen – innebærer en erkjennelse av at egne ressurser er begrenset og at døgnet ikke lenger kan fylles med samme innhold som før. Det er derfor nødvendig med en tankemessig bearbeiding av egne følelser og erfaringer. Hva er det som er viktigst? Mestringsstrategien slik den før var utformet, med døgnet inndelt i faser for arbeid, diverse aktiviteter, hvile og søvn, var ikke tilstrekkelig. Men ved å bestemme seg for å innskrenke aktivitetsnivået og samtidig utvide tiden for hvile, ville målet fortsatt kunne være innen rekkevidde. Ved hjelp av rokkeringer ved en innarbeidet kombinasjonsstrategi blir det mulig å håndtere jobben. Den kognitive prosessen innbefatter videre å undertrykke følelsen av «mental slitenhet» – i håp om at dette kun er et forbigående fenomen som forsvinner når det totale aktivitetsnivået blir senket.

Å yte mer uten vederlag

Å forlenge arbeidsdagen uten ekstra vederlag, er også en måte å mestre jobben på. Dette er selvsagt ikke noe som gjelder bare for mine intervju-personer. For mange er det arbeidet i seg selv som betyr mest (Højrup 1983, Solem & Blekesaune 2005). Men i en del bransjer er det også slik at arbeidstakerne jobber svært lange dager i noen perioder. Det kan for eksempel være sesongbetont arbeidspress eller det kan være tidsfrister som gjør at det er nødvendig med overtidsarbeid. Mange stillinger har en innebygd fleksibilitet som gir rom for å ta ut fritid som kompensasjon for ekstraarbeidet. Andre har det ikke. Hvor lett det eventuelt er å avspasere i roligere perioder, kan variere.

Jeg vil illustrere én variant av det å gjøre gratisarbeid for å makte jobben med et eksempel. En tilsynelatende frisk og fysisk før konsulent i offentlig sektor forteller at det har vært nedbemanning på den avdelingen hun holder til. Det er lite folk, men: «jobben skal gjøres allikevel». Så hun har måttet tøyne arbeidstiden for å få unna presserende oppgaver innenfor spesialfeltet sitt. Men å avspasere, det har vært «helt umulig» de siste fem årene. Ei heller får hun betaling for arbeidet hun utfører:

Det kommer vel av det at overtid skal liksom være *pålagt* – at noen skal si til deg at: i dag må du sitte – eller – om to dager så får du det. Det kan ikke jeg si at noen har gjort til meg. Men jeg bare ser haugen som vokser og vokser og vet at det er noen i den andre enden som venter på dette her.

I sitatet går det fram at intervjupersonen er kjent med fellesbestemmelsene i lønnsregulativet. Imidlertid vet hun med seg selv at det er noen «i den andre enden» som er avhengig av at nettopp *hun* står på og gjør jobben sin. Hun tar derfor ansvaret på seg. Da jeg spør om hun har diskutert arbeidsoppgavene med ledelsen, svarer hun:

Det er vanskelig, for det er liksom... Ja, jeg har jo tatt det opp noen – i hvert fall én gang, og da sa de: 'Ja, det er ikke lov å jobbe så mye som du gjør.' (...) Det er – det nytter liksom ikke. Men det er klart, det er min egen feil: Jeg kunne bare gått når klokka var fire. Jeg kunne gått hjem. Men så er det dét med samvittigheten...

Utsagnet viser at hun har forsøkt å håndtere problemet via tjenestevei, uten at dette har ført til noen løsning. Hun forlenger derfor arbeidsdagen for egen regning. Det er angivelig «samvittigheten» – tanken på dem som er avhengig av at hun står på og gjør jobben sin – som ligger til grunn for denne strategien.

Vi ser her at arbeidstakeren mestrer arbeidet sitt ved å skjøte på dagen med privat tid. Hun prioriterer å opprettholde sitt mål om å være en dyktig saksbehandler ved å legge mest mulig energi og innsatsvilje i arbeidet, framfor å bruke fritiden til andre aktiviteter. Det er den internaliserte stå-på-viljen som kommer til uttrykk (Schanke 2001).⁸² Ikke bare forærer kvinnen arbeidsgiveren sin dyrebare tid og energi, i tillegg kommer omkostninger i form av ekstra tretthet og manglende overskudd til å gjøre noe særlig annet enn å *hvile* når arbeidsdagen endelig er omme.

⁸² En annen mulig tolkning er at det er oppdragelsen til den protestantiske etikk som gir seg slike utslag (Weber 1973).

En sideeffekt av denne type privatisering er at ubetalt overtid ikke blir registrert. En mengde skjult arbeid kommer aldri fram i lyset og blir målbar. Arbeidstakeren for sin del kommer inn i en ond sirkel, der den lovbestemte fritiden dels blir kvantitativt spist opp av gratisarbeid og dels blir kvalitativt redusert som følge av overforbruk av kreftene på dette arbeidet. Dette behøver i en rekke tilfeller ikke skyldes reduserte krefter, men økt arbeidspress. For poliorammede personer kan det bli en dobbelt byrde, både økte arbeidsoppgaver og reduserte krefter.

Reduksjon av stillingsprosenten for egen regning

Å redusere stillingsprosenten for egen regning er en annen måte å privatisere helseproblemene på. I noen yrker, for eksempel i helse- eller undervisningssektoren, er dette en framgangsmåte som kanskje ikke organisatorisk behøver å by på spesielle vanskeligheter (Abrahamsen 2002). Jeg vil illustrere dette ved et eksempel. En kvinne fortalte at hun reduserte stillingen til 50 prosent fordi hun ikke orket å være i full jobb, *uten* å søke uføretrygd for de øvrige 50 prosent.

Denne kvinnen privatiserer sine helseproblemer ved å senke arbeidsinnsatsen, uten å søke medisinsk bistand. Som grunn for dette angir hun at hun vil bruke mer tid på hjem og familie. På denne måten kan hun også få den *hvilen* hun trenger for å fungere optimalt i sin halve jobb (Baltes & Baltes 1990). Hun og familien «lever» da i større grad på den mannlige forsørgerens lønnsinntekt.

Som i eksemplene ovenfor, er heller ikke denne kvinnen noen rasjonell aktør i økonomisk forstand. Handlingene springer ut fra helt andre måter å tenke på, de er tuftet på internaliserte normer og verdier. For henne er det viktig å ha overskudd til å utøve omsorg for sin mann og nærmeste familie. Jobben må ikke tappe henne for *alle* krefter. Sykmelding og halv uførepensjon, som ville gitt en bedre økonomisk uttelling, var angivelig ikke i hennes tanker.

Det må i den anledning bemerkes at i motsetning til slik situasjonen var for personen i forrige avsnitt, som hadde en stilling som ikke var så enkel å dele i to, så kan stillingen til denne kvinnen lettere deles opp i mindre deler. Hun blir derfor ikke så bundet av lojalitet overfor arbeidsgiveren med hensyn til å yte maksimal innsats på full tid; det blir av den grunn enklere å ta en avgjørelse om halv jobb.⁸³ Slik kan hun fortsatt ha kontroll over arbeids situasjonen – investere all sin fagkunnskap og yte en helhjertet innsats

⁸³ Hun inngår i den tredjedelen av alle kvinnelige arbeidstakere som i 2000 var ansatt i redusert stilling, med mindre enn 29 arbeidstimer per uke (Engelstad et al. 2003:74).

innenfor det utvalgte området. Ikke for halv maskin – men full, i den tiden hun er på jobb.

Den kognitive og handlingsmessige mestringsstrategien innbefatter at hun gjør et valg som er både individuelt og strukturelt betinget. Individuelt fordi hun oppfatter at det er hennes egne ressurser som ikke er tilstrekkelige for full jobb, strukturelt fordi halve stillinger er en del av «systemet» til organisasjonen hun jobber for. Samtidig senker hun ambisjonsnivået. At hun ikke synes dette blir problematisk, kan knyttes til kulturelle normer for kvinnelighet – idet *husmorrollen* nå blir en alternativ rolle for aktelse og selvbekreftelse (Jahoda 1982:53, Thorsen, K. 1998a:218). Jeg vil komme tilbake til dette seinere i kapitlet.

Å holde på fasaden

La meg gjøre en foreløpig oppsummering. Eksemplene ovenfor er representative for manges tilpasninger. De er valgt for å vise at intervjupersonene ikke går inn for å medikalisere sine helseproblemer, for så å bli sykmeldt og slippe å arbeide (Midré 1990). Personene lar seg heller ikke alltid så lett bli skjøvet ut av jobben sin. De «står på» og opprettholder ambisjonsnivået i det lengste. Ved å *privatisere* problemene – gjemme dem bort i et eget (tids)rom, skjule dem på jobben eller bære konsekvensene innenfor hjemmets fire vegger – blir det mulig å holde fast på en yrkesidentitet og beholde fasaden utad som en «frisk og oppegående» person – en som er «normal».

På den offentlige arena spiller de altså sin rolle mest mulig som før. Med en goffmansk vri, kan man si at de som arbeidstakere forsøker å bevare kontrollen over arbeidssituasjonen; identiteten som yrkestaker opprettholdes mest mulig som før. Masken faller først i den private sfære – bak kulissene (Goffman 1971 [1959]). I det siste eksemplet kan arbeidstakeren med suksess fylle sin vanlige rolle på halv tid. Fordi publikummet til hennes «forestillinger» vil variere fra dag til dag, og det samtidig er andre aktører som spiller den samme rollen, er det ikke åpenbart for alle at hun ikke lenger er arbeidstaker på full tid.

Privatisering av helseproblemer, slik som jeg har vist ovenfor, gjør imidlertid at arbeidsgiveren forblir i uvitenhet om hva som er i ferd med å skje. Det er mentale forestillinger hos den enkelte intervjuperson som ligger til grunn for den måten de håndterer helseproblemer sine på. Siden de har en grunnleggende holdning om å «klare seg selv», ser de ingen grunn til å informere arbeidsgiveren. Konsekvensen er at *rettighetene* deres, slik de er utformet i arbeidsmiljøloven, blir verdiløse. Dersom helseplagene var blitt kjent på et tidlig tidspunkt, ville det trolig i noen tilfeller kunne tenkes at det

ville vært tilstrekkelig med forholdsvis enkle tilrettelegginger på arbeidsplassen for at situasjonen der kunne blitt lettere å håndtere.

Generelt sett kan mangel på kommunikasjon mellom arbeidstaker og arbeidsgiver føre til ytterligere reduksjon av helsetilstanden hos dem det gjelder. Dette kan gjøre det mer problematisk å få tilrettelagt arbeidsforholdene på et seinere tidspunkt, og følgelig kan også utstøtningsprosessen akselerere.

At personer med nedsatt fysisk funksjonsevne nøler med å signalisere til sin arbeidsgiver at tiden er inne for å diskutere forholdene på jobben, er noe som kommer fram også i andre undersøkelser (Binder 2000, Woll 2003, Kilian 2005, Monks & Frankenberg 1995).

Smertestillende medikamenter som forsøk på kompensasjon?

Intervjupersonene sier de bruker lite medisiner. De har lært seg å leve med sine fysiske plager. Økende smerter i muskler og ledd er som nevnt en del av seinskadeproblematikken, og dette gjør at det blir vanskelig å fungere på samme måte som før. At dette kan by på mange praktiske problemer i en arbeidssituasjon er også, som nevnt, påpekt av andre (McNeal, Somerville & Wilson 1999:137). Men å senke ambisjonsnivået, er ikke det første som intervjupersonene tenker på. Så lett gir de seg ikke.

Bruk av kjemiske medikamenter er knyttet til en kulturell forståelse av at piller kan hjelpe dersom smertene blir for store. Medisinsk sett har de også ofte en slik effekt.

Én kvinne var tidlig i førtiårene da hun begynte å bli plaget av smerter rundt om i kroppen. Hun visste ikke på dette tidspunkt hva som feilte henne. Selv om hun tilsynelatende var en sporty type, slet hun tungt i perioder:

Nei, det var helt ille. Før jeg skulle gå i møter, så lå jeg på kontoret mitt, på gulvet, og tok noen tabletter for å kunne klare å sitte oppreist på møtet. Jeg hadde ikke vett til å stoppe i tide.

Dette var en kvinne som *hadde* vært hos doktoren, men årsaken til hennes plager ble til å begynne med ikke klarlagt. Noen sykmelding ville hun ikke høre snakk om. Sitatet viser hvordan hun, når hun hadde det som verst, måtte legge seg ned på gulvet på kontoret og ta tabletter for å klare å holde seg oppreist og delta i møtevirksomheten. Ved hjelp av smertestillende medikamenter greide hun å dempe smertene og styre oppmerksomheten vekk fra den verkende kroppen.

På dette viset klarer hun å håndtere jobben. På den ene siden er tablettbruken en kompensatorisk kjemisk mestringsstrategi rettet mot den «indre verden» fordi hun på denne måten vender sanseapparatet bort fra det

som er vondt. Inntak av medikamentet virker både lokalt der smertene sitter, og det stopper for en stund hjernens evne til å motta smertesignaler fra kroppen (Felleskatalog 2003). Slik får hun dempet smertene og skjerpet konsentrasjonsevnen om det hun mener er viktig å prioritere. Som her – å sikre seg en best mulig aktiv deltakelse i møtet. Fordi hun på denne måten i en viss grad tar kontroll over smertene, kan hun i neste omgang også klare å bevare en midlertidig kontroll med den «ytre verden», det vil si arbeidslivets arena (Heckhausen & Schulz 1995).

Overfor arbeidsgiveren holdes alle problemer skjult. Det som er det vesentlige, er å opprettholde en identitet som god yrkesutøver (Jahoda 1982). Framgangsmåten føyer seg derfor sammen med de øvrige mestringsstrategier som jeg har lagt fram under avsnittet om privatisering.

Å ta kontroll

Intervjupersonene forsøker å opprettholde kontroll over sin arbeidssituasjon på ulike måter. Den motstanderen de alle har – og som de prøver å beherske – er den egne kroppen. Slik er deres forståelse av situasjonen. *De individualiserer og privatiserer sine problemer*. Det er vanligvis ikke kravene i arbeidslivet som er blitt større eller mer problematiske, men det er kroppen som er blitt umedgjørlig og ikke vil lystre dem lenger. Selve årsaken til kroppens protestsignaler forblir lenge ukjent.

Det temaet jeg vil trenge dypere inn i her, er opplevelsen av å ha kontroll over arbeidssituasjonen. Uten en viss grad av personlig innflytelse på arbeidstedet, kan det være vanskelig å oppnå reell kontroll.

Slik jeg ser det, er det to viktige spørsmål en kan stille seg når det blir et gap mellom kravene i jobben og den enkeltes yteevne. For det første: Hvilke *konkrete ønsker* har den enkelte arbeidstaker når arbeidsevnen blir redusert? For det andre: Kan *ønskene* la seg gjennomføre? Hvordan er funksjonsnedsettelsen som et relasjonelt fenomen, i samspillet mellom den enkelte og arbeidsplassen? Hva kan arbeidstakeren ha innvirkning på?

Dersom vi flytter blikket for å se mer generelt på hva som finnes av *muligheter* i yrkeslivet, er det klart at *organisasjonsstrukturen* vil influere på i hvor stor grad det er rom for fleksibilitet for arbeidstakere som ikke lenger fungerer optimalt fysisk. Dersom arbeidsdelingen i en organisasjon er permanent, og arbeidsoppgavene bundet til en bestemt funksjon – og det forutsettes spesialisering i et fagfelt – kan systemet bli ganske rigid med lite rom for sjonglering sett fra arbeidsgivers side. Hva slags stilling det dreier seg om og hvilke oppgaver den tillegges, kan være avgjørende for hvor vidt jobben kan deles eller ei. Hvilke oppgaver en bestemt stilling inneholder –

og hvor spesialisert arbeidstaker må være i forhold til dette, er betydningsfulle faktorer. Særskilt pliktarbeid kan vanskeliggjøre saken.⁸⁴

Intervjumaterialet viser at det var seksten personer som etter hvert gikk over i redusert stilling. Dette er én måte å gjenoppta en personlig kontroll over arbeidssituasjonen på. De trekker seg delvis ut, og blir ikke «krevende» for arbeidsplassen. De beholder sin verdighet som arbeidstaker – og gjør det lettere for organisasjonen å fortsette som før.

Jeg vil først gi to fyldige beskrivelser av ledere som hver på sitt vis tar styringen over sin egen avgang. Dernest vil jeg legge fram to andre framgangsmåter hvor delegering av arbeidsoppgaver og halv jobb blir valgt som løsning på en kinkig situasjon. Vi skal se hvordan en rekke ulike mestringsstrategier tvinner seg om hverandre.

«En kan ikke være 50 prosent leder!» – utgang fra arbeidslivet i egen regi

Personer i lederposisjoner har en stor fordel fordi de har inngående kunnskaper om virksomheten i sin organisasjon. Det kan derfor være enklere for en på ledernivå å kommunisere med øvrige ledelse enn for en underordnet som ikke har samme kompetanse. Personer i lederposisjoner har makt og dermed større muligheter til å påvirke. På den annen side er *tiden* er en knapp ressurs for alle ledere (Engelstad et al. 2003:198). En lederstilling krever full innsats, og ledere kan av den grunn være mer sårbare enn andre ved funksjonsreduksjoner.

Å være løsningsorientert

For å anskueliggjøre hvordan utfordringer underveis i pensjoneringsprosessen håndteres individuelt, vil jeg beskrive hvordan en mellomleder i privat sektor tar regien og styrer det hele på basis av akkumulerte erfaringer. La oss se hvordan hun handler for å beholde sin posisjon i arbeidslivet og dermed klarer å bevare sin yrkesidentitet.

Det dreier seg om 56-årige Cecilie Bjerke.⁸⁵ Hun er en «stå-på»-er som i høy grad har prioritert sin egen karriere:

Jeg har aldri jobbet 'åtte til fire', jeg har alltid jobbet mye, mye mer.
(...) Jo mer det ble å gjøre, jo mer effektiv var jeg.

⁸⁴ For eksempel undervisningsplikt ved universitet eller klinisk arbeid ved sykehus.

⁸⁵ I 2000 er 36 prosent av alle ledere kvinner. Bare 20 prosent av topplederne er kvinner, mens rundt 40 prosent av mellomlederne og arbeidslederne er kvinner. Kvinner som arbeider som ledere er gjerne i en arbeidsleder- og mellomlederposisjon. I private virksomheter og staten er ca. 25 prosent av lederne kvinner, mot 55 prosent i fylkeskommunen og 67 prosent i kommunale virksomheter (Engelstad et al. 2003:177). I privat sektor er det kun 5 prosent kvinner i toppsjiktet (Storvik 2002:272).

Cecilie Bjerke holder det gående til hun stuper. Ben og hofter svikter totalt. Hun klarer verken å stå eller gå. Da er hun ennå ikke fylt femti år. Noen måneder seinere må hun innse at hun ikke har krefter nok til å gå tilbake til full stilling.

Å arbeide kun i halv stilling viser seg å være umulig. Grunnen er at hun har en lederposisjon. Det som faktisk skjer, er at hun de dagene hun ikke er på arbeid, blir sittende hjemme i sofaen for å «jobbe fra telefonen». Dette er hennes valg, framfor det å trekke seg fra stillingen. Hun prioriterer å bruke all sin energi til å forsøke å holde fast på jobben. Hun *vil* ganske enkelt ikke gi seg.

Lenge bærer hun på et håp om at formen skal bli bedre, men det skjer ikke. Det som kommer inn i bildet, er en annen hendelse. Hun får tilfeldigvis høre at de som har hatt polio kan få seinskader. Hun blir derfor lagt inn på sykehus til utredning for dette, og får en klar melding: «Fortsett racet og du er i rullestol om fem år!»

Hvordan takler Cecilie Bjerke en slik beskjed? Når følelsene har roet seg, begynner hun å revurdere livssituasjonen. Hun tenker nøye igjennom hva som er viktig for henne. Både fra yrkeslivet og fra privatlivet har hun erfaring med prioriteringslister og metoder for problemløsning. Hvis hun må gjøre slik istedenfor slik – hva betyr det? Hun skriver ned argumenter for og imot, og sorterer. Hva er positivt – hva er negativt? Hva er viktig for familien? For venner? Her må det erkjennelse og reorientering til.

Å gi opp yrkeslivet er ikke aktuelt. Hun vet at hun har gode kort på hånden som forhandlingspartner i forhold til den øvrige ledelse. For det første har hun vært ansatt i mange år. For det andre har hun god oversikt over de ulike avdelinger og deres virksomhet. For det tredje har hun har solid kunnskap om lover og regelverk. Hun tar derfor styringen.

Hun varslor direktøren om at hun stiller sin stilling til disposisjon – mot at hun istedenfor får jobbe med et annet og mindre felt på halv tid, der kompetansen hennes like fullt kan nyttiggjøres. Direktøren er svært imøtekommende. Alt blir lagt vel til rette for henne. Arbeidsområdet til den nye stillingen er av en slik art at hun kan gjøre avtaler med sine kontakter og legge møter til de dagene det passer for henne. De dagene hun er på jobb, arbeider hun hardt og stortrives. De øvrige dager har hun ingen forpliktelser og er fri. Halv uførepensjon innvilges.

Dersom vi vurderer reorienteringen i arbeidslivet i et mestringsteoretisk perspektiv, ser vi at Cecilie Bjerke investerer egne ressurser som innsats, tid og faglig dyktighet for å opprettholde sitt «halverte» funksjonsnivå. Hun finner en løsning som reduserer det ukentlige energiforbruk betydelig, samtidig som hun da helt og holdent kan styre tiden selv. Vi ser at dette er en

type handling som går ut på å endre den «ytre verden» – i dette tilfellet arbeidsplass og arbeidsoppgaver, slik at de passer med hennes behov og ønsker (Heckhausen & Schulz 1993).

I forkant av handlingen ligger det imidlertid en kognitiv reorientering – fordi Cecilie Bjerke blir nødt til å bearbeide følelsene og oppfatningene sine knyttet til arbeidsetikk og yrkesstolthet. Hun må lære å tilpasse seg omgivelsene på en slik måte at opplevelsen av tap ikke blir så påtrengende:

Det er klart det var tøft. (...) Jeg hadde vært gjennom dette hundre ganger, og jeg var veldig bevisst på at det var mitt valg.

For Cecilie Bjerke innebar den kognitive prosessen å skaffe seg kunnskap om sykdommen polio. Forståelse av kroppens oppbygning og musklens funksjon – både hva som skjedde under akutfasen og hvordan de ulike former for seinskader kunne arte seg – ble viktig for å kunne økonomisere med energien. Å måtte *senke ambisjonsnivået*, og ikke lenger være i ledersjiktet, ble en mental snuoperasjon som det tok lang tid å gjennomføre.

Men etter noen år blir livet mer og mer slitsomt igjen: De dagene hun ikke er på jobb, må hun nå hvile og bruke til å hente seg inn igjen, for å klare å gå på jobb dagen etter. Så hun innser at dette går bare én vei. En ny medisinsk utredning i 2001 konkluderer med at hun må gi seg. Det fører til at hun bevilger seg selv tre måneder for å avvikle pågående saker før hun endelig slutter.

Hvilke kulturelle, mentale og strukturelle forutsetninger ligger til grunn for de valgene Cecilie Bjerke gjør i løpet av den lange prosessen som endte med full uførepensjonering?

For det første har hun lenge vært en integrert del av det øverste sjiktet i sitt arbeidsmiljø – det faller henne derfor lett å kommunisere med den øvrige ledelse for å få det slik som hun ønsker. Hun kan sitt fag og hun kjenner organisasjonen. Vi har også forstått at hun er en fleksibel og kreativ person som ønsker å yte sitt beste.

I teksten går det fram at hun også hadde et velegnet verktøy for hånden for å takle de utfordringene hun møtte på veien, et sett framgangsmåter for å løse problemer. De ulike roller hun hadde hatt gjennom livet, hadde resultert i et mangfold av erfaringer og målrettede handlingsmønstre – som hun nå kunne applisere på sin egen situasjon. Ved å selektere ett avgrenset arbeidsområde i organisasjonen, klarte hun å optimalisere situasjonen og med det forlenge tiden i arbeidslivet med flere år.

Når en er sin egen arbeidsgiver

Vi har sett ovenfor at en lederstilling ikke er så enkel å stykke opp i brøkdeler. Å være sin *egen* arbeidsgiver kan derfor bli svært vanskelig når kreftene begynner å ebbe ut. Som et eksempel på mestring av en slik situasjon, vil jeg trekke fram 54-årige Dagrun Fjeld, som var eier av et lite firma med to ansatte.

Dagrun Fjeld forteller hvordan hun lenge presset seg til det ytterste i jobben. Ansvar for virksomheten lå på henne, og hun jobbet angivelig til hun «ble kvalm, i mange år».

Det var en sterk følelsesmessig belastning at hun ikke lenger kunne yte maksimal arbeidsinnsats. Alltid tidligere hadde hun «jobbet hardt og jobbet mye», og «trivdes best når det var svært hektisk».

Da hun etter hvert måtte innse at det var noe alvorlig på ferde, forsøkte hun først å trappe ned på den mest hektiske virksomheten. Dette ble mulig fordi de to ansatte i en viss grad kunne utføre de løpende arbeidsoppgavene.

Men siden hun ikke hadde noen synlig funksjonsnedsettelse, følte hun situasjonen ble ubehagelig fordi de to øvrige ikke skjønnte hvor utslitt hun var. De hadde ikke lagt merke til at hun kunne ha besvær med å reise seg opp fra stolen hun satt i. De syntes tvert imot hun så svært så frisk ut. Inntil da hadde de samarbeidet tett i flere år:

Vi som var sammen i firmaet har følelsen hele tida at man er sammen om tingene, man er ikke sånn at 'den eier' og 'den er der' og 'den er der'. Det er *teamwork*. Et absolutt team.

Det at «den ene i teamet sviktet», gjorde at de personlige relasjonene ble satt på prøve. Men en medisinsk utredning på sykehus ga nye perspektiver på helsetilstanden til Dagrun Fjeld. Fysikken hennes viste seg å være så skrøpelig at uførepensjonering ble anbefalt.

Som eier og leder av firmaet var hun imidlertid i en suveren maktposisjon. Først fikk hun som en foreløpig løsning gjort om firmaet til et aksjeselskap, der trio ble sittende med hver sin eierdel. Dernest ble det ansatt en ny leder – og Dagrun Fjeld greide på denne måten forholdsvis raskt å redusere «stillingsprosenten» sin fra 100 prosent via 50 prosent og 20 prosent til null prosent. Hun foretok en *gradvis* tilbaketrekning og omstilling. Som hun sa:

Det hjelper veldig å høre at alle de andre som har samme sykdommen, har det på samme måten. Da får jeg litt bedre samvittighet. For det er klart – jeg *kan* presse meg enda mer, men det er ikke så veldig mye igjen. Jeg har kjørt ut alt som er.

Hun gir her uttrykk for at det er en hjelp å vite at andre polioskadde har hatt de samme problemer som henne. Det gjør at hun slipper å ha samvittighetskvaler for at hun har «sviktet» sine tidligere medarbeidere.

Av denne historien forstår vi at selv om helsen svikter, så taper heller ikke denne kvinnen målet sitt av syne. Innsatsviljen rettes mot det å «stå på» i jobben – hun forsøker i det lengste å ha kontroll over denne delen av den «ytre verden». Slik opprettholdes også selvbildet.

Hun handler målrettet. Måten å minske arbeidspresset på, er for det første å nekte å ta imot flere oppdrag enn nødvendig for å holde virksomheten i gang. I den lille bedriften er det en innebygd fleksibilitet som gjør dette mulig. Neste trinn er å foreta en radikal økonomisk snuoperasjon som fjerner ansvaret for inntjening fra intervjupersonen, idet det nå ansettes en ny leder. Ved å flytte på elementer i omgivelsene, som arbeidsoppgaver og lederansvar, regisserer også denne intervjupersonen sin egen utgang av arbeidslivet.

Den *kognitive* prosessen innebærer at kunnskap om polioens skadevirkninger fører til endringer i forestillinger om hva som er viktig i livet. Det tidligere mål om å gjøre karriere, blir borte idet jobben avsluttes og eierskapet i firmaet blir oppløst. Dette beror på en erkjennelse av at kroppens forfallssignaler ikke lenger kan ignoreres. Samtidig legger den nye kunnskapen til rette for at det som kunne oppleves som svik, ikke er noe å ha dårlig samvittighet for. Den nedsatte yteevnen er legitimert i en medisinsk diagnose og dermed ikke noe man kan lastes for personlig.

Identiteten som gründer og selvstendig næringsdrivende lar seg imidlertid ikke fordrive. Intervjupersonen har på intervjutidspunktet fortsatt et håp om at litt av den tidligere energien vil vende tilbake og at det skal bli mulig å realisere noen ideer i framtiden.

Delegering av arbeidsoppgaver

Å redusere arbeidstiden er som vist én måte å mestre en vanskelig arbeidssituasjon på. Å kompensere for nedsatt arbeidsevne ved å delegere fysisk belastende oppgaver til andre personer, er en annen måte (Heckhausen & Schulz 1993:296). Slik kan en viss kontroll med den «ytre verden» opprettholdes.

Som jeg nevnte ovenfor, vil rammevilkår som organisasjonsstruktur og måten arbeidet er organisert på, være av betydning for hvor vidt det er mulig å dele en stilling eller ei. I tillegg må interaksjonen mellom arbeidstaker og arbeidsgiver virke tilfredsstillende. Jeg vil ved hjelp av to eksempler vise hvordan *delegering av oppgaver* fungerer som et ledd i en strategi for å opprettholde yrkesaktiviteten.

Å få kontroll over situasjonen ved hjelp av internt attføringsutvalg

Lise Moen er den av intervjupersonene, utenom dem i lederposisjon, som har lyktes best med sitt delegeringsprosjekt. Hun er midt i femtiårene og stortrives nå i sin halve jobb som konsulent i offentlig sektor. Tilsynelatende har hun ikke noen funksjonsnedsettelse; tvert imot har hun i hele sitt voksne liv vært en aktiv kvinne.

Hun forteller her hvordan seinskadene kom snikende da hun fortsatt arbeidet i full stilling:

Det som fortalte meg at noe var på gang, var at plutselig så var ikke føttene mine der hvor jeg trodde de var når jeg gikk i trapper. Jeg har alltid løpt i trapper hele mitt liv, og plutselig så ligger jeg der og slår nesa så blodet spruter og brillene havner en annen vei. – Foten er ikke så høyt oppe som jeg tror den er, så foten går rett inn i det trinnet jeg tror jeg skal sette den på. Så det jeg er avhengig av, det er ikke bare et trappegelender, men at jeg *holder* i gelenderet. Jeg har ikke løpt i en trapp på fire år!

Flere ganger ramler hun i trappene, før hun blir innlagt på sykehus og der får høre at hun må revurdere livssituasjonen sin. Som barn hadde hun vært lam fra livet og ned, og muskulaturen er nå blitt betydelig svekket – ikke bare i lår og legger; men også buk- og ryggmuskulatur er affisert. Beskjeden fra sykehuset er at hun må lære seg å økonomisere med energien og at hun ikke bør arbeide mer enn i halv jobb. Hun blir derfor sykmeldt 50 prosent.

Hva skjer så med stillingen når arbeidsoppgavene skal halveres? Hun forteller videre:

Det er ikke noe problem fordi denne jobben er så sammensatt. Det kunne jobbet tre personer i full stilling i den jobben der, så jeg har hele tiden måttet gå før jobben er gjort, kan du si.

Lise Moen refererer her til prosjektarbeidet hun driver med, som i motsetning til rutinemessige arbeidsoppgaver, som gjentas måned etter måned, *ikke* kan tidsberegnes og legges inn som en viss stillingsbrøk. I mange år har hun holdt på med denne virksomheten. Det har medført at når hun har gått hjem etter endt arbeidsdag, så har hun alltid visst med seg selv at det har ligget igjen mer arbeid som burde vært gjort, men det har bare måttet ligge der til en annen dag. «Så det å jobbe i halv jobb, det har egentlig bare vært å fortsette den teknikken – men trinnet nedenfor», sier hun.

Prioritering av arbeidsoppgavene gjør hun i samarbeid med sin sjef. En beleilig omorganisering medvirket til at noen oppgaver med letthet kunne overføres til en annen stilling. Men det viktigste var kanskje at det nylig var etablert et *internt attføringsutvalg*. I dette utvalget sitter én person fra

personalavdelingen, én helsefaglig person og én tillitsvalgt. Hittil har Lise Moen vært på fire møter med dem. Hun er svært godt fornøyd med hvordan de har håndtert saken hennes:

... at den jobben er institusjonalisert, at det er et organ som sier til meg: 'sånn og sånn må *du* gjøre, og dette må *du* passe på', og som sier til sjefen min: 'dette er *ditt* ansvar, det skal ikke du bry Lise med. Dette må *du* gjøre. Og dere to må sette dere ned sammen' – sjefen og meg – for han møter der sammen med meg. 'Og dere må se på *hvilke* oppgaver av *alle* de oppgavene som ligger til denne stillingen nå, er det dere skal prioritere i denne perioden'. Og da har vi satt oss ned og sett på det i fellesskap og blitt enige om at det og det og det og det må vi bare følge opp, og de og de og de tingene kan jeg drive med hvis det blir tid til det. Og sånn er det. Og hvis dette ikke går innenfor den tidsrammen som er, så skal jeg melde tilbake og si fra at her må jeg ha mer [avlastning].

Lise Moen forklarer i detalj hvordan attføringsutvalget fungerer med hensyn til gjøremål og ansvarsfordeling, og at hun selv straks skal gi tilbakemelding dersom hun erfarer at tilretteleggingen ikke fungerer tilfredsstillende. Hensikten er å forebygge ytterligere helsereduksjon og sykefravær.

Intervjupersonen går altså, i lys av den nye erkjennelsen av kroppens sårbarhet, inn i en samhandlingsprosess med bedriftens interne attføringsutvalg for å velge ut arbeidsoppgaver som ikke krever for mye av hennes fysiske krefter. Funksjonsnedsettelsene medfører at en viss del av kontrollen med den «ytre verden» må oppgis, idet mengden med tid til yrkesarbeid blir halvert. En tankemessig bearbeiding av hele situasjonen med justering av ambisjonsnivået blir derfor nødvendig. Den responsen som hun får i samhandling med støtteapparatet, oppfattes som verdifull fordi alle parter er opp-tatt av å nå det samme mål: Investering av faglig dyktighet skal heretter skje innenfor rammene av en halv stilling. Den foreliggende medisinske diagnosen gjør dette til en legitim atferd, og yrkesidentitet og selvbilde blir dermed ivarettatt. Ved å gi avkall på kontroll av en «hel jobb» oppnår hun bedre kontroll med den gjenværende jobben.

Å få egen assistent som kompensasjon for manglende krefter

Selv en halv stilling kan bli for slitsom, dersom arbeidsoppgavene i seg selv forutsetter rimelig bra fysisk form. I en anstrengende arbeidssituasjon vil det derfor være greit å ha en hjelpende hånd.

Flere av intervjupersonene sier at det ville vært en fordel om de hadde hatt noen til å ta seg av en del løpende arbeidsoppgaver. Men stram økonomi på arbeidsplassen har angivelig satt en stopper for slike ønsker.

53-årige Stine Tangvik var derimot heldigere stilt. Hun hadde lenge hatt en sentral posisjon i et internasjonalt konsern, og begynte for noen år siden å vurdere å gi opp jobben fordi hun som krykkegjenger ble stadig mer og mer plaget av smerter i kroppen. Da kom ledelsen straks til unnsetning, forteller hun. Istedenfor at de skulle gå glipp av verdifull kompetanse, tilbød de henne en kontorassistent for i det minste å kunne beholde henne i halv stilling.

Tilbudet ble akseptert, hun gikk ned i halv stilling og kontorassistenten fikk opplæring i de mer rutinemessige oppgaver. På denne måten ble Stine Tangvik frigjort fra unødig fysisk besvær. «Hun gjør jobben, og jeg har ansvaret for det», sier hun.

Dette forholdet har angivelig fungert tilfredsstillende for alle parter i mer enn fem år, og Stine Tangvik vet hun kan fortsette i halv stilling så lenge hun orker. Selvbildet er i stor grad ivaretatt.

Jeg har jo hele tiden fått høre at hvis det var noe jeg hadde å klage på – eller noe jeg ville ha annerledes, så skulle jeg bare si fra, og så skulle de se hva de kunne gjøre.

Utsagnet hennes viser at konsernet er villig til å strekke seg langt for å ta vare på spesialkompetansen hennes. Skulle det oppstå problemer, er det bare å melde fra.

I tilfellet Stine Tangvik var det ikke slik at hun selv tok initiativ til å endre arbeidsoppgavene. Men fordi konsernledelsen så at en del av arbeidsoppgavene kunne tas hånd om av en kontorassistent, valgte de å håndtere situasjonen slik som beskrevet ovenfor.

Siden Tangvik fikk en egen assistent, kunne hun *delegere* de mest fysisk belastende arbeidsoppgavene. Hun fikk på den måten sitte mer i ro og slapp å bruke krefter på å «løpe rundt» med krykker. Helsetilstanden ble av denne grunn stabilisert i en viss grad. Assistenten gjorde at arbeidspresset ble mindre. Med disse ordningene ble det lagt opp en mestringsstrategi som gjorde det mulig for henne å fortsette i jobben – selv om dette i den foregående perioden hadde virket helt uoverkommelig.

Å kompensere for nedsatt fysisk funksjonsevne ved å hyre inn en kontorassistent til å ta en del oppgaver, har i dette tilfellet vist seg å være svært effektivt. Intervjupersonen kan opprettholde sitt mål om å fortsette lengst mulig i yrkeslivet – om enn bare på halv tid. Å oppleve at faglig dyktighet blir satt pris på, er samtidig en form for gevinst som vil kunne tenkes å minske en potensiell følelse av nederlag ved det å måtte gå ned i stillingsprosent. Vi kan også trekke den slutning at dette konsernet ikke har for rigide rammer når det gjelder muligheten for å iverksette tiltak med «særskilt tilrettelegging av arbeidet». Arbeidsgiveren følger her lovens paragrafer til punkt og prikke (Arbeidsmiljøloven kap. II § 13.2).

Å miste kontrollen

Ovenfor har vi sett eksempler på hvordan personer med redusert funksjonsevne kan streve for å unngå å bli marginalisert på arbeidsplassen, men også hvordan god tilrettelegging og ivaretagelse kan redusere følelsen av marginalisering. «Marginalisering» og «utstøtning» er begreper som viser til prosesser som ofte går over lang tid, mellom en posisjon som heltidsarbeidende og en slutfase som mottaker av uførepensjon eller forsørget. Mens «utstøtning» knytter seg til en prosess med en definitiv retning – ut av jobben, definerer «marginalisering» en mer åpen og ubestemt prosess av å skyves ut, som både kan lede over i et normalt arbeidsforhold eller ende med definitiv utstøtning (Halvorsen 1994:21).

Av intervjumaterialet går det fram at selv om kunnskap om egne rettigheter er til stede, så kan det likevel bli vanskelig å vinne fram i det praktiske liv og gjenvinne kontrollen over situasjonen på arbeidsplassen. Slik som intervjupersonene framstiller det, kan det skyldes at kommunikasjonen internt i organisasjonen der de jobber er mangelfull og skaper unødige problemer. Dette ser jeg nærmere på. Noen ganger blir «ytre» krefter for mektige.

I organisasjoner av en viss størrelse blir autoritet og arbeidsdeling kombinert ved å knytte en gjennomgående «kommandolinje» til en oppgavebasert avdelingsstruktur. I kommandolinjen finner vi hierarkisk rangerte individer – lederne. Disse ledernes mandat er forankret i et resultatansvar for sine definerte områder. En slik *linjeorganisering konstruerer en integrert kombinasjon av vertikale autoritetsforhold og horisontal arbeidsdeling* (Sørhaug 2003:143). At kommunikasjonen holdes flytende i disse strukturene, er nødvendig for at arbeidstakernes rettigheter kan bli ivarettatt. Svikter «systemet», kan det få uheldige konsekvenser.

Opplevelse av systemsvikt i det offentlige: «For stor avstand»

Personer med funksjonsnedsettelse er avhengige av at kommunikasjonen innad i organisasjonen fungerer, slik at deres behov for tilrettelegging kan bli drøftet på det nivå som har myndighet til å fatte beslutninger. Dersom det oppstår brudd i «kommandolinjene» oppad i hierarkiet, når ikke den ansatte fram med sine ønsker. Han eller hun vil i dette tilfellet være ekstra sårbar.

Nedenfor vil jeg analysere to historier som viser hvordan det kan oppleves å bli utsatt for *marginalisering*.

Å kjempe mot byråkratiet

Først skal vi høre beretningen til Ole Onsager. Han er femtiseks år og tilsynelatende uten funksjonsnedsettelse, men halter kanskje litt når han går.

Han føler at han blir tilsidesatt når han forsøker å håndtere de problemene som oppstår i jobben. Siden det ikke tas tilstrekkelig hensyn til helsetilstanden hans, føler han seg direkte skjøvet ut fra arbeidsplassen. Han erklærer:

Jeg føler at de som skulle ivareta mine behov – de gjør det ikke.
De ivaretar andres behov – og ikke mine!

Ole Onsager har vært halvt uførepensjonert i sin mellomstilling i offentlig sektor siden 1999. Årsaken til at han måtte slutte å arbeide i full stilling, var at han kjente seg utslitt og var mye plaget av smerter ulike steder i kroppen.

Så blir han på nytt sykmeldt september 2001. Problemene som oppstår dreier seg i første omgang om delegering av «sesongarbeid» – en form for undervisning – som inngår i virksomheten til organisasjonen han jobber i. Denne kategorien arbeidsoppgaver, som Ole Onsager normalt ville ha utført dersom han hadde vært frisk, blir ganske enkelt forskjøvet i tid til han er tilbake på plass igjen. På denne måten blir det lagt opp til en svært anstrengende periode etter årsskiftet. Hør hva han forteller:

Da jeg kom tilbake [i november 2001], så hadde de klart det kunststykket at de ikke hadde satt inn noen vikar for meg mens jeg var borte. Jeg [forsto da at jeg] måtte gjøre alle arbeidsoppgavene mine [både for høsten 2001 og vinter/vår 2002] – som om jeg ikke hadde vært sykmeldt. (...)

Jeg tok det opp med personalkonsulenten, så tok jeg det opp med avdelingslederen, som da kort tid etter selv ble sykmeldt og gikk ut. Så måtte jeg da ta det opp med neste avdelingsleder, og så den tredje. Og så ble det tatt opp med direktøren, og så ble det sagt at: *dette måtte man gjøre noe med!*

Og så var det da møter med direktøren – for det viste seg at det var flere i avdelingen som hadde problemer, så måtte man ha møte med så å si alle i avdelingen. Da krevde jeg å få en bisitter. (...)

Så – det var vel i begynnelsen av november at dette startet, og alt skulle være klart innen utgangen av året. Men først fjorten dager utpå nyåret hadde vi et fellesmøte. Og – selv etter det møtet, og da fikk jo alle i avdelingen avklart, skal vi si, hvor mye tid de hadde og sånn, men *mitt spørsmål* – det hadde de ikke noe svar på. Så det betydde at jeg måtte i stor grad da vikariere for meg selv allikevel. (...)

Det hadde vært gjennom tre–fire forskjellige ledd, og tre–fire forskjellige personer på hvert nivå, og på det siste møtet så var *ingen* av dem som hadde vært med i utgangspunktet med på å avgjøre det. Her brukte de sikkert en *to* hundre arbeidstimer – langt mer ressurser enn det jeg tok opp som mitt opprinnelige problem! (...)

Men det var dét at de ikke hadde noen *prinsipp* for hvordan de skulle løse det! For mange av de arbeidsoppgavene jeg hadde, kunne andre tatt.

Og da skjønnte jeg at dette går ikke. Denne arbeidsplassen og denne arbeidsbelastningen, den er for vanskelig. Det blir en veldig stor avstand mellom folk på gulvet, for å si det sånn, og de som sitter i byråkratiet. Det er *for* mange ledd. (...)

Så i tillegg til at det er disse problemene med ledelse og uklarheter og uforstand og mye sånt, og ukvalifiserte folk til en viss grad, så er det vel dette at det er flere med alvorlig sykdom i min avdeling. Og jeg har følt at jeg klarer ikke å være der og være den sterke som skal ordne opp. Det blir altså en kamp om hvem som er sykest. Og når avdelingslederen da snakker om at *han* er sykere enn oss, han som skal fordele arbeidsoppgavene, da har man liksom ikke noen mulighet til å kunne snakke sammen egentlig. Du må være veldig frisk for å være – for å jobbe der!

Det er en lang fortelling. Hovedpoenget som Ole Onsager forteller om, er at da han kom tilbake på jobb, måtte han gjøre dobbelt arbeid – idet han også måtte gjøre de arbeidsoppgavene han skulle gjort da han var sykmeldt høsten i forveien. Det vil si at han måtte arbeide 100 prosent enkelte uker, selv om han bare var i 50 prosent stilling. Belastningen ble – som man kan tenke seg – altfor mye for ham, og innen våren var omme ble han på nytt sykmeldt i sin halve jobb.

Ole Onsager føler at organisasjonen svikter ham. Til tross for at han har gått korrekt tjenestevei – via nærmeste overordnede instans – med sine ønsker og rettmessige krav om en viss tilrettelegging på arbeidsplassen, er det angivelig lite som skjer. Hans påvirkningskraft er lik null. I fortellingen sies det at kommunikasjonslinjene innad i organisasjonen er brutt sammen: Det er blitt *for* mange ledd fra «gulvet» og oppover i byråkratiet. Sykdom og mangel på handlekraftige og beslutningsdyktige personer fører til at ikke noe blir gjort for å hjelpe ham. Arbeidsmiljølovens paragrafer blir bare til tomme ord på et papir.

Hva var det Ole Onsager gjorde for å mestre den situasjonen som oppsto? I et forsøk på å takle forholdene på arbeidsplassen, prøvde han først å få til en ryddig arbeidsplan for nyåret. En halv jobb er det han kan klare, slik helsetilstanden har utviklet seg. Han må derfor få kontroll med den «ytre verden» slik at den passer til hans behov og grad av arbeidsevne. Ved å ha oversikt over den tiden han trenger til arbeid per dag, uke etter uke, vil han kunne rasjonere på kreftene og bruke yteevnen sin på en best mulig måte.

Men den forholdsvis enkle tilretteleggingssaken – som opprinnelig gikk ut på å delegere enkelte av hans arbeidsoppgaver til andre – utvikler seg til

en komplisert affære som fører til langvarig møtevirksomhet på arbeidsplassen. Det hele går på helsen løs, og han skjønner raskt at han ikke kan klare denne prosessen alene. Han får derfor en kollega med seg som bisitter. Denne mestringsstrategien kan ses som en form for kompensasjon, idet han her rekrutterer hjelp fra en annen person til å komme videre (Heckhausen & Schulz 1993:296).

Når ønsket om omfordeling av arbeidsoppgaver likevel ikke blir tatt hensyn til av hans overordnede, velger Ole Onsager å investere sine gjenværende krefter i å gjøre jobben våren 2002. Lojalt utfører han den plikten han er pålagt – skjøtter både oppgaver fra høsten i forveien, samt nyårets oppgaver – tilsvarende full stilling i noen uker – selv om han bare er i halv stilling, og ifølge loven skulle vært fritatt for den andre halvparten. Dette kan vurderes som en *blandingsstrategi*, som på den ene siden går ut på å yte sitt beste for å holde fast på jobben, og som på den andre siden innebærer å bruke viljen for å endre forestillingen om «halv jobb», for å orke å gjennomføre full jobb en periode.

Resultatet av denne anstrengende stå-på-perioden på arbeidsplassen er at Ole Onsager blir helt utkjørt. Smertene forverres. Ny sykmelding er resultatet.

Noen konkrete planer om å forlate arbeidslivet har han ikke på intervjuet i november 2002. Men han er igjen sykmeldt. Og i samtalen løp kommer det fram at han prøver å bearbeide seg selv til å betrakte jobben som en del av livet han kanskje snart er ferdig med; han skrur ned ambisjonsnivået. Denne *kognitive mestringsstrategien* går ut på å forhindre at det sniker seg inn noen nederlagsfølelse i forhold til bruddet i arbeidskarrieren. Her inngår også tanker om å lage et nytt faglig nettverk å forholde seg til i tiden framover, for på den måten å «rette seg selv opp» igjen, som han sier.

Mellom linjene i historien ovenfor trer det fram et bilde av en pliktoppfyllende arbeidstaker som til tross for forsøk på å håndtere problemer som oppstår i jobben, ikke når fram med sine rettmessige ønsker og krav overfor ledelsen. Helseproblemene gjør at han er avhengig av god respons fra beslutningstakere i det «systemet» han er en del av. Når han ikke får noen respons, låser situasjonen seg. Mekanismer som ligger utenfor hans rekkevidde virker styrende og gir ham en følelse av avmakt. Fordi helsetilstanden etter den siste kraftinnsatsen er blitt ytterligere redusert, opplever han nå å bli skjøvet ut av jobben.

Hvor vidt denne marginaliseringsprosessen ender med utstøtning eller ei, er ikke avklart på intervjuet.

Opphør av en gitt tilrettelegging av arbeidsrom og arbeidstid

I teksten ovenfor går det fram at det kan være vanskelig å finne gehør for behov for tilrettelegging på arbeidsplassen på grunn av generelle strukturelle problemer internt i organisasjonen. Samhandlingen mellom arbeidstaker og arbeidsgiver kan derfor bli svært komplisert. Men så kunne man tro at når noen først er blitt innvilget visse former for tilrettelegging på arbeidsplassen, så vil det være en varig ordning? Slik er det nødvendigvis ikke. For å anskueliggjøre dette vil jeg gi et innblikk i situasjonen til en kvinne som åpenbart har nedsatt gangfunksjon.

Det er Hilde Jørstad, som underviser i videregående skole. Hun har gått med krykker siden hun var barn, fordi hun er lam i det ene benet fra hofta og ned. En kan derfor ikke unngå å se at hun er bevegelseshemmet. Hun er nå femti år og halvt uførepensjonert. Likevel opplever hun at avtaler om tilrettelegging av arbeidssituasjonen ikke blir fulgt opp.

Sist sommer ble dette konkretisert på to måter. Hun forteller at hun for det første mistet klasserommet hun hadde fått til undervisning forrige skoleår. Dette lå svært beleiliggende til like ved arbeidsrommet hennes, men i sommerferien var det blitt tatt i bruk til andre ting. For det andre ble timeplanene forandret.

Hun påpeker at det forrige skoleåret forløp greit på alle måter. Å være i halv stilling fungerte fint, og hun var nesten ikke noe sliten. Hun merket faktisk at det tidligere overskuddet var i ferd med å vende tilbake, nettopp fordi hun slapp å bruke så mye energi på å forflytte seg. Og undervisningsoppgavene var hensiktsmessig fordelt på tre dager. Forberedelser og arbeid med retting kunne hun da fordele og legge til de tider som passet best.

Det nye skoleåret startet imidlertid *uten* noen form for tilrettelegging. En trenger ikke mye fantasi for å forestille seg at det kan være slitsomt for Hilde Jørstad å humpe rundt med krykker i friminuttene, med elevbesvarelser og bøker på ryggen:

Den avdelingen som jeg jobber på, den holder til i ei blokk. Der er det heis. Der har jeg arbeidsrommet midt i midten. Så kan jeg gå ut i en annen korridor og ta heis opp eller ned, for i år har jeg undervisning i *to* bygg. Men det som jeg merker nå, er at jeg har problemer med å *forflytte* meg på ti minutter. For da må jeg ta heis opp til arbeidsrommet, inn og skifte bøker – og så må jeg ut i den andre korridoren, og så må jeg ta heis opp eller ned. Og det er jo lange korridorer du må gå ned for å komme til klasserommet.

Det kan føyes til her at fordi heisdørene holdes låst, så blir det i tillegg plunder og heft med nøkler og krykker for å kunne bruke heisen. Flere andre dører hun må gå gjennom, er også låst.

På intervjutidspunktet – over én måned etter skolestart – venter hun fortsatt på å få tilbake rommet hun mistet. All løpingen i denne perioden har vært en stor belastning for kroppen:

Jo, jeg har vært veldig trett. Jeg har fått så mange forskjellige timeplaner i år! (...) I fjorten dager var jeg på jobb omtrent hver dag, for de endret stadig timeplanene.

Å jobbe hver dag var én ny erfaring. En ny variant med ti rene undervisningstimer fordelt på to dager ble et «skikkelig hardkjør». De goder som Hilde Jørstad var innvilget ett år – en tilpasset timeplan og kort vei til klasserommet – var altså glemt ved planleggingen av neste skoleår. Hvordan kunne det skje? Den personen som har med saken å gjøre, er nå sykmeldt, så hun vet det ikke. Noen vikar fins ikke. Konsekvensen av manglende tilrettelegging er at hun nå må bruke unødig mye energi på å forflytte seg. Hun tappes for krefter, og helsen blir ytterligere redusert.

Hvordan klarer Hilde Jørstad å takle dette? Jo, hun anstrenger seg til det ytterste for å opprettholde kontrollen over arbeidssituasjonen. Selv om det går på helsen løs, justerer hun ikke målet – det å gjøre en best mulig jobb. Slik bevarer hun selvbildet. Erkjennelsen av at «hardkjøret» ikke kan – eller bør – vare ved noe særlig lenger, gjør imidlertid at hun har søkt lege. Ikke for å bli sykmeldt. Men for å skaffe seg en legeerklæring. Ved å ha en medisinsk autoritet i ryggen, er hun klar for å ta opp kampen med «systemet». Det hun ønsker, er å få undervisningstimene fordelt på tre dager i uka og klasserom vegg i vegg med arbeidsrommet. Det var slik hun hadde det forrige skoleår – da hadde hun det «så fint».

Vi ser at historien til Hilde Jørstad har visse likhetstrekk med Ole Onsagers beretning. Begge viser at manglende handlekraftige personer på høyere nivå i organisasjonen fører til nye helseproblemer. Når kommunikasjonen ikke flyter som den skal i systemet og ingen tar ansvar, kan dette på ulike måter bidra til at personer som fra før av er sårbare, blir ytterligere marginalisert.

Omorganisering i næringslivet skaper nye vanskeligheter

De siste tjue til tretti årene har det skjedd en rekke gradvise forandringer i arbeidslivet. Blant annet inngår bedrifter oftere enn før i konsern- eller leverandørnettverk hvor avhengigheten av bedrifter i andre land og internasjonale konjunkturer er større (Engelstad et al. 2003:53). Krav til profitt, effektivitet og konkurransedyktighet fører til oppkjøp av mindre enheter.

Tidligere forskning viser at det er sammenheng mellom næringsstruktur og uførepensjonering (Kjønstad 1988:153, Christophersen 1992:20).

Omorganiseringer som innebærer geografisk flytting av en bedrift, kan føre til store problemer for personer som fra før av har presset seg til å «stå på» i jobben og som også har nedsatt funksjonsevne. Jeg vil her trekke fram en beskrivelse av hvordan dette kan oppleves.

Hvor lenge kan en orke to timer ekstra arbeidsvei hver dag?

57-årige Judith Kolstad ble med i dragsuget da firmaet hun var ansatt i, fikk problemer med økonomien og ble kjøpt opp av et internasjonalt konsern. Som følge av oppkjøpet ble arbeidsveien hennes dramatisk forandret. Fra å være en liten svipptur på noen hundre meter, blir det plutselig fire og en halv mil ekstra å kjøre hver vei til og fra det nye arbeidsstedet. Ni mil til sammen. Det vil si rundt regnet to timer ekstra hver dag – på til dels sterkt trafikkerte veier. Å reise kollektivt ville ikke være noen god løsning, så hun så seg nødt til å bruke egen bil.

Selv om Judith Kolstad fikk tilrettelagt arbeidsoppgavene sine på best mulig måte, ble det i høy grad et stillesittende arbeid som førte til at hun ble mye plaget av smerter. Det var spesielt det ene benet som var svekket i muskulaturen og gjorde vondt. Den lange veien gjorde ikke situasjonen bedre. Det første året var hun mye sykmeldt; deretter ble hun uførepensjonert på halv tid. Ny bil med spesielt tilrettelagte pedaler skulle gjøre kjøringen lettere. Etter at jobben var redusert til det halve, klarte hun å holde seg i full virksomhet:

Det fungerte i og med at jeg kunne hvile de dagene jeg ikke var på jobb. Jeg hadde bare fulle dager. I og med at reisen var så lang, så ble det for dyrt å kjøre bare for halv dag til [sted]. Så jeg jobbet to dager den ene uka og tre den andre, så jeg hadde det sammenhengende.

Judith Kolstad påpeker her at det blir kostbart å ha en halv stilling fordelt på halve dager når arbeidsveien utgjør ni mil hver dag. Ved å komprimere arbeidstiden til fulle dager – vekselvis to og tre arbeidsdager etter hverandre per uke – kan hun iallfall halvere kjøreutgiftene. Samtidig sparer hun mange klokketimer per uke, og hun sparer på kreftene sine idet hun slipper selve kjøringen. Men prisen for å opprettholde yrkesaktiviteten på denne måten, blir å bruke den tildelte «uføretiden» til nødvendig hvile.

Hun holdt ut i tre år. Det siste halve året tenkte mye hun fram og tilbake på hvordan situasjonen hadde utviklet seg, og fant til slutt ut: «Nei dette her går ikke lenger, nå må jeg bare gi meg!»

I vurderingen lå også et økonomisk regnstykke, der bilutgiftene veide tungt. Det var ikke bare rene driftsutgifter som bensin til å kjøre et par og tjue mil ukentlig, men kilometeravstanden på forsikringen ble samtidig

forrykket betraktelig og totalt kom derfor bilutgiftene til å gjøre en urovekkende post på årsregnskapet. Størrelsen på lønnsinntekt og bruk av tid sammenholdt med utgiftene til egen bil, sett i forhold til slitasjen på kroppen og den tiltakende helsesvikt, gjorde at beslutningen ble tatt. Selv om hun «gjærne ville» ha fortsatt i jobben.

I et mestringsperspektiv ser vi at intervjupersonen her søker assistanse fra medisinsk hold. Stillingsprosenten blir halvert, og et spesialtilpasset kjøretøy skal gjøre det mulig å takle den nye utfordringen som den lange arbeidsveien er. Selve arbeidssituasjonen blir også i en viss grad tilrettelagt. Slik sett forsøker intervjupersonen å opprettholde en viss kontroll med den «ytre verden» – arbeidsplassen. Målet om å være en god arbeidstaker blir beholdt, nå innenfor de rammer som den halve jobben har satt. Å omstille seg på denne måten er en mental operasjon i seg selv. Men etter hvert stiger det også fram en gryende erkjennelse om at nok er nok – egen helsetilstand og livssituasjon må prioriteres. Samtidig inngår økonomiske beregninger i beslutningsprosessen. Vektskålen tipper dermed over og støtter opp om en endelig avgjørelse. Hun blir uførepensjonist.

Det er tydelig at intervjupersonen i dette tilfellet blir «tvunget» ut i en arbeidssituasjon som blir helt uoverkommelig. Strukturelle forhold i næringslivet gjør tilværelsen så vanskelig å håndtere at en utstøtning blir uunngåelig. Helsesvikt lar seg ikke forene med den form for omorganisering som er beskrevet ovenfor. Her kan det kanskje se ut som arbeidslivet er forbeholdt sterke, friske mennesker.

Eget firma går tapt

De mange utfordringer som små bedrifter møter i dagens konkurranse-samfunn, stiller store krav til lederen. Når det er eieren selv som utgjør selve «krumtappen» i foretaket, kan det bli ekstra byrdefullt. Én leder syntes knapt han hadde anledning til å ta seg noen ferie:

Svært lite. De ansatte skulle ha ferie. Det er pålagt. (...) Men det var gjerne slik at jeg tok én uke og kanskje én weekend på hytta, ellers så følte jeg at jeg måtte være til stede. Det er en dårlig følelse, skal jeg si deg.

Lederansvaret oppleves som tyngende. Tilgjengelighet er en viktig forutsetning for å være leder. Men det er ikke bare å ta seg fri som er vanskelig. Sitatet reflekterer også at et lederansvar er absolutt. Dette uttrykkes eksplisitt i følgende utsagn:

Det lar seg ikke gjøre i dag – å jobbe som leder på 50 prosent! (...) Du har et totalansvar – du har et personalansvar – og du har et resultatansvar. Det lar seg dårlig kombinere!

Intervjupersonen hevder at det ikke lar seg gjøre å være leder på halv tid. Oppstår det et eller annet problem i en liten bedrift, er det best om lederen raskt kan treffe de nødvendige beslutninger. At det kan gå på helsen løs å ha en slik posisjon, er en kjent sak. For personer med tiltakende seinskader og påfølgende nedsatt fysisk funksjonsevne, kan belastningen etter hvert bli større enn de kan bære. Det totale ansvar for produksjon og personale vokser dem over hodet, og de ser seg nødt til å trekke seg fra stillingen og bare kvitte seg med bedriften. En av dem – som bokstavelig talt falt på sin post – uttrykker seg slik: «Hele situasjonen var sånn at du var fullstendig utmattet. Utbrukt.» I motsetning til Dagny Fjeld, nevnt ovenfor, som selv tok styringen og trappet ned virksomheten, tøyser denne lederen grensene ut over sin fysiske kapasitet og bukker under.

Tre av de fire intervjupersonene som har vært sin egen arbeidsgiver og blitt sykmeldt, trapper ikke direkte ned til å bli uførepensjonist. Når de etter noen måneders sykmelding og rekreasjon har følt energien vende tilbake, er også stå-på-viljen på plass igjen. De har tro på egne evner og vil tilbake i yrkeslivet.

To av dem har gått i gang med å etablere nye foretak. Noe som etter hvert har vist seg å tære for mye på kreftene – og gjentatte sykmeldinger med påfølgende firmaoverdragelse er blitt resultatet. En alternativ framgangsmåte har vært å skaffe seg ny jobb som arbeidstaker. For to personer ble dette en fruktbar løsning, som gjorde at de kunne skyve på tidspunktet for uførepensjonering i en årrekke.

Begge disse mestringsstrategiene – starte med nytt firma eller bli lønnsinntaker – er motivert ut fra et grunnleggende ønske om å bidra aktivt i yrkeslivet. Selv om intervjupersonene opplever en høy grad av marginalisering, så gir de seg ikke. De framstår som mestrende og oppnår på den måten også personlig tilfredsstillelse.

Eksemplene i teksten ovenfor gjør det klart at nedsatt helse medvirker til å skyve folk ut fra jobben sin. Men til tross for relativt dramatiske forandringer i helsetilstanden, skjer det ikke nødvendigvis en avgang fra arbeidslivet i første omgang.

Vurderer vi de ulike situasjoner ovenfor i et mestringsperspektiv, kan vi forstå at de enkelte personer via medisinsk bistand, rekreasjon og rehabilitering, gjennomgår en erkjennelsesprosess der de foretar en målendring. De blir nødt til å innse at de ikke lenger klarer å holde på eierskapet med seg

selv til rors i bedriften. Men den internaliserte stå-på-viljen blir ikke lagt bort. For å motvirke en følelse av nederlag når bedriften er tapt, forsøker de på ulike måter på nytt å etablere et fotfeste i arbeidslivet. Dette kan tolkes som en mestringsstrategi for å opprettholde selvbildet og deltakelse i arbeidslivet. Den kognitive prosessen innbefatter en *justering* av ambisjonsnivået, idet hvert enkeltindivid på bakgrunn av sine spesifikke faglige forutsetninger nå velger et nytt område av arbeidslivet å investere tid og krefter i. Målet er fortsatt å opprettholde full yrkesaktivitet, og på denne måten i det lengste ha kontroll med deler av den «ytre verden». Inntil seinskadene igjen får overtaket og uførepensjonering står for døren.

Arbeidslivets krav: Kan en være fullverdig arbeidstaker i halv stilling?

Svar på spørsmålet i overskriften vil selvsagt være avhengig av flere forhold – ikke minst stillingens art og hvilke oppgaver som legges til den. Ovenfor har vi sett at arbeidslivets organisering og næringsstruktur har endret seg i de siste tiårene. Endringene er særlig preget av at arbeidstakernes kompetanse har fått økt betydning (Engelstad et al. 2003:324). Dette kan imidlertid bli et tveegget sverd for personer med redusert helsetilstand.

Slik som arbeidslivet fungerer i dag, vil det i mange tilfeller kunne by på vanskeligheter å holde seg à jour med hva som foregår på fagfeltet hvis stillingen blir redusert til det halve. Dette gjelder ikke minst yrker innen kunnskapsbransjene. En person i en mellomstilling i offentlig sektor utdyper dette:

En blir sakte, men sikkert satt utenfor. Du er så pass lite på jobb, at det fører til at du får ikke med deg alt. Du fanger ikke opp – du vet ikke hva som foregår. Og dette at en ikke kan være med i råd og utvalg, det gjør også sitt til at du ikke er – du blir på en måte ikke fullverdig arbeidstaker.

I sitatet avdekkes det punkt for punkt noe av det som skjer i en marginaliseringsprosess. For det første blir en forhindret i å delta på møter som legges til ukedager en ikke er til stede. For det andre kan en ikke være medlem i råd og utvalg når en er i halv jobb. For det tredje vil en heller ikke ha samme anledning som de øvrige til å ta del i uformelle sammenkomster relatert til jobben eller virksomheten. Mulighetene for å ha innflytelse og for å kunne påvirke beslutninger blir små. Dessuten er det mye arbeid som har tidsfrister og knappe tidsmarginer, hvor deltidarbeid kan innebære vansker.

Det er en kvinnelig intervjuperson som her illustrerer hvordan hun opplever å miste fotfestet. I den byråkratisk oppbygde institusjonen hvor hun jobber, kan det være av vesentlig betydning å vite hva som til enhver tid

foregår på ulike plan. Men den tilmålte arbeidstiden er hovedsakelig fylt med spesielle oppgaver knyttet til faglig kompetanse.

«Sakte, men sikkert» skyves hun ut av jobben, sier hun. Dette er ingen lett erkjennelsesprosess. Det strukturelle rammeverket innenfor organisasjonen og den deltakelsen som kreves for jobben, har ikke tilstrekkelig fleksibilitet til at det går an å fungere tilfredsstillende i den halve stillingen – slik den nå er utformet – innenfor den fastsatte arbeidstid. Samtidig skjer en ytterligere reduksjon av helsetilstanden. Konsekvensen av det hele blir trolig full uførepensjon.

Arkitekturens avmaktskapende potensialer

Ulike mestringsstrategier rettes mot ulike sider av livsmiljøet. «Funksjonshemming» er, som nevnt, definert relasjonelt til å være noe som «oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon» (St.meld. nr. 40 2002–2003 kap. 1.5). I dette avsnittet viser jeg hvordan det fysiske miljøet kan forårsake eller forstørre «funksjonshemminger». Det skaper særlige utfordringer for mestringsstrevet. Jeg analyserer forskjellige strategier som kan bli prøvd for å gjenvinne kontroll over arbeidssituasjonen, når en blir stilt overfor fysiske barrierer på arbeidstedet.

For bevegelseshemmede personer er det et problem at det fysiske miljøet – i denne sammenheng private og offentlige bygninger – sjelden er utformet med tanke på dem. Vurderer vi dette faktum i et historisk perspektiv, finner vi at arkitektene lenge ble sett på som de fremste blant kunstnerne (Pevsner 1983 [1943], Gardner 1980 [1926]). De viktigste offentlige bygningene de skapte, ble sett på som symboler og kommunikasjonsmidler i kraft av hva de skulle brukes til. Så vel den kunstneriske som den håndverksmessige utførelsen viste hvilke ressurser eieren rådde over. Store bygninger var et effektivt middel til å demonstrere makt – og de kunne også være elementer i utøvingen av denne makten.⁸⁶

Av utvendige arkitektoniske virkemidler er ofte inngangspartiet det mest betydningsfulle. En monumentalt oppbygd fasade, med lange trapper og voluminøse dører, kan være vanskelig – for ikke å si umulig – å forsere for personer som har nedsatt fysisk funksjonsevne.

Men det er ikke bare inngangsparti og tunge dører som skaper adgangsproblemer. Planløsning og innvendige kommunikasjonslinjer kan også være

⁸⁶ Middelalderkatedraler som rager høyt over de omkringliggende lave bygninger, og slott fra eneveldetiden, er spesielt synlige eksempler på dette (Christensen 1991:103, Norberg-Schulz 1993).

kompliserte når der er mange trapper og mangel på heis. Dét handler ikke bare om eldre byggverk. Det var først i 1976 at det ble utformet en forskrift til plan- og bygningsloven, med bestemmelser om minimumskrav om tilgjengelighet og brukbarhet for «funksjonshemmede» i publikumsbygg (NOU 2001:22 kap. 8.1.3.1).

Mange av de bygningene som i dag rommer arbeidsplasser av ulike slag, er av eldre årgang. Men også de siste tiårene er det oppført et stort antall bygninger med mangler som gjør at de ikke har god tilgjengelighet. (ibidem: 8.1.3.2). Det samme gjelder ved ombygging eller sammenslåing av tidligere enheter. For eksempel må gulv med ulikt høydenivå, forbundet med noen få trappetrinn, vurderes som en lite gjennomtenkt løsning. Tilgang til toalettrom kan være vanskelig. Alle slike forhold gjør at arbeidsdagen kan bli besværlig for den som ikke er helt god til bens. Dersom en skulle havne i rullestol, kan situasjonen bli svært byrdefull.

Mange problemer i arbeidslivet ville vært unngått dersom bygningsmassen hadde vært universelt utformet – det vil si utformet med tanke på «alle mennesker i alle aldre, størrelser og med ulike ferdigheter» (ibidem: 1.4.4).

Intervjupersonene har – eller har hatt – sitt arbeid dels i slike tilrettelegte bygninger, dels i mindre tilgjengelige bygninger. Min analyse avdekker derfor ulike problemer knyttet til det fysiske miljøet på arbeidsplassen. Jeg vil her ved hjelp av tre korte historier belyse hvordan situasjonen kan oppleves når slike konkrete problemer skal tas hånd om. Det dreier seg om helt dagligdagse affærer som å forsere døråpninger, trapper og komme på do.

Å komme inn og ut av ei dør

Frida Gundersrud opplyser at hun fikk sin sak trenert da hun ba om tilrettelegging av det fysiske miljøet på sitt arbeidssted. Hun ble halvt uførepensjonert i 2000. På intervjutidspunktet er hun sykmeldt og vet ikke om hun klarer å vende tilbake til arbeidet sitt igjen.

Å søke støtte hos arbeidsgiver, var til liten hjelp. Saken stoppet angivelig opp på (mellom)lederens skrivebord.⁸⁷ Jeg vil vise hvordan den ene mestringsstrategien etter den andre blir forsøkt for å forbedre arbeidsforholdene.

Frida Gundersrud har hatt en mellomstilling i en statlig institusjon i en årrekke. I 1993 måtte hun begynne med krykker på grunn av vonde knær. Men problemene på arbeidsplassen tårnet seg først opp da hun havnet i

⁸⁷ Jamfør avsnitt ovenfor om opplevelse av systemsvikt. At mellomledere har en nøkkelposisjon i forhold til arbeidssituasjonen for personer med funksjonsnedsettelse, er også understreket av Kilian (2005).

rullestol i 1996. For lettere å kunne svinge seg inn og ut av arbeidsrommet sitt, ba hun om å få fjernet terskelen i døråpningen. Men det skulle vise seg ikke å bli noen enkel sak.

Grunnen til at lederen ikke ville hjelpe henne med å få fjernet dørterskelen var, slik Frida Gundersrud forteller det, at hun tidligere hadde alliert seg med fagforeningen i et forsøk på å bedre det lokale samarbeidsklimaet i forbindelse med en omstillingsprosess. Det var her blitt rettet kritikk mot ledelsen fordi prosessen ikke foregikk på demokratisk vis. Frida Gundersrud forteller at «ting ble tredd nedover» de ansatte, uten at de fikk anledning til å delta i prosessen. Hun tror at hennes medvirkning i fagforeningssaken har ført til at lederen lot dørterskelsaken trekke ut i langdrag:

Jeg ble mobba av leder, og hennes medledere – for de turte jo heller ikke annet – i forbindelse med at jeg ba om forandringer på jobben i forhold til det fysiske miljøet. (...) Det ble trenert og utsatt og – og det ble skyldt på at det var ikke penger.

Det gikk angivelig over tre år før dørterskelen til Frida Gundersruds kontor ble fjernet. Det var først etter at Arbeidstilsynet ble kontaktet, at noe begynte å skje. Da ble institusjonen pålagt å sikre generell tilgjengelighet for rullestolbrukere. Men først da Arbeidstilsynet kom med varsel om *tvangsmulkt*, ble arbeidet gjort. Nå ble det også montert døråpnere; noe Frida Gundersrud ikke hadde bedt om, men som selvsagt gjorde hverdagen mindre fysisk belastende for henne. For det er noe med

(...) det praktiske med det å bruke rullestol. Du skal lære deg å håndtere verden fra et annet nivå – bare det å komme seg gjennom dører! Og så låse opp ei dør! Det er annerledes, og ganske vanskelig når en er i rullestol. Fordi det er noe med at du må *inntil*, ikke sant, og så må du svinge unna for å få opp døra – og så en del ting til.

Hun påpeker her det kinkige ved å få åpnet en låst dør fra rullestolen – for deretter med en arm holde døren åpen – og så med den andre manøvrere over dørterskelen, og rekke å smette gjennom døråpningen uten at døren henger seg fast i siden på stolen. At det ble gjennomført flere bygnings-tekniske forandringer på arbeidsplassen, gjorde hverdagene betydelig lettere for henne.

Frida Gundersrud befant seg ikke i noe «system» som tok vare på henne. Ikke en gang fagforeningen var til hjelp. Snarere tvert imot. At hun tok saken opp med de tillitsvalgte, resulterte angivelig i at hun ble mobbet av sjefen. Ikke underlig at hun føler seg sviktet. Ønsket om tilrettelegging ble ifølge henne sabotert av lederen i tre år – helt til Arbeidstilsynet truet med økonomiske sanksjoner.

I et mestringsperspektiv ser vi at Frida Gundersrud i flere år fastholder sitt mål om å gjøre det best mulig i jobben – inntil hun er så fysisk nedbrutt at hun ikke klarer det lenger. Framgangsmåten for personlig mestring er først og fremst å søke medisinsk bistand og kompensere for dårlige knær ved å bruke krykker. Når det ikke lenger er tilstrekkelig, skaffer hun seg manuell rullestol som kompensasjon for tapt gangfunksjon. Dernest søker hun støtte hos arbeidsgiver og kjemper for å få vekk dørstokken inn til kontoret sitt, for å kunne spare ytterligere på kreftene. Hun går helt til topps i makthierarkiet – til Arbeidstilsynet for å vinne fram med sine krav. Gjennom hele denne prosessen opptrer hun angivelig på en korrekt måte i forhold til sin arbeidsgiver. Innsatsviljen rettes mot å holde kontroll med den «ytre verden» – arbeidsstedet (Heckhausen & Schulz 1995). Dette strir hun med inntil kreftene oppbrukt og hun føler seg utslitt. Hun blir sykmeldt – først på halv tid, etterfulgt av halv uførepensjon; på intervjutidspunktet er hun også sykmeldt i den andre halve stillingsdelen.

Historien avdekker hvordan det fysiske miljøet på arbeidsplassen kan føre til marginalisering eller utstøtning. Fysiske barrierer som dørterskler og tunge dører, er en del av den virkeligheten som personer med forflytningsproblemer må streve med. Manglende tilrettelegging kan derfor bidra til å øke gapet mellom arbeidslivets krav og det enkeltes forutsetninger. En del av disse former for tilrettelegging er – som vi kan forstå – ganske enkle tiltak å iverksette.

Å gå i trapper

På et annet arbeidssted – også innen offentlig sektor – har en kvinnelig arbeidstaker angivelig bedt om heis i snart ti år. Hun halter når hun går, og synes det er stridt å gå tre lange trapper opptil flere ganger om dagen. Som hun sier:

Det er vel omtrent den eneste bygningen hvor det ikke er heis. Og nå er vi en del handikappa, både i 2. og 3. og 4. etasje. Men – vi kommer alltid til kort. (...) Nei, du vet, det er jo aldri penger. Det *er* ikke penger! Og det er bare at – hvis man hadde ansatt en – altså en *nyansatt* – som var for eksempel rullestolbruker, så ville man fått refundert fra folketrygden, utgifter til heis for å tilrettelegge. Men da må det være en *nyansatt*. Det er ikke så farlig med oss som er der.

Hun forteller at det er flere personer som har problemer med å forsere trappene. Hun synes det er et tankekors at det skal være enklere for institusjonen å ansette en *ny* person og tilrettelegge for vedkommende – enn å legge forholdene til rette for dem som faktisk jobber der nå. Selv mestrer hun sin situasjon ved å «stå på» så godt hun kan – det er dette målet som gis

høyest prioritet. Hittil har ikke institusjonen villet prioritere penger til heis i denne fire etasjers bygningen for å gjøre arbeidsdagen til de ansatte mindre strevsom. På intervjutidspunktet forsøker den lokale fagforeningen å ta seg av saken.

Å få god tilgjengelighet kan skape andre problemer

Å skaffe seg tilgjengelighet til toalettrom innen høvelig rekkevidde kan volde besvær. En kvinne som er ansatt i offentlig sektor og som går med krykker, er på intervjutidspunktet isolert fra kollegene i en egen etasje bare på grunn av toalettets plassering. Der hvor kollegene holder til, er det «halve trapper» og langt å gå for å komme på do. Hun forteller følgende:

Jo – da vi skulle flytte fra tredje etasje der hvor vi var, så ville [sjefen] flytte meg til et kontor i første etasje lengst bort fra skriveren, lengst bort fra toalettet og lengst bort fra alt. Da protesterte jeg. (...) Ja, det var da jeg fikk med dette brevet fra ergoterapeuten.

Lederen hadde angivelig bare sett «rart» på henne da hun hadde bedt om tilpasninger, det vil si kortere vei til do og til tekniske innretninger som skriver og kopimaskin. Brev fra den kommunale ergoterapeuten gjorde imidlertid at hun ble hørt i sine ønsker. Løsningen var enkel – det var bare å plassere henne på et annet kontor. Men denne løsningen avfødte et nytt problem: Kollegene ble borte på veien, så nå sitter hun helt for seg selv, og kan ikke lenger snakke med dem i korridoren eller stikke innom den det er behov for å snakke med. All kommunikasjon med dem må foregå via e-post eller telefon.

Til tross for en synlig bevegelseshemming, møtte angivelig denne kvinnen i første omgang ingen forståelse hos ledelsen for at hun trengte særbehandling. For å mestre situasjonen søker hun faglig assistanse og skaffer seg en erklæring, som hun vet utgjør et maktmiddel i forhold til nevnte leder. På dette viset får hun løst problemet med tilgjengelighet til toalettet, som var det mest vesentlige – siden hun da kunne slippe å gå i trapper.

Å være isolert fra samarbeidspartnerne blir en ny utfordring. Kollegene er ikke lenger innen hennes umiddelbare rekkevidde, men de finnes på sine respektive rom i en annen etasje i samme bygning. Takket være digital teknologi kan hun opprettholde en løpende forbindelse med dem i saker der dette er påkrevd. Å bruke denne formen for teknologi blir i dette henseende en ny kompensierende mestringsstrategi for håndtering av kommunikasjon som medvirker til at hun mestrer jobben. Så til tross for endrede forhold på arbeidsstedet – som ikke bare er til det bedre – går hun også i fortsettelsen inn for å satse sin energi på det felt hun tidligere har valgt ut. Hun klarer på

den måten – enn så lenge – å opprettholde en tilfredsstillende kontroll over den «ytre verden» – arbeidssituasjonen.

For å sammenfatte de tre historiene ovenfor, viser de individets problemer i forhold til fysiske barrierer på jobben. Samtidig avspeiler de også institusjonelle forhold. Det stilles *høye krav* til individuell mestring. For når de fysiske omgivelsene på arbeidstedet ikke er «gode» for enkeltpersonen, kan resultatet bli at de øker «funksjonshemmingen». I henhold til den relasjonelle definisjonen av «funksjonshemming», omtalt i kapittel 3, framtrer gapet mellom individuell mestring og samfunnets krav som en *konflikt*.

Opplevelse av diskriminering i privat næringsliv

Analysen nedenfor vil vise hvordan arbeidslivet kan oppleves som diskriminerende. Vi vender tilbake til Arne Abildgaard, nevnt innledningsvis, som havnet i rullestol; for ham var avgangen fra yrkeslivet en kort prosess. Før knærne sviktet hadde han nok merket at de var blitt svakere, men han legger til: «Jeg hadde jo ikke sett for meg rullestolen».

At han ikke lenger var gangfør, gjorde angivelig at han mistet jobben. Konsernet ville ikke la seg representere av en administrerende direktør i rullestol – det var «uforenlig med bedriftens image», forteller Arne Abildgaard.

Selv syntes han ikke det var noe problem å fortsette i stillingen: «Jeg prøvde å si det at 'Roosevelt, han styrte hele USA med rullestol, så jeg kan ikke skjønne at det skulle være noe vanskelig'». Men konsernledelsen mente angivelig at han skulle ha planlagt en lengre karriere hos dem på falske premisser:

De sa at fordi jeg ikke hadde sagt i intervjuprosessen at jeg hadde hatt polio, så trodde de at dette var noe jeg hadde planlagt. (...) Ja – å komme inn som administrerende direktør, få en fin jobb, og så ha den til jeg gikk av med pensjon – selv om jeg satt i rullestol.

Arne Abildgaard forteller at han opplevde å bli urettmessig mistenkt for å ha hemmeligholdt helseproblemer knyttet til polioen: at han egentlig lenge skulle ha vært klar over at han etter hvert kom til å havne i rullestol. Slik saken utviklet seg, hadde han ikke noe reelt valg – han måtte bare gi seg.

Det privateide konsernet som Arne Abildgaard arbeidet for, var nådeløst i sine vurderinger, slik han framstiller det. Et alternativ for ham ville vært å anlegge rettsak, men i samråd med familien og andre kom han fram til at det ikke var aktuelt. Han tror ikke det hadde «kommet noe godt ut av det». Som han sier – med referanse til budsjetttrammer og økonomistyring:

De har jo myndighet eller makt til å lage all verdens problemer. (...) Du har ikke noen sjanse i den posisjonen som jeg var – med et privateid konsern!

Arne Abildgaard henviser her til den makt som en konsernledelse kan utøve, idet beslutninger i denne typen bedrifter hovedsakelig blir fattet ut fra eierens interesser.

Til tross for den tilsynelatende vellykkede mestringsstrategien med rullestol som kompensasjon for manglende gangfunksjon, lot det seg ikke gjøre å opprettholde kontrollen med arbeidssituasjonen.

Ser vi de opplysninger Arne Abildgaard har gitt i forhold til de tidligere presenterte teorier om pensjonering (kapittel 4), blir han skjøvet ut av stillingen sin av forhold han selv ikke kan gjøre noe med. Han forskjellsbehandles angivelig fordi han er blitt avhengig av rullestol. På den ene siden refererer dette til strukturelle forhold som har med organiseringen av arbeidslivet å gjøre – makten sitter hos konsernledelsen, som handler ut fra økonomiske kalkyler i forhold til hva som gir best gevinst. Det er således verken økte kvalifikasjonskrav, nedtrapping eller omorganisering som er årsak til at han mister jobben.⁸⁸ På den andre siden må man spørre seg: Hva er det da ved rullestolen som ikke lar seg forene med imagen til konsernet? Hvorfor vil ikke ledelsen la en rullestolbruker representere firmaet? Hvilke ideer er det som kan tenkes å ligge til grunn for en slik holdning?

Dersom vi beveger oss over på det mentale plan og vurderer rullestolen som et kjennetegn heftet til konsernets direktør, virker det som om ledelsen mener at rullestolen sender ut negativt ladete signaler det ikke er ønskelig å formidle til omverdenen. Jeg vil derfor spørre:

Hva er galt med en rullestol?

Først må vi se på rullestolen som en gjenstand. Hva er det vi har for oss? Jo, det er en type stol med hjul, slik at den kan trille og dermed blir lett å flytte. Per definisjon er den et teknisk hjelpemiddel for personer som ikke kan forflytte seg ved hjelp av egne ben. Det finnes manuelle rullestoler som drives av muskelkraft, og det finnes et stort utvalg elektriske eller motor-drevne rullestoler med mer eller mindre avansert teknologi, for inne- og utebruk. Med andre ord er rullestolen et praktisk transportmiddel som kan dekke mange behov.

⁸⁸ Utstøtningsmodellen tar utgangspunkt i at arbeidet er et gode, som enkelte ufrivillig stenges ute fra. Avgangen blir relatert til strukturendringer, rasjonaliseringer og økte kvalifikasjonskrav, som presser eldre, mindre produktiv og mindre kvalifisert arbeidskraft ut av arbeidsmarkedet (Midtsundstad 2002:16, Solem & Mykletun 1996, Mykletun 2000).

Når dette er sagt vil jeg trekke inn to begreper fra språkvitenskapen, det er «denotasjon» og «konnotasjon». I avsnittet ovenfor har jeg foretatt en *denotasjon*, idet jeg har beskrevet med ord hvilken type gjenstand det dreier seg om og hva den skal brukes til. Utgangspunktet for denne analysen var imidlertid at gjenstanden, eller ordet «rullestol», åpenbart vekker negative assosiasjoner hos noen. «Rullestol» er altså et begrep som har visse bibetydninger – *konnotasjoner* – eller skal vi si iboende kulturell mening. Hvordan henger dette sammen?

Da må vi se på *hvem* som bruker rullestol. Hovedsakelig er det to grupperinger. Den ene er eldre mennesker som har mistet balanseevnen eller evnen til å bevege seg. Den andre er mennesker som har bevegelseshemninger, enten medfødte eller etter ulykker og sykdom. Begge disse gruppene er individer som rent umiddelbart forbindes med det offentlige hjelpeapparat. Det hefter en forestilling ved dem om at de ikke kan greie seg selv, de avviker derfor fra en forestilling om at dette er «normale» arbeidstakere (Murphy 1987:104). Hvor vidt funksjonsnedsettelsen er permanent eller rent midlertidig, vet man ikke noe om. Men et individ som sitter i rullestol er helt åpenbart «funksjonshemmet».

Rullestol som symbol

På samme måten som et latinsk kors raskt kan få oss til å tenke på noe som har med religion eller kristendom å gjøre, er rullestol et symbol som intuitivt knyttes til «funksjonshemmede» mennesker. Vi gjenkjenner det fra dagliglivet – som grafisk tegn ved for eksempel merking av spesielle sitteplasser på kollektive transportmidler, egne parkeringsplasser og spesielt tilrettelagte toaletter på offentlige steder. Slik sett inngår det i et visuelt system av språksymboler. Rullestoltegnet fungerer som en pålitelig merke for gjenkjennelse, og anvendes som et effektivt visuelt tegn på «funksjonshemming».

Symboler anskueliggjør noe, de uttrykker en kulturell mening eller betydning. Selv om en rullestol primært er et hjelpemiddel til forflytning av et individ som ikke selv kan gå, så er den også et symbolsk uttrykk for et idéinnhold.

Rullestolen virker derfor stigmatiserende. Den bærer bud om en forskjellighet – om at individet i den er forskjellig fra andre – på en måte som oppfattes negativt. Bruk av rullestol blir her blir til et individuelt stigma (Goffman 1990 [1963]:12).

Jeg vil legge til at begrepet «stigma» må oppfattes som relasjonelt. Det å bli stigmatisert i én sammenheng, betyr ikke at stigmaet er absolutt. Noe som kan være negativt i ett miljø, kan være positivt i et annet. Men rullestolen har, som jeg har beskrevet ovenfor, en sterk meningsbærende

betydning. Når et individ på denne måten blir stigmatisert som «funksjonshemmet», kan det føre til at denne statusen blir oppfattet som det primære kjennetegn. «Funksjonshemmet» blir således til en «masterstatus» (Becker 1963:33), noe som automatisk plasserer det aktuelle individ inn i kategorien «funksjonshemmede». Rullestolen som symbol blir dermed gjort til en «avmaktsfaktor» i møtet med andre individer.

Dersom vi nå går tilbake til Arne Abildgaard og hans fortelling, kan en mulig tolkning være at symbolkraften i dette tilfellet ble så sterk at ledelsen mente den fikk negativ innflytelse på konsernets indre liv og dermed førte til en persons avgang. Kan det være slik at arbeidstakeren her ikke lenger passer inn i ledelsens bilde av hvordan en effektiv og dynamisk direktør skal se ut? Ønsker de ikke å bli presentert overfor omverdenen av en som avviker fra det «normale»? Er det slik at konsernet heller vil markedsføres med et symbol som utstråler makt og myndighet? Disse spørsmålene må forbli ubesvart. Isteden skal vi se på betydningen av kjønn.

Kjønn som organiserende prinsipp for arbeidssituasjon og yrkesavgang?

Det er ingen tilfeldighet at jeg i høy grad har trukket fram *kvinnens* mest-ringsstrategier i foregående tekst. Analysen viser at intervjupersonenes utgang av arbeidslivet er preget av visse kjønnsulikheter. Jeg vil ta dette opp her.

Lønnsarbeidet er, som omtalt i kapittel 4, en grunnleggende institusjon i vårt samfunn. Men yrkesaktivitet og pensjonering har tradisjonelt hatt forskjellig betydning og ulike konsekvenser for menn og kvinner. Selv om den kvinnelige andel av arbeidsstyrken i perioden 1982–2001 gikk opp fra 42 til 47 prosent (Engelstad et al. 2003:71), er det fremdeles slik at Norge har et av de mest kjønnssegregerte arbeidsmarkeder innen Europa (Solheim 2002:123). Mens menn dominerer innen jordbruk og fiske, industri og bergverksdrift, bygge- og anleggsvirksomhet – er kvinnene i flertall innen undervisning, helse- og sosialtjenester, samt i andre sosiale og personlige tjenester (Forseth, Molden & Rasmussen 2002:80).

Organiseringen av tid og arbeid i det seinmoderne samfunnet er styrt av en rekke organisatoriske, institusjonelle og kulturelle rammebetingelser – som igjen samvirker med samfunnets kollektive tidsrytmer (Ellingsæter 2002). Som i tilfellet Ole Onsager i foregående avsnitt, vil betingelsene for individuell frihet i arbeidet ofte måtte koordineres med relasjoner til kolleger eller eksterne forbindelser. Særlig vil arbeidssituasjoner der den ansatte inngår i direkte relasjoner med kunder og klienter, sette grenser for

selvregulering av tid og tempo. Slike jobber innbefatter brede grupper i arbeidslivet, og kvinner oftere enn menn. Andelen som sier at de det meste av tiden har noe å gjøre med kunder, klienter, pasienter og så videre er 56 prosent blant menn mot 70 prosent blant kvinner (Ellingsæter 2002:85).

De aller fleste av intervjupersonene er eller har vært i stillinger som på en eller annen måte har hatt med mennesker å gjøre. Men de passer ikke inn i bildet av det kjønnsdelte arbeidsmarkedet slik det er skissert ovenfor. Ingen arbeidet innen primærnæringene. Kun tre av de femten mennene kan sies å ha hatt tilknytning til det som er kalt mannsdominert virksomhet. Ikke noen av de femten kvinnene har jobbet direkte med arbeidsoppgaver med sterke symbolske konnotasjoner til det kvinnelige, som pleie og omsorg, visse former for serviceyrker, renhold eller småbarnsoppdragelse.⁸⁹

Derimot omfattet nesten alle stillingene som intervjupersonene hadde ved utgangen av arbeidslivet – uansett kjønn – *både* skrivebordsarbeid og kontakt med ulike grupper av andre personer. Konsulent- eller undervisningsstillinger innenfor offentlig sektor er et godt eksempel på slik virksomhet, det samme er stillinger som har med økonomi å gjøre – i det private næringsliv så vel som innen det offentlige.⁹⁰ Hvilken type jobb det dreide seg om, var likevel til en viss grad preget av tradisjonell kjønnsbestemt arbeidsfordeling. Eksempelvis var det bare menn som arbeidet innen yrker der det var behov for spesiell teknisk kompetanse. Dette kan vi se i forhold til mennenes preferanser da de var unge.

Et raskt tilbakeblikk på intervjupersonenes livsløp viser at kvinner og menn i utgangspunktet hadde omtrent likt utdanningsnivå. Det har jeg gjort rede for i kapittel 5. Men mens kvinnene hovedsakelig hadde bakgrunn i humanistiske og økonomiske fag, hadde mennene et større innslag av teknisk bakgrunn i tillegg til humanistisk orienterte fag. Etter hva intervjupersonene forteller, hadde foreldrenes yrke liten betydning for valg av utdanning. Det som hadde vært viktig, var å kvalifisere seg for et framtidig arbeidsliv.

Fem av femten kvinner og ni av femten menn hadde lederposisjoner. At så mange som fem av femten kvinner – med sine eventuelle handikap – samtidig har hatt lederposisjoner, er bemerkelsesverdig, og viser at disse fem

⁸⁹ Det betyr *ikke* at fysisk slitsomme yrker generelt ble valgt bort. Tvert imot. Til tross for sine polioskader, valgte enkelte kvinner likevel yrker som krevde svært god fysikk. Flere hevder de ble oppdratt til å tro at det *ikke* var noe de ikke kunne klare, og at yrkesvalget derfor var uavhengig av sykdomshistorien. Det var bare tre kvinner som oppga at de valgte bort fysisk krevende yrker de hadde drømt om, men disse yrkene var helt kjønnsnøytrale.

⁹⁰ Av anonymitetshensyn går jeg ikke nærmere inn på beskrivelse av typen stillinger.

kvinnene har vært utradisjonelle og uredde i forhold til datidens kulturelle restriksjoner på kvinnerollen. At både kvinner og menn har vært pågående og driftige, kan skyldes utvalget.

Trappe ned eller kjøre seg helt ut?

Jeg vil rette søkelyset mot et *kjønns spesifikt særtrekk* ved intervjupersonenes utgang av arbeidslivet. Kun én av fjorten kvinner⁹¹ gikk ut av full stilling og direkte over på 100 prosent uførepensjon. De øvrige tretten hadde redusert stillingsprosent, og de fleste av disse ble innvilget 50 prosent uførepensjon. Dette står i sterk motsetning til mennenes pensjoneringprosess, der så mye som *tolv av femten menn* gikk direkte fra full stilling til full uførepensjon. Hva kan en slik kjønnsforskjell skyldes?

Nesten samtlige intervjupersoner, kvinner så vel som menn, hevdet at de hadde hatt en svært god allmennhelse før seinskadene inntraff. I utgangspunktet ser det derfor ut til at kombinasjonen av sviktende helse og ressurskrevende arbeidslivsforhold blir utslagsgivende for hvor lenge de orker å holde på i yrkeslivet. Men en gjennomgang av intervju materialet sammenholdt med informasjon om helsetilstand og førlighet, gjør at en slik forklaring må presiseres nærmere, idet den viser seg å ha kjønnsstypiske aspekter.

Nå er gjerne offentlig sektor blitt karakterisert som mer kvinne- og familievennlig enn privat sektor, blant annet på grunn av gode muligheter til forkortet arbeidstid, permisjonsordninger og lederstillinger (Abrahamsen 2002:15). Var det slik at alle kvinnene var tilknyttet offentlig sektor og at det av den grunn var enkelt å redusere stillingsprosenten? Svaret er nei. Hele seks av de pensjonerte kvinnene hadde hatt sin tilhørighet i privat sektor, og til tross for at tre av dem var ledere i det private næringsliv, klarte de likevel på forskjellig vis å trappe gradvis ned – alle seks. Samtidig må det nevnes at den éne som gikk direkte ut av en full (leder)stilling til pensjoniststatus, jobbet innen det offentlige. Selv om de sju kvinnene som fortsatt er tilknyttet arbeidslivet befinner seg i offentlig tjeneste, er det åpenbart utilstrekkelig å forklare forskjellene i pensjoneringskarrierer med sektortilhørighet.

Ser vi på mennene, var fem av dem knyttet til offentlig sektor, mens ti hadde tilhørighet i privat næringsliv (jamfør tabell 2 nedenfor). Til sammen ni hadde ledende stillinger, derav tre innen det offentlige. Som nevnt kan det være vanskelig å være leder i redusert stilling. Lederposisjonen har trolig hatt en vesentlig betydning for mennenes utgang av yrkeslivet. Men når hele tolv av femten gikk av med full uførepensjon, gir heller ikke lederfunksjonen fullgod forklaring. Hva kan da være grunnen?

⁹¹ Den femtende kvinnen var fortsatt i full jobb på intervju tidspunktet.

Tabell 2. Oversikt over hvordan kvinner og menn i mitt uvalg går ut av yrkeslivet

		Totalt	Gradert uførepensjon	100 prosent uførepensjon
Kvinner i	offentlig sektor	9*	7	1
	privat sektor	6	6	0
Menn i	offentlig sektor	5	2	3
	privat sektor	10	1	9

*Én kvinne arbeider i full stilling

Varigheten av ansettelsesforholdet ser ikke ut til å ha hatt noen innvirkning på hvor vidt intervjupersonene trappet ned eller ei, fordi det er ingen sammenheng mellom antall år og hvorvidt de går over i halv jobb eller ei. Jeg ser heller ikke noe grunnlag for å tolke de ulike mønstrene som et resultat av ulikt funksjonstap blant kvinner og menn.

Ved å sette pensjoneringprosessen inn i historisk og kulturell kontekst, kan vi imidlertid oppnå en mer dynamisk forståelse av hva *kjønn* kan bety på individnivå. Kanskje det da vil bli mulig å kaste lys over de to ulike karriereformene?

I kapittel 4 viste jeg at det på 1900-tallet ble foretatt lovmessige reguleringer av folks tilknytning til arbeidslivet, og at ulike arbeidstidsmønstre preges av kjønnete kulturelle forestillinger og institusjonelle føringer. Her vil jeg rette oppmerksomheten mot kjønnsulikhetene i intervjupersonenes pensjoneringsprosess.

Kjønnete pensjoneringskarrierer

Å trekke inn kjønn i analysen gjør at vi kan se intervjupersonenes utgang fra arbeidslivet i nytt lys. Når jeg har brukt statistiske opplysninger om heltids- og deltidsarbeid blant kvinner og menn, er det for å anskueliggjøre hvilke kjønnete kulturelle normer som bidrar til å legge føringer for yrkesdeltakelse og yrkesavgang. Opplysningene kan utledes til følgende: For menn er det heltidsarbeid som er normen, for kvinner har ikke denne normen like stor gyldighet. Kvinner og menn innretter seg forskjellig i forhold til yrkesarbeid og hjemmearbeid. *Kjønn* blir et organiserende prinsipp også for menns og kvinners avgang fra arbeidslivet.⁹²

⁹² Ifølge Velferdsmeldingen (St.meld. nr. 35 1994–95:4.3.5) hadde andelen av uførepensjonister med gradert pensjon vært relativt stabil gjennom mange år. Offentlig statistikk fra 2000 viser at av *alle* nye uførepensjonister i aldersgruppen 50–60 år, var det 46,9 prosent av kvinnene som gikk av med gradert pensjon, mens bare 26,8 prosent av mennene gjorde det (RTV 2002:29).

Vender vi tilbake til de mannlige intervjupersonene, viser intervjuene at forestillingen om heltidsarbeid er godt inkorporert i deres selvbylde. Gjennom hele yrkeslivet har de vært flittige og arbeidsomme, og posisjonen som familieforsørger har klart trådt fram. De «står på» lengst mulig, mest mulig, til de opplever at de er utslitte. Hele tolv av de femten mennene går som nevnt direkte fra hel stilling til full uførepensjon. Jeg vil understreke at når jeg i dette avsnittet anvender tall, er det ikke for å beskrive et statistisk «representativt» mønster, men for å gi belegg for et interessant kjønnmønster i materialet som viser til og kan tolkes som ulike kjønne overgangsstrategier. Dette er det fenomenet jeg fortolker.

Siden så mange som ni av de tolv uførepensjonerte mennene har vært i lederposisjoner, kan jeg ikke bare hefte den brå utgangen av yrkeslivet til ideer om mannlig heltidsarbeid som kulturell norm for en mannlig forsørgerrolle – sentral i den maskuline identitet. Avgangen er også forbundet med type stilling og strukturelle forhold i arbeidslivet, som vist tidligere i dette kapitlet. Enkelte har påpekt problemer i forhold til framtidig pensjon i forbindelse med spørsmål om bytte av stilling. Eksempelvis har to av mennene opplevd økonomisk tap i forbindelse med uheldige omstendigheter omkring forsøk på attføring. Flertallet har likevel sagt at de ikke har gjort forhåndskalkyler med hensyn til lønnsomhet i forkant av pensjoneringen. Engasjementet i arbeidet var på topp da seinskadene la hindringer i veien for dem.

Da jeg i kapittel 4 trakk fram deltidsarbeidets framvekst i samfunnet som et eget fenomen, var det for å vise at det i løpet av de siste femti årene er skjedd en omfattende kulturell endringsprosess. Særlig for kvinner ble det en rekke nye muligheter til å få lønnsarbeid.

De kvinnene som har deltatt i mitt prosjekt, har vært «uvanlige» ved at de har vært orientert mot likestilling og heltidsarbeid. Fem av dem har som nevnt hatt ledende stillinger, derav tre i privat sektor. Slik jeg ser det, har de snarere vært *mer* yrkesaktive enn kvinner flest; *de er eller har vært uvanlig yrkesengasjerte og yrkesmotiverte*. Flere enn de fem som var ledere karakteriserte seg selv som «karriereorientert». Så vel underordnede som overordnede kvinner påpekte «yrkesstolthet» som en sentral verdi. Videre har *innholdet* i jobben vært av stor betydning; det er av flere blitt beskrevet som «morsomt», og jobben som en «livsstil». Kvinnene sier de har likt å ha utfordringer å bryne seg på, og flere av dem brakte selv begrepet «identitet» på banen når vi snakket om arbeid. «*Du identifiserer deg jo med jobben*», sa én. Eller som en annen oppsummerte: «Det er på en måte yrkeskarrieren min og faget mitt som har vært livet mitt». Jeg vil si at de på forskjellige måter gir uttrykk for en sterk yrkesidentitet.

Men når disse svært yrkesengasjerte kvinnene blir rammet av helse-sviikt, velger de altså hovedsakelig en annen vei ut av arbeidslivet enn mennene. Kun én av lederne – som hadde en udelelig lederstilling – innen det offentlige – valgte å gå over på full uførepensjon. For å anskueliggjøre det jeg finner er en typisk holdning til arbeid, vil jeg trekke fram hennes historie.

Det var livstruende pustevansker som førte til akuttinnleggelse på sykehus; den 55-årige kvinnen forteller at hun ikke en gang klarte å artikulere seg overfor ektemannen da det skjedde. Denne kvinnen er også skjev i ryggen; hun sier at hun fikk «stivet av» femten virvler da hun var femten år: «De rettet opp så mye som de greide, og dermed så har jeg hatt nok lungekapasitet til de aktivitetene jeg har bedrevet». Da seinskadene slo til for fullt, falt hun plutselig sammen av utmattelse – etter tjueseks år i yrkeslivet. Legen hennes hadde tidligere advart henne mot å fortsette i jobben, og sagt: «Det er jo grenser for hva du skal utsette deg for». Hun forteller også at moren hennes allerede året i forveien hadde sagt at hun trodde ikke datteren [intervjupersonen] kom til å leve et år til, hun syntes datteren «så helt utslitt ut». Selv hadde hun imidlertid aldri hatt noen planer om å slutte i jobben, og hun fortsetter:

Ja, at jeg alltid liksom har kjempet for å være frisk og lykkes i jobben da. *Jobben var jo livet mitt*, kan du si. Og så skulle jeg da gi avkall på den, det var det ikke snakk om. Det var altfor skremmende. Så – jeg brukte litt tid på det.

Etter sykehusoppholdet trengte hun noen måneder på å bestemme seg for at det ikke nyttet lenger – hun hadde ikke lenger krefter til å gå tilbake. Til tross for at arbeidsgiveren kom med ulike tilbud, måtte hun innse at hun var så sliten at hun ikke orket mer. Hun kunne ikke sette helsen på spill én gang til. At legen var «helt klar» på at hun nå *måtte* pensjonere seg, hjalp henne til å ta den endelige avgjørelsen.

Hele tretten av de femten kvinnene gjorde andre valg. Når vi ser bort fra en som nylig kollapset i en 70-prosentsstilling, gikk ni av de øvrige kvinnene etter en sykmeldingsperiode over i redusert stilling av ulikt omfang og ble innvilget gradert uførepensjon. De tre resterende kvinnene trappet ned for egen regning; jamfør avsnittet om privatisering ovenfor. *Jeg tolker altså de ulike veiene ut av arbeidslivet som kjønnsrelaterte pensjoneringsprosesser*, som har sammenheng med kulturelle normer for menns og kvinners arbeidslivsdeltakelse.

I utgangspunktet hadde alle kvinnene realisert seg selv i yrkeslivet. De hadde vunnet verdighet og respekt. Men *da tiden kom at de måtte takle*

seinskadeproblematikken, kom også betydningen av kulturelt kjønn til syne. Når kvinnene i motsetning til mennene valgte deltidsarbeid – for om mulig å lade opp krefter til å stå enda lenger i yrkeslivet, kan det tolkes som en legitim avgjørelse i forhold til kulturelle normer vedrørende kvinners yrkesaktivitet. Det er en mer legitim form for yrkesutøvelse for kvinner enn for menn å redusere arbeidet og få gradert uførepensjon.

«Funksjonshemmet» og frisk

Når tre av kvinnene til å begynne med ikke kom på den tanken at pensjonsordningene var aktuelle for dem, ble det begrunnet med at de var *friske*. For det å være lam i et ben og avhengig av krykker, for eksempel, betyr ikke at man er *syk*: «Når du har levd med noe et helt liv, så tror jeg ikke du ser på deg selv som så veldig syk», sa én. At de definerte seg selv som «friske», var altså årsaken til at de ikke reflekterte over at de hadde rettigheter i trygde-systemet. Alle tre arbeidet i offentlig sektor. Den ene av de tre kvinnene fikk redusert stillingen sin fordi hun ville ta videreutdanning, de to øvrige begrunnet stillingsreduksjonen med omsorgsarbeid i hjemmet. Én av dem bemerket: «De synes det er slitsomt, de fleste som har familie!» Det var mange kvinner rundt femti år som klaget over at de var trette og slitne og ikke orket å gjøre så mye som de gjorde da de var yngre, mente hun. Hun så også at disse personene var sykmeldte fra tid til annen. Selv hadde hun knapt noen gang vært borte fra jobben på grunn av sykdom.

Ved å sammenlikne seg med andre «ikke-funksjonshemmede» dobbeltarbeidende kvinner, som begynte å bli «trette og slitne», overså disse tre intervjupersonene sine egne spesielle fysiske begrensninger i forhold til jobben. Dette var nok ikke tilfeldig. Når de sammenliknet seg med andre kvinner, var det fordi de ville være som dem – «aktive, normale arbeidstakere». De trappet derfor ned *uten* å sykmelde seg, uten å erkjenne at det kanskje var svekket helse som lå til grunn for trettheten og smertene i kroppen. Å ha en husmorrolle på deltid, med omsorg for familien, ble en alternativ kvinnelig rolle for aktelse og selvbekreftelse. Dermed unngikk de den mer belastende «uføre»-definisjonen.

Et annet alternativ ville vært å konsultere lege på grunn av den reduserte helsetilstanden. Trolig ville de da på grunn av sine tiltakende bevegelsehemninger blitt sykmeldt og utredet med tanke på halv uførepensjon. Slik som det utviklet seg, gikk de ned mye i årsinntekt, uten å få kompensasjon på grunn av sin helse-reduksjon. Følgelig ble også deres framtidige pensjonsinntekter påvirket.

Seinere, på intervjutidspunktet, var imidlertid også disse kvinnene blitt diagnostisert og de har nå fått sin uførepensjon. Men som én påpekte: «Du

har jo tapt veldig mye penger på det!» Og hun fortsatte: «Det har med *stilen* som vi har vokst opp i å gjøre, at vi skal ikke gjøre oss hjelpeløse!» Et resultat av denne tankegangen er at de kan gå rett inn i statistikkens bilde av kvinner som tapere i pensjonssystemet.

Kvinnene i full stilling som ble sykmeldt og deretter fikk gradert uførepensjon, fulgte ett hovedmønster – uavhengig av om de arbeidet i offentlig eller privat sektor. En markant endring av *helsetilstanden* er det sentrale punktet som virker utslagsgivende. Presentasjonen av Cecilie Bjerke under avsnittet «Å ta kontroll» i dette kapitlet, gir en utfyllende beskrivelse av hvordan hun takler situasjonen når helsen svikter. En så dramatisk helse-svikt hadde ingen av de tre som trappet ned for egen regning.

Økonomiske hensyn i kjønnsperspektiv

Ingen av kvinnene svarte bekreftende på mitt spørsmål om økonomiske overveielser fikk betydning for hvor vidt de ville slutte helt i arbeidslivet eller ei. Derimot var det en del av mennene⁹³ som mente at det lønnet seg å slutte tvert. En av dem funderte litt over regelverket:

La oss nå si at jeg hadde hatt muligheten til å få en annen jobb, som var – la oss si halvparten så godt betalt for eksempel. Da ville jo jeg fått svi for det når det gjaldt pensjon, ikke sant? For den regnes ut etter inntekten på det tidspunktet da du sluttet – eller de siste årene. Og det er klart noe som gjør at folk da velger å slutte – istedenfor å fortsette.

Han forteller at han hadde vært til utredning og fått vite at han «var bare femti prosent av det normale», så han fulgte legens råd om å gi opp arbeidslivet. Han orket ikke mer. En annen mann begrunnet uførepensjoneringen med helsesituasjonen – som kunne være svært varierende:

Jeg var blitt for ustabil rent fysisk til at noen arbeidsgiver ville ha noen særlig nytte av meg. Det innså jeg helt klart, at jeg ville være borte mer enn jeg ville være på jobb. Selv i en femtiprosentstilling, ville det være dager jeg ikke greidde å stå opp før langt ut på dagen.

Å oppleve at helsetilstanden svinger fra dag til dag, fra uke til uke, og måned til måned (jamfør kapittel 2), gjør det vanskelig å arbeide i halv stilling. Dette kan oppleves som særlig problematisk for mennene.

Det har vært hevdet at kvinner av ulike årsaker kan ha lettere enn menn for å søke lege når de kjenner seg syke (Malterud 1990). Men om kvinnene i mitt prosjekt var mer aktpågivende for kroppslige smerter og ubehag enn mennene, og derfor sykmeldte seg tidligere, har jeg ingen holdepunkter for å

⁹³ Fem av de femten mennene.

kunne si noe om.⁹⁴ Ikke noe av det som ble sagt i intervjuene, tyder på at en slik antakelse kan være riktig. Det må her også tilføyes at de sju kvinnene som fortsatt er tilknyttet arbeidslivet på intervjutidspunktet har en gjennomsnittsalder på femtifem år, de to mennene en gjennomsnittsalder på femtini år. For flere var det nettopp mulighetene til deltidsarbeid som har gjort det mulig å stå lenger i yrkeslivet.

Flere av kvinnene vektlegger eksplisitt *identitet* som grunn til å fortsette jobben så lenge de klarer. Det å «være noen» er det som er viktigst – så sant helsen tillater det. I høy grad er de seg bevisst at arbeidet har vært en viktig kilde til personlig vekst og utvikling, og de verbaliserer verdien av yrkesidentitet mer tydelig enn det mennene gjør. Én sier at hun er ærekjær i jobben, og «veldig forankret i en identitet som en god arbeidstaker». En annen, som elsker jobben sin, men som må gi avkall på den, spør seg: «Hva gjør jeg med resten av livet mitt; har jeg noe liv etter dette?»

De mannlige intervjupersonene unnlater ikke å ta opp betydningen av arbeidet som tema. Men *de snakker om det på andre måter, mer ut fra et handlingsperspektiv*. Én sa for eksempel: «Penger har liksom aldri vært noe mål»; med det mente han at det var *selve jobben som var drivkraften*. Å være kreativ og løsningsorientert var viktig. Omtale av jobben som et «60–70-timers normalopplegg», var en ikke uvanlig beskrivelse av den ukentlige innsats i arbeidslivet. «Å jobbe og hvile – jobbe og hvile», var en annen framstilling av hvordan ukeprogrammet så ut. En av mennene oppsummerte på denne måten: «Jeg har vært en veldig aktiv person, som har jobbet maksimalt av det jeg har klart».

Et fellestrekk ved mennenes fortellinger er at det legges vekt på at de har jobbet *mye*, som for å understreke at det ikke er lett for dem å gi seg. Flertallet var inne på det at de nok hadde jobbet atskillig mer enn «hundre prosent», at de hadde gjort mer enn det som var ventet av dem. En av lederne sa at han egentlig burde ha trappet ned tidligere, og han hadde nok gjort det hvis han ikke hadde sittet i en slik posisjon. Helt «krampaktig» – slik han ser det i ettertid – forsøkte han å holde på jobben sin så lenge som mulig, til tross for legens råd om å slutte. «Jeg må innrømme at jeg hadde litt vanskelig for å forestille meg å gå ned i en halv saksbehandlerjobb på kontoret for eksempel», sa han og refererte til yrkesidentiteten sin; han trodde han ville bli «smårar» hvis han ikke skulle få bruke hodet sitt i yrkesrettet sammenheng lenger.

⁹⁴ De kvinnene som gikk ned til halv jobb og ble innvilget halv uførepensjon, var på det tidspunktet i gjennomsnitt fire år yngre (rundt 49 år) enn dem som gikk ut i full uførepensjon (rundt 53–54 år). Noen særlig forskjell i gjennomsnittsalder på menn og kvinner i forhold til alder for full uførepensjonering var det ikke.

Nå er det ikke slik at det er bare mennene som er handlingsorientert. Flere kvinner har gitt uttrykk for tilsvarende måter å snakke om jobben på. Ikke minst gjelder det dem som har vært i høye stillinger, med ti–elleve timers arbeidsdager. Som én refererte: «Jeg ble den eneste som sto på barrikadene og prøvde å få dette til». Hun hadde ansvaret for å få en gruppe på 70 ansatte til å forandre på gamle arbeidsoppgaver og rutiner – i noe jeg vil anonymisere som et «inngrodd system», som hun kalte det. Hun følte hun ble fylt av ny energi bare ved å se at hun fikk det til. Tradisjonelt er en slik måte å jobbe overtid på forbundet med menns høystatusarbeid (Ellingsæter 2002:93). Sett i et kjønnsperspektiv avspeiler yrkesaktiviteten til mange av de kvinnelige intervjupersonenes at de i praksis langt på vei har vært likestilt med menn i yrkeslivet.

At kvinner skal være mer relasjonsorientert enn menn i selve yrkesarbeidet, kommer i noen grad fram i mitt prosjekt. I sine respektive stillinger hadde som nevnt nesten alle – uansett kjønn – en blanding av skrivebordsarbeid og kontakt med ulike grupper av personer. Likestillingsaspektet som er omtalt ovenfor – viser at jobben utgjør en vesentlig del av livet for begge kjønn. Kan det for eksempel være forskjeller i betydningen av kolleger og på måten de forholder seg til dem?

Flertallet av kvinnene påpeker at de er, eller har vært, «veldig selvstendige» i jobben sin – det vil si at de vanligvis arbeider alene med sine oppgaver eller har ansvar for det som skal gjøres i forhold til kunder, klienter eller andre personer. Det er likevel flere kvinner enn menn som nevner relasjoner i arbeidslivet, det «å snakke med kolleger og være med i et fellesskap». Ofte opprettholdes også kontakt med tidligere kolleger etter arbeidslivsslutt.

Uintenderte, kjønnede konsekvenser av regelverk

Ifølge folketrygdloven kan *stønad til anskaffelse av bil* gis til personer som «på grunn av varige forflytningsvansker trenger eget kjøretøy for å reise til og fra arbeids- eller opplæringssted» (Folketrygdloven §§ 10-5, 10-6 og 10-7 med forskrift § 3). Intensjonen er at ordningen skal medvirke til at brukerne fungerer bedre i dagligliv og arbeidsliv.

For de fleste av intervjupersonene var egen bil en forutsetning for å delta i yrkeslivet. De som var i full stilling og hadde høye inntekter, hadde ikke nevneverdige problemer med å skaffe seg bil, eventuelt få stønad til nødvendig spesialutstyr eller andre former for individuell tilpasning. For personer som er i *halv stilling* og følgelig har mindre inntekter, blir situasjonen en annen.

I utgangspunktet er det ikke kjønnsbetinget hvem som skal få stønad til bil eller ei, men regelverket er slik at en trygdefinansiert bil tildeles på bakgrunn av husholdets samlede inntekter. Fordi kvinner ofte er gift eller samboende med menn som tjener mer enn dem, får de av økonomiske grunner ikke stønad til kjøp av bil. Menn vil oftere få stønad fordi kvinnelige ektefeller eller samboere som regel har lavere inntekt.

Bilordningen oppleves derfor som *diskriminerende* av noen av de kvinnelige intervjupersonene. For å tydeliggjøre dette, vil jeg la én få kommentere ordningen.

En kvinne som går med krykker og er avhengig av transport til og fra jobb, har tidligere fått stønad til bil. Denne bilen er nå ti år gammel og moden for utskifting. Men fordi hun har en *godt avlønnet samboer*, får hun ikke stønad til ny bil av folketrygden:

Ja, for du er jo avhengig av at mannen er så snill at han kjøper bil til deg, ikke sant. Og det er jo *jeg* som må ha den!

Å ha egen bil, er det eneste reelle alternativet for å opprettholde yrkesaktiviteten for denne kvinnen. Men fordi hun bare har halv jobb, vil det være et stort økonomisk løft for henne å anskaffe ny bil. Hun fortsetter:

Ja, det er liksom ikke *jeg* som har pengene. Når du *må ha* bilen, så er det jo klart at det er *ikke rettferdig* at det ikke skal gå etter lønna til *brukeren!* (...) Da kommer du i et sånt forhold at du blir en økonomisk belastning – hvis du *må ha* to biler i familien.

Hun synes det er urettferdig at samboeren må trekkes inn i en diskusjon om ny bil, og mener at hennes *egne inntekter* burde vært grunnlaget for innvilgning av søknad om stønad. Hun føler hun blir en økonomisk belastning for samboeren, og gjentar: «Ja, du er avhengig av å ha en snill mann – for å si det på den måten!»

Sitatene viser hvordan hun opplever tap av selvstendighet ved at det ikke er hennes eget *transportbehov i forbindelse med arbeidet* hun utfører, som er utslagsgivende. Isteden opplever hun å komme i et nytt økonomisk avhengighetsforhold til samboeren.

Denne historien avspeiler hvordan én i utgangspunktet kjønnsnøytral bestemmelse i regelverket indirekte kan føre til forskjellsbehandling for hvor vidt en kan få stønad til bil eller ei. Institusjonelle rammer i arbeidslivet medvirker på den måten til at kvinner og menn i praksis ikke er likestilt når det gjelder tildeling av stønad.

Analytiske hovedpoenger

I dette kapittelet har jeg analysert den delen av pensjoneringsprosessen som handler om intervjupersonenes forhold til arbeidslivet når seinskadene kommer. Den svekkede helsetilstanden bringer dem inn i en ny og ikke planlagt overgangsfase i livsløpet. Jeg har undersøkt hvordan de takler utfordringene som melder seg og beskrevet hvordan ulike mestringsstrategier tas i bruk for å ivareta jobben og beholde en plass innenfor det aktive yrkesliv. Å oppleve at en *har kontroll*, er vesentlig.

Det går fram av beskrivelsene at de fleste av intervjupersonene ikke søkte medisinsk bistand før seinskadene begynte å bli svært plagsomme. De prioriterte jobben sin. For de få som av ulike grunner likevel ble sykmeldt gjentatte ganger, var det om å gjøre å komme seg tilbake til arbeidet igjen fortest mulig. Det kulturelt riktige for dem var å være i jobb. Å avvike fra egne ideer om «normalitet» var på ingen måte ønskelig. Det overordnede mål hadde vært å fungere best mulig i arbeidslivet – og med det beherske en utvalgt del av den «ytre verden» og bekrefte en «indre verden» som «ikke-funksjonshemmet» og «normal» (Heckhausen & Schulz 1995, Baltes & Carstensen 1996).

For intervjupersonene innebar det å ignorere kroppslige signaler som varslet om overforbruk av fysiske ressurser. Men den inkarnerte stå-på-strategien som de hadde levd med mesterparten av livet, viser seg nå i arbeidslivets siste fase å være dysfunksjonell. Den virker ikke lenger. Og de forstår heller ikke til å begynne med hvorfor de blir tappet for krefter. I tillegg kommer andre helseplager. Den ene etter den andre må etter en tid gi opp sine heltidsjobber.

I løpet av denne perioden blir det klart at livet ikke lenger kan leves på samme vis som før. De tre avsnittene som handler om *kontroll* – forsøk på kontroll, å ta kontroll og å miste kontrollen – viser ved hjelp av utvalgte eksempler hvordan ulike problemer i arbeidslivet blir håndtert. Intervjupersonene utvikler en rekke forskjellige mestringsstrategier som tvinnes sammen i hverandre for å forsøke å *gjenvinne full kontroll* over arbeidssituasjonen og opprettholde sin sosiale status.

Privatisering av helseproblemene er én kategori framgangsmåter som framtrer i startfasen, før intervjupersonene rent kognitivt har tatt innover seg at problemene er relatert til polioen de hadde da de var barn. *Kunnskaps-tilegnelse* innebærer å skaffe seg viten om anatomi og kroppslige funksjoner, slik at de kan lære å økonomisere med energien, og på den måten endre aktivitetsmønsteret og øke livskvaliteten.⁹⁵ *Kompensering* – som kjemisk

⁹⁵ Dette vil jeg drøfte mer utførlig i neste kapittel.

gjennom tabletter eller fysisk ved hjelp av tekniske hjelpemidler eller hjelp fra andre personer – er også en viktig mestringsstrategi, som forutsetter at det er avklart et behov for å søke om bistand. *Kognitiv bearbeiding* av problemer løper dermed i forkant av, eller parallelt med, de øvrige handlinger med hensyn til å prioritere hva som er av størst betydning.

Tilrettelegging av fysiske forhold i dette trinnet av endringsprosessen, har vært lite brukt fordi den fordrer at den det gjelder, framstår som «ufør og hjelpetrengende». Generelt sett har intervjupersonene i det lengste vist seg utad som dem som «mestrer alt» og avstått fra å melde fra om sine behov for tilrettelegging.

Fellestrekket for intervjupersonene er at de i størst mulig grad har holdt sine helseproblemer for seg selv. Ved hjelp av ulike framgangsmåter har de skjult problemene for kolleger, eventuelle arbeidsgivere og andre. Det er slik de først har forsøkt å få kontroll over arbeidssituasjonen. Det må likevel bemerkes at denne taktikken må sies å være dysfunksjonell i det lange løp. En arbeidsgiver vil på denne måten forbli uvitende om at den ansatte er i ferd med å tappes for sine siste krefter. Slik sett kan ikke alltid arbeidsgiver lastes for manglende vilje til tilrettelegging.

Jeg har brakt fram intervjupersonenes vurderinger og handlingsvalg gjennom å anlegge et mestringssteoretisk perspektiv på utgangen av yrkeslivet. Denne framgangsmåten har gitt et bilde av deres opplevelser i pensjoneringsprosessens første fase – samtidig som den avspeiler noen uheldige sider ved arbeidslivets organisering, slik det slår inn i deres arbeidsliv. Både overordnede styrende strukturer i samfunnet og organisatoriske, fysiske og andre forhold på arbeidsplassen kan føre til problemer.

Mens personer i lederstillinger i høy grad selv har hatt muligheten og tatt kontroll over arbeidssituasjonen og sin egen avgang, har andre gitt uttrykk for at en mer omsorgsrettet personalpolitikk ville ha gjort livet lettere for dem. Jeg har presentert ett eksempel på hvor vellykket det kan være når en arbeidstaker som får redusert stillingen til det halve, blir fulgt opp av handlekraftige mennesker internt i bedriften. I et annet eksempel har jeg vist hvordan det tærer på kreftene i en på forhånd svekket kropp, når en arbeidstaker *ikke* får noen respons på ønsker og krav om tilrettelegging. Uten å ha en hjelper til å forhandle for seg, kan vedkommende etter hvert bli utslitt og skjøvet ut av jobben.

De ulike historiene eksemplifiserer den relasjonelle forståelsen av «funksjonshemming» som et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav til funksjon. Hvor stort gapet – eller «funksjonshemmingen» er – varierer med individets forutsetninger og behov i forhold til det fysiske

miljø og omgivelsenes evne og vilje til tilrettelegging. Ulike mislykkede forsøk på å lukke gapet, framtrer som konflikter.

Det er *ingen* av intervjupersonene som har gitt uttrykk for at det har vært nye eller høyere krav til kompetanse som har gjort at de har måttet trappe ned eller slutte i jobben. Tvert imot så har de stått på og forsøkt så godt de har kunnet for å takle problemer og finne løsninger på hvordan de best skulle kunne opptre for å være i arbeid lengst mulig. Jobben gir identitet og medvirker til å bevare selvbildet som mestrende (Mead 1967 [1934], Jahoda 1982:83).

Det er heller *ingen* som har lagt ned arbeidet fordi de har *ønsket* å «ta spranget» over i pensjonisttilværelsen, for å nyte den, slik som beskrevet under avsnittet om tidligpensjonering. Hovedsakelig er det heller ikke endringer i arbeidets art, men en konsekvens av progredierende seinskader sett i sammenheng med de jobbkraav som stilles, som fører til økende «funksjonshemninger» og nedtrapping eller utgang av arbeidslivet.

Ved å opprettholde en plass i yrkeslivet lengst mulig, unngår intervjupersonene å havne i kategorien «uføre». De tilhører fremdeles kategorien «normale», og det vil de gjerne fortsette med. Denne typen forestillinger er rotfestet i det segregerte samfunnet de vokste opp i og kan forstås ut fra den kulturelle læringen de gjennomgikk. I kapittel 11 vil jeg komme tilbake til dette og drøfte identitetskonstruksjon som eget tema.

7 Sykmelding som vendepunkt

Nei, jeg bare fikk forferdelige smerter. Det hadde bygget seg opp hele den høsten. Jeg ble bare verre og verre. Jeg fikk kjempekuler i bena og bena sviktet. (...) Men jeg trodde jo aldri at jeg var borte for alltid. (Kvinne, 53 år)

Innledning

Vårt samfunn har et sikkerhetsnett for mennesker som er eller blir ute av stand til å arbeide. Når den fysiske eller mentale kapasitet hos det enkelte individ ikke lenger er tilstrekkelig for å opprettholde samme virksomhetsgrad som før, er det mulig å få hjelp til å håndtere de problemer som oppstår. Den som blir syk kan ty til det offentlige hjelpeapparatet. Henvendelsen til hjelpeapparatet kan være en mestringsstrategi der individet prøver å gjenoppta kontroll over livssituasjonen sin. Ved å akseptere en ny definisjon av sin situasjon – som syk – og dermed slippe ansvaret for en uholdbar arbeids-situasjon, kan oppmerksomheten i stedet rettes mot behandling og rehabilitering.

Det som kjennetegner flertallet av intervjupersonene, er at når de først blir sykmeldt, er helsetilstanden så redusert at de går ut i en *langvarig* sykmelding som ender med halv eller full uførepensjon. Mange har presset seg så lenge at til tross for at de ønsker seg tilbake i jobb, framstår det som om det ikke er noen vei tilbake.

Sykmeldingen fører til et *vendepunkt i livsløpet* mange år før vanlig alder for tilståelse av alderspensjon. I motsetning til slik det er på mange arbeidsplasser, hvor kommende alderspensjonister blir «takket av» og kanskje hedret med gaver, forsvinner de sykmeldte i intervjumaterialet stille ut av døren. Fra å være sentrale personer i arbeidslivet blir overgangen til å være sykmeldt stor. Mange blir kastet ut i en uoversiktlig livsfase preget av usikkerhet.

Sykmeldingsperioden blir en overgangsfase med uklare forventninger, der intervjupersonene på flere måter må *reorientere* seg i tilværelsen. De møter nye barrierer som stiller dem overfor utfordringer av en annen karakter enn tidligere. De kan ikke lenger bare «henge i» slik som før. Hva skal de

gjøre når tidligere mestringsmetoder ikke duger lenger? Sykmeldingsperioden er også en fase med identitetsendrende aspekter.

Jeg vil *analysere sykmeldingsperioden som en liminalfase* – en fase som ifølge antropologen Victor Turner ligger «midt imellom» [”betwixt and between”] andre faser i livsløpet (Turner 1967). I begrepet «liminal» ligger det at fasen representerer en *grensesituasjon*, noe som står utenfor eller helt på siden av den vanlige tilværelsen (Gilhus 1999:12). Jeg vil i det følgende gjøre greie for hvorfor jeg velger en slik forståelsesramme for dette kapitlet.

Intervjupersonene er i sykmeldingsperioden verken arbeidstakere med lønnsinntekt eller pensjonister med trygd – og hvor lenge de skal være sykmeldt, vet de heller ikke. «Normalt» skulle de stått i arbeid fram til oppnådd pensjonsalder (jamfør kapittel 4). De ville da ha inngått i en institusjonalisert ordning som utløser utbetaling av alderspensjon fra det offentlige. Dermed ville de blitt tildelt en ny rolle og status som alderspensjonist. Vi kan også tenke oss at avgangen fra yrkeslivet ville blitt markert med en tilstelning på arbeidsstedet.

Inspirert av Arnold van Gennep (1999 [1909])⁹⁶ vil man kunne tolke ulike begivenheter i forbindelse med pensjoneringen som overgangsriter – det vil si riter som ledsager skifte av sted, status, sosial posisjon og alder. Utgangspunktet til van Gennep, og seinere Turner, var at samfunnet var en struktur av posisjoner, status, rettigheter og forpliktelser – og at det i livsløpet til hvert enkelt individ var en rekke overganger mellom forutbestemte tilstander. Ritene skulle bryte opp individets tidligere status og gjøre det klar for å bli integrert på et nytt nivå. Selv om begrepet «rite» opprinnelig viste til religiøse seremonier – som for eksempel ved bryllup – bruker vi i dag denne termen også om sekulariserte ritualer (Gilhus 1999:12).⁹⁷

Van Genneps tese er at alle overgangsritualer er karakterisert av en sammenhengende bevegelse som består av tre faser: *atskillelse*, *terskel* (eller *limen*) og *integrasjon*. *Fasene korresponderer med tre typer riter*. I den første fasen atskilles individet eller gruppen fra sin plass i samfunnet eller fra et sett med kulturelle betingelser. I den mellomliggende fasen – som kan strekke seg ut i tid – er det «rituelle subjektet» i en tvetydig tilstand, idet vedkommende passerer gjennom en sone som har få eller ingen av egenskapene til verken den foregående eller den kommende tilstanden. En autoritetsperson kan her tre inn som «læremester» eller «veileder». I den

⁹⁶ Van Gennep var religionshistoriker, folkeminnegransker og etnograf. Han sammenliknet overgangsriter hovedsakelig fra skriftløse folkegrupper (som ved fødsel, pubertet, bryllup, død).

⁹⁷ «Rite» defineres som sosial (religiøs) seremoni (med handling og ord); skikk (SNO 1991).

siste fasen tas vedkommende inn i samfunnet igjen på et annet nivå. Det er imidlertid ikke slik at alle overgangsfaser ledsages av riter.

Vender vi nå tilbake til intervjupersonene, ser vi at de ikke er gamle nok til å oppnå alderspensjon. De blir tvert imot skjøvet ut av arbeidslivet og mister sin vante status som arbeidstaker – noen av dem var ikke en gang fylt femti år da de ble uførepensjonerte, og ingen spesielle riter var knyttet til dette. *Forut* for pensjonistfasen ligger en fase med varierende lengde som sykmeldt. De må til legekonsultasjon for å utløse sykepenger fra det offentlige. Ved legeerklæringen blir det slått fast at denne «personen kan ikke være på jobb» lenger.⁹⁸ Med et autorisert pennestrøk fra legen endres intervjupersonen fra å være et «arbeidsmenneske» til å bli en «pasient» for en periode. I henhold til van Genneps faseforståelse, kan disse handlingene sies å ha et rituelt preg over seg. Alle intervjupersonene må gjennomgå den samme prosedyren.

Men det skjer ikke nødvendigvis noen umiddelbar transformasjon fra én tilstand til en ny, fra yrkesaktiv til uførepensjonert, slik intervjupersonene har opplevd det. De er kommet inn i en fase som trekker i langdrag – og de lever i et slags grenseland med en stadig uvisshet om hvordan situasjonen utvikler seg. Dette er det mange av intervjupersonene som har gitt uttrykk for. De har mistet sin tidligere status i arbeidslivet og vet ikke hva som kommer til å skje videre. Hvordan helsetilstanden utvikler seg, er det umulig å si noe sikkert om. Lovgivningen gjør at det tar minimum ett år før de kan tilskrives en ny status som uførepensjonist (Folketrygdloven §§ 8-12 og 12).

Dette grenselandet som postpoliopasientene har som langtidssykmeldte, viser seg å ha likhetstrekk med den liminale fase, slik Turner beskriver den. Han sier at det å være i denne fasen kan sammenliknes med det å «sveve mellom to verdener». De «rituelle subjektene» befinner seg utenfor samfunnsordningen – i en slags mellomtilstand preget mer eller mindre av kaos. For å kunne bli transformert og integrert i samfunnet på et nytt nivå, må de få overført spesielle former for kunnskap. Liminalfasen blir derfor også et stadium for refleksjon (Turner 1967:105). Som vi skal se i min studie, vil nettopp kunnskapstilegnelse og refleksjon være vesentlige mestringsstrategier for intervjupersonene, og i sykmeldingsperioden intensiveres dette.

Med *liminalfasen som forståelsesramme*, vil jeg i dette kapitlet gå videre med å analysere sykmeldingssituasjonene i et mestringssteoretisk perspektiv. Jeg vil se på sykmeldingsperioden ut fra hvordan intervjupersonene opplever endringer i kroppen som følge av de seinskader av polioen som gradvis inntreffer. Som vi så i forrige kapittel, kan symptomene til å begynne med være

⁹⁸ Folketrygden: Legeerklæring ved sykefravær.

nokså uspesifikke og oppfattes som alminnelige aldersproblemer. Men så forverres helseplagene, og før eller siden må det søkes medisinsk bistand. Hvordan forholder intervjupersonene seg i møtet med hjelpeapparatet? Hvilken betydning har andre sosiale relasjoner i sykmeldingsperioden for en reorientering? Hvordan håndteres for eksempel en rolle som «syk»? Hva innebærer det å bli «funksjonshemmet»? Hvilke normer og forventninger oppfatter de ligger til grunn for mestring av den nye livssituasjonen?

Jeg vil studere samspillet mellom det individuelle og institusjonelle nivå i den overgangsfasen som sykmeldingsperioden er. Beretningene om sykmeldingsperioden er for de fleste gjort i tilbakeblikk, de står ikke lenger midt oppi denne tidsperioden. Her, som andre steder, er det erfaringene slik de framstår fra dagens ståsted, som gjengis. Ved å analysere denne overgangsfasen – slik intervjupersonene framstiller den – vil jeg også påvise noen endringer i deres forestillinger om «funksjonshemmede» og tilhørighet i denne gruppen. Jeg tar her opp forholdet til det offentlige hjelpeapparatet, uformell støtte og rolleendringer, relatert til de refleksjoner og mestrings-erfaringer som er forbundet med ulike situasjoner.

Bruk av det offentlige hjelpeapparat som mestringsstrategi

Vi så i kapittel 6 at mange intervjupersoner lenge underkommuniserte sine helseplager i forhold til jobben. Når jeg her skal gå inn på møtet med det offentlige hjelpeapparatet, tolker jeg denne oppsøkende kontakten som et forsøk på å mestre den nye livssituasjonen. Å søke hjelp fra andre er en måte å håndtere situasjonen på når den blir umulig å klare på egenhånd.

Når «strikken er tøydd langt nok» på jobb, blir intervjupersonene konfrontert med at den internaliserte framgangsmåten med å «stå på» ikke lenger virker. Selv om viljen er til stede, blir den fysiske påkjenningen etter hvert for stor. Dette innebærer at de må foreta en mental snuoperasjon – de må lære seg å *akseptere* at de ikke greier å gjøre så mye som de gjorde før. De må innse at de blir nødt til å ta hensyn til helsetilstanden. De oppsøker lege.⁹⁹

Jeg vil detaljert formidle deres opplevelser fra sykmeldingsperioden. Jeg mener det vil utdype og konkretisere forståelsen av hvilke problemer og dilemmaer de blir stående overfor.

⁹⁹ Her ser vi en liten stund bort fra dem som blir kjørt av gårde fra jobben i liggende tilstand.

Medisinsk bistand

Både leger og andre helsearbeidere har plikt til å ta initiativ til sosialmedisinske hjelpetiltak så tidlig som mulig når det er behov for det (Gogstad 1981:13). I polioundersøkelsen fra 1994 går det imidlertid fram at svært mange polioskadde var misfornøyd med tilbudet fra helsevesenet slik det fungerte den gangen. Det ble også rapportert om svært ulike tilbud i de enkelte fylker. De fleste var imidlertid fornøyd med den tverrfaglige utredningen som ble gitt ved de enkelte regionsykehusene (Lobben 2001:369).

For å kunne takle sine problemer best mulig, er det av betydning hvordan den enkelte blir tatt hånd om av helsevesenet. Hva sier intervjupersonene om sitt møte med helsevesenet? Selv om de fleste har møtt forståelse for sine helseproblemer, er det mange som har hatt traumatiske opplevelser, som ikke har støttet opp under deres bestrebelser på å mestre tilværelsen.

Kontakt med primærlegen

De fleste av intervjupersonene gir uttrykk for at de er blitt godt tatt hånd om når de har oppsøkt sin primærlege. Andre har mindre gode erfaringer – intervjupersonene forteller også om variasjoner over tid. Mange av intervjupersonene har imidlertid i seinskadefasen opplevd å komme til leger som ikke har hatt tilstrekkelige kunnskaper om polio og ettervirkninger av sykdommen.¹⁰⁰

De som har møtt en lege som «ikke har kunnet noe om polio», har opplevd unødig motgang. De hadde kjempet og stått på for å fungere best mulig i arbeidslivet, de hadde ignorert sine helseplager og i det lengste ventet med å søke hjelp. En rekke av disse personene skjønnte ikke selv hva som feilte dem, og da de omsider konsulterte lege, fikk de heller ikke hjelp til å finne ut av det. Bare noen få sier at de ante, eller forsto, på forhånd hva årsaken til helseproblemene kunne være. Når foreskrevet behandling – for eksempel mer fysisk trening – førte til økende helseplager, var det noen som omsider bestemte seg for å bytte lege – andre *krevde* og måtte kjempe for å få komme til utredning hos spesialister på sykehus.

Jeg skal analysere betydningen av manglende støtte fra legen ut fra to historier.

Den første handler om en mann som fortalte at han lenge hadde hatt det stridt i hverdagen. Han hadde en ledende stilling i næringslivet, men følte seg trett og sliten «tvers igjennom», samtidig som han hadde smerter i hele kroppen. Dette gjorde det vanskelig for ham å fungere tilfredsstillende i jobben. Da han endelig kom til doktor, fikk han høre at siden han var over

¹⁰⁰ Tolv av 30 personer.

femti år, måtte han bare regne med å få sårne plager. Han ble derfor satt på fysikalsk behandling – vektløfting og trening på ergometersyssel. Dette gjorde vondt verre. «Det var forferdelig,» sier han. Smertestillende tabletter ble daglig kost. Til slutt orket han ikke mer og gikk til en annen lege.

Vi ser her at intervjupersonens bestrebelser for å mestre jobben ble støttet av legen, som mente at *mer fysisk trening* var middelet til å komme i god form igjen. Ifølge intervjupersonens fortelling ble dette en dysfunksjonell og totalt mislykket mestringsstrategi, som ikke var til noen hjelp i kavet for å beholde posisjonen i yrkeslivet – som var målet. Fordi legen ikke hadde kunnskaper om seinskader etter polio, resulterte behandlingen i ytterligere helsereduksjon.

Intervjupersonen ble da nødt til å innse at han var syk. Denne tankemessige bearbeidelsen av den totale situasjonen fikk ham til å se på doktoren med nye øyne, og han henvendte seg derfor til annet autorisert hold for å få en ny vurdering. Her ble korrekt diagnose stilt, og det ble beordret øyeblikkelig slutt på all trening. Full sykmelding fulgte. Hos den nye legen fikk han hjelp til å håndtere helseproblemene på en måte som fungerte; legen hjalp ham til å innse at «nok er nok», og at han måtte innlegges på sykehus til utredning for sin polio. Han gikk så – etter sykmeldingsperioden – over på full uførepensjon.

Den andre historien er om en kvinne som gjorde et poeng av at hun var blitt en voksen dame på over femti år, men at hun likevel grudde seg til å gå til doktoren. Hun forteller:

Det at jeg var en *taper*, det sa han med rene ord. Og da begynte jeg å gråte hos han – og så sa jeg at: 'Jeg er ingen taper, tvert imot. Jeg har stått på til jeg har stuft fordi jeg *ikke* ønsket å være en taper'.

Hun var en av dem som bokstavelig talt falt på sin post og måtte bæres ut. I løpet av tjuufem års arbeidsliv hadde hun vært borte fra jobben «under ti dager», mente hun; syk var hun «aldri». Legen ovenfor konfronterer henne med noe av det som kanskje er aller mest sårbart hos henne; han plasserer henne i en kategori som hun gjennom hele voksenlivet har maktet å distansere seg fra. Slik hun gjenforteller ordene hans om at hun er en «taper», treffer de nesten som et slag i ansiktet, som om han prøver å knuse selvbildet hennes. Var det kanskje slik at hun der og da syntes å se seg selv med hans blikk: en «lat» femtiåring som gjerne ville ha et mer bedagelig liv? Selv omtaler hun seg ellers som en «ener»; en som tidligere var betydningsfull både i jobb og i andre sammenhenger. Kunne det være slik at hun følte dette virkelighetsbildet sto i fare for å bli smadret – at det var denne plutselige innsikten som gjorde så vondt? Etter følelsesutbruddet blir hun likevel seg

selv igjen og lar seg ikke ydmyke ytterligere; hun tar igjen overfor legen – og mestrer dermed den aktuelle situasjonen.

Denne intervjupersonen hadde skjønt at helsetilstanden kunne ha sammenheng med at hun som sjuåring hadde vært sengeliggende i et halvt år, lam fra livet og ned. Via mediene var hun blitt orientert om liknende tilfeller.

Hun reflekterer over forandringene i kroppen. Gjennom mange år hadde hun holdt et høyt aktivitetsnivå, også på det sportslige plan, men nå var gangførheten nærmest tapt: «Jeg trodde vel ikke at jeg skulle forfalle så mye. Det har aldri vært i mine tanker». Helsevikten gjorde at hun forsto at tiden var inne til å måtte innrømme overfor seg selv at en fase av livet definitivt var over. De ambisjoner og mål som hun hadde hatt i yrkeslivet, tilhørte nå fortiden. Den siste kraftanstrengelsen ble for hard – kollapsen gjorde utslaget og fikk henne til å innstille seg på å endre kurs.

Å se seg selv som en «taper», var hun likevel ikke villig til. Hun visste innerst inne at det var en legitim medisinsk grunn til at hun ikke klarte å fungere lenger.

I likhet med de øvrige intervjupersonene som ikke fant gehør for sine helseplager hos primærlegen, tok hun kontakt med en ny lege. Denne visste riktignok heller ikke noe særlig om polio og seinskader, men han ville iallfall gjerne *lære*. Følgen var at *hun* underviste ham om akkurat dét temaet og forsynte ham med skriftlig materiale.

På tilsvarende måter har også andre framstilt relasjonen med sin nye lege. Det er derfor flere av intervjupersonene som oppgir at de selv har måttet innta rollen som læremester når det gjelder spesialkunnskap om seinskadeproblematikken. Dette gir dem samtidig en bekreftelse på at de selv er «spesialister» på sin egen situasjon. De får status som kunnskapsrike, som læremestere. Igjen håndterer de situasjonen.

For de intervjupersonene som ikke ble innlagt på sykehus som «øyeblikkelig hjelp», blir legekonsultasjonen første trinn i en mestringsstrategi der en søker hjelp fra andre i et forsøk på å finne ut av de stadig økende helseproblemene. Å skaffe seg en ny lege var eventuelt neste trinn. For den enkelte kunne resultatet bli sykmelding eller henvisning til spesialist.

Diagnostiseringens betydning

Nesten alle intervjupersonene hadde på intervjutidspunktet fått utredet helsetilstanden sin av spesialister ved sykehus. Dette har vært av vesentlig betydning for å kunne håndtere de ulike problemer. Ikke bare fikk de en diagnose, men de ble også forklart hvordan deres tiltakende plager hang sammen med polioen de hadde hatt som barn.

Omfattende undersøkelser ga dem konkret informasjon om nedsatt funksjon i kroppens muskler og ledd. Testing og måling med avansert apparatur avdekket for noen til dels svært avvikende resultater i forhold til normalverdiene. Enkelte fikk beskjed om at de hadde redusert lungefunksjon og at de trengte respirator om natten. Andre fikk avdekket behov for ortoser¹⁰¹ eller andre hjelpemidler. Forhold som kondisjon og arbeidskapasitet ble også vurdert, og i tillegg var det tilbud om samtale med psykolog.

Hele denne «pakken» med påfølgende råd fra nevrologer, lungeleger, ortopeder, fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer og andre fagfolk, ses i ettertid som noe som har vært helt avgjørende for den erkjennelsesprosessen som intervjupersonene har vært igjennom – eller fortsatt er inne i.¹⁰² Alle disse spesialistene og fagfolkene har vært læremestre i den tidlige delen av liminalfasen.

Flere forskere har analysert de mekanismene som trer i kraft når folk blir innlagt på sykehus. Ifølge antropologen Robert F. Murphy (1987) blir de da strippet for sine tidligere identiteter og hensatt i en tilstand av sosial suspensjon. Deres status blir redusert til en slags flytende form som «pasienter» – som vanligvis går inn i en samhandling som «like», idet de ignorerer hverandres tidligere sosiale kjennetegn. Selv hadde han blant annet opplevd at også det tradisjonelle kjønns skillet med fordeling av kvinner og menn på ulike rom var blitt opphevet; han ble dermed liggende i en sal sammen med tre kvinner (ibidem:134). Alle var de havnet i en «pasientrolle».

Termen «pasientrolle» eller bare «pasient» må relateres til «sykerolle»-begrepet, som jeg har omtalt som en funksjonell institusjon, nært knyttet til synet på sykdom som et legitimt avvik fra «normalen» (Parsons 1951). «Sykerollen» gjør det tillatt for den syke å trekke seg tilbake fra sine vanlige plikter – samtidig som den forplikter vedkommende til å gjøre sitt for å bli frisk og gjenoppta de vanlige oppgavene. Som sykehuspasient kommer ytterligere en dimensjon inn i bildet – selve det sosiale livet på sykehuset, som utspilles i interaksjon både med personalet og med andre pasienter. Å kunne fungere best mulig sammen i et «pasientkollektiv», blir ansett som viktig for å unngå vanskeligheter i det tette, påtvungne samværet (Album 1991:52).

Slik var det imidlertid ikke for intervjupersonene. Å være syk og innlagt på sykehus, var én ting. Selve opplegget, og behandlingen, det var de godt fornøyd med. Men å delta aktivt i et «pasientkollektiv», tok mange av

¹⁰¹ «Ortose» er felles betegnelse på hjelpemidler (for eksempel «skinne») som skal erstatte, gjenopprette eller bedre tapt funksjon i et bevegelsesorgan.

¹⁰² På intervju tidspunktet hadde kun enkelte av intervjupersonene prøvd andre former for behandling enn dem som blir tilbudt av leger eller sykehus.

dem avstand fra, og de holdt seg derfor mest mulig for seg selv. Noen ga uttrykk for at det var en opprivende opplevelse å bli innlagt på sykehus. En formulerte seg i vendinger som er representativ for flere:

Det tøffeste var at når jeg kom til sykehuset, så var jeg en del av en gruppe som jeg ikke kunne identifisere meg med. Jeg var den eneste som gikk selv – for vi var da fem poliopasienter i den gruppen. Alle de andre satt i stol. Jeg kjente faktisk ikke ett – jeg kjente ingen – jeg hadde *ingen* i min omgangskrets som satt i rullestol. Jeg kjente ikke *noen* mennesker som hadde noe handikap på den måten. Og så skulle *jeg* være en av dem!

I sitatet går det fram at personen har levd som «normal» – det blir derfor en spesiell opplevelse å treffe andre poliioskadde, som nå sitter i rullestol. Det var en drastisk overgang fra en selvforståelse som «normal», til å bli plassert i en gruppe med sterkt «funksjonshemmede» mennesker. Kanskje skyldes den uttalte motviljen mot å gå inn i samhandling med de andre at vedkommende, som i et lynglimt, ser seg selv i samme situasjon?

Andre har gitt uttrykk for tilsvarende erfaringer. En mann forsøker å forklare dette for meg:

Når du har sittet i rullestol en gang som liten og du har kjempa den der jobben – og kjempa noe så enormt hele veien... Du *orke* ikke flere belastninger!

Denne mannen lar tankene gå tilbake til barndommen og tiden med opptrening etter akutfasen av sykdommen. Poliopasientene måtte den gangen – som vist – lære seg å være utholdende og bite i seg de smertene som behandlingen medførte. Jeg synes ikke det er vanskelig å forstå at personer som har denne typen traumatiske erfaringer, nødvendig vil bli konfrontert med at helsetilstanden nå kan bli ytterligere redusert, og at kanskje også gangfunksjonen kan bli borte på nytt. Hele situasjonen – møtet med rullestolbrukerne – virker med ett *truende*, og oppleves som en psykisk påkjenning og et angrep på selvoppfatningen.

En annen mann, som i årenes løp hadde «brukt masse krefter på å skjule» sine bevegelsesvansker, sa han rett og slett ble *sint* på legene og forlangte at de straks måtte se til å gjøre jobben sin og få ham frisk – slik at han kunne komme tilbake i arbeid igjen. På sykehuset ville han ikke være lenger enn høyst nødvendig. En tredje ønsket i utgangspunktet heller ikke å «sitte der og kaste bort tiden». En fjerde isolerte seg på rommet sitt, og snakket ikke med sine medpasienter med mindre han var nødt. Han sa han ble ganske deprimert når han så alle som satt der og var «kommet et steg lenger» enn ham selv. Andre sa mye av det samme.

Mange av intervjupersonene opplevde møtet med andre bevegelseshemmede mennesker i rullestol på sykehuset som en emosjonell og identitetsomkalfatrende belastning. De strittet imot rollen som pasient og ønsket på ingen måte å slutte seg til de øvrige pasientene – heller ikke poliopasientene. Det synes nærliggende å tolke denne situasjonen som at rullestolbrukerne ble oppfattet som «funksjonshemmede»; representanter for en kulturell kategori intervjupersonene gjennom hele voksenlivet hadde distansert seg fra. De, som hadde levd et liv som frisk og førlig i det «normale» pulserende arbeidslivet, klarte ikke å ta innover seg det faktum at denne delen av livet kanskje var avsluttet. Neste fase ville være å framstå som «funksjonshemmede».

Dette er en brå og påtvunget revidering av selvoppfatningen – hvor man går fra å være «frisk» og «normal» til sterkt bevegelseshemmet. Å bli tildelt rollen som pasient gir for mange av poliopersonene en påtvungen og brutal revisjon av selvbildet. Dette ga ingen opplevelse av bedre mestring, men underminerte og omkalfatret de mestringsstrategier som tidligere var brukt. Tilstanden som pasient – og møtet med «de funksjonshemmede» – får en helt spesiell betydning for tidligere poliopasienter, det symboliserer tilbakevending til en tilstand som «funksjonshemmede» som de har strevd hele livet for å holde tilbakelagt.

Schanke, som fra sin praksis på Sunnaas sykehus kjenner svært mange som lider av seinskader, sier at det ikke er uvanlig med psykiske reaksjoner av forskjellig slag i denne fasen. De fleste polioskadde får forbigående sorg- og krisereaksjoner. Hun mener dette gjenspeiler at de i denne fasen blir stilt overfor store krav om endring og tilpasning (Schanke 1998b:18).

I mitt analyseperspektiv vurderer jeg sykehusoppholdet som utprøving av en *mestringsstrategi* – som et ledd i etableringen av ny kunnskap om egen livssituasjon (Heckhausen & Schulz 1993). Dette oppholdet representerer for mange av intervjupersonene en viktig dimensjon ved det store vendepunktet i livsløpet. Det er først nå de får sin nye diagnose og må innse at kursen må legges om. Under sykehusoppholdet foregår det en læringsprosess som beveger seg på flere plan. Det dreier seg for det første om å ta til seg kunnskap om kroppens anatomi og funksjoner, og sykdommens utvikling. For det andre må internaliserte handlingsmønstre bevisstgjøres og forandres. For det tredje er det emosjonelle reaksjoner som må bearbeides. Det som skjer på de ulike plan kan imidlertid ikke klart skilles fra hverandre. Jeg vil analysere denne læreprosessen i et videre perspektiv, og knytte den ikke bare til hospitaliseringen.

Samtidig vil jeg trekke noen paralleller til van Gennep (1999 [1909]) og Turner (1967) og betrakte pasientkollektivet på sykehuset som et eget fellesskap, hvor de impliserte er revet løs og isolert fra sin tidligere status i arbeidslivet. Siden gjeldende normer sier at alle pasienter skal være like

viktige, har de ikke lenger noen rang eller annet som særmerker dem i forhold til de øvrige i kollektivet. De skal alle være likeverdige. Pasientfelleskapet vil – slik også Murphy og Album beskriver det ovenfor – på denne måten ha likhetstrekk med Turners begrep om «communitas», som en egen sosial struktur eller antistruktur;

a relation quality of full, unmediated communication, even communion, between definite and determinate identities, which arises spontaneously in all kinds of groups, situations, and circumstances (Turner 1977:46).

Forskjellen er at disse gjerne ønsker å slutte seg til fellesskapet i liminalfasen idet den er en overgang til en økt/aktet status. For poliorammede er det en overgang til en mindre aktet status: som «funksjonshemmet».

Enkelte av intervjupersonene sluttet seg likevel mer til pasientfelleskapet enn ovennevnte. Én som også på forhånd hadde grudd seg til sykehusoppholdet, opplevde at det å gå inn i samhandling med de øvrige poliopasientene ga henne mye. Her ble hun kjent med mennesker som var i samme situasjon: «Det er ofte at du kan lære vel så mye av dét, som selve opplegget,» sa hun.

Mens det ofte er en total likeverdighet blant de «rituelle subjektene» innen «communitas», hersker det ifølge Turner ofte en total autoritet og en total underkastelse mellom «veilederne» og de «liminale individer» (Turner 1967:99). I prinsippet kan de samme maktforhold gjenfinnes i den hierarkisk ordnede sykehusstrukturen – hvor behandlerne i sine respektive posisjoner har en selvfølgelig autoritet, mens pasientene må innordne seg. I den tiden poliopasientene er sykmeldte, men ikke på sykehus, er de også en del av et «virtuelt» fellesskap: «postpoliopasientene».

I likhet med «rituelle subjekter» i skriftløse folkegrupper – som dem van Gennep og Turner i utgangspunktet baserte sine teorier på – skal også intervjupersonene innvies i en slags «mystisk» viten. De må blant annet sette seg inn i et for dem nytt og teoretisk kunnskapsområde hentet fra det medisinske vitenskapsfeltet om postpoliosyndromet. Det er av vesentlig betydning for deres videre liv at de tenker over den kunnskapen de får, slik at de kan reorganisere tilværelsen sin.

Som liminale individer befinner intervjupersonene seg i en tvetydig posisjon – idet de verken er arbeidstakere eller pensjonister. Denne situasjonen kan sies å være karakteristisk for de liminales særegenhet: De er «verken det ene eller det andre – og samtidig begge deler», som kanskje Turner ville ha formulert det (ibidem:99). Formelt er de sykmeldte intervjupersonene sysselsatte, men for tiden ikke i inntektsgivende arbeid; det er

derimot folketrygden som forsørger dem, men noen *varig* ordning med sykepenger er det ikke.

Parallelt med framstillingene til van Gennep og Turner – hvor liminalfasen er forbundet med utholdenhetsprøver eller spesiell merking av kroppen – gjennomgår de liminale individene i foreliggende prosjekt en rekke forskjellige tester og undersøkelser i forbindelse med diagnostiseringen, spesielt med henblikk på muskelstyrke og utholdenhet. Noen av disse undersøkelsene er fysisk krevende. Kroppen kan i tillegg bli utstyrt med symbolmettede attributter i form av nye hjelpemidler.

Læreprosessen for intervjupersonene er mangfoldig. Det er imidlertid ikke slik at de har én «veileder» hele tiden. Som vi har sett, har de flere – som leger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer og andre fagfolk. De er imidlertid alle representanter for «helsestanden» – de som vet mer og har den autoriserte kunnskapen om tilstanden. Og sykehusoppholdet er bare én av stasjonene på veien. Jeg vil derfor analysere hvordan intervjupersonene på ulike måter manøvrerer seg gjennom overgangsfasen.

Kunnskap som nøkkel til en reorienteringsprosess

Å tilegne seg relevant kunnskap er en viktig mestringsstrategi for å kunne håndtere nye og utfordrende situasjoner i livet. Det har også mange erfart når det gjelder å takle kroniske lidelser (Næss & Eriksen 2000:160, Westbrook & McIlwain 1996:69). Ved å gjøre seg kjent med hva som foregår i kroppen, blir det mulig for den enkelte å forstå hva sykdommen innebærer – noe som er av vesentlig betydning for at vedkommende skal kunne senke ambisjonsnivået og endre på tidligere oppsatte mål.

Kunnskap inngår også i det mer overordnede endringsprosjektet som foregår i liminalfasen: en reorientering av selvbilde og identitet. Det er en total læringsprosess.

Personer som lider av seinskader etter polio, må økonomisere med kreftene. De må derfor skaffe seg kunnskap om kroppens anatomi og funksjon, ikke bare på det teoretiske plan, men også på det praktiske. *Tilpasset fysisk trening og riktige hjelpemidler* er av vesentlig betydning (Tjensvoll 1998:13). Dersom den poliioskadde kan behandles av helsepersonell med spesialkompetanse, vil de sammen kunne finne fram til best mulig bruk av virksom muskulatur. Slik blir det mulig å innøve nye bevegelsesmønstre som kan motvirke uhensiktsmessig belastning på kroppen. Kyndig massasje bidrar også til å redusere smerter og stivhet. På denne måten kan livet gjøres lettere og det blir mulig å forhindre at utviklingen går i gal retning.

Prinsippet bak *energiøkonomisering* er at den totale mengde energi som forbrukes i løpet av en dag, må stå i forhold til kroppens totale kapasitet. Det

skal være en balanse mellom aktivitet og hvile som innebærer at en verken overanstrenger seg eller blir for passiv (Festvåg & Gjelsvik 1998:29, Helseth 1998:33). Dette regimet er imidlertid stikk motsatt av det rehabiliterings- og treningsregimet som intervjupersonene ble lært opp til og som de har fulgt tidligere i livet. Det er derfor ikke nødvendigvis slik at de som kommer til utredning straks er åpne for den nye typen tenkning. Internaliserte mestringsstrategier er ikke enkle å gjøre om i en håndvending.

Som en av kvinnene uttrykte det: «Man *av*lærer ikke så veldig fort når man er femti år!». Hun var nå femtifire og hadde vært i full jobb i tretti år. Til tross for at leger og annet helsepersonell på sykehuset hadde forklart henne at hun ikke kunne holde på med den treningen som hun drev med flere ganger ukentlig, følte hun seg så programmert at hun bare *måtte* fortsette da hun kom hjem igjen! Hun mente hun kjente kroppen sin best selv. Treningen utførte hun bare på «sånne steder som er for *friske*» – hun ønsket ikke å bli assosiert med «funksjonshemmede» mennesker. Informasjonsheftet om polio og seinskader som hun hadde fått på sykehuset, gjemte hun på soverommet. En mann omtalte det samme heftet som «en fæl sak», som var så fryktinngytende at han bare kastet det i nattbordskuffen, hvor det ble liggende. De to var ikke de eneste som la heftet til side. Ikke alle følger ekspertisens råd.

Hvorfor ikke alle pasienter gjør som de blir instruert om, kan forstås på forskjellig vis. En viktig side av denne saken er at pasienter ikke alltid skjønner hva leger mener med sine medisinske fagord og uttrykk (Hem 2004:759). Dette kan bero både på *ulik forståelse av meningsinnholdet* i de enkelte ord og på *manglende kunnskapsmessige forutsetninger* hos pasienten til å sette seg inn i kompliserte anatomiske og medisinske forhold. Dersom legene ikke behersker kunsten å formidle kunnskaper om polioens seinskader, er det ikke sikkert at budskapet når fram dit det skal. På den annen side kan mengden med informasjon også bli så stor at en del av det som er blitt sagt og forstått der og da, seinere faller ut av hukommelsen og blir glemt.¹⁰³ For at pasienten skal få anledning til å tilegne seg den nødvendige innsikt i seinskadeproblematikken, er det av grunnleggende betydning å ha en slik skriftlig informasjonskilde som nevnt ovenfor, der medisinske begreper er popularisert og gjort tilgjengelig for personer uten medisinsk bakgrunn. Mange av intervjupersonene refererer uoppfordret til dette skriftlige materialet som en viktig kilde til kunnskap. Dette var noe de stadig kunne gå tilbake til underveis i reorienteringsprosessen.

¹⁰³ En rekke konsultasjonsundersøkelser har vist at leger regelmessig går glipp av pasienters grunner for å oppsøke legen, og at emosjonelle og sosiale temaer blir utelatt i konsultasjonen (Schei 2001:1122).

De som på intervjudtidspunktet ga uttrykk for direkte *motvilje* mot å lære om polioens seinskader, kan også forstås på en tredje måte. La oss ta kvinnen i teksten ovenfor; hun sier hun ikke vil bli assosiert med «funksjonshemmede mennesker». Det er ikke bare slik at hun som «frisk» person yter motstand mot å bli definert som «syk»; hun trekker også inn begrepet «funksjonshemmede» i sin forklaring. Det er denne spesielle kulturelle kategorien hun ikke vil innlemmes i. At hun trener sammen med «*friske*», kan derfor tolkes som et *eget identitetsdefinerende prosjekt*. For det å gå på trening er ikke bare spørsmål om rasjonell og fornuftig helsereelatert atferd; til treningen hører også aspekter knyttet til identitet. Det er klare skiller mellom trening for og blant «*friske*» – og trening tilpasset «funksjonshemmede». Ved standhaftig å holde seg til arenaen for de «*friske*», kan hun i det lengste speile seg i dem og se seg som en av dem. Ved å være innlemmet i denne treningsgruppen, signaliserer hun samtidig gjengse kulturelle oppfatninger om kontroll og vedlikehold av kroppen utad – noe som styrker identiteten som «*frisk*» og «*normal*».

Kvinnens reaksjoner kan videre relateres til dikotomien «normalitet – avvik» slik den manifesterte seg i samfunnet rundt 1950 da hun vokste opp (Froestad & Ravneberg 1991, Seip 1994). Ved å studere livsløpet i dets kulturelle kontekst, blir det mulig å forstå holdningene hennes i forhold til kategorien «funksjonshemmede» (jamfør kapittel 3 og 4). Fra å være lammet i underkroppen og hospitalisert i månedsvis, hadde hun klart å trene seg opp til å bli «*normal*» igjen. Hun hadde på denne måten kjempet seg fram – fra å være helt avhengig av andres hjelp – til å gjennomføre høyere utdanning og innta en sentral posisjon i arbeidslivet. Gjennom hele voksenlivet hadde hun beveget hun seg i «normalitetssfæren» og følt seg hjemme der. Nettopp det akter hun også å fortsette med så lenge det overhodet er mulig. Å måtte akseptere seg selv som «funksjonshemmet» og derved krysse den grensen hun har trukket opp for sitt eget handlingsrom, er en så skremmende tanke at hun ikke klarer å forsone seg med den. Holdningene hennes – som plasserer «de funksjonshemmede» i en avvikerkategori – avspeiler at kulturelle forestillinger er noe som endrer seg langsomt. Jeg vil komme tilbake til denne problematikken i kapittel 11.

Å gå inn i en erkjennelsesprosess der en må innse at en ikke er helt velfungerende lenger, blir en *mental snuoperasjon*. En refleksjon som mange gjorde seg i intervjusituasjonen, var at de – som kvinnen ovenfor – opp gjennom årene hadde holdt en fasade som ga omverdenen inntrykk av at de var en «mestrende person». Denne «masken» må de nå la falle. Hvordan de skal klare det, er for mange den store utfordringen i liminalfasen.

Andre reagerer stikk motsatt idet de opplever diagnosen postpolio-syndrom og innsikt i hva den innebærer, som en status de på en måte ønsker velkommen. Den nye kunnskapen fører til holdningsendring. Jeg vil belyse dette fenomenet ut fra historien til den tidligere omtalte rullestolbruker Arne Abildgaard. Da han etter hvert forsto hvilke omfattende fysiske skader han hadde pådratt seg, følte han det nesten som en slags lettelse. Han sa til seg selv at det var slutt med alt slitet: «Nå er jeg ferdig. Nå behøver jeg ikke bevise noe mer!» Han trengte ikke lenger å trene for å holde seg i god form. For han *hadde bevist* at han var en dyktig bedriftsleder. Han hadde nådd til topps i arbeidskarrieren. Men nå satt han der i stolen sin – og der ville han bli sittende. Spesialistene på sykehuset hadde konkludert med at forandringene i kroppen var irreversible. Lammelser og redusert fysisk funksjonsevne kvalifiserte til uførepensjon. Kunnskapen, og innsikten som denne ga ham, gjorde ham i stand til å se livssituasjonen fra en annen side. Diagnosen medvirket til at han skjønnte at en epoke i livet var over. Som den løsningsorienterte person han var, kunne han i lys av denne erkjennelsen begynne å tenke framover og vurdere nye mål i livet: «Hva gjør jeg nå?» Han var kommet lenger i sin omstillings- og erkjennelsesprosess enn de to personene nevnt ovenfor, og hadde akseptert sin nye status og livsepoke.

I den kognitive prosessen var det ikke bare intellektuell kunnskap Arne Abildgaard hadde tatt til seg. Kroppslige erfaringer hadde også stor betydning. Det var blitt fysisk umulig å løpe omkring og «stå på» i arbeidslivet på samme måte som han hadde gjort tidligere. På den ene siden hadde lammelsene plutselig lagt nye føringer for det daglige liv, noe som avtvang planlegging av aktiviteter på en annen måte enn før. Hver gang han for eksempel skulle til et nytt sted, måtte han først forsikre seg om at det var tilgjengelig for rullestolbrukere. Var det ingen slike muligheter, ble det en ekstra utfordring for ham. På den andre siden gjorde det faktum at han bare kunne forflytte seg på hjul, at han slapp å bruke krefter på å gå og ellers være i fysisk virksomhet. Den daglige trettheten ble dermed redusert og den generelle helsetilstanden bedret seg. De mange tanke- og følelsesmessige bearbeidelsene av praktiske problemer, kombinert med bedret allmentilstand, er nok noe som har medvirket til *den totale læringsprosessen*.

Kunnskap kan sive inn, fordøyes og repeteres over lang tid, for å føre både til handlingmessige og identitetsmessige reorienteringer. Jeg vil tilføye her at de fleste av intervjupersonene på intervjuetidspunktet likevel hadde latt den mest nødvendige informasjon om seinskadene synke inn i bevisstheten. Mange hadde i forbindelse med sykehusutredningen meldt seg inn i

Landsforeningen for polioskadde¹⁰⁴, populært kalt *polioforeningen*. Ved å følge med i foreningens tidsskrift, «Polio», kunne de få vite enda mer om forskjellige former for problematikk rundt seinskadene. «Alle var jo egentlig sultne etter å få informasjon om sin egen sykdom!», som det ble sagt. Samtidig kunne de holde seg orientert om ulike behandlingstilbud og kanskje også lese litt om andres opplevelser. Å være medlem innebar likevel ikke at alle gikk på møter i sine respektive lokallag; flere ønsket fortsatt å holde andre polioskadde på en viss avstand. Det var *tidsskriftet* de var ute etter. Av samme grunn var det flere som i tillegg skaffet seg annen litteratur om emnet samt at en del fulgte med på relevante nettsteder via Internett.

Med en solid ballast av kunnskap innabords, er tiden inne til å stake ut en ny kurs – og kanskje *peile inn et nytt mål*. Liminalfasen dreier seg også om dette. For en del innebærer det å skaffe seg nye hjelpemidler som kan kompensere for tapte kroppslige funksjoner.

Anskaffelse av hjelpemidler

Å «kompensere» er som nevnt en mestringsstrategi som individet kan ta i bruk når funksjonsevnen er blitt redusert. Som jeg har vært inne på, refererer «kompensering» i prinsippet til bruk av alternative midler for å oppnå samme mål som før, det vil si oppnå samme resultater innenfor et spesifikt område (Heckhausen & Schulz 1993, Baltes & Carstensen 1996). For om mulig å lukke det gapet som er oppstått mellom faktisk kompetansenivå og kravene i miljøet omkring, finnes et bredt spekter med hjelpemidler som kan anvendes i forskjellige situasjoner.

Personer som har varig og vesentlig redusert funksjonsevne på grunn av sykdom, skade eller lyte, kan i henhold til folketrygdloven få *stønad* til hjelpemidler (Folketrygdloven § 10-7). I en brosjyre fra Rikstrygdeverket er et hjelpemiddel definert som en «gjenstand eller et tiltak som bidrar til å redusere funksjonshemmedes praktiske problemer» (RTV 1999b:3). Videre kan en lese at hjelpemidler kan bedre funksjonsevnen, øke selvhjelpenheten og lette pleien av «funksjonshemmede». Ifølge forvaltningsloven har trygdens organer plikt til å rettlede medlemmene om rettigheter og plikter etter loven og plikt til å innhente opplysninger som er nødvendige for behandlingen av krav om stønad (RTV 2003:18). Ansvar for ordninger

¹⁰⁴ LFPS er en forening med lokallag i alle landets deler som arbeider for å spre informasjon om seinskader etter poliomyelitt til polioskadde, helsepersonell, offentlige organer og andre interesserte. Jeg vil drøfte andre aspekter ved intervjupersonenes tilknytning til LFPS seinere i avhandlingen.

som skal gjøre folk mest mulig selvhjulpne ligger altså hos trygdeetaten. Hvordan fungerer dette forholdet i praksis?

Møte med byråkratiet

Mange¹⁰⁵ av de tretti intervjupersonene framstilte møtet med trygdeetaten som helt *ukomplisert*. De oppsøkte sitt lokale kontor og fikk den hjelpen de trengte.¹⁰⁶ En mann som på forhånd hadde grudd seg til å gå dit, forteller om sin erfaring:

Det var egentlig greit, jeg hadde ventet det mye verre. Jeg hadde trodd de skulle presset meg mye verre enn de gjorde, men det var egentlig ikke noe press. Jeg var veldig positivt overrasket for at det gikk så greit. Men de skjønnte – de var sannsynligvis så pass oppegående – at det *her* [den polioskadde kroppen], det var ikke noe liv laga; at det var ikke noen vits i å presse på.

For denne mannen var det en stor lettelse å møte forståelse for sin reduserte helsetilstand. Han hadde forestilt seg et nærgående forhør, men ble møtt med tilbørlig respekt og kunne forlate kontoret med løftet hode.

Enkelte kunne ikke få fullrost de ansatte. En av dem som bare hadde godt å si, skildrer samarbeidet som:

Helt supert! Jeg har jo alltid hatt et ryddig forhold – sånn at jeg skrev brev til trygdekontoret og redegjorde for situasjonen. Og det har aldri vært noe problemer med de hjelpemidlene som jeg skulle ha – fysioterapeuten søkte om alt og det fikk jeg tvert. (...). Skinner og sko og sånt – det har aldri vært noe problem.

I utsagnet kan en mellom linjene lese at en viss «byråkratisk kompetanse» hos intervjupersonen kanskje kan ha hatt noe å bety for saksbehandlingen. Ryddighet og skriftlige redegjørelser forenkler i alle fall det arbeidet som skal gjøres ved trygdekontoret. Slik sett er det en uovertruffen framgangsmåte.

Andre¹⁰⁷ opplevde å møte unødige hindringer i trygdeetaten. De forteller om uheldige situasjoner som på ingen måte kan sies å virke helsefremmende. Hvilke forhold det er snakk om, vil jeg gå nærmere inn på nedenfor.

Enkelte av dem som ønsket hjelp fra sitt lokale trygdekontor, opplevde at det kunne utarte seg til en *tidkrevende prosess* som tærte på kreftene. Én mann kom med følgende sukk:

¹⁰⁵ Rundt halvparten i min studie.

¹⁰⁶ I Polioundersøkelsen 1994 svarte halvparten av respondentene (n = 1444) at de hadde fått meget god/god behandling av trygdekontoret (Lobben & Øyhaugen 1995:89).

¹⁰⁷ Tolv personer; men ikke de samme tolv som sier de møtte kunnskapsløse primærleger.

Ja, bare å få *kontakt* med trygdekontoret her når du skal spørre om noe, er jo en dags arbeid i seg selv. For enten svarer de ikke i telefonen for de har så mye å gjøre, eller så er de sykmeldte, eller så er de på konferanser.

Dette utsagnet gjenspeiler kanskje ikke den objektive virkelighet, men slik hadde situasjonen fortont seg for ham, som på det tidspunkt var ganske nedslitt og dårlig. Før han endelig fikk tak i den personen som hadde den kunnskapen han trengte, måtte han gjennom noen enerverende runder med telefoning.¹⁰⁸

For en syk person oppleves det som svært strevsomt når saksbehandlingen tar tid – dette bidrar til å opprettholde en uoversiktlig situasjon. En annen side av saken er at den enkelte saksbehandler ikke alltid later til å være helt oppdatert med hensyn til de arbeidsoppgaver som skal ivaretas. I tillegg kan det være ulik praksis ved de ulike kontorer. Intervjupersonene blir stilt overfor mang en utfordring. Hvordan de best skal håndtere situasjonen, er ikke umiddelbart selvsagt.

Noe som flere av intervjupersonene har påpekt, er *betydningen av «byråkratisk kompetanse»*. Dersom en har kunnskap om egne rettigheter og saksgangen i det offentlige hjelpeapparatet, samt kunnskap om terminologien som blir brukt, kan en oppnå en god kommunikasjon med funksjonærene i trygdeetaten. Men selv de som kjenner «systemet» og har kompetanse, har rapportert at de *sliter* når helsetilstanden er redusert og saksbehandlingen drar ut.

Treg saksbehandling

Å ordne ulike situasjoner og problemer kan ta lang tid, innebære mange frustrasjoner og stille store krav til den enkelte. En av intervjupersonene som brukte manuell rullestol, fikk etter hvert problemer med armene. Han søkte derfor om å få en permobil – en elektrisk drevet rullestol som er mye brukt (RTV 1999a). Han forteller følgende:

Da jeg søkte om permobilen, så sa de at: 'Nei, du kan ikke få det, for du trenger ikke permobil når du har bil'. Men så sier jeg: 'Hva slags argumentasjon er det?' 'Ja, men du *har* jo bil, da trenger du ikke bil da.' 'Men permobil er jo en *elektrisk rullestol*, det er jo ikke noen bil. Det bare *heter* Permobil, det er varemerke, det samme som Volvo og Mercedes og sånn.' (...) Nei, de ante ikke det, og jeg fikk avslag.

¹⁰⁸ Andre mennesker har hatt tilsvarende erfaringer når de har prøvd å komme fram til en person som kunne svare på spørsmål i telefonen (Ford 2000:164).

For å få tak i den sårt tiltrengte nye rullestolen, måtte intervjupersonen i neste omgang inngi skriftlig klage til trygdekontoret. Klagen ble imidlertid ikke tatt til følge. Han ble derfor nødt til å anke til trygderetten. Først etter at saken var behandlet der, ble søknaden innvilget. Da hadde det gått mange måneder.

Slik intervjupersonen presenterer historien, avspeiler den både mangel på forståelse og kompetanse i trygdeetaten. Manglende imøtekommenhet ved det lokale kontoret førte til at han måtte bruke unødig mye energi på å skaffe seg det hjelpemiddelet han hadde rett til å få. I venteperioden måtte han samtidig slite med de vonde armene for å manøvrere den gamle manuelle rullestolen. Hans historie er ikke enestående. Mange forteller historier som innebærer store utfordringer og krav til mestringskompetanse, når de er i en fase da de ønsker hjelp og avlastning.

Når hjelpemidlene ikke passer

Det er Rikstrygdeverket som kjøper og eier tekniske hjelpemidler for personer med funksjonsnedsettelse. Hjelpemidlene blir formidlet gjennom Hjelpemiddelsentralen, et ressurs- og kompetansesenter som fins i alle fylker. Flere av intervjupersonene har merket seg at omorganisering av hjelpemiddelformidlingen har ført til mer effektiv saksbehandling. Men til tross for at «alle funksjonshemmede» i prinsippet skal ha lik tilgjengelighet til hjelpemidler uansett bosted (SHD 1995), så fungerer ikke dette – som vi har sett ovenfor – nødvendigvis slik i praksis. En årsak til forskjellsbehandling er også at ikke alle fylker har likt utvalg av hjelpemidler. Det kommer av at fylkene, hver for seg, velger sitt varelager ut fra et nasjonalt sortiment – som består av hjelpemidler fra leverandører med rammeavtale som Rikstrygdeverket har inngått (RTV 2003).

Konsekvensen er at enkelte personer kan bli behandlet både ut fra skjønn og ut fra hvilke hjelpemidler som tilfeldigvis står på lager. I denne sammenheng forteller en av intervjupersonene at han på sykehuset fikk prøvd ut en type rullestol som fungerte bra for ham. Typen var forhandlet og godkjent av Rikstrygdeverket, så alt skulle være i orden. Men hjelpemiddelsentralen i hans fylke hadde den ikke på lager og ville heller ikke bestille den. Resultatet var at denne mannen ble tildelt en *annen* type rullestol – en som ikke passet. Den nye stolen ble vond å sitte i og kunne ikke brukes. Den berørte personen leverte derfor inn klage. Der sto saken på intervju-tidspunktet.

Når hjelpemiddelsentralen ifølge retningslinjene ganske enkelt kunne bestilt rett stol fra en annen sentral, eventuelt kjøpt inn en ny, hvorfor skjedde ikke det i dette tilfellet? Var det bare et tilfeldig utslag av slett

arbeid, fordi saksbehandler(ne) manglet en grunnleggende forståelse for behovene til den brukergruppen det gjaldt? Burde det ikke ha vært klart at en person med atrofisk muskulatur nedenfor midjen må ha en individuelt tilpasset rullestol, slik at avlastning og komfort kan bli best mulig? At det i motsatt fall kan oppstå sår i huden over framspringende deler av skjelettet der trykket er størst, var åpenbart en fremmed tanke for hjelpemiddel-sentralens ansatte. Dette er et eksempel på at intervjupersonenes forsøk på å mestre forflytningsproblemene sine på en effektiv måte, ikke alltid understøttes av dem som er satt til å hjelpe. Hjelpesystemet blir en barriere.

Å ta saken i egne hender

Ovenfor har jeg trukket fram to eksempler på dårlig saksbehandling i forbindelse med anskaffelse av rullestol, slik intervjupersonene har framstilt det. Siden prisen på en elektrisk rullestol kan komme opp i et sekssifret beløp, er ikke det noe man går og kjøper seg selv når man har rett til å få en via folketrygden.

Når det derimot gjelder hjelpemidler som har en mer overkommelig pris, blir situasjonen en annen. Enkelte gir opp kampen med byråkratiet og går selv til innkjøp av det som trengs. For eksempel var det en av intervjupersonene som opplevde å bli utsatt for en svært seindrektig saksbehandling. Han mente det tok over ett år fra søknad om å få en arbeidsstol til hjemmebruk ble sendt fra sykehuset til avslaget på søknaden kom i posten. Han måtte også gå veien om trygderetten for å få innfridd sine rettigheter. Men tross for at han fikk medhold i klagen, gikk det ytterligere ett år før han fikk hjem en stol på prøve. Denne stolen ble fjernet like etterpå med løfte om at han skulle få en ny. Så hørte han ikke noe mer – verken fra ergoterapeuten eller fra trygdeetaten. Han orket da ikke bale videre med det «det offentlige», og kjøpte seg det nødvendige utstyr selv.

Denne mannen endte med å betale hjelpemidlene med egne penger. I «alle år» hadde han satset sterkt på å klare seg selv og kjøpe seg det han til enhver tid trengte, slik at han slapp «å være avhengig av byråkratiet». Han orket ikke slåss mer med myndighetene, sa han. Det tappet ham for krefter. Andre personer beretter liknende historier. Private kostnader til tekniske hjelpemidler i hjemmet har i enkelte tilfeller angivelig kommet opp i femsifrede beløp.

Noen av intervjupersonene har gitt uttrykk for en alvorlig bekymring på andres vegne: Hva med dem som ikke har økonomisk grunnlag til å handle på samme vis? Dette er en diskusjon jeg ikke skal gå inn i her, men vi må

håpe og tro at distribusjonsapparatet etter hvert fungerer mer tilfredsstillende.¹⁰⁹

To par sko, men bare ett par såler

Det rapporteres ikke bare om vanskeligheter med å få høvelige hjelpemidler når den enkeltes behov ikke samsvarer ned den aktuelle lagerbeholdning. Men *manglende fleksibilitet i selve regelverket* er også blitt opplevd som et problem av flere. Her kan for eksempel nevnes en mann som fortalte at han et år ba om å få stønad til et par ekstra innleggssåler istedenfor nye sko. Han brukte individuelt tilpassede innlegg i skoene for å avlaste noen ømme områder på føttene og få den totale belastningen fordelt jevnt under fotsålene. Men han syntes etter hvert det ble for mye plunder med stadig å flytte innleggene att og fram fra innesko til utesko – fuktige ble de også. Svaret på forespørselen hans var imidlertid negativt. Denne typen såler og sko gikk på forskjellige budsjettposter, så noen ekstra kunne han ikke få – selv om de bare ville koste en brøkdel av det som nye sko ville koste. I utgangspunktet hadde han rett til å få stønad til to par nye sko og ett par slike såler per kalenderår (Folketrygdloven § 10-7). Men å gjøre en avtale om å bytte innkjøp av det ene paret med sko med innkjøp av et par nye såler til, var umulig. Saksbehandleren rådde ham derimot til å sende en søknad om å få *to* par såler – noe som betydde ytterligere kjas og mas:

... da må du gjennom en runddans: du må til ortoped for å lage en søknad, og så må det inn til trygdekontoret og tilbake igjen, og så må du begynne å finne på en historie om at – og søke på grunn av ekstra stor slitasje.

Han mener det tok rundt *fire* år før han fikk i stand en ordning som ga ham stønad til to par såler og ett par sko i året – istedenfor den vanlige kombinasjonen som var hjemlet i loven. Likevel må han sende inn ny søknad hvert år.¹¹⁰ «Forstå det, den som kan», sukker han. De siste to årene har han inntatt en mer offensiv holdning:

¹⁰⁹ Norsk Gallup har gjort generelle brukerundersøkelser som dreier seg om erfaringer med offentlige etater, og det går her fram at det ble opplevd en «merkbar økende grad av tilfredshet» med trygdeetaten fra 1997 til 2000 (St.meld. nr. 14 2002–2003: kap 5.4.1). Videre ble vedtaksmyndigheten for hjelpemidler overført fra trygdekontorene og fylkestetrygdekontorene til hjelpemiddelsentralene i 2002 – en omlegging som skal ha gjort at saksbehandlingstiden er gått ned (St.meld. nr. 40 2002–2003 kap 5.2.4).

¹¹⁰ Årsaken til vanskelighetene er at innleggsålene var av typen «myk fotseng» – noe som brukes ved deformiteter i foten. Siden fotseng regnes som en ortose og ikke sorteres under kategorien «ortopedisk fottøy», oppsto det problemer på regnskapssiden.

Jeg ringer til ortopedisk klinikk og sier jeg vil ha time, og så tar de avstøpninger sånn og sånn. Så har jeg fått papirene der, og så har jeg tatt disse papirene og gått til trygdekontoret og sagt at jeg vil gjerne ha en godkjennelse her. Og de sender papirene inn, og så skal de behandles og så er det skriv tilbake igjen – før jeg kan få to såler. Da har jeg tatt papirene og gått direkte til trygdekontoret og sagt: 'Kan jeg få et stempel på disse her?'

Nå kom mannens internaliserte stå-på-vilje til nytte. Gjennom samhandlingen med trygdekontoret opparbeidet han seg en viss byråkratisk kompetanse, og med sine nye kunnskaper mestret han situasjonen bedre og bedre for hvert år.

Utbedring av det fysiske miljøet i hjemmet

For at personer som har fått nedsatt funksjonsevne skal fungere best mulig, er det viktig at det fysiske miljøet i hjemmet blir hensiktsmessig tilpasset. De blir derfor avhengige av fagpersoner som er spesielt kyndige på dette feltet. Her kommer ergoterapeutene inn. De kan gi råd og veiledning om tilrettelegging og mestring av livs- og boligsituasjon, samt valg og bruk av hjelpemidler som kan lette dagliglivets gjøremål. De kan også bistå med søknad om utbedring av bolig og tekniske hjelpemidler.

At ikke alle kommuner er pålagt å ha egen ergoterapeut, er blitt pekt på som en uheldig side ved hjelpeapparatet. Flertallet av intervjupersonene har likevel sagt seg fornøyde med de hjelpemidler de har fått for å utbedre sine hjemlige omgivelser, enten det nå har vært ergoterapeuter eller fysioterapeuter som har stått dem bi. Har det vært behov for trappeheis, for eksempel, er den kommet raskt på plass. Det samme gjelder ramper for å komme seg inn i huset med rullestol. Mange gir uforbeholden ros til terapeutene, som har vært dem til stor nytte i håndteringen av den nye livssituasjonen. En fersk rullestolbruker har imidlertid blandede erfaringer:

Den første fysioterapeuten som vi hadde var veldig flink og grei. Det var hun som fikk gjennom at jeg fikk den heisen. Men så kom det en etterpå der, som ikke har vært så ryddig og grei – og som har bestemt på forhånd at 'det kan jeg ikke få' eller 'det får jeg ikke' – og vil ikke gå inn å søke ordentlig for meg. (...) Men klart, hun har jo kanskje etter hvert fått mer erfaring for at – altså – trygdekontoret har jo snevret inn det de hjelper folk med. Det skal jo være *mest mulig likt* for alle, og de har noen avtaler med leverandører som slett ikke er noe særlig lurt. Fordi da blir det ikke tilpasset den enkelte. (...) Jeg får ikke det som jeg vil ha (ler). For jeg skal måtte få det som er forhandlet fram – og sånt som en slenger til gamle damer som ikke greier å reise seg lenger.

Sitatet peker på flere forhold. At viljen til å yte hjelp vil være *personavhengig*, ikke *fagavhengig*, er én ting. At kollektive løsninger ikke nødvendigvis innebærer individuell tilpasning, er en annen ting. Det denne kvinnen også kan få nå, er et enkelt støttehåndtak på baderomsveggen – til å holde i når hun skal reise seg opp fra stolen hun sitter i når hun dusjer. Det hun *ønsker* seg, er veggmonterte skinner der håndtakene kan flyttes etter vekslende behov – også ved toalettskålen og ved vaskeservanten. Hun er villig til å dekke merkostnadene for utstyret selv, men en slik løsning er det ikke rom for i «systemet». Nok en gang er det regelverket som setter en stopper for saken. Hvordan hun skal håndtere den videre, er hun usikker på. Skal hun kjøpe det regulerbare utstyret for egne penger, eller skal hun anke? Begrunnelsen for ikke å sette opp noe fast håndtak er at hun merker kreftene blir mer og mer redusert – og hun frykter at den totale funksjonsevnen vil svekkes ytterligere i årene som kommer. Baderomsveggen vil antakelig bli ødelagt hvis hun skulle bli nødt til å bytte håndtak. Hun ønsker derfor å være «føre var» og installere skinner med flyttbare håndtak.

Målet for denne kvinnen er å være selvhjulpen i sitt eget hjem – ikke bare i dag, men også framtiden. Hjelpesystemet blir også her en barriere, som gjør hennes forsøk på å mestre sine funksjonsnedsettelse til en slitsom affære.

Ikke ta «nei» for et svar

Av de korte innblikkene i intervjupersonenes erfaringer når de har prøvd å håndtere prosedyrene med anskaffelse av hjelpemidler, er det åpenbart at forskjellige omstendigheter kan legge hindringer i veien for at mestringsprosessen blir vellykket. Samhandlingen med det offentlige hjelpeapparatet er av flere blitt opplevd som en ekstra byrde.

En av intervjupersonene, som selv har vært byråkrat, uttrykker seg i kraftige ordelag: «Jeg tenker med gru på folk som ikke kjenner systemet – hva de må stri med!» Prosessen ville trolig vært mindre utmattende for mange dersom de kunne ha hatt sin egen talsperson til hjelp i trygdesystemet. En porsjon galgenhumor letter litt på sinnsstemningen når prosessen stopper opp og frustrasjonen over saksbehandlingen truer med å ta overhånd: «De passer pengesekken som om den var deres egen!»

Det er et gjennomgående fenomen at dersom intervjupersonene møter motstand i trygdesystemet, så resulterer ikke det i passivitet og avmakt. De tar ikke umiddelbart et «nei» for et «nei» og trekker seg tilbake i sitt lønnekammer. Tvert imot. Avslag på søknader blir anket, og de får etter hvert medhold i sine klager. Den internaliserte mestringsstrategien med å «stå på og ikke gi seg», anvendes av de fleste og fører dem fram til det oppsatte mål.

Når noen av intervjupersonene *likevel* velger bort offentlige stønadsordninger og kjøper det utstyret de trenger selv, er det hovedsakelig blitt begrunnet med at de har negative erfaringer med trygdeetaten. I en periode med varierende og dårlig helsetilstand, ønsker de å spare både tid og ikke minst *krefter* ved å gå utenom det offentlige. Dette er av større betydning for dem enn å spare noen kroner – selv om det kan handle om tusenlapper. Resultatet blir imidlertid det samme – uavhengig av hvor midlene kommer fra: Ved å ta i bruk det aktuelle hjelpemiddel kan de kompensere for sine nedsatte funksjoner og få bedre kontroll med de ytre omgivelser.

Vi stopper opp her og legger merke til at intervjupersonene i samhandlingen med trygdeetaten ikke er med i noen «*communitas*» i Turnersk forstand. Selv om de nå har en diagnose – i en diagnosekategori som inkluderer mange – og som legitimerer behovet for hjelp, er det de enkelte individer hver for seg som må sørge for å skape orden i sin tilværelse. De må manøvrere på egenhånd i denne del av overgangsfasen. De har heller ikke her noen spesiell «*veileder*». Tvert imot må de forholde seg til forskjellige representanter for en rekke yrkesgrupper innenfor hjelpeapparatet for å komme videre i sine livsprosjekter. Og i motsetning til slik forholdet er mellom de liminale personer og myndighetspersonene i Turners analyse av liminalfasen, er det som vi har sett ingen absolutt lydighet å spore i intervjupersonenes forhold til de ansatte i hjelpeapparatet. Som liminale individer er de overlatt til seg selv, og må stake ut sin egen vei i myndighetenes jungel av irrganger og paragrafer.

Anskaffelse av støttekontakt

Det framgår av foregående tekst at saksbehandlerne er av stor betydning. De bestemmer hvem som har rett til å få stønad og hvem som ikke innfrir vilkårene i loven. Til tross for regelverk som legger sterke føringer for den juridiske behandlingen av enkeltsaker, må det også utøves et visst *skjønn* i vurderingen av spesielle forhold. At dette ikke alltid har gått i intervjupersonens favør, har jeg vist eksempler på i forbindelse med anskaffelse av tekniske hjelpemidler.

Å kompensere for tapt funksjonsevne ved hjelp av tekniske innretninger er én ting. Mange har fått et bedre liv takket være tekniske hjelpemidler. Men når en person ikke er i besittelse av tilstrekkelig med krefter, kan det også oppstå behov for å delegere belastende oppgaver til andre. I forskjellige situasjoner kan det være nødvendig å kompensere for mangel på krefter ved å bruke personlig assistanse eller støttekontakt. En slik rekruttering av assistanse fra andre personer er en alternativ framgangsmåte for å

forsøke å beherske den «ytre verden» (Heckhausen & Schulz 1993), eller den supplerer andre strategier.

Etter loven skal sosialkontoret i de enkelte kommuner yte sosiale tjenester, noe som blant annet innbefatter støttekontakt for «funksjons-hemmede» personer (Sosialtjenesteloven § 4-2).¹¹¹ Hvordan denne loven blir omsatt i praksis, er en annen ting. Ulike former for praksis kan gjøre det unødig tungt å få hjelp en er berettiget til, og forverre eller forhindre egen mestring.

Jeg vil legge fram erfaringene til én intervjuperson, hvor sein saksbehandling utsatte en god løsning.

En av rullestolbrukerne søkte om å få støttekontakt for å kunne benytte seg av muligheten for trening i oppvarmet svømmebasseng en gang i uken. Denne formen for trening var anbefalt av sykehuset.

Grunnen til at hun trengte hjelp var at det tærte altfor mye på kreftene å gjøre alene alt som var forbundet med å bade. For det første var det pakking av utstyr og påkledning hjemme før avreise, så var det å komme seg av gårde til svømmehallen som lå noen kilometer unna. Deretter var det av med alle klær og skinner, dusjing, og på med badedrakt og svømmevest. Så var det å kare seg ut i bassenget. Etter badet var det av med badedrakten, dusjing, tørking, og på med skinnene igjen. Full påkledning. Pakking. Forflytning gjennom et utall av dører innimellom. Så hjem igjen. Avkledning og utpakking. Dette var *ikke* noe godt opplegg for en svekket og bevegelses-hemmet kvinne i rullestol.

Men noe svar på søknaden fikk hun ikke. Hun forteller hun måtte purre flere ganger. Det ble et svare strev med å følge opp saken, med telefonering, brevskrivning og personlig frammøte. Men hun hadde ikke lyst til å gi seg, for hun visste med seg selv at hun oppfylte de nødvendige kriteriene for å bli tildelt stønad. Det var evnen til vedvarende utholdenhet som gjorde at hun omsider fikk innvilget søknaden om støttekontakt. Ved hjelp av en innarbeidet mestringsstrategi oppnådde hun det første målet.

Støttekontakten sørger nå for skyss og praktisk hjelp. Denne ordningen virker så besparende på kreftene at hun faktisk har fysisk utbytte av bassengtreningen. Hun erfarer at den virker helsefremmende og at hun kommer i

¹¹¹ Støttekontakten lønnes av kommunen for å bistå personer som trenger hjelp på grunn av funksjonsnedsettelse, alder eller sosiale problemer. Ordningen er basert på en avtale mellom den hjelptrengende, kommunen og støttekontakten. Ifølge loven innbefatter sosiale tjenester også praktisk bistand og opplæring, herunder brukerstyrt personlig assistanse (BPA), til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonsnedsettelse, alder eller av andre årsaker. Ordningen med BPA er et tema jeg vil ta opp i kapittel 9.

bedre form. Dette gjør at hun kan begynne å se på omgivelsene med et nytt blikk og kanskje vurdere deltakelse også i andre aktiviteter.

Andre mestringsstrategier

Tidligere forskning har vist at støtte fra andre mennesker og gode sosiale nettverk har stor betydning for hvordan mennesker tilpasser seg en situasjon som syk eller «funksjonshemmet» (Grue 2004:147).

Jeg påpekte i forrige kapittel at redusert helsetilstand kunne føre til store endringer i privatlivet fordi intervjupersonene i høy grad prioriterte jobben som innsatsområde. Hvordan seinskadeproblematikken blir håndtert på det mellommenneskelige plan, er derfor et vesentlig spørsmål.

Å søke sosial støtte fra andre

Den sosiale grunnenheten i samfunnet er familien – med hjemmet som arena. Det er her intervjupersonene trekker seg tilbake når de er blitt syk-meldt.

En australsk studie viser at det er bemerkelsesverdig lite som polio-skadde spør familie og venner om hjelp til (Westbrook & McIlvain 1996:66). I mitt intervjumateriale finner jeg også at terskelen er høy på dette punktet. Hva forteller intervjupersonene om interaksjonen med andre personer? Det viser seg at ulike relasjoner – partner, slekt, venner, naboer – rommer ulike normer og hensyn (Thorsen, K. 1995:17).

Forholdet til familie og venner har mange aspekter: Personer kan gi praktisk og emosjonell støtte. De er også «signifikante» personer som speiler og bekrefter hverandre, støtter og oppholder selvbilde og selvtillit – eller de kan virke belastende.

Samspill med ektefelle og barn

De av intervjupersonene som lever i parforhold, sier seg godt fornøyd med den måten livsledsagerne har taklet deres tiltakende helseproblemer på. Men noe særlig snakk om polio innad i familiene er det ikke, forteller de. De fleste trekker fram det faktum at de *kvier* seg for å snakke om seinskadene og de ulike tanker som kommer snikende i forbindelse med funksjonsnedsettelsene. Dette kan ha ulike begrunnelser.

En kvinne som opplever å ha en svært støttende ektefelle, er til tross for dette innstilt på å beholde bekymringene sine for seg selv. Hun er nylig blitt sykmeldt og hevder: «Jeg ville ikke ha sagt til ham det som jeg nå sa til deg – at jeg føler at jeg mentalt og intellektuelt ikke klarer å fylle jobben». Hun

fortsetter: «Hvis han skulle være gift med en person som intellektuelt begynner å forfalle, så tenker jeg – stakkars mann.»

En annen utdyper noe av det samme. Det er slett ikke alt man skal prate med ektefellen om; det er ikke bra for ekteskapet å «pøse på med alle tanker og bekymringer», sier han, og fortsetter: «Du må andre steder for å prate om problemene!» Når han omtaler seinskadene sine gjør han følgende sammenlikning: «Det er nesten verre enn kreft, for du blir langsomt brutt ned.» Selv trodde han lenge at han var helt alene med vanskelighetene sine; først da han meldte seg inn i polioforeningen traff han andre som hadde hatt det på samme måte.

Utsagnene til de to personene kan tolkes dit hen at de hver på sin måte ønsker å reflektere et selvbilde som en «mestrende person» også innad i familien. Inntil vendepunktet kom, har de mestret de utfordringer livet har brakt med seg – både yrkesmessig og privat – og nå opplever de seinskadeproblematikken som en ny og overhengende trussel som truer med å rokke ved hele deres virkelighetsoppfatning og selvbilde. Når de velger å holde ubehaglige tanker for seg selv og skjule dem for ektefellen, er dette noe de ikke er alene om. Det er heller ikke noe nytt. Som vist var benekting og tabubelegging av sykdommen noe polioskadde personer vokste opp med og hadde som overlevelsestrategi (Schanke 2001:11). Også andre personer med ulike sykdommer, kan foretrekke å prate minst mulig om sykdommene, også til sine nærmeste. De ønsker minst mulig å framstå i «sykerollen».

Kvinnen i teksten ovenfor mener at hvis hun både skulle bli mer hjelpavhengig og framstå som redusert intellektuelt, er hun redd for at forholdet til ektemannen ville bli mindre likeverdig, og hun mindre «verdige». Det samme gjelder mannen nevnt ovenfor. Hensikten med ikke å snakke om problemene er trolig å beskytte seg selv, ektefellen og samlivet mot å oppleve forrykkede relasjoner. De griper derfor til den kognitive mestringsstrategien de har lengst erfaringer med – de bruker *viljen* for å bearbeide problemene i hodet sitt og skjule dem for sine nærmeste. På denne måten klarer de å holde fast på sitt tidligere oppsatte mål om jevnbyrdighet i parforholdet. De bevarer således sin attraktivitet som samhandlingspartner og vedlikeholder selvbildet som «mestrende» lengst mulig.

Syte skal man heller ikke gjøre overfor øvrige medlemmer av familien. Barna, som nå stort sett er i voksen alder, «har nok med sitt eget», og en skal derfor ikke «bry dem og få hjelp fra dem på grunn av at en har vondt», blir det påpekt. Tvert imot – blir det sagt – så er det *barna* som trenger en hjelpende hånd, både med pass av unger og andre ting. Det vil jeg komme tilbake til i kapittel 11.

Samtidig må også «foreldrene beskyttes», dette har flere av intervju-personene eksplisitt gitt uttrykk for. Hvordan skal vi kunne forstå en slik hensyntaken?

Beskyttelse av foreldrene

En mann fortalte at moren hans reagerte sterkt da han måtte begynne med krykker førtifem år gammel: «Da har jeg ikke gjort nok!» gråt hun. Hva er det moren refererer til i dette tilfellet? Tydeligvis blir hun fylt med skyldfølelse for noe hun ikke har gjort godt nok i forbindelse med hans sykdom. Jeg vil her trekke inn livsløpsperspektivet for å knytte utsagnet til tiden rundt polioutbruddet.

Under epidemiene på 1940- og 50-tallet var det nettopp mor – som på den tiden hovedsakelig var hjemmearbeidende – som ofte tok over opptrening etter at barnet var blitt utskrevet fra sykehuset. Så også i dette tilfellet. Moren fortsatte på egenhånd med det programmet hun hadde fått orientering om av legen før hjemreisen. Ansvar ble lagt helt og holdent på henne. Noe annet tilbud om fysikalsk behandling var det ikke i nærheten av stedet der de bodde, så hun måtte ta seg av alt som hadde med rehabiliteringen å gjøre. Intervju-personen forteller at det «gikk i trening hele veien». Etter noen måneder med et intenst opplegg kunne han kaste krykkene som seksåring, og etter enda to-tre år kunne han klare å gå uten skinner. Han var blitt *frisk*! Det skal ikke mye fantasi til for å tenke seg at moren følte hun hadde gjort en bra jobb. Jeg kan godt forestille meg gleden som må ha fylt henne da hun etter å ha fulgt instruksene fra sykehuset til punkt og prikke endelig hadde greidd å få ungen sin til å gå på egne ben igjen. Han kunne klare seg selv, som andre: Han var nå klar for et framtidig liv i «normalitetssfæren». Det var en bekreftelse på at hun hadde mestret sin omsorgsrolle.

Som tidligere nevnt, regnet man på medisinsk hold med at dersom funksjonsevnen ble gjenvunnet etter akutfasen, så ville den vare livet ut. Dette var trolig en kunnskap også moren fikk med seg. Når hun etter noen tiår ser at sønnen må begynne med krykker på nytt, er det forståelig at det kommer en følelsmessig reaksjon. Ved å sette morens utsagn inn i en historisk kontekst, kan jeg tolke det emosjonelle utbruddet som at hun oppfatter situasjonen som et tilbakefall av sykdommen – noe hun relaterer til sin egen rolle i den lange rehabiliteringsfasen. I motsetning til hva hun tidligere hadde trodd, så hadde hun den gangen likevel ikke gjort jobben sin godt nok.

Denne historien kaster lys over ønsket om å beskytte foreldrene. Det ser ut som om morens selvbilde her og nå var basert på at hun hadde klart jobben sin som helsevesenets forlengede arm under rehabiliteringsprosessen.

«Normaliseringen» var internalisert som hennes personlige ansvar. Men hun visste ingen ting om postpoliofasen. Tilbakegangen og uførerrollen ble av den grunn tolket som utilstrekkelig mestring fra hennes side; hun hadde likevel ikke maktet sin oppgave med å gjøre ham helt frisk.

Kanskje er en viktig årsak til ikke å ville gjøre foreldrene «triste», å finne i de kulturelle forestillingene rundt sykdommen polio, som ikke er revidert i forhold til ny kunnskap. Fortielse, som personlig og familiær strategi, er trolig en viktig grunn til at det for mange av intervjupersonene blir ubehagelig å ta opp temaet i nåtid; det er enklest å la det ligge. Flere av dem har gitt uttrykk for at det er bra foreldrene deres er døde, for da slipper de å oppleve den følelsesmessige påkjenningen det ville ha vært for dem å se at «polioen er kommet tilbake».

Utsagnet om at foreldrene må beskyttes, kan også tolkes på en annen måte. Kanskje målet ikke bare var å skåne foreldrene? Kanskje er det i tillegg en risiko for at intervjupersonen *selv*, i samhandling med en forelder med innarbeidede oppfatninger, ville kunne komme til å oppleve en følelse av nederlag – ved nå å bli sett på som en person som ikke lenger har styring over livet sitt? For å hindre at noe slikt skal skje, blir det viktig å skape et inntrykk av at det ikke *er* nevneverdige forandringer i helsetilstanden. Den bagatelliseres, og blir taushetsbelagt. Kanskje er det å tie om polioen og seinskadene en mestringsstrategi for å avverge nederlagsfølelsen som ville kunne tenkes å oppstå, dersom en blottstilte seg som en som ikke mestret tilværelsen lenger? Slik familien fungerer, gir det beskyttelse både til foreldre og til intervjupersonene, å tie om postpoliotilstanden lengst mulig.

Taushet i samspill med venner og bekjente

Seinskadeproblematikken var heller ikke noe samtaletema overfor venner og bekjente. Dersom intervjupersonene ikke tidligere hadde vært nevneverdig bevegelseshemmet, var ofte ikke de øvrige oppmerksomme på at de hadde hatt polio en gang. Det hadde ikke vært nevnt. Å skulle bekjenne åpent at kroppen ikke fungerte slik som den skulle lenger, ble derfor vanskelig. Enkelte forteller for eksempel at de grudde seg til å innrømme at de ikke orket å være med på noe som medførte for mye gåing. Men for mye snakk om den saken var ikke ønskelig. Én kvinne hadde for eksempel etablert en effektiv og identitetsdefinerende metode til å sette folk på plass for å unngå ubehagelige konfrontasjoner: «Der kan jeg være veldig sarkastisk, og dels bruke humor for å få dem til å ikke mase så mye på meg». Ved hjelp av verbale taklinger klarte hun å avverge at andre personer kom henne for nær. Dette var hennes framgangsmåte for å utøve sosial kontroll og vedlikeholde den posisjonen hun hadde i «normalitetssfæren». Erkjennelsesmessig og ved

hjelp av et kvikt hode og avledende språkføring klarte hun å opprettholde selvbildet som «mestrende». Andre har også gitt uttrykk for humorens avvæpnende karakter.

Mål om likeverdighet

I historiene ovenfor går det fram at bestrebelse på å bevare jevnbyrdighet i sosiale utvekslinger og relasjoner, er viktig for ikke å tape verdighet. Forhåpningene er at nære forhold forblir gjensidige, med de samme rettigheter og plikter på begge sider. Ved bevisst å unngå å snakke om egne helseplager – og i tråd med dette også aktivt avverge støtte fra andre – blir det mulig for intervjupersonene å demonstrere for omgivelsene at de klarer seg selv. Ved hjelp av kognitive og verbale mestringsstrategier klarer de å forstå som «mestrende» på lik linje med andre. De framstår slik de har vært.

Polio og seinskadeproblematikk var lenge et tema som de aller fleste av intervjupersonene ikke ønsket å drøfte, verken i familien eller i den private vennekretsen. Andre har ikke hatt den typen holdninger, men det dreier seg kun om noen få personer. Etter hvert som liminalfasen strekker seg ut i tid, er det flere som venner seg til å snakke om tingenes tilstand.

Polioforeningen – en arena for jevnbyrdige

Under sykehusoppholdet ble intervjupersonene oppfordret til å kontakte polioforeningen for å få videre sosial støtte. Mange hadde ikke en gang hørt om denne foreningen – som har lokallag i alle deler av landet og som arbeider for å spre informasjon om seinskader etter polio til polioskadde, helsepersonell, offentlige organer og andre interesserte.

Polioforeningen er én av tolv landsforeninger som er tilknyttet Norges Handikapforbund, en uavhengig interesseorganisasjon som arbeider for full likestilling og samfunnsdeltakelse for mennesker med funksjonsnedsettelse. Hovedmålgruppen er bevegelseshemmede personer (NHF 2003). Frivillige organisasjoner av denne typen inngår i samarbeid med forvaltningen både sentralt og lokalt, og de utgjør på denne måten en del av samfunnsstrukturen. At polioskadde personer i Norge har sin egen interesseorganisasjon å slutte seg til, gjør at de får andre muligheter enn dem som er hjemmehørende i land som ikke har en slik form for organisering.

Tjuen av intervjupersonene fulgte oppfordringen fra sykehuset og registrerte seg som medlemmer i polioforeningen. Den viktigste grunnen til at de meldte seg inn, var at de kunne få ytterligere opplysninger både om seinskader generelt og om problemstillinger relatert til diagnosen. I avsnittet om kunnskap som nøkkel til forståelse, har vi allerede hørt at de som var

sultne på informasjon leste tidsskriftet «Polio». Medlemskapet i polioforeningen ble en viktig mestringsstrategi i sykmeldingsperioden for å orientere seg om rettigheter i henhold til lovverket, om hjelpeordninger og andre aspekter knyttet til det å leve med seinskader. Samtidig gikk det an å dra nytte av andres erfaringer.

Mens mange, som vi var inne på, til å begynne med ikke ville «menge seg» med de andre medlemmene i polioforeningen, var det andre som ga uttrykk for lettelse ved å være med i fellesskapet der. En som ble med i en samtalegruppe forteller:

Jeg trodde jeg var alene, jeg, med mine problemer. Men når jeg kommer til (sted) på den første samtalegruppa, da sitter det åtte–ni stykker på den gruppa som har *akkurat* de samme problemer. Men *det* gikk ikke opp for meg før etter fjerde eller femte gangen jeg var der. Da forsto jeg det. Og det hjalp meg voldsomt – det at jeg kunne prate med andre. Det blir ikke sånn å prate med ektefellen.

Denne mannen fant sosial tilhørighet i samtalegruppen. Dette ble av stor betydning for ham nå i liminalfasen hvor situasjonen var så lite oversiktlig. Flere av de øvrige intervjupersonene har også hevdet at det er noe helt spesielt å være sammen med andre polioskadde. Her kan man lufte de tanker som man ellers ville komme til å holde for seg selv. Medlemmene i gruppen blir godt kjent med hverandre, og som følge av dette dannes det nettverk som også fungerer utenom møtetid. Som det ble påpekt av en annen: «Har man en tung dag, så vet man at man faktisk *har* noen; én av dem kan jeg ta en telefon til».

Anlegger vi et identitetsperspektiv på utsagnene ovenfor, ser vi at det i interaksjonen med de øvrige poliorammede foregår en slags «omvendelse». Replikken om at «det blir ikke sånn å prate med ektefellen», viser betydningen av det nye fellesskapet: «noen som er som meg». Kommunikasjon med «likesinnede» og rekonstruksjon av erfaringer fører til ny gruppetilhørighet og identitetsforandringer.

Gjentatte opplevelser av at det eksisterer en felles «polioidentitet» i samtalegruppen, gjør at personen etter hvert tar til seg de andres oppfatninger om den «ytre verden» og seg selv. Ved å innta deres perspektiver begynner han også å oppfatte seg selv på en ny måte (Gullestad 1989:112, Mead 1967 [1934]:154). Han lærer å se på seg som en «polioskadd» og «funksjonshemmet» person; ved å identifisere seg med gruppen etablerer han en egen «polioidentitet».

Jeg har tidligere vært inne på at kategorien «polioskadde» er en sosiokulturell konstruksjon som kan knyttes til samfunnsutviklingen i det

tjuende århundre og til det medisinske paradigmet som heftet ved forståelsen av «funksjonshemmede». En medisinsk diagnose var nødvendig for å bli sortert som «verdige trengende», som kunne tilstås medisinsk behandling og andre ytelser. Poenget er at dersom det ikke allerede på forhånd forelå en diagnose med en utviklet kollektiv kulturell forståelse av begrepet «polioskadd», ville det være vanskelig å tenke seg at noen skulle kunne etablere en «polioidentitet». Det er gjennom *interaksjonen* med andre polioskadde i det nye fellesskapet, at det for nye medlemmer gradvis vokser fram en erkjennelse av at «jeg er som dem!». Først når de med støtte i fellesskapet kan utskille seg som «polioskadd», blir det mulig å skape en «polioidentitet». Gjennom den kollektive bevisstheten i polioforeningen, blir det også mulig å erkjenne en individuell identitet som «funksjonshemmet». Dette vil jeg komme tilbake til i kapittel 11.

Før vi går videre skal vi se samtalegruppen i forhold til Turners term «*communitas*» (Turner 1967, 1977). Fellesskapet i samtalegruppen er definert til å være personer som er mest mulig like med hensyn til diagnose og funksjonsnedsettelse eller livssituasjon. Samvær i gruppen preges av vennskap og likeverd, og kulturelle forestillinger forbundet med medlemmenes livsløp blir tatt opp til diskusjon. Av eksempelet ovenfor framgår det at gruppen bidrar til at den enkelte får et mer helhetlig syn på seg selv. Riktignok krever gruppens «veileder» – en erfaren poliorammet person – ingen absolutt lydighet, slik som Turner omtaler strukturen rundt en «*communitas*», men vedkommende er i besittelse av kunnskap og erfaring som medlemmene kan lære av, for å tilpasse seg sin nye livssituasjon og forberede seg på å bli «integret i samfunnet» igjen. Som i Turners «*communitas*» er det altså en særlig erfaren person som leder gruppen. Det er imidlertid ikke slik at dette fellesskapet alltid er av varig karakter – i betydningen sammenhengende over lang tid – men gjennom vedvarende og gjentatt møtevirksomhet etableres det for mange, som vi så, varige sosiale relasjoner som gjør at medlemmene seinere treffes også utenom de avtalte samlingene. Fellesskapet i gruppen fungerer således på flere måter som fellesskapet i en «*communitas*».

Innmelding i polioforeningen og samhandling med andre medlemmer i en samtalegruppe utgjør på denne måten viktige trinn i den transformerende prosessen som intervjupersonene går igjennom i liminalfasen.

Uvisshet i sykmeldingsperioden

Diagnostisering og legeerklæringer er som nevnt viktige premisser for trygdeetatens vurderinger og utløsning av offentlige stønader. Sykmeldingen kan

dermed sies å ha samme funksjon som en overgangsrite; den kontrollerer overgangen og sikrer at den skjer i ordnede former. Dette er et fellestrekk ved alle slike riter.

Et forhold som har gjort mange av intervjupersonene urolige, er imidlertid den mangel på trygghet de opplever i forhold til sykmeldingens varighet. På den ene siden vet de ikke om seinskadene vil roe seg eller om helsetilstanden vil forverres ytterligere. På den andre siden er det tanken på at legens erklæring ved sykmelding II¹¹² kan bli overprøvd av Rikstrygdeverket, som nager. Vi må igjen være oppmerksomme på at de personene det her er snakk om, er vant til å tøyne grensene for fysisk kapasitet. Deres forestillinger om å «stå på» og ignorere kroppslig ubehag, medvirker trolig til at det blir vanskelig å vurdere hvor grensene kan settes mellom det å være arbeidsfør og det å bli ansett som arbeidsudyktig. Usikkerheten vedvarer i mange tilfeller. Selv etter at søknad om uførepensjon er sendt av gårde, signaliserer enkelte intervjupersoner (som på intervjutidspunktet er i akkurat den fasen) en viss usikkerhet ved at de *tror* det ikke – før de får *se* det – at de kan bli innvilget uførepensjon. Som en av dem forsiktig prøvde å formulere det:

Min erfaring med byråkrati og med alle sånne vesener – det gjør at jeg er usikker. Det er ikke *ett* menneske som du skal snakke med og som sier sånn og sånn og sånn er det, men det er masse mennesker (...). Og *mange* kan gå inn og mene noe om en sak!

En annen ser i ettertid tilbake på den belastningen og usikkerheten som han følte i den tiden han var sykmeldt:

Det var et slitsomt år, fordi at da måtte jeg til legen hver måned. Og så – ja, det var faktisk det mest slitsomme, for da hadde jeg på en måte – jeg hadde vel bestemt meg for at jeg skulle slutte i arbeidslivet, men samtidig så var jeg på en måte ikke helt klar for det (...). *Alt var veldig usikkert*. Jeg var usikker på hva jeg ville sjøl (...). Og så var jeg på en måte litt sånn redd for at jeg skulle bli friskmeldt og, for jeg hadde ikke *krefter* til å gå tilbake til jobben. Jeg orket ikke den tanken. Så når jeg da gikk over på trygd, så var det egentlig veldig godt, for da slapp jeg alle disse legebøkene.

En tredje, som tok styringen ut av arbeidslivet selv, kommer også inn på noe han ser som en uheldig side ved hjelpeapparatet i sykmeldingsperioden:

Jo, det at du blir spurt om så mange ting som man selv syns åpenbart er unyttig i forhold til saken! Og det spørres *om* og *om* igjen om det

¹¹² Legeerklæring ved sykefravær utover åtte uker.

samme mange ganger. (...) Jeg *taklet* jo min situasjon fordi jeg hadde liksom staket ut – og hadde notert meg alt hva som foregår og skrevet brevene sjøl og alt sånt.

De tre utsagnene ovenfor avspeiler ulike situasjoner og viser at det å forholde seg til hjelpeapparatet under en langtidssykmelding kan være slitsomt og trettende på flere måter. Det er ikke bare uvissheten som gjør situasjonen vanskelig. Mange mennesker kan også bli involvert i prosessen, det kan bli mange legebesøk og mange spørsmål å svare på – *mange* ganger.

Det siste sitatet peker imidlertid på en effektiv måte å takle prosessen på: Mannen førte protokoll. Han skrev sirlige referater fra alle møter, slik at han til enhver tid kunne slå opp og gjøre greie for hvordan ting forholdt seg, og hva som ble sagt og gjort, på det og det tidspunkt. Dette lille eksemplet på mestring av en situasjon ved å bruke penn og papir istedenfor å bare stole på hukommelsen, viser en kompensatorisk mestringsstrategi som er rettet mot det nye målet mannen hadde satt seg fore, nemlig å bli uførepensjonert.

Protokollføring var noe mannen hadde drevet med før. Dette var en måte å håndtere saker på som han hadde med seg fra sin lange fartstid i arbeidslivet. Nå kunne han med letthet applisere den vante metoden på sitt eget prosjekt og spare krefter på veien mot sitt nye mål. Ved hjelp av denne framgangsmåten unngikk han unødige frustrasjoner i møtene med hjelpeapparatet, og den effektive saksbehandlingen gjorde at tidsbruken trolig ble mindre enn den ellers ville vært.

Å akseptere en rolle som «syk»

I utgangspunktet er det en påkjenning å bli syk. Å måtte godta at en har en *kronisk* sykdom, kan være en enda større påkjenning. Samtidig skal en heller ikke se bort fra at det for noen kan være positivt å få avklart en usikker livssituasjon (Eriksen & Næss 1998:166). Under alle omstendigheter er det en utfordring som må takles.

I sykmeldingsperioden er det først og fremst legen som er tildelt rollen som «veileder» – å signere de nødvendige sykmeldinger er det bare legen som kan gjøre. Videre har vi sett at polioforeningen bidrar med viktig guiding i overgangsfasen.

I konfrontasjon med representanter for hjelpeapparat og andre institusjoner blir intervjupersonene både tvunget og oppmuntret til å tenke gjennom livssituasjonen sin. Selvbildet settes under et betydelig press.

Mens noen var plaget av uvisshet og ikke visste riktig hvordan utfallet av saksbehandlingen ble, var det andre som tenkte mest på å komme tilbake i arbeid forttest mulig. Utgangen av liminalfasen var ofte åpen og usikker.

Mange pendlet mellom løsninger lenge. Det var mange slags avskygninger intervjupersonene imellom. Enkelte tok styringen og mestret situasjonen til fulle, slik vi så ovenfor. En annen fortalte:

Jeg hadde lange diskusjoner med meg selv om hvor mye som skulle til for at det var verdt å prøve å satse helsen en gang til – når jeg egentlig hadde veldig mye støtte for å slutte å jobbe.

Atter andre følte seg lettet etter sykehusoppholdet fordi «nå var alt dette slitet over». Min oppfatning er at mange av intervjupersonene trolig ville samstemt i et utsagn om at sykmeldingen innebar å «jobbe med seg selv og lære å akseptere den situasjonen de var i». Det er mange kommentarer som peker i en slik retning. Denne innstillingen tyder på at de vurderte den kognitive prosessen langt på vei som en *viljestyrt* operasjon.

I det følgende vil jeg vise hvordan to av intervjupersonene mener de ved hjelp av tankemessig bearbeiding i første omgang klarer å tilpasse seg den nye livssituasjonen og forholde seg til rollen som syk.

Peder Underdal, en mann som ved første øyekast ikke virker særlig hemmet i sine bevegelser, hadde holdt det gående med full jobb inntil året før intervjudispunktet. Han forteller:

De siste årene jeg jobbet, så var det jo ikke noe mer. Når jeg kom hjem, så var jeg ferdig. Da var det liksom ikke noe overskudd til noen verdens ting.

Det slo meg raskt under samtalen at dette var en person som måtte ha gitt maksimalt av sin arbeidskraft til yrkeslivet.

Så blir han sykmeldt og kan endelig gi kroppen den ro og hvile den trenger. Han synker ned i sofaen – og der blir han liggende:

Det var vel egentlig sånn at jeg lå mest på sofaen, tror jeg. Jeg orket svært lite. (...) Jeg hørte ikke ett ord fra trygdekontoret eller noe som helst om omskolering eller noe. (...) Jeg tror jeg ble ansett for å være et håpløst tilfelle.

Da Peder Underdal omsider havnet i en sykerolle, var det altså god grunn til det. Han var dårlig, hadde store smerter og så mørkt på tilværelsen. Å ta livet av seg var fristende, forteller han, for det ville sette en stopper for elendigheten. Men tanken på kone og barn gjorde at han avsto fra selvmord. Kjærligheten holdt ham i live. Forsiktig massasje på den vonde muskulaturen og regelmessige bad i oppvarmet basseng, kombinert med hvile, gjorde at kreftene i noen grad etter hvert vendte tilbake.

Med disse opplysningene for hånden forstår vi at kriteriene for sykerollen er fylt, slik de er beskrevet i teksten ovenfor (Parsons 1951). Først og fremst hadde legen fritatt ham fra oppgavene på jobben. Ektefellen på sin side så han var syk og unnlot av den grunn å kreve at han gjorde noe i hjemmet. Som følge av disse to forholdene ble den fysiske aktiviteten til Peder Underdal redusert til et minimum. På det emosjonelle planet gikk det derimot litt mer på skjeve for ham. Han måtte derfor bruke mye tid på å bearbeide følelsene slik at han fikk den første pessimismen til å vike plassen for et ønske om å bli frisk. Hans kognitive mestring endret seg. Først da viljen til å leve vant over de destruktive tankene, kunne han gå inn i samhandling med hjelpeapparatet og begynne med helsefremmende tiltak i form av fysikalsk behandling. Slik klarte han etter hvert å mestre situasjonen.

Denne beskrivelsen viser at liminalfasen ikke er klart avgrenset og at sykerollen ikke er statisk; det er en fleksibel rolle i den forstand at den har et innbygget potensial for forandring av helsetilstanden. Men selv om *viljen* til å bli frisk er til stede, er det ikke alltid dette vil være realiserbart. I høy grad vil det være avhengig av hvilken sykdom som skal bekjempes. For dem som lider av seinskader etter polio er det skjedd biologiske forandringer i kroppen som er irreversible. De kan aldri få kvittet seg med sin sykdomsdiagnose. Mange erfarer likevel at hvile og individuelt tilpasset behandling fører til bedret allmenntilstand, og at det kan gå an å kjenne seg «frisk» selv om funksjonsevnen skranter. Dette er noe jeg vil komme tilbake til i avslutningskapitlet.

Folks handlinger utspilles innenfor sosiale og kulturelle kontekster. Dersom vi ser litt nærmere på hvilke forestillinger intervjupersonene har om selve rollen ved det å være syk, viser det seg at normer for rett og riktig opptreden kan være preget av *kulturell treghet*. For eksempel kan det overfor kolleger som ikke kjenner nøyaktig til diagnosen og de medisinske opplysningene, oppleves som viktig å opptre i pakt med sykerollens krav og forventninger. Om en ikke er synlig syk, bør en heller ikke gjøre noe som motsier sykerollens krav, hvis en ønsker å handle slik en sykmelding «foreskriver» rollen.

Kristine Lund forteller at da en venninne etter sykehusoppholdet inviterte henne med på et fristende teaterstykke, så svarte hun at hun ikke kunne – fordi hun var «syk» og måtte være hjemme. Hun sier:

For det hadde vi også innprentet fra gammelt av at hvis du var syk, så skulle du jo ikke more deg på noen måte (små-ler). Og legen min, han sa: 'Å nei, du skal bare hygge deg. Gjør alt du synes er hyggelig!' Og så sa jeg: 'Jeg kan jo ikke gå på teater og sånn. Jeg synes det er helt forferdelig – så møter jeg folk fra [jobben] som vet jeg er sykmeldt, og

der sitter jeg og hygger meg i teateret' (små-ler). Nei, det skulle jeg ikke bry meg om [sa legen]. Bare – *alt* jeg kunne finne på som var hyggelig, det skulle jeg gjøre!

Er det slik at de på jobben ville komme til å reagere på at Kristine Lund opptrer som «frisk» og morer seg? Selv mener hun at det tok et halvt års tid før hun fikk snudd denne måten å tenke på. Da bestemte hun seg for å bli med samboeren sin på en utenlandsreise, men hun ga uttrykk for at hun syntes det var direkte pinlig å søke trygdekontoret om å få reise ut av landet i sykmeldingsperioden – slik regelen tilsier (Folketrygden § 8-9).

I situasjonsbeskrivelsen begrunner Kristine Lund sine nåtidige handlinger med sin forståelse av de kulturelle oppfatninger om sykerollen. De knytter også an til hennes barndomserfaringer. At man ikke skulle «more seg» når man var syk, var en del av barnelærdommen i 1950-årene. I motsetning til det man i dag vet om hva som er god behandling ved sykdom, var det tidligere en viss tendens til å tro at det å ligge i en seng og ta det med ro, hadde helbredende virkning (Vik 1992:23).

Å «ta det med ro» er en mestringsstrategi som Kristine Lund ikke bare ender med fordi hun føler seg utslitt og har behov for rekreasjon. Kulturelle normer fører til at hun heller ikke gjør noe *annet* når hun begynner å komme til hektene igjen og får gjenvunnet noe av førligheten. Den internaliserte normen gjør at hun kategoriserer noen aktiviteter som uforenlige med korrekt atferd så lenge hun er «syk» – og hun velger derfor bort venninnens velmente fritidstilbud. Hun tar det med ro – slik det sømmer seg.

Legen har derimot et annet syn på hva som virker helsefremmende, og han oppfordrer henne til å finne på noe ekstra hyggelig når hun er i form til det. En så radikal form for nytenkning er imidlertid ikke noe som synker inn i bevisstheten med én gang. Den kunnskapen må fordøyes. Hun har også «folkemeningen» – slik hun ser det – å ta hensyn til.

Denne historien har også en kollektiv side. Kulturelle normer er felles. Sykdom er noe som gir individet rett til offentlige ordninger og støtte. Å *se* veldig frisk ut – eller å dra utenlands for å more seg – hører ikke med i det kulturelle bildet av hvordan en syk person ter seg.

Slik er også Kristine Lunds definisjon av situasjonen. Syke mennesker skal ikke stille seg offentlig til skue sammen med andre publikummere i et teater. For dersom en er frisk nok til å gå i teatret, er en vel også frisk nok til å gå på jobben. Å gå i teatret blir dermed uforenlig med sykerollen, slik Kristine Lund ser det. Å bli observert under et teaterbesøk ville kanskje få tilstedeværende arbeidskolleger til å mistenke henne for å være en unnsluttrer og en trygdemisbruker?

Ved å akseptere en «streng» sykerolle klarer hun å fastholde sitt selvilde og sin posisjon som syk – i en liminalfase – relatert til en definert «normalitetssfære».

Termen «pinlig», som hun bruker om kontakten med trygdekontoret, avspeiler at det ikke er noen enkel affære å gå inn for å ha det hyggelig i sykmeldingsperioden. Men med legen som «veileder», går hun bevisst inn i en kognitiv prosess for å gjøre livet lysere. Å endre på tidligere holdninger for å utvide handlingsrommet i den nye rollen, blir en anstrengende viljestyrt prosess. For å kunne omskape seg selv som en respektabel person i egne og andres øyne, blir hun nødt til å reflektere både over sine følelser og verdier, samt tenke- og væremåter.

Kristine Lunds historie rommer kulturelle dilemmaer og tvetydigheter som utspilles i ulike situasjoner overfor ulike mennesker. Dette avspeiler at forestillinger og handlinger knyttet til sykdom i høy grad bestemmes av tankegods som er overført fra slektsledd til slektsledd. Gode medisinske råd om å «more seg», bryter med kulturelle normer om å være syk – og det å opptre passende i forhold til «folks» oppfatninger. Historien avdekker på denne måten en forskjell mellom en nyere medisinsk og en «etterslepene» kulturell forståelse av sykerollen.¹¹³ Selv om framskritt i vitenskap og teknologi gjør at nye ideer om sykdomsbehandling vinner innpass, kommer ikke dette nødvendigvis allmennheten til gode uten videre. Innenfor den «folkelige» kulturelle forståelse er noen arenaer tildelt kategorien «friske», mens andre arenaer er tildelt dem som er «syke». Eksemplet illustrerer den kulturelle usikkerhet og tvil personer i liminalfasen ser de kan møte i omgivelsene, og som de har til sin egen rolle. Reorganisering av den «ytre og indre verden» i liminalfasen inngår i kulturelt konstruerte arenaer.

Å akseptere eller skjule en rolle som «funksjonshemmet»

I foregående tekst har vi sett at en rekke intervjupersoner i liminalfasen har måttet «stå på» for å få tak i nødvendige hjelpemidler. For andre har ortoser og krykker kompensert for manglende gangfunksjon i en årrekke og slik vært en forutsetning for et aktivt arbeidsliv.

Men akkurat som en rullestol virker stigmatiserende (Goffman 1990 [1963]), vil også andre hjelpemidler for mennesker med funksjonsnedsettelse ha aspekter av mening knyttet til kulturell forståelse. Fordi de har

¹¹³ Hvorvidt det vil åpnes for en mer aksepterende kulturell forståelse av sykerollen i retning av at «det går an å more seg», selv om man er syk, gjenstår å se. Kanskje trenger «retten til å trekke seg tilbake som syk» en åpenlys atferd som er i pakt med dette, for å få aksept. Å være syk og more seg i det offentlige rom, blir «kognitiv dissonans», og mistanken om at man ikke er «ordentlig» syk, kan fortsette å klebe ved.

identitetsdefinerende aspekter – de signaliserer en «funksjonshemmet-status» – kan det oppleves som en følelsemessig barriere å begynne å bruke dem. Hjelpemidlene oppfattes som en trussel mot selvbildet. Flere av de intervjupersonene som tidligere enten hadde skjult eller minimalisert sine fysiske problemer, forteller om utfordringene ved å stå fram som «funksjonshemmet». Mer enn halvparten av intervjupersonene kan umiddelbart tenkes å ha hørt til den gruppen, som jeg nevnte ble karakterisert som «passers». Ved å fornekte sine funksjonsnedsettelse kunne de «create an image that completely fools the casual onlooker» (Maynard & Roller 1991:70) og passere som «normale».

Analysen nedenfor vil vise en utfordrende dimensjon ved reorienteringen som foregår i liminalfasen. Jeg tar for meg to historier.

Kontroll av identitetsinformasjon

Den første historien dreier seg om Maria Næss. Hun har en lammelse i det ene benet og sier hun ramler ofte – også på slett golv. Det er ikke morsomt når hun for eksempel befinner seg midt i en forsamling av mennesker. På intervju tidspunktet har hun vært sykmeldt i tre måneder. Siden hun nesten slet seg ut før hun ga opp å jobbe, er allmenntilstanden nedsatt, men ikke så dårlig at hun ligger til sengs. Hun uttaler seg om sin reduserte gangførhet i følgende ordelag:

Jeg faller fryktelig lett. Jeg har nesten ikke kraft i det venstre benet. Og jeg burde brukt en skinne – jeg burde brukt en stokk. Men det er sånne ting som er helt utelukket altså. Det kommer ikke på tale; jeg sier: *ikke over mitt lik!* For det har å gjøre med en identitet og en stolthet som er så veldig befestet i meg – at det går ikke.

Men selv om hun rett som det er faller på de «mest upassende steder», vil hun ikke ta i bruk hjelpemidler. I sterke vendinger forklarer hun hvorfor hun foretrekker å ramle om kull, framfor å sette en ortose på det svakeste benet og gå med stokk eller krykker. Det er *identitet og stolthet* ved å framstå som frisk og ikke «funksjonshemmet», som er grunnen til at hun ikke vil utstyre seg med disse tingene.

Her vil jeg gripe fatt i to forhold. For det første: når Maria Næss nå i første omgang nekter å begynne med hjelpemidler, hvordan takler hun da sin dårlige gangførhet? Jo, det gjør hun først og fremst ved å bruke mye tid til hvile. Hun unngår bevisst fysiske utfordringer og velger aktiviteter som krever lite energi. Det hun gjør, er bare slikt som hun vet hun klarer. For eksempel pusler hun bare forsiktig med ulike sysler i hjemmet. Så bruker hun telefonen til å pleie kontakten med barna, foreldrene, svigerforeldrene og andre sosiale relasjoner. På samtlige livsområder har hun justert ned

målene sine for fysiske aktiviteter. Via sykmeldingen fikk hun befridd seg fra arbeidslivets anstrengende virksomhet – og det totale aktivitetsnivå blir nå avpasset i samsvar med de kreftene hun har til rådighet. Telefonsamtalene avføder samtidig god respons fra dem hun snakker med og forsterker hennes identitet som omsorgsperson for slekt og venner. I telefonen framstår hun verken som «syk» eller «funksjonshemmet».

For det andre vil jeg trekke fram begrepsbruken hennes. Når hun beskriver hvordan hun faller både innendørs og utendørs, sier hun at hun er blitt «flink til å falle». Dette er i seg selv en kunst og en måte å mestre kroppen på som fører til mindre skader enn hos andre som kanskje ikke har så god kroppsbeherskelse. Begrepet «flink» ble brukt gjentatte ganger i løpet av samtalen – samtidig som hun sa at hun følte en sterk motvilje mot det ordet. Hvorfor gjorde hun det? For å finne ut av det, vil jeg lete etter konnotasjoner hun har erfart er blitt knyttet til dette begrepet.

På samme måte som de øvrige intervjupersonene, var Maria Næss tidlig lært opp til å være «flink» og utholdende, og hun «trente seg opp» fra å være lam og sengeliggende til å bli en «normal» person på to ben. Mye av barndommen hennes var preget av behandling og trening. Hun husker at hun allerede som ganske liten tok avstand fra det faktum at hun hadde hatt polio. Hun forteller at etter hun var blitt «normal», gjorde hun aldri seinere krav på noen spesiell behandling. «Jeg ville blitt rasende om noen prøvde å legge til rette for at det liksom *er* noe med meg!» konstaterer hun.

Opp gjennom voksenlivet levde Maria Næss «et helt vanlig liv». Hun håndterte de utfordringene som etter hvert dukket opp, nettopp ved å være «flink» og mestrende. Det er disse to egenskapene som blir en viktig del av hennes selvilde, som hun viser til ved å bruke termen «identitet». Å «ikle» seg det hun oppfatter som «hjelpemidler for funksjonshemmede», ville bety en retrett fra «normalitetssfæren» – tilbake til kategorien «funksjonshemmede». Dette ser hun for seg som en så krenkende situasjon at hun sier nei takk til å bruke hjelpemidler til å forflytte seg.

Det er ikke bare forflytningshjelpemidler som sender ut det som oppfattes som uheldige signaler. Andre typer hjelpemidler blir også vurdert som ødeleggende for selvbildet.

Historie nummer to handler om en kvinne som tilsynelatende ikke har noen funksjonsnedsettelse. Det er Turid Valberg, som har fått seg en ny *arbeidsstol* til bruk i kjøkkenet. Den ble rekvirert da hun var til utredning på sykehuset for et halvt års tid siden, forteller hun. Men – stolen, den vil hun ikke bruke, den har hun plassert i boden:

Den synes jeg var så veldig sånn *funksjons – funksjonshemmetaktig*, en sånn sittestol, jeg ville ikke ha den [dette sies med veldig lav stemme].

Jeg spør: Hva tenkte du på da?

Nei, det er sånn veldig sånn, det ble – det er en – det ser liksom – ja, den ser liksom veldig sånn ut som man kommer inn i et hjem til en *funksjonshemmet*. Sånn at jeg ville ikke ha den. Altså – jeg sier til meg selv at jeg kan godt *stå* og jobbe på kjøkkenet. De mente at jeg skulle ikke stå så mye og jobbe da. Så av og til så setter jeg meg her [ved bordet] – hvis jeg holder på med noe forferdelig lenge.

Utsagnet avdekker at hun leter etter ord – det er vanskelig å snakke om disse tingene. Men det går klart fram at hun ikke ønsker å bli definert som tilhørende kategorien «funksjonshemmede». Hun vil forsøke så lenge som mulig å spille på sin identitet som «normal» – en som klarer seg selv og som fungerer på lik linje med andre personer.

Å bli «syk» – det kan alle bli – det er «normalt». Men selv om det er åpenbart for Turid Valbergs nærmeste at det er noe mer enn en alminnelig influensa som var årsak til sykmeldingen, er hun ikke villig til å stemple seg som «funksjonshemmet». Hun vil ikke bli sett på som det – verken av dem eller av andre besøkende. Det hun håper, er at hun ved å ta det med ro nå når hun er sykmeldt, kan få restituert den slitne kroppen slik at hun kan gå tilbake i sin halve jobb igjen. Tilstanden er midlertidig; hun vil ikke ha et permanent hjelpemiddel som signaliserer en «funksjonshemmet»-rolle.

Hver på sitt vis tar Maria Næss og Turid Valberg avstand fra bruk av det de selv oppfatter som stigmatiserende hjelpemidler (jamfør forrige kapittel). Denne måten å kontrollere identitetsinformasjon på, er åpenbart en mestringsstrategi som går ut på å *skjule* noe man forestiller seg vil virke kompromitterende i møte med andre mennesker. De ønsker ikke å gå fra en midlertidig «sykerolle» til en tydeligere «funksjonshemmet»-rolle. I motsetning til dem som har vent seg til å bruke ulike former for hjelpemidler, vil disse to heller lide i stillhet med sine fysiske problemer enn frivillig å framstå med synlige tegn på at det er noe i veien med dem. De tar regelrett avstand fra å opptre i en rolle som «funksjonshemmet», og hemmeligholder av den grunn informasjon som de tror omgivelsene ville kunne komme til å tolke i deres disfavør. Å hindre at slike opplysninger kommer ut, fungerer på denne måten som en identitetskonstruerende kommunikatív handling, som skal forpurre stigmatisering og det de anser for «feilplassering» i den sosiale struktur.

En tilstand i endring med ulikt tidsforløp

I svært mye av det som fortelles, går det fram at «tid» er en vesentlig faktor når det gjelder anstrengelsene med å reorientere seg i liminalfasen. Mens enkelte forholdsvis raskt vedgår at det yrkesaktive livet definitivt er over,

er det andre som jobber svært lenge med en slik erkjennelse. Den nye kunnskapen om polioens seinskader medfører refleksjoner over det livet som er levd. Som følge av dette kan noen som i lynglimt oppleve at barndomsminner spretter fram fra glemselen: «Polioen er kommet tilbake!» *Tiden* blir en dimensjon ved tilværelsen som ikke bare erfares på en ny måte, den må også håndteres annerledes enn før. I *håndteringen av ulike tidsdimensjoner* kan vi spore viktige forutsetninger for forståelse av den pågående endringsprosessen. Jeg vil i det følgende gå mer inngående inn i tidsdimensjonens betydning – hvordan både fortid, nåtid og framtid får en ny betydning.

Tidsrytme og timeplan blir brutt. Diskontinuitet og kontinuitet

Tiden kan erfares som en uendelig lang linje, sier idéhistoriker Trond Berg Eriksen (1999). *Tiden og linjen støtter hverandre og uttrykker en forestilling om varighet*. Tiden er videre beskrevet som et kronologisk fenomen som kan måles mekanisk og beregnes. Mens den lineære tidsdimensjonen bygges opp av årsaker og virkninger, har dager, uker og år også sterke *sykliske elementer*. «Tid» er en grunnleggende kategori når vi skal strukturere inntrykk fra virkeligheten omkring oss. Omgivelsene gir mening i forhold til en eller annen form for tid, enten vi ordner dem i forhold til før og nå, ung eller gammel – eller at tiden går. Det er imidlertid ikke den matematiske abstrakte tiden som gir mening for oss. Tiden blir først meningsfull ved at den refererer til våre erfaringer (Tornes 1983:315).

Så lenge intervjupersonene var i arbeidslivet, var dagen, uken, hele året med, preget av et fast program med regulerte tidsrytmer. Hvor tiden skulle tilbringes og hva den skulle brukes til, var noe de i høy grad hadde oversikt over på forhånd. Denne faste timeplanen hadde en disiplinerende effekt på livet deres. Tiden var fylt av mening.

Da de ble sykmeldt, falt denne timeplanen bort. Kontinuiteten i livet deres ble brutt. En mann satte ord på følelsen av hvordan det var å havne utenfor de vante tidsrytmene – i det store intet:

Det som var så underlig, var liksom *den totale stillheten* det ble. Det var – du følte deg på en måte utenfor hele verden – og så satt du bare der.
[Min kursivering]

Utsagnet viser hvordan det kan være å komme hjem til tomt hus og være satt utenfor yrkeslivet etter et sykehusopphold. Andre omtaler situasjonen som *et vakuum*. Ikke bare er tiden blitt tømt for det vanlige innhold, men også en del av den romlige dimensjonen – arenaen for den daglige dont – er borte. Avsondret fra den strukturelle posisjonen i arbeidslivet og de vante sosiale

relasjoner – sitter en bare der, med en verkende kropp som ikke lenger fungerer som den skal. Denne situasjonen utgjør en sterk trussel mot selvbildet.¹¹⁴ Det vesentlige i min analyse her er at tiden må struktureres på en annen måte enn før.

Den kronologiske tiden er irreversibel. Den kan ikke skrues tilbake. Polioskadene er også irreversible, og intervjupersonenes helsetilstand er et faktum som ikke kan bagatelliseres. I motsetning til slik som livet ble beskrevet før seinskadene begynte å melde seg – og en hadde planer og forventninger med tanke på framtiden – oppleves ikke lenger framtidshorisonen som åpen. Livet er på en måte stoppet opp. Det skjer en forandring i tidsperspektivet idet nåtidens erfaringer og strabaser slår inn med full kraft. Framtiden blir uforutsigbar.

«Jeg har ikke hatt tid til å tenke framover i det hele tatt», og «hver dag har vært mer enn nok i seg sjøl», er typiske uttalelser som sier noe om intervjupersonenes nye forhold til framtiden i liminalfasen. Andre gir til kjenne en frykt for hvor lenge de «holder» – før det går «skikkelig nedover».

At nåtiden stilles mer i sentrum – og framtiden er uviss og «utsettes» – blir utgangspunkt for selvrefleksjon. De blir nødt til å akseptere det faktum at det er polioen som er årsaken til helsereduksjonen. Den aktive behandlingen av polioen har – i lys av ny kunnskap om postpoliosyndromet – fått en annen mening. Den kan stilles spørsmål ved. På den måten blir de også ansporet til å tenke bakover i tiden.

Ville de ha levd livet annerledes, dersom de på den måten kunne ha gjort noe for å hindre eller forsinke seinskadeproblematikken? De aller fleste sier de ville ikke det. Et par funderer på om de kanskje ville tatt det litt mer med ro og ikke trent så mye, men da ville de jo ikke hatt det livet de har hatt. Mange bruker svært positive uttrykk når de retrospektivt omtaler livet sitt som helhet. Hvordan de nå skal gå fram for å takle den nye tilværelsen, er utfordringen.

Det som er felles for alle, er at før sykmeldingen var det *arbeidet* som strukturerte livet – nå er det *helsetilstanden* som legger føringer for hvordan det kan leves. I stedet for å «stå på» hele dagen som de gjorde før, erfarer de nå at det de har av aktiviteter må gjøres i *økter* med hvile imellom. Det blir på denne måten et *nytt tidsunivers* – hvor pleie og vedlikehold av kroppen inngår som en langt mer vesentlig del. Jeg vil komme tilbake til det kroppslige i neste kapittel. Poenget med å rette søkelyset mot tiden som sådan, i dette kapitlet, er at den utgjør en viktig forutsetning for erkjennelse og reorganisering av hverdag og identitet.

¹¹⁴ At noen reagerte emosjonelt med å bli nedfor, er ikke noe tema jeg skal utdype her. Hvilke fysiske prøvelser den enkelte ble stilt overfor i hjemmet sitt, skal jeg heller ikke gå inn på.

Å skape en opplevelse av sammenheng i livet

Jeg vil knytte analysen av prosessen som skjer i liminalfasen til Antonovskys teoretiske perspektiver på kontinuitetsbevaring i diskontinuerlige situasjoner. I henhold til hans tese om «sense of coherence» vil som nevnt individer som har en sterk følelse av at de opplever kontinuitet i livet sitt, møte påkjenninger og utfordringer på en annen måte enn dem som ikke har denne opplevelsen av kontinuitet (jamfør kapittel 4). Ifølge Antonovsky vil de som har en *sterk* «opplevelse av sammenheng» være opptatt av ting som betyr noe for dem. Problemer blir omdefinert til utfordringer som de satser på å klare – og de har tiltro til sin egen evne til å make det. De som derimot har en *svak* «opplevelse av sammenheng», har lite eller ingenting som betyr noe for dem og som kan motivere dem når de støter på vanskeligheter. De kan ha byrder og problemer de ønsker å bli kvitt, men de vet ikke hvordan det skal skje.

Å ha en opplevelse av stabilitet og kontinuitet gjør verden og ens egen plass i den forståelig og forutsigbar. Det er ikke snakk om noen absolutt kontinuitet – men tilstrekkelig til at verden ikke oppleves som kaotisk. De signalene en får, er meningsfulle, og det er etablert en forventning om at de vil fortsette å være det (Antonovsky 1979:126). Dette gir igjen en følelse av kontroll og mestring.

Opplevelsen av «sammenheng» som en mer generell disposisjonsmåte, kan ses som et uttrykk for koordinering av ulike selvbilder over tid. Denne opplevelseskvaliteten gjør individet til noe mer enn å være rent rolle- og situasjonsavhengig. Individet er også dét, men erfaringer blir bearbeidet, og ulike rolle- og livserfaringer bidrar derfor til mer etablerte reaksjons- og tolkningsmåter som individene har med seg i nye situasjoner (Thorsen, K. 1998a:81).

Ifølge Antonovsky vil personer med en sterk «opplevelse av sammenheng» lettere enn andre kunne identifisere et problem og dets dimensjoner. De vil også lettere kunne finne fram til høvelige mestringsstrategier for å håndtere forskjellige problemer og bruke strategiene på en rasjonell måte (Antonovsky 1988:153).

Vender vi tilbake til intervjupersonene, er det mange ting som tyder på at de gjennom livet – på tross av polioen – har opparbeidet en slik sterk «opplevelse av sammenheng» som beskrevet ovenfor – og tiltro til egen evne til å skape en slik sammenheng. I den tidlige poliofasen kjempet de seg fram til «et normalt liv» – på tross av sykdommen. *Også tidlig i livet ble sammenhengen i livet brutt og gjenskapt*. Intervjupersonene har erfart at det var mulig, at de maktet dette. I den foregående tekst har jeg spesielt trukket fram deres langvarige og stabile forhold til arbeidslivet (jamfør kapittel 6). Når det meldte seg problemer av ulik art, ble dette til utfordringer som de satset på å

mestre, og de hadde samtidig tro på at de skulle klare det. De var vant til å tenke at dette fikser de. Uavhengighet og selvstendighet utkrystalliserte seg som sentrale verdier. Helt fram til vendepunktet da de ble sykmeldt, var livet i høy grad preget av kontinuitetskonstruksjon og veletablerte mestringsstrategier. Én ordla seg slik:

Det har vært mitt motto at når problemet oppstår, så oppstår løsningen.
Det er bare om å gjøre og finne den. Sånn har det vært i alle år.

Da intervjupersonene ble konfrontert med at det var seinskader etter polio som var årsak til helseplagene deres, kom det som en smertelig overraskelse. De aller fleste var ikke klar over at sykdommen de hadde som barn – og som de var blitt friske av – kunne «komme igjen» på denne måten. Som én kommenterte: «Det skjer noe med kroppen som man ikke riktig skjønner sjøl – som man aldri har tenkt!»

Intervjupersonene ble kastet ut i en totalt uoversiktig livssituasjon. Kontinuiteten ble brutt. Tapet av kontroll over kroppen førte til samhandling med det offentlige hjelpeapparatet. Men til tross for at den nye kunnskapen om seinskader utgikk fra mange forskjellige helsefaglige «veiledere», brakte formidlingen likevel til slutt et klargjørende og utvetydig budskap med hensyn til diagnose og energiøkonomisering. Ved å føye sammen ulike former for informasjon og samtidig se tilbake på livsløpet, ble det mulig for intervjupersonene å ta innover seg sammenhengen mellom tidligere sykdomshistorie og nyoppståtte svekkelser i kroppen. «Biveiledere» og interaksjon med andre polioskadde bidro til prosessen.

Den reduserte helsetilstanden førte til en høy grad av selvrefleksjon. Intervjupersonene måtte innse at fysiske begrensninger medførte at vante former for livsutfoldelse ble innsnevret. Gapet mellom ønsker, vaner og ting av betydning – og muligheten til å få gjennomført tingene, lot seg i første omgang vanskelig lukke. I kjølvannet av konfrontasjonen med de nye funksjonsnedsettelsene dukket det opp spørsmål om hvilke aspekter ved livet det nå ville være meningsfullt å engasjere seg i. Samtidig ble det i erkjennelsesprosessen knyttet nye forbindelseslinjer både til barndommen og til opplevelser seinere i livsløpet.

Ved hjelp av en rekke kognitive strategier skapte intervjupersonene en *ny form for kontinuitet* – denne gangen med postpoliotilstanden som basis. Tidligere hadde de tuftet karrieren og livet sitt på en forestilling om å ha blitt et «normalt» menneske på to ben; dette utgangspunktet ble nå gjenstand for kritisk gjennomtenkning. Ved å se barndommen og datidens behandlingsregimer, kulturelle forestillinger og forventninger i et nytt lys, kunne personlige erfaringer i livsløpet forstås på en ny måte. De måtte erkjenne at selv om

de hadde kjempet seg fram til et «vanlig» «normalt» liv, var de ikke blitt «friske». Rekonstruksjon av livshistorien ble derfor en dyptgripende og tidkrevende prosess som innebar holdningsendringer og nye selvdefinisjoner (se kapittel 11).

Generelt sett avspeiler intervjupersonenes fortellinger en sterk «opplevelse av sammenheng» i voksenlivet. Analysen min viser at selv om arbeidslivets disiplinerende rytmikk og den vante kontinuiteten blir brutt som følge av seinskadeproblematikk, blir det ved hjelp av kognitive mestingsstrategier mulig å skape en ny «opplevelse av sammenheng». Dette vil ifølge Antonovsky bidra til å gjøre livssituasjonen i den krevende overgangsfasen mer forståelig og håndterbar (Antonovsky 1988:186). Selv om livet i denne fasen blir en balansegang mellom det å være en selvstendig og handlekraftig aktør på den ene siden, og det å være i en syke- eller pasientrolle underlagt autoriteter i hjelpeapparatet på den andre siden, holder mange av dem en relativt «stø kurs» i omstillingsprosessen. Ved å innse polio-skadenes karakter blir det mulig å erkjenne at tiden er inne for å ta et nytt og annerledes grep om livssituasjonen, som samtidig ivaretar og gjenskaper kontinuitet i diskontinuiteten.

«Benektere» eller «omvendte»?

For å kunne foreta mine analyser, har jeg forsøksvis satt opp ulike former for analytiske kategoriseringer av intervjupersonene og/eller deres reaksjoner. En plassering innenfor faste kategorier kan imidlertid lett føre til en oppfatning av at situasjonen er stillestående og at det ikke skjer noen utvikling. I intervjumaterialet er det de *flytende overganger* som dominerer.

En rekke forsøk på analytiske kategoriseringer var lite fruktbare. For eksempel prøvde jeg å analysere livshistoriene ut fra synlige kriterier som hvorvidt personene var avhengig av rullestol eller ei, om de brukte krykker og andre hjelpemidler, eller om de kunne gå selv. Dette ble meningsløst på grunn av den raske progredieringen av seinskader som mange sa de hadde erfart. Som jeg har vært inne på, var det flere som opplevde dramatiske forandringer i helsetilstanden i løpet av kort tid. Hvorvidt kroppen selv bar synlige tegn på funksjonsnedsettelse – i henhold til slik mine observasjoner var på intervjutidspunktet – førte heller ikke til noen fruktbar gruppering. Utdanning, yrke eller andre bakgrunnsvariabler så ikke ut til å bety noe i denne sammenhengen.

Hvilke fellestrekk og ulikheter av betydning for reorienteringsfasen var det mulig å spore i intervjumaterialet? Ved å analysere utsagn som angikk intervjupersonenes «indre» verden sett i forhold til den rådende «normalitets»-oppfatning, fant jeg at nesten alle (tjueseks av de tretti

personene) kunne karakteriseres som «benektere» opp gjennom store deler av livsløpet. De har ført et liv som om de *ikke* skulle ha noen funksjonsnedsettelse. Jeg fant bare fire personer – to kvinner og to menn – som i noen sammenhenger hadde identifisert seg som «funksjonshemmede» tidligere i sitt voksne livsløp, men det betyr slett ikke at de ikke «sto på» på samme vis som de øvrige i arbeidslivet. Forskjellen er at de assosierte seg med andre «funksjonshemmede» personer på et tidlig tidspunkt.

Læreprosessen i sykmeldingsperioden – liminalfasen – medvirker til at mange av «benekterne» må erkjenne at de faktisk *har* nedsatt førlighet; vi kan si at de blir «omvendt» idet de etter hvert aksepterer en identitet også som «funksjonshemmet». Andre gjør ikke det.

Hvorvidt vi skal kunne kalle de kvinnene som etter sykmeldingsperioden går tilbake til arbeidet for «nølere» – fordi de nøler med å akseptere en identitet som «funksjonshemmet», eller hvorvidt de fortsatt er «benektere» eller er blitt «omvendte», er ikke mulig å gi noe klart svar på. Det vil avhenge av hvilken situasjon det dreier seg om, og overgangsfasens videre forløp. For mens kvinnene som delvis er uførepensjonister lar seg framstille som «delvis arbeidsudyktige», kan de i andre sammenhenger være svært tilbakeholdne med å informere om sin uførestatus. Flere spiller sin rolle i arbeidslivet i stor grad på samme måten som de gjorde før de ble sykmeldt (jamfør kapittel 6). De befinner seg med andre ord ikke i et vakuum løsrevet fra tid og sted. Konteksten vil være avgjørende for hvorvidt de nevnte kvinner skulle kunne tenkes å bli gruppert som «omvendte», som «benektende», eller eventuelt mer er å betrakte som «nølere». Dette har jeg ikke grunnlag for å analysere nærmere. Bare det å følge dem over tid, ville gi mer avklaring.

Totalt sett utkrystalliserer det seg for flertallet en glidende endring fra kategorien «benektere» til kategorien «omvendte», men det er samtidig flytende overganger mellom de ulike kategorier avhengig av hvilke arenaer interaksjonen med andre mennesker utspiller seg på. Jeg vil komme tilbake til dette i seinere kapitler.

Liminalfasen avsluttes

Jeg har i dette kapitlet beskrevet sykmeldingsperioden som en prosessuell overgangsfase – en liminal fase – der begynnelse og slutt er definert ut fra myndighetenes lovmessige behandling av enkeltindividet. Det som formelt avslutter sykmeldingsperioden, er trykdeetatens vedtak basert på skriftlige erklæringer fra medisinsk hold. Full uførepensjon gir overgang til en ny

status i samfunnet – uten at iøynefallende riter markerer overgangen. Det er kun noen pennestrøk som avgjør saken.

Jeg har anvendt Turners perspektiv, begrep og analyse til å gi innsikt i hvordan intervjupersonene håndterer utfordringer i sykmeldingsperioden. Ifølge Turner er formidling av «mystisk» kunnskap et sentralt element i liminalfasen. De «rituelle subjektene» skal ta til seg den nye viten og reflektere over den. På denne måten skal de også bli i stand til å betrakte sitt kulturelle miljø med en viss grad av avstand. Gjennom kunnskapstilegnelsen skjer det en endring i deres «natur», sier han, og de er ikke lenger de samme personene som før. De er nå blitt *reorientert* og modne for å integreres i samfunnet på et nytt nivå og med en ny identitet (Turner 1967:108).

Ved å anvende Turners teser om liminalfasen, har jeg på en analytisk måte kunnet belyse samspillet mellom det individuelle og det institusjonelle nivå i sykmeldingsperioden, og dermed framheve intervjupersonenes synspunkter på handlingsmuligheter og reorienteringer innenfor de eksisterende strukturelle og kulturelle rammer. Jeg vil igjen understreke at denne analytiske tilnærmingen i faser er en teoretiserende analyse basert på intervju-materialet, og at den ikke nødvendigvis samsvarer med *alle* intervjupersonenes forløp av reorienteringer gjennom sykmeldingsperioden.

Det første skrittet i reorienteringsprosessen var å innse at noe var galt med kroppen og derfor søke bistand hos autoriteter på området. Påfølgende utredning av problemene og tilegnelse av kunnskap ble en viktig nøkkel til innsikt i egen livssituasjon. Viten om nevrologi og anatomi med tilhørende terminologi kunne nok også virke noe «mystisk». Men til tross for informasjonsflyt via flere av sanseapparatets kanaler, som syn, hørsel og følelsessans, var likevel ikke alle enkeltindividene villige til straks å akseptere det som «veilederne» mente var riktig for dem å gjøre.

De trengte tid for å ordne alle de nye inntrykkene. «Biveiledere» i polioforeningen og sosiale relasjoner i nye gruppefelleskap bidro til erkjennelse av den nye livssituasjonen, samtidig som det her skjedde en kulturell tilpasning til det nye fellesskapet. Om ikke enkeltindividene hadde forstått det før, ble det nå klart at tidligere ambisjoner og mål måtte justeres og internaliserte mestringsstrategier legges om.

Analysen viser hvordan intervjupersonene på ulike måter har manøvrert seg gjennom liminalfasen – i sykmeldingsperioden – og at de forsøker å skape seg ny opplevelse av kontinuitet i livet sitt. Liminalfasen kan ha hatt ulik varighet og innebære ulik grad av reorganisering for personene.

Ved å trekke forbindelseslinjer tilbake til barndommen og til egen sykdomshistorie, blir det mulig for intervjupersonene å tolke erfaringer og hendelser fra tidligere i livet inn i en ny sammenheng. Mange gir uttrykk for

at det ikke er lett å akseptere en rolle som «syk» eller «funksjonshemmet»; en kan føle seg «frisk» selv om en har funksjonsnedsettelse. Den nye kunnskapen om seinskadenes karakter kombinert med innsyn i problematikk knyttet til polioen og dens sosiokulturelle kontekst, medvirker likevel til at de bedre kan forstå hvordan tidlige livserfaringer har bidratt til å prege livsløpet deres. Ikke minst blir den velutviklede evnen til å «stå på» nå gjenstand for oppmerksomhet og ettertanke. Energiøkonomisering er det nye slagordet. Kunnskapen bidrar derfor til en viss *avlæring* av internaliserte mestringsstrategier, slik at det skal bli mulig å etablere *nye* måter å håndtere tilværelsen på. Mange anskaffer tekniske hjelpemidler som kompensasjon for sine fysiske svekkelser; enkelte vegrer seg i det lengste for det. Tilgang på hjelpemidler og andre behovsprøvde rettigheter forutsetter dialog med representanter for det offentlige hjelpeapparatet. Jeg har vist at en slik samhandling, når den ikke fungerer tilfredsstillende, kan bli en unødig ekstrabelastning for dem som fra før av har redusert helse. Flere påpeker i denne forbindelsen viktigheten av å ha «byråkratisk kompetanse». Andre mener de burde hatt en egen talsperson.

Noe som utkrystalliserer seg som et gjennomgående fenomen i liminalfasen, som i arbeidslivsfasen, er intervjupersonenes intensjoner om å *klare seg selv*. Det kan for eksempel innebære at de ikke benytter seg av offentlige stønadsordninger, men betaler sine hjelpemidler og de tjenester de trenger selv. Videre kan det bety at de unngår å søke støtte i sine tidligere etablerte sosiale nettverk. Jeg vil komme tilbake til ulike aspekter ved selvhjulpenhet også i kapittel 8 og 9.

Min analyse av denne delen av pensjoneringsprosessen kaster lys over en individuell migrasjon, der intervjupersonene går *fra* arbeidslivets fellesarenaer og havner i det offentliges mer eller mindre finmaskede sikkerhetsnett. Ved å utforske intervjupersonenes utsagn om hvordan de tenker og hva de gjør, har jeg påpekt at det skjer en *reorganisering av selvbildet* i liminalfasen. Dette vil jeg komme tilbake til i påfølgende kapitler, for deretter å drøfte konstruksjon av identitet i kapittel 11.

8 Å ta styring over kroppen og tiden

De muskel- og leddsmertene er jo så ubestemmelige. Så jeg vet ikke hvordan jeg skal forklare disse smertene. Jo – hvis du har jogget eller løpt eller gått åtte timer i fjellet med tung ryggsekk; dagen etter er du så trøtt i kroppen og verker i musklene. Sånn tror jeg vi har det hver dag, jeg. Det er så tungt, det er omtrent som bly! (*Mann, 56 år*)

Innledning

Å ha en bevegelseshemmet kropp kan både oppleves som et problem – og ses som en utfordring. Jeg vil her ta opp to sentrale forhold ved livet til intervjupersonene som de ble lært opp til å mestre på nye måter i overgangsfasen. For det første måtte de lære seg å *håndtere kroppen* sin på en gunstig måte. For det andre måtte de forsøke å *ta styring over tiden*. Hvor godt de måtte komme til å lykkes med det første prosjektet, kan bli utslagsgivende for hvilken gevinst som kan innhentes i det andre. Jeg vil nedenfor drøfte ulike mestringsstrategier som intervjupersonene anvender overfor bruken av kroppen og tiden *etter at de er blitt uførepensjonerte*.

I tråd med Goffmans teser om stigma, hevder Murphy – som selv mistet førligheten i voksen alder som følge av kronisk sykdom (ryggmargstumor) – at hva enn en fysisk svekket person måtte tenke om seg selv, så blir vedkommende tillagt en negativ identitet fra samfunnets side (Murphy 1987:113).

Er det en slik virkelighet intervjupersonene møter når de går inn i sin nye livsfase som uførepensjonister? Hva gjør de i så fall for å kjempe mot en slik pådyttet image som Murphy omtaler? Har prosessen de gjennomgikk i overgangsfasen gjort dem i stand til å bli integrert i samfunnet på nytt, slik hensikten var? Det dreier seg her ikke bare om en omforming av livet på det personlige og statusmessige plan, det er også knyttet sosiale og romlige dimensjoner til forandringen, idet døren til arbeidslivets arenaer er blitt lukket (jamfør Turner 1967).

I henhold til tidligere omtalte teorier om «vellykket aldring», mener Heckhausen og Schulz (1993) at nøkkelen til et godt liv kan ligge i evnen til

å finne den riktige *balansen* mellom kontroll over den «indre» og den «ytre verden»:

Depending on the situation in terms of opportunities and resources as well as obstacles and constraints, the individual has to find a suitable balance between selection and compensation and primary and secondary control, so as to optimize the long-term potential for primary control (Heckhausen & Schulz 1993:298).

Som før nevnt viser «primærkontroll» til kontroll over den «ytre verden», «sekundærkontroll» refererer til individets «indre verden».

For intervjupersonene vil en umedgjørlig kropp i høy grad stille seg i veien for en aktiv livsutfoldelse. Kroppen deres er merkbart til stede hele tiden, den «bebor rommet og tiden» (Merleau-Ponty 1994 [1945]:93). De må ta hensyn til kroppen i alle mulige situasjoner. Men de må også forhindre at den tar styringen. For å greie det, må de lære seg å forvalte tiden på en annen måte enn de gjorde før. Hvilken betydning får dette for dagliglivet?

Jeg vil bygge videre på forståelsen av at selvet er kroppsliggjort, og stille spørsmålet: Hva kan et slikt kroppsliggjort selv bety for en persons identitetsarbeid? Jeg vil her se på hva kroppen betyr for selvopplevelse.

Tjuen av intervjupersonene hadde på intervjutidspunktet fått innvilget søknad om full uførepensjon. I yrkeslivsfasen var det jobben som strukturerte tiden for dem (Jahoda 1982). Vi så i kapittel 6 hvordan de jobbet som flittige maur i samfunnsmaskineriet, inntil virksomheten måtte avbrytes på grunn av postpolioplager. Imperativet gjennom livet hadde som vist vært å «stå på» og «ikke gi seg». Vi så også hvordan arbeidslivet åt seg langt inn i den tiden de formelt sett skulle ha fri; tiden ble da et knapphetsgode.

Slik er det ikke lenger. Arbeidslivets disiplinerende krefter er opphørt. Som uførepensjonister har intervjupersonene et «hav av tid» å ta av. Men selv om tiden på flere måter er blitt en ressurs, må de innordne seg etter det nye regimet som de ble underlagt i sykmeldingsperioden. Det gikk ut på individuelt tilpasset trening samt vedlikehold og pleie av den polioskadde kroppen. Av «veilederne» var de blitt instruert om hvordan de nå måtte håndtere både tid og kropp på en annen måte enn før. Nøkkelordet var energiøkonomisering. Til tross for at det på vesentlige områder har skjedd store endringer i intervjupersonenes liv, er «disiplinering av kroppen» et fenomen som blir stående fast som et vedvarende livsprosjekt.

I fasen som uførepensjonist blir det viktig å *mobilisere og kontrollere kroppens gjenværende ressurser* for å nå de nye mål som peiles ut etter at arbeidslivets krav er over. Mens intervjupersonene tidligere opplevde at de hadde et visst herredømme over kroppen sin, er det nå kroppen selv som ofte tar styringen – idet den «streiker» og på den måten legger føringer for

handling. For å tilpasse seg livet som uførepensjonist kan de ikke lenger ignorere kroppens signaler om hva den tåler av fysiske belastninger; de må venne seg til å tolke disse signalene og innordne timeplanen slik at kroppen får tilstrekkelig med hvile. Men samtidig kan de ikke bare «legge seg til» og stivne. For å kunne opprettholde funksjonsevnen er det nødvendig å holde kroppen, inkludert ledd, bindevev og muskulatur, i så god form som mulig. Det å holde seg selv så myk og smidig som det lar seg gjøre, er det beste for at muskulaturen skal kunne fungere optimalt (Festvåg & Gjelsvik 1998:30). Til tross for at kroppen ikke lenger kan hankses med på samme måten som før sykmeldingsperioden, vil den altså fortsatt måtte disiplineres – men under et annerledes regime, og med nye autoriteter. Intervjupersonene må være i aktivitet, men ikke for mye. De vet ikke helt hva den optimale kontroll er.

Jeg vil først utforske hvordan intervjupersonene går fram for å mestre kroppen sin. Deretter vil jeg undersøke hvordan det nye kroppsregimet influerer på tiden. Avslutningsvis vil jeg drøfte betydningen av fleksibilitet når målet er å oppnå best mulig kontroll over kroppen og tiden.

Å ta styring over kroppen

Medisinen som naturvitenskap har gjort store framskritt og bidratt sterkt til å gi folk tiltro til dette fagfeltet (Steihaug 2003:3604). Når myndige personer – som legen – instruerer om behandlingsprosedyre eller hvordan han eller hun rent fysisk skal te seg, er det en tendens til at pasienten blir gjort til objekt. Forholdet mellom lege og pasient har tradisjonelt bestått av en slik subjekt–objekt-relasjon, der legen behandler pasienten – eller den delen av kroppen som er dårlig – som et passivt objekt. Ved innleggelse på sykehus blir pasientene videre sortert i bestemte diagnosekategorier.

Dagens pasienter er ikke like autoritetstro som pasienter var tidligere. Lege–pasient–forholdet er endret. Informasjon via Internett, for eksempel, gir dagens pasienter direkte tilgang til medisinske kunnskapskilder, og de kan på den måten oppdatere seg om sin egen sykdom. Når de med utgangspunkt i egne vurderinger diskuterer medisinsk problematikk med allmennlegen, kan det nok hende at legen i større grad enn før får en veiledende og koordinerende funksjon (Dahle 2004:121).

I fasen som uførepensjonist er intervjupersonene generelt sett velorienterte når det gjelder kunnskaper om sin egen helsetilstand. De opptrer i denne sammenheng som handlende subjekter, og de er blitt spesielt oppmerksomme på å vurdere både allmennlegers og andres fagpersoners forordninger når det gjelder behandling. Jamfør forrige kapittel, hvor det gikk fram at mange

opplevde å møte allmennleger som ikke kunne noe om seinskader etter polio. Etter den omfattende kunnskapstilegnelsen i overgangsfasen mener mange av intervjupersonene at det nå er dem selv som har best kompetanse når det gjelder den videre behandling – det er *de* som best kjenner kroppen sin og vet hvordan den reagerer på ulike former for stimuli.

På grunn av individuelle varianter av seinskader er det slik at ikke alle kan skjæres over én kam. En artikkel i tidsskriftet «Polio» utdyper dette temaet. Forfatteren, som selv er poliioskadd, presiserer at det bare er mulig for helsepersonell å hjelpe til et stykke på veien; jobben med å få bukt med smertene i stram muskulatur må den enkelte gjøre selv. Han vedgår at dette ikke er noen lett oppgave, for som han sier:

... kroppen min har blitt komplisert, den er annerledes enn alle andres fordi mine lammelser har sitt eget spesielle spredningsmønster. Dessuten har det liv jeg har levet i tillegg satt sitt spesielle stempel gjennom slitasjer og elde (Solli 1998:13).

Det er altså ikke bare livssituasjonen i betydning «omgivelsene» eller den «ytre verden» poliioskadde personer må takle, de må også lære seg å takle den fysiske kroppen på en ny måte. Den vil ikke lenger la seg presse til de samme ytelsene som tidligere, de må *forhandle* med kroppen for å kunne «spille på lag» med den. Men noen likeverdig forhandlingspartner er kroppen ikke. Personene blir tvert imot nødt til å imøtekomme de krav som den til enhver tid setter, ellers kan helsetilstanden bli forverret. Teori og opplæring fra overgangsfasen settes ut i praksis, og tilpasningsprosessen videreføres på nye måter.

Den *kognitive* mestringsstrategien blir vesentlig. Prioriteringer av hva som er viktig, må endres – nye mål må avpasses etter det som er mulig. Funksjonelle mestringsstrategier må etableres slik at selvbildet kan forsvares, og det fortsatt kan skapes positive forventninger til livet. «The individual has to shift from primary to secondary control strategies» (Heckhausen & Schulz 1993:298), det vil si at selve tankevirksomheten blir til en betydelig komponent i arbeidet med å gjenvinne kontroll over den «ytre» verden. Individet må *pendle mellom ulike mestringsstrategier*.

Hvordan forholder intervjupersonene seg til de nye kroppslige problemene? I hvilken grad legger kulturelle forestillinger føringer for handling på dette området? Jeg vil her analysere ulike framgangsmåter som intervjupersonene bruker for å mestre kroppen.

Å erkjenne eksistensen av en smertende og svekket kropp

Helsetilstanden til mange av intervjupersonene oppleves som *svært ustabil*.

Én person forteller om dagsformen sin – den varierer fra dag til dag:

Én dag så kan jeg være veldig skrøpelig. Da orker jeg ingen ting. En annen dag så er du full av piff. Og du vet det, at – det går veldig fort ned igjen.

At helsetilstanden er vekslende, bekreftes på ulike måter av intervjupersonene. Periodene med overskudd kan være korte og forbigående. Én påpeker at det skorter på energi:

Kreftene strekker ikke til. De *er* der ikke. Jeg trenger hvile, jeg trenger ro. Jeg trenger korte intervall – altså det å få hvilt innimellom.

Mer enn halvparten av intervjupersonene oppgir at de har dårligere helse på intervjutidspunktet enn de hadde et år tidligere. Som det blir sagt:

Det kan være en hel uke hvor du har det så vondt og er dårlig, at du helst bare vil gå og gjemme deg!

Utsagnet viser at kroppen kan oppleves som vond og umedgjørlig på mange vis. Dette er noe en ikke ønsker å vise fram for andre; en vil ikke bli sett på som sykelig og avvikende fra det som er «normalt». Hvordan skal en da klare å takle den reduserte helsetilstanden for å kunne stå fram som mest mulig «normale» på den offentlige arena?

Ny balansering mellom aktivitet og hvile

I liminalfasen skulle intervjupersonene gå inn for å «*avlære*» tidligere *tilbøyeligheter* til å «*stå på*» mest mulig. De måtte *lære* «*å hvile*». For at de skal kunne delta i nye aktiviteter, gjelder det hele tiden å finne en balanse mellom hvile og aktivitet. De må tolke kroppens signaler, det vil si kjenne etter og forstå hva kroppen klarer og ikke klarer, og deretter akseptere dens begrensninger og muligheter. Fysiske anstrengelser må minimaliseres. I motsetning til tidligere opplæring hvor befalingen gikk ut på å «*stå på*» og være utholdende, må den enkelte nå som nevnt «*spille på lag*» med kroppen – i forhold til de betingelsene som finnes i den «*ytre verden*».

Behovet for hvile er gjennomgående. Det er derfor av vesentlig betydning at det settes av tid til rekreasjon i dagens program. Ifølge «Store norske leksikon» er søvnbehovet hos voksne mennesker 6–9 timer (SNL 1989).¹¹⁵

¹¹⁵ Tidsbruksundersøkelsen 2000 viser at for personer uten barn 45–66 år varer nattesøvnen gjennomsnittlig 7 timer og 50 minutter; for enslige 45–66 år er tallene 8 timer og 5 minutter (Vaage 2002:62).

Immobiliteten under søvn er energisparende. Forbrenningen i kroppen avtar, musklene slappes av, åndedrett og hjertevirksomhet blir langsommere og blodtrykket synker. I denne tilstanden bygges det opp og avlagres nye energiforråd.

Flere av intervjupersonene mener de må ha minst 10–12 timer i sengen for å få hvilt tilstrekkelig. Selv de som vanligvis kan gå for egen maskin, kan ha dager da de føler seg så dårlige at de knapt kan holde seg oppreist. En mann sammenlikner situasjonen med et bilbatteri:

Når det er gått en tre–fire timer med aktivitet, da bør jeg sette av en time til å hvile. Denne beskrivelsen av at det er et gammelt batteri som du prøver å lade opp: du får ladet det litt opp og så går det fort ned igjen – den tror jeg er veldig god beskrivende for seinskader av polio. Det er et bilde som vi skjønner. Folk tar det veldig hurtig. De som har byttet batteri, de vet hvordan det er med et gammelt batteri!

En annen eksemplifiserer hvordan en kropp med lite energi legger føringer for dagens aktiviteter:

Jeg har ikke så mye krefter. Jeg klarer ikke å gjøre to ting på samme dag. Jeg klarer ikke mer enn *tre* timer vanligvis, før stemmen begynner å bli borte. Har jeg for eksempel et møte på morgenen, må jeg dra hjem og hvile.

Etter en tretimersøkt har han brukt opp kreftene sine og må sove eller hvile et par timer for å komme noenlunde til hektene igjen. Slik forsøker han å avbalansere hverdagslivet. Helst bør han ta det med ro resten av dagen. Å gå tilbake til møtet han forlot, er uaktuelt. Er han ikke påpasselig nok med å ta hensyn til kroppen, har det ført til perioder hvor han «ikke har orket å gjøre noen ting». Han må derfor ikke binde seg til noen avtaler som kan virke forstyrrende inn på dagens totale forbruk av energi.

Å bli kjent med kroppens signaler om behov for hvile, utgjør en tiltrengt læreprosess for alle intervjupersonene. Å gi seg selv *lov til å hvile*, og å *planlegge hvile*, er nye erfaringer.

Som mestringsstrategi medvirker hvile til at «batteriet» kan bli ladet opp igjen. Å bruke termen «batteri» som billedlig uttrykk for å si noe om energisituasjonen, er antakelig enklere og mer lettfattelig for de fleste enn en beskrivelse av kroppens anatomi og fysiologi. Jeg vil komme tilbake til bruken av metaforer i et eget avsnitt.

Her vil jeg analysere to historier som viser at hvile er en vesentlig mestringsstrategi for å kunne fungere i dagliglivet. Jeg vil understreke at fordi hvilen har stor betydning for kroppens rekreasjon, vil den også ha stor betydning for dagens struktur. Den ene historien viser i tillegg hvordan et

individ kan unngå å bli stigmatisert, mens den andre illustrerer hvordan et individ med svekket helse blir møtt med fordommer (jamfør avsnittet om opplevelse av diskriminering i kapittel 6).

Den første historien dreier seg om Brita Stabell, som på intervju-tidspunktet tilsynelatende virker «frisk og sprek». Hun er bare femtien år gammel. Men til tross for dette, føler hun at de kroppslige forandringene hun erfarer, er å sammenlikne med det fysiske forfallet som knyttes til høy kronologisk alder. Det gir en opplevelse av å være blitt eldre enn hun er. «Kroppen har det ikke noe godt», sier hun; «problemet er kreftene.» Det er vanskelig for henne å reise seg opp fra sittende stilling:

Noen ganger må jeg ha hjelp til å komme opp. Jeg er vel sånn cirka i 80-åra, tenker jeg, i kroppen. Jeg kan tenke meg at det er samme følelse som å være gammel.

På denne måten gir Brita Stabell uttrykk for at hennes egen kronologiske alder på ingen måte er sammenfallende med den alderen hun opplever å ha når det gjelder funksjonsnivå. For å imøtekomme den svekkede kroppens krav om hvile, sover hun rundt tolv timer i døgnet, hvorav ti av dem er knyttet til natten. Vanligvis blir klokken tolv før hun er ferdig med morgenstellet sitt. Når hun har puslet litt med forskjellige gjøremål i huset et par timer, må hun igjen legge seg og sove en times tid. I tillegg kommer en lur etter middagen.

Dersom hun er påpasselig med å hvile tilstrekkelig innimellom økter med aktivitet, kan hun oppmagasinere energi og kanskje noen dager «føle seg fin». Er hun ubetenksom og ikke begrenser aktivitetene tilstrekkelig, opplever hun derimot at hun må holde sengen noen dager for å komme seg ovenpå igjen.

I henhold til Heckhausen og Schulz (1993) må Brita Stabell rent kognitivt justere ambisjonsnivået slik at det passer til hennes gjenværende krefter. Å hvile blir en bevisst handling som gjør det mulig for henne å ha en viss kontroll over kroppens yteevne. Uten denne formen for kontroll klarer hun ikke å bygge opp noen form for forutsigbarhet med hensyn til den videre dagsform. Hvilten – hvor hun ligger, og av og til sover – er å anse som en kroppslig mestringsstrategi som velges for å kunne gjennomføre de aktivitetene som det er ønskelig å være med på. På denne måten kan hun – i de periodene hun er i rimelig bra form – framstå i offentlighetens lys uten umiddelbart å gi andre inntrykk av at hun er «funksjonshemmet». Siden hun går «normalt», unngår hun å bli stigmatisert.

Brita Stabells historie er i overensstemmelse med det som flere andre intervjupersoner forteller, menn så vel som kvinner.

Som historie nummer to vil jeg trekke fram Oskar Eide. Han er noen år eldre enn Brita Stabell, og påpeker viktigheten av å ha kroppen i bevisstheten *hele tiden* og lytte til de signaler som den gir:

Jeg vet at det er veldig fort å gå over den terskelen jeg kan gå over. Og hvis jeg gjør det, så betaler jeg for det i to–tre–fire dager etterpå.

Han er tilsynelatende også «frisk og sprek» og kan gå på egne ben. Men siden helsetilstanden er redusert, bruker han rullestol som avlastning. Når han setter seg i den for å gjøre et ærend, er det en måte å hvile på for å spare på kreftene. Det er lettere for ham å sitte enn å gå og stå. Når han utfører sine oppgaver fra sittende stilling deler av dagen, slipper han å bruke energi på å holde kroppen oppreist og i tillegg forflytte den.

Den nye balanseringen mellom aktivitet og hvile skaper nye dilemmaer, og har konsekvenser for selvframstillingen. På den ene siden er rullestolen en vellykket kompensasjon for svekket gangfunksjon. Slik sett inngår den i en uovertruffen mestringsstrategi, som gjør at Oskar Eide ved minimale anstrengelser kan utføre handlinger som ellers ville ha medført betydelig besvær. På den andre siden stempler rullestolen ham som en «funksjonshemmet» person.

Opptrer han uten rullestol, kan han framstå utad som en «normal» person uten åpenbare funksjonsnedsettelse. Men sittende i rullestol, blir situasjonen en annen. Her omtaler han tilfeldige møter med personer i lokalmiljøet som han normalt ville ha vekslet noen ord med; hvordan de viker unna når de får øye på ham:

Det var en god del som hadde problemer med å takle det, for de visste ikke hvordan de skulle takle det. Og da velger man jo å gå omveier, ikke sant? Eller ikke å se!

Utsagnet kan i henhold til Goffman (1990 [1963]) og Murphy (1987) tolkes som at Oskar Eide er blitt beheftet med et stigma. I uventet møte med bekjente oppstår en spenning som ikke har vært der ved tidligere anledninger. De blir plutselig usikre på hvordan de skal forholde seg til ham nå når han sitter i rullestol; det skapes en sosial avstand mellom dem og ham. At Oskar Eide «avslører» overfor dem at han er «funksjonshemmet», er trolig det elementet som har trengt seg forstyrrende inn i den samhandlingen som ellers ville funnet sted (Goffman 1990 [1963]:127).

Å drive energiøkonomisering ved å kjøre rullestol, er en effektiv mestringsstrategi for å samle overskudd til å utføre de aktiviteter en ønsker å delta i. Men dersom målet er å framstille seg på den offentlige arena som en person tilhørende kategorien «normale», avspeiler Oskar Eides utsagn at

denne mestringsstrategien i første omgang kan være uhensiktsmessig og dårlig egnet. *Han lever i et dilemma mellom ulike kroppslige mestringsstrategier og selvframstillinger.*

Dissosiering og distansering fra kroppen

Gjennom sansesapparatet føler og erfarer mennesket sine omgivelser og egenaktiviteter på godt og vondt. Den sansende og erfarende kroppen gir en subjektiv «jeg-opplevelse». Den enkelte person blir på den måten både subjekt og objekt på samme tid.¹¹⁶ Dette er for så vidt ikke noe nytt; alle objektiverer i større eller mindre grad sin egen kropp.¹¹⁷ Murphy (1987:5) hevder imidlertid at dersom en person gjennom sin kropp blir utsatt for påkjenninger og manipulering av andre, blir det å skape en større avstand mellom «seg selv» og kroppen en måte å «overleve» på. Dette er en påstand jeg finner bekreftelse på i intervjumaterialet, og som jeg vil gå nærmere inn på nedenfor i dette og påfølgende avsnitt om å mestre smerte.

Flere av intervjupersonene omtaler et *skille mellom hode og kropp*. Jeg tolker innføringen av dette skillet som en kognitiv mestringsstrategi de har tatt i bruk for å kunne håndtere sine smerter og andre kroppslige problemer relatert til polioen.

På den ene siden må de erkjenne sine fysiske problemer – på den andre siden vil det være klokt å ikke la problemene overskygge andre forhold i livet. Men hvordan kan det gå an? Det krever en møysommelig tankemessig bearbeidelse av ulike omstendigheter.

I motsetning til dem som spontant peker mot hjerteregionen når de blir stilt spørsmål om hvor i kroppen «jag-et» fins (Lundin & Åkesson 1996:18), plasserer de fleste intervjupersonene, i likhet med Murphy (1987:193), «jag-et» i hodet. Det er en sterk tendens til at kroppen – eller deler av den – blir dissosiert. Følgende beretning vil kaste lys over hvordan en slik dissosiering kan oppstå. Kroppen blir en fremmed, som reagerer annerledes enn hodet vil. Beretningen skriver seg fra en mann som forteller om hvordan det kjentes da kroppen ikke lenger ville lystre hans forsøk på viljestyring:

Det var en merkelig følelse å ha en kropp som hodet ikke ville være med å bestemme over. Hodet bestemte, men hva kroppen sa – det var to forskjellige ting. Det syns jeg var merkelig. Jeg har alltid hatt en veldig sterk psyke. (...) Altså, hodet sa: nei, nå må du se å komme deg på jobben! Og hvis du da lager et bilde av det, så har du hodet som er helt oppreist, og resten ligger under sanden. Du kommer ikke med kroppen

¹¹⁶ For en filosofisk anskuelse om kroppens fenomenologi, se Maurice Merleau-Ponty (1994 [1945]).

¹¹⁷ Se for eksempel Gammel (1994), Thesander (1994), Lundin og Åkesson (1996).

opp av sanden! Men hodet er hele tiden oppe av sanden og ser hva som skjer – mens kroppen ligger under sanden og ikke til å få liv i. Sånn virker det omtrent. Så hvis du *tenker* det at du tar høyre hånd og tar en kopp kaffe med, så vil ikke høyre hånd reagere i det hele tatt, men hodet vil så gjerne ha opp denne kaffekoppen!

Beskrivelsen tegner et klart bilde av hvor maktesløs han følte seg. Kroppen kjentes ut som om den var begravd i sand – uten krefter til å utføre handlingen som hjernen ga signaler om. Selv om det bare var å løfte en kopp kaffe. Han definerer kroppen nærmest som noe som ikke er til stede – en død og fjerntliggende del han ikke rekker å ta tak i. På en overbevisende måte illustrerer han hvordan kroppen er blitt til et passivt objekt, som han har mistet kontrollen over.

En annen mann, som har en skrøpelig arm med lammelser, har på sin side omdefinert armen til å være et *redskap* som han kan bruke ved utføring av forskjellige arbeidsoppgaver. Rent konkret bruker han da armen som et skaft; i seg selv er den nærmest ubrukelig. Men han har fått innoperert en «gripeklo» i hånden, og den kan han bruke til å holde gjenstander med. Når denne mannen for eksempel er i badet og skal skrubbe seg under armene, kan han greie å holde fast en vaskeklut med den dårlige hånden. Med den friske hånden tar han så tak om den dårlige armen rundt håndleddet, bruker den som skaft, og klarer på det viset å vaske seg også under den friske armen. Samtidig som han *er* i kroppen og kan bevege kloa, står han *overfor* en bit av kroppen og bruker den som et annet redskap.

Å mestre smerte

De kroniske smertene som intervjupersonene har nå når de er blitt uførepensjonister, skriver seg både fra skader i sentralnervesystemet og fra skader i muskler og ledd. Én sier han ofte har en følelse i kroppen omtrent som om han skulle ha løpt maraton – det er stramme verkende muskler som vibrerer og det er krampetrekninger. Stram muskulatur i tillegg til leddsmerter er noe de fleste har problemer med. At de våkner «stiv som en stakk» om morgenen, er en ikke uvanlig uttalelse. Tilstanden kjennes ut som om det er umulig for kroppen å finne hvile. Én beskriver dette som om han skulle ligge helt oppe under taket og «flagre» med totalt overspent muskulatur. Mer eller mindre konstante former for smerte blir omtalt ved hjelp av billedlige uttrykksmåter.

Å ha smerter, var et gjennomgående tema i alle intervjusamtalene. Samtidig gikk det fram at de færreste brukte smertestillende medikamenter. Som vi så ovenfor, var smerte et fenomen som – i den grad det var mulig – ble ignorert. Å bruke viljen til å fortrenge smerter var som vist noe intervju-

personene lærte da de var barn. Én oppsummerte forholdet til smerte slik: «Man venner seg til det meste».¹¹⁸

På ulike måter gir intervjupersonene uttrykk for at det å leve med smerter også er en erkjennelse av at det er varig og uunngåelig. Fordi det opp gjennom livet var viktig å framstå som en «normal» person, var det å ha en smertefull kropp noe de så godt som mulig bare måtte overse.¹¹⁹ Solveig Thelle, som er oppegående, utdyper dette forholdet og kommer med følgende refleksjoner:

Hvis du på en måte skal være hjemme og pleie smerten, så tror jeg du vil bli en person som verken du selv eller andre vil holde ut med etter kort tid. Altså: jeg *har* smerter, jeg – jeg *har* vondt, jeg. Og da kan jeg like gjerne ha det hyggelig når jeg har det vondt, så lenge jeg klarer det. (...) Ja, jeg har en vond kropp. Det å ha et døgn uten smerter, det vet jeg ikke når jeg hadde. Det er mange år siden (...).

Det som jeg synes er det mest slitsomme, det er ikke smerten i seg selv – men det å ha vondt hele tiden, det å aldri slippe. Det å aldri få fred! Det er slitsomt. Jeg skulle så inderlig ønske liksom det der å våkne en morgen og kunne si: Åh – deilig! Altså – bare sprette opp av sengen. Ikke rulle seg ut. Men sprette opp!

Til tross for at hun har mye vondt i kroppen, har hun bestemt seg for å bruke minst mulig medikamenter. Hun vet at det å bruke smertestillende tabletter resten av livet, er et alternativ som innebærer risiko for at livskvaliteten kan bli redusert på andre måter. Hun prøver derfor i det lengste med avledningsmanøvrer i form av positiv tenkning. Enkelte ganger blir smertene likevel uutholdelige:

Jeg skal ha veldig vondt før jeg tar medisiner. Det å ta smertestillende – jeg kan også ta hvis det går for lang tid at jeg ikke får søvn. Fordi kroppen ikke får ro, så tar jeg noe å sove på, sånn at jeg får én natts søvn. Det er det jeg tar. Så jeg tar ikke mye. Men en gang iblant så gjør jeg det.

¹¹⁸ Disse opplysningene gjorde at jeg fikk alle intervjupersonene til å fylle ut «SF-36 Spørreskjema om helse» (norsk versjon 1.2), noe som muliggjør en mer inngående analyse av forholdet til smerte etter at foreliggende avhandling er slutført. I denne sammenheng vil jeg bare vise til spørsmålet: «Hvor sterke kroppslige smerter har du hatt i løpet av de siste 4 ukene?» Som svar på dette oppga alle unntatt én å ha hatt kroppslige smerter i denne perioden. På svarskaalen oppgav fire personer å ha hatt «meget svake» smerter og fem oppgav å ha hatt «svake» smerter. Tolv personer svarte at de hadde hatt «moderate» smerter, sju hadde hatt «sterke» og én hadde hatt «meget sterke» smerter.

¹¹⁹ At det går an å lære seg å leve med smerter, framgår også i en rapport om revmatikere (Elstad, Grue & Eriksen 2005).

Sitatene antyder innledningsvis at Solveig Thelle forsøker å konsentrere seg om å ha det hyggelig og gjøre det beste ut av livet sitt – framfor å la tankene kverne omkring den plagsomme kroppen sin. Ved å tenke på noe annet enn sin kroniske sykdom klarer hun i en viss grad å koble av fra smertene. Siden hun vet hva som er årsak til dem, slipper hun i alle fall å gruble over akkurat det – og det blir derfor noe enklere å forholde seg til dem. Ved å sammenligne seg med andre – som sitter i rullestol – kan hun også forestille seg at «det kunne vært verre», og hun opplever av den grunn situasjonen som mindre tyngende enn den da kunne vært. At hun innimellom også leker med tankene om hvor fint det ville være å kunne «sprette opp» av sengen, avspeiler små forsøk på ønsketenkning. Noen ganger blir likevel kroppen for overmektig, og hun må ty til medikamenter for å hanskkes med den.

Disse ulike *kognitive mestringsstrategiene* som Solveig Thelle bruker, *bagatellisering av smertene, positiv tenkning, sammenlikning med andre som har det verre*, bidrar til at hun klarer å undertrykke smerter og ubehag i så høy grad at hun ikke så lett lar seg distrahere av kroppen.

I hvor stor utstrekning intervjupersonene opplever å kunne skape avstand til kroppen sin, vil variere. En kvinne hevder uoppfordret – i forbindelse med snakk om smerter – at hun *ga bort kroppen sin allerede da hun var barn*:

Jeg sier at jeg aldri har hatt smerte. Men jeg vet ikke om det er sant. Fordi at jeg har kobla kroppen min fra hodet. (...) Kroppen min ga jeg på en måte til legene og fysioterapeutene, og så lærte vi jo at alt som gjør vondt, gjør godt. Når jeg drev med tøyningøvelsene – så gjør det vondt med de tøyningøvelsene – men det gjør godt til slutt. Sånn at alle sånne smertelignende ting, kobler jeg sammen med: *det gjør godt!* Sånn at jeg kan ikke si at jeg har hatt masse smerte.

Utsagnet avspeiler at kvinnen har håndtert følelsen av smerte ved hjelp av *viljestyrt positiv tenkning* og *dissosiering*. Ved å bruke sine mentale krefter til å overtale seg selv til å tro at hun skulle få det «godt til slutt», klarte hun å omdefinere smertene og skyve dem til side. Metaforisk kan en si at hun la ut kroppen sin som en arena for helsepersonellens arbeid, og deretter overtok hun deres instrumentelle syn på den – som en gjenstand som skulle repareres. Denne kognitive mestringsstrategien – jeg kan kalle den *objektivering* – økte hennes toleransegrense for smerte, og den har i høy grad gjort det mulig for henne videre i livet å overse fysiske plager.

Hvordan er det mulig å distansere seg fra kroppen når den er smertefull? Vanligvis er smerte et fenomen som signaliserer en kroppslig skade eller fare for skade. Smerte er av den grunn helt nødvendig for at individet

skal kunne trekke seg fra konfrontasjoner i tide, unngå skader og søke trygghet og restitusjon. Men slik har det ikke vært for kvinnen i teksten ovenfor.

Innen smerteforskning sies det at når en smerte påkaller vår oppmerksomhet, så vil vi gjennomføre en vurdering av om smerten representerer en trussel eller om den er helt uviktig. Dersom vi oppfatter smerten som en trussel, vil den fylle vår oppmerksomhet og iverksette omstillingsreaksjoner. Men dersom vi vurderer smerten som helt ufarlig – det vil si at den ikke utgjør noen trussel – da vil vi undertrykke den impulsstrømmen som kommer fra skadestedet (Knardahl 2001:2621).

Den kulturelle læringen som kvinnen ovenfor – og andre poliopasienter – gjennomgikk i rehabiliteringsfasen etter sin akutte polio, medførte nettopp at smerte ikke ble forstått som noen trussel. Tvert imot. Smerter var en del av det daglige behandlingsregimet, en konsekvens av at den skadde kroppen ble manipulert i restitusjonsøyemed. Poliopasientene måtte som vist lære seg å tåle smertene og være utholdende; de skulle lære å stå og gå på sine to ben igjen. At det var vondt, hørte med til opptreningsprosessen. Målet var å bli «normal». Ved å ta innover seg autoritetenes imperativ om å «stå på og bli normal!», var det umulig å unngå smerter. Opplevelsen av smerte måtte undertrykkes så godt det lot seg gjøre og omdefineres, mens oppmerksomheten ble styrt mot målet. Smerter var en nødvendig del av veien mot bedring. «*Vondt skal med vondt fordrives!*» Dette er noe som går igjen i intervjupersonenes fortellinger fra barndommen. Mestringsstrategien ved *omdefinering av «det vonde» til «det gode»* viser hvor langt kognitive strategier også kan avlede fra og undertrykke sterke kroppslige «vondter».

Det er mitt inntrykk at intervjupersonene gjennomgående har etablert en *høy smerteterskel*. En kvinne informerer her om sin metode for å gjøre hverdagen bedre. Hun har gjort seg godt kjent med kroppens muskulatur og funksjon:

Det går på punkter og det går på bevegelse. Det går på bevisstgjøring. Altså: Hvis jeg sitter og har vondt – så enten fortsetter jeg å sitte og ha vondt, eller så snur jeg lite granne på meg et par ganger *sånn* – ikke sant – så sitter du *sånn* [demonstrerer ved å vri ørlite på seg].

Ved å gjøre små bevegelser og bli mer bevisst på hvordan de anatomiske forhold virker, oppnår denne kvinnen å beherske kroppen på en måte som gjør at smertene avtar noe. Hennes instrumentelle forståelse av kroppen gjør at hun kan – for å fastholde metaforen – justere maskineriet slik at de samvirkende deler fungerer bedre. Hun bedriver smertekontroll.

Andre forteller noe liknende om hvordan de hovedsakelig bruker tankekraft, eventuelt kombinert med bevegelse, for å fjerne seg fra smerteopplevelsen og «nøytralisere» kroppen. For eksempel er det én som opplyser om hvordan hun etter tur, fem minutter av gangen, i en times tid til sammen, *trykker på noen utvalgte punkter på huden*, mens hun samtidig konsentrerer seg om det hun gjør. En annen driver med *meditasjon* som mental trening; ved hjelp av sitt mantra og små bevegelser oppnår han avspenning og indre ro. I disse ulike mestringsstrategiene er kognitive og praktiske aspekter sammentvunnet til formålstjenelige metoder for smertelindring.

Det er, som nevnt, *svært få som sier de bruker medikamenter* for å dempe smerter. Enkelte tyr til sovetabletter. For eksempel er det en mann som er svært plaget av smerter i kroppen fra knærne og opp til nakken. Samtidig har han mye vondt i hodet. Han gir uttrykk for at: «Det er plagsomt. Veldig plagsomt». I likhet med et par andre tar han derfor en tablett når han går til sengs for ikke å bli liggende og vri seg utover natten.¹²⁰ Disse personene hører til unntakene.

Nesten alle intervjupersonene uttrykker en *sterk motvilje mot medikamentbruk*. Mange opplyser at de har tabletter liggende, som de har fått av legen, men at de ikke ønsker bruke dem. I dette inngår en frykt for å bli *ytterligere redusert* på grunn av bivirkninger, og at de kan komme til å «*miste noe av seg selv*». De ønsker med andre ord ikke å bli dopet eller *sløvet ned*. Så langt som mulig kjemper intervjupersonene for å fastholde kontroll på de områder der det fortsatt er mulig – over sitt kroppslige selv og sin «indre», ikke kroppslige, verden. Dette ser de som en forutsetning for å kunne håndtere den «ytre verden» best mulig – slik også Heckhausen og Schulz (1995) påpeker. Når kontrollen over omgivelsene går tapt, blir den tanke- og følelsmessige bearbeidelsen av situasjonen vesentlig for å dempe følelsen av nederlag. Det er her hovedfunksjonen til den kognitive virksomheten ligger. Ved å *endre på opplevelsen av situasjonen*, kan det bli mulig å peile ut nye mål i livet (Heckhausen & Schulz 1995:286).

Denne omstillingsprosessen på det mentale plan blir opplevd som en utfordring. Å bruke viljestyrke for å skyve bort plagsomme kroppssmerter er én ting. Dernest må hver enkelt person tenke igjennom hva som er av betydning i livet; de må finne ut hva som er verdt å satse på og prioritere. Utgangspunktet blir at kroppen må skånes for unødvendige påkjenninger.

¹²⁰ Søvnforstyrrelser kan være et problem for mange polioskadde personer. Årsaken kan være depresjon, følelsmessig stress, hypoventilasjon, smerter eller andre sykdommer (Schanke et al. 2002:139).

Uten at kroppen virker tilstrekkelig, blir det vanskelig å nå eventuelle nye mål en setter seg.

Vi kan slå fast at smerter er en del av tilværelsen for intervjupersonene. Men istedenfor å ty til medikamenter for å få lindring, har de aller fleste vent seg til å leve med smertene. De mestrer dem, ved å akseptere dem som en del av livets vilkår. De inngår i det som for dem er et «vanlig liv». En mann reflekterer litt over dette:

Smerte må ha vært en del av livet mitt. Det er blitt så mye av det – og så vanlig – at jeg ikke tenker over det, før smerten forsvinner.

En annen presiserer: «Vi var flaska opp med det at vi skulle trene og ikke gråte». Ved å *distansere seg fra kroppen* ble det mulig å omdefinere smertene og gjøre dem tålbare. Slike kognitive mestringsstrategier var noe intervjupersonene lærte seg å bruke alt da de var barn. Ved at de også unngår å tilføre organismen kjemiske stoffer gjennom medikamentinntak, kan hjernen holdes klar og selvkontrollen opprettholdes.

Metaforer som kognitiv mestringsstrategi av kroppens plager

Når vi kommuniserer med andre mennesker er det vesentlig å finne noe som er felles i vår erfaringsverden for å *oppnå felles forståelse*. Vi leter etter metaforer for å framheve og skape sammenheng i det som vi har felles med *andre*, og leter etter *egne* metaforer for å belyse og skape sammenheng i vår egen livshistorie. Det samme gjelder for omtale av aktiviteter, drømmer og håp, og det vi ser som nye mål i livet. Dette har med selvforståelse å gjøre (Lakoff & Johnsen 1980:233).

We understand our experience directly when we see it as being structured coherently in terms of gestalts that have emerged directly from interaction with and in our environment. We understand experience *metaphorically when we use a gestalt from one domain of experience to structure experience in another domain* (ibidem:230; min kursiv).

Intervjupersonenes konstruering av metaforer for å forklare sin livssituasjon for seg selv og andre, kan derfor ses som en egen form for kognitiv mestring. I foregående tekst har vi sett eksempler på bruk av metaforer. Ved å objektivere de deler av kroppen som er affiserte av polioen, blir det mulig å språkliggjøre opplevelser som er komplekse og vanskelige å forholde seg til. Uten helsefaglig kompetanse kan det lett gå i surr med medisinske termer og uttrykk. Men ved å transformere de fysiske opplevelsene til *billedlige*

uttrykk, blir det mulig å oppnå forståelse for – og erkjennelse av – pågående prosesser i kroppen.

En metafor kan sies å være et *kondensert uttrykk som gjør det mulig å feste mange egenskaper til et subjekt samtidig*.¹²¹ Når «bilbatteri» velges som metafor i en beskrivelse av hvordan kroppen fungerer, er det fordi kunnskap om bilbatterier anses å være noe folk har til felles. Det folk vet om biler og energibehov gjør at de er i stand til å forstå noe om hvordan en polio-skadd kropp virker. Skal vi holde oss innen den tekniske sfæren, er «bensinmangel» en annen metafor som blir brukt. I begge tilfeller handler det åpenbart om mangel på energi. Å se kroppen som en maskin eller en bil, som skal drives av et batteri som gang på gang blir utladet – eller av bensin som er oppbrukt – tydeliggjør hvordan seinskadene er til hinder for fysisk aktivitet.

Når intervjupersonene på denne måten forenkler seinskadeproblematikken og trekker inn generelle erfaringer fra andre livsområder, er den primære hensikten å skape en felles forståelse innenfor felleskulturelle ord og begreper. *Metaforene forener fornuft og fantasi*. Ved å sette fantasien i sving, kan en se én type ting ut fra en annen type ting. En metafor er derfor et av våre viktigste redskaper når vi prøver å få en delforståelse av noe vi ikke kan forstå fullstendig (Lakoff & Johnsen 1980:193).

Maskinmetaforen gjør kroppen upersonlig, den er ikke lenger privat, eller av betydning for «det hele mennesket». Kroppen framstilles som en ting, i standardisert form. Metaforen bidrar til at vedkommende kan være personlig på en upersonlig måte. Det blir også lettere å omtale at kroppen – maskinen, tingen – ikke fungerer. Man dissosierer seg dermed fra kroppen.

Ved å hente inn billedlige framstillinger fra andre sfærer, klarer intervjupersonene å fange inn spesielle betydninger fra metaforene som de appliserer på sin egen kropp. Metaforbruken bidrar videre til at opplysninger om helsetilstanden kan gis med et smil om munnen. En kan dermed unngå å blottstille sin sårbarhet. En kvinne beskriver for eksempel hvordan hun hadde det da hun la seg om kvelden etter en slitsom dag: «Det kjentes som om det lå en *haug med skrot* i senga!»

En «haug med skrot» i sengen er noe man lett kan forestille seg. Denne skrothaugen var imidlertid ikke noe kvinnen la seg på. Det var kroppen hennes som utgjorde haugen med skrot.

At en levende og systematisk oppbygd organisme som kroppen blir beskrevet som en kaotisk samling av kasserte og ubrukelige *gjenstander*, tydeliggjør på en overbevisende måte at den langt fra virker som den skal. I tillegg til det innholdsmessige som metaforen viser til, bærer den også bud

¹²¹ For en videre drøftelse av metaforenes betydning, se f.eks. Ricœur (1986).

om form. En skrothaug er ingen velavgrenset masse; det er lett å se for seg spisse armeringsjern, rustne spiker og glassplinter, kvist og kvast, i en eneste stor vase. At en slik samling med skrot skulle plasseres under huden i et menneskelig legeme, er en fryktinngytende tanke.

Kvinnen klarer dermed på treffende vis å uttrykke hvordan hun opplever sin smertefulle kropp. Fordi hun drar metaforen over i en hverdagslig og tinglig verden, kan hun skyve bort det alvorstyngede preget som temaet har i seg selv.

«Jeg tror ikke bare at det er fordi man er så veldig morsom og har en egen humor. Jeg tror det er en form for å *overleve*», sier en annen. Det er nettopp den tankemessige bearbeidelsen av aspekter ved seinskadeproblematikken og omskrivingen av disse til mer eller mindre humørfylte metaforer, hun her refererer til.

Metaforbruken gjør det mulig å distansere seg fra noe det kan virke opprivende å bli minnet om. Noen ganger forekommer det en «utidig nysgjerrighet som jeg synes er formålsløs», var ordene en tredje brukte om nærgående spørsmål fra bekjente. Det blir derfor viktig å kunne dreie oppmerksomheten *bort* fra den egne kroppen på en kreativ måte. Metaforbruken om «tinglike» defekter gjør det mulig både å ta opp temaet, og gjøre det i en nøytral – ikke emosjonell – form. Dersom en vil avvæpne påtrengende personer når det ikke er ønskelig med ytterligere spørsmål om helsesituasjonen, er det en fordel å ha *metaforisk fantasi*. Slik kan en klare å formidle erfaringer i et passende svar som ikke innbyr til videre utdyping av temaet.

Å ta styring over tiden

Jeg har vist at kroppen ikke bare bebor rommet, den bebor også tiden (Merleau-Ponty 1994 [1945]:93). Samfunnet vi lever i, er som påpekt i forrige kapittel, gjennomstrukturert av *tidsrytmer*. Vaner og rutiner i arbeid og fritid føyer folk sammen i grupper og mønstre. Vi står opp, går til sengs, spiser, stiller oss, reiser og arbeider som etter en timeplan. Den som insisterer på å gjøre alt dette til andre tidspunkter enn de andre i samfunnet, melder seg ut av fellesskapet (Berg Eriksen 1999:223, Jahoda 1982).

Jeg vil plukke opp tråden fra forrige kapittel, hvor jeg hevdet at intervjupersonene var havnet i et *nytt tidsunivers*. Mens det tidligere i livet var *arbeidet* som strukturerte livet deres – er det nå i *uførepenjonistfasen*, som vi har sett, *helsetilstanden* som legger føringer for hvordan det kan leves. I *liminalfasen* var nåtiden i sentrum og de liminale personene måtte utøve selvrefleksjon og tenke *bakover* i tid; altså noe som foregikk på det *kognitive plan*.

I dette kapitlet vil jeg trekke fram et *annet aspekt* ved tidsuniverset, idet det her dreier seg om *fysisk å vinne over tiden*. Det må handles på flere plan for å ta kontroll med den tiden som kommer.

For å kunne disponere gjenværende krefter og vedlikeholde kroppens totale mengde med energi på best mulig måte, er det nå intervjupersonene *selv* som må *planlegge og organisere tiden* sin. I seg selv blir dette en viktig mestringsstrategi. Det vil være av vesentlig betydning at den nye timeplanen ikke er for stram, men gir spillerom for fleksibilitet – dette vil gjøre det enklere å takle dagliglivet som uførepensjonist. Det inngår en rekke aktiviteter av ulik art – først og fremst i hjemmet; i tillegg kommer aktiviteter som er relatert til offentligheten. Disse aktivitetene, som jeg vil drøfte nedenfor, krever tid. Ikke minst går det *mye tid til arbeidet med «egenomsorg»*.¹²² Dette er et begrep som blir brukt innenfor forebyggende helsearbeid, og der definert som «det enkelte individs innsats for å bevare egen helse og behandle egne sykdommer» (Fugelli 1982:73). Begrepet er på den måten dekkende for det helsefremmende arbeidet som intervjupersonene gjør i forhold til sine kropp. Imidlertid vil det i deres daglige aktiviteter knyttet til egen person og selvrepresentasjon også inngå aktiviteter som ikke direkte føyer seg inn under den medisinske definisjonen. I foreliggende prosjekt har jeg derfor funnet det mest hensiktsmessig å samle alle disse aktivitetene og arbeidsoppgaver under ett og kalle dem for *egenarbeid*.

Mye av egenarbeidet kan ikke tidfestes på forhånd. Arbeidstempoet vil være avhengig av helsetilstanden, og det vil av den grunn være vanskelig å beregne tidsbruken. En rekke oppgaver må utføres uansett hvor lang tid de måtte ta; kronologisk tid blir underordnet. Forsinkelser om morgenen kan lett forplante seg utover dagen. Til grunn for mange av de stadig tilbakevendende gjøremål ligger den polioskadde kroppens konstante behov for rehabilitering. Dette gjør at «egenomsorgen» vil influere på varigheten av egenarbeidsoppgavene.

Jeg vil adaptere begrepet «*prosesstid*» fra sosiolog Karen Davies (1990). «*Prosesstid*» skiller seg fra «*oppgaveorientert*» *tid*, som viser til varigheten av oppgaven i seg selv. Ulempen med begrepet «*oppgaveorientert*» er en risiko for at selve oppgaven blir skilt fra den sammenheng den inngår i. «*Prosesstid*» derimot, framhever at tiden er innvevd i sosiale relasjoner, og at flere prosesser samtidig kan være sammenflettede med hverandre. «*Prosesstid*» styres av naturens rytmer og uforutsette behov. Dette begrepet blir derfor anvendelig for å beskrive eller fange det mangfold av tider som er uoppløselig forente med de sammenhenger de inngår i (Davies

¹²² For en diskusjon av omsorgsbegrepet, se f.eks. Wærness 1999.

1996:45). «Prosesstid» er riktignok definert ut fra studier av omsorgsarbeid overfor andre personer, men på grunn av de mestringsstrategier som innebærer dissosiering og distansering av kroppen, finner jeg det likevel formålstjenlig å bruke begrepet også i forhold til det egenarbeid intervjupersonene må gjøre.

Kroppshåndtering i tiden

Jeg vil her vise «prosesstiden» i egenarbeidet, slik det oppleves i hverdagen. Å gjøre i stand kroppen er første punkt på dagens program. Det å komme seg opp av sengen kan kreve mye tid og krefter. Den mengden med tid som kan være tilgjengelig for andre aktiviteter skrumper derfor raskt inn. De aller fleste av intervjupersonene har behov for å ta det med ro om morgenen. Noen har mindre behov for hvile. Men å ligge til sengs bortimot et halvt døgn er, som nevnt, ikke uvanlig. En mann sier:

At jeg har ligget til ti og elleve – det har vært ganske vanlig for meg nå i vinter. Jeg har vært så trett!

Denne mannen forteller han har kronisk mangel på overskudd, og i tillegg plages han av konsentrasjonsvansker og morgenhodepine. Han venter på å bli innlagt på sykehus til utredning av lungefunksjonen. En annen utdyper hvorfor han behøver lang tid på å komme seg opp av sengen:

Jeg bruker lang tid om morgenene, fordi morgenene ofte er vonde. Jeg er veldig stiv når jeg våkner om morgenen, så jeg trenger tid.¹²³

De to sitatene ovenfor illustrerer hvordan det kan være ha en poliorammet kropp. Det må settes av tilstrekkelig med tid for å få til en viss bevegelighet i kroppen. Morgenene er ofte vonde. Natten gir ikke den nødvendige hvile – verken for hode eller kropp. Leddene kjennes stive. At kroppen ikke vil fungere, er et utbredt problem – også for de av intervjupersonene som ikke har permanente lammelser. Her vil jeg nevne en del tidkrevende prosedyrer.

Å ligge i sengevarmen og myke opp musklene, og deretter dusje lenge i varmt vann for å mykne kroppen ytterligere, er det mange som har positive erfaringer med. Flere sier de er helt avhengige av denne prosedyren. Én uttrykker seg slik:

Etter ligging så funker ikke beina... Det er akkurat som om akillesenene er skrumpa, veldig korte. Så da får jeg ikke med meg beina. Men når jeg har dusja med veldig glovarm dusj, begynner det å trå seg til. Så den dusjen er jeg helt avhengig av som det første jeg gjør om morgenen.

¹²³ Tilsvarende fenomen er omtalt i rapporter om revmatikere (Elstad, Grue & Eriksen 2005) og personer med cerebral parese (Woll 2003).

Morgenstellet er på ingen måte gjort unna i en fei. Det å kle på seg kan også være en hel «jobb»:

Jeg strever litt med å kneppe knapper og en del sånne ting. Men det går. Så for eksempel hvis det er vinter og jeg skal ha på meg alt det der tøyet – stillongs skal trekkes opp og sokker skal på en, og så er det forskjellige ting. Da er jeg faktisk *sliten* etter at jeg har fått på meg alt dette her, så da må jeg ta det litt med ro og hvile lite grann! For det er en *jobb* å få på seg de klærne.

Mellom linjene i dette utsagnet kan en lese at det kan ta lang tid å kle på seg når de motoriske ferdighetene er skrøpelige. Oppgaven er derfor ikke bare å få på seg klærne; innimellom kan det være tvingende nødvendig å ta pauser, strekke og bøye for å få muskler og ledd til å virke bedre.

Skulle vi her skille «*egenomsorgen*» ut fra det jeg kaller *egenarbeidet*, utkrystalliserer det seg to prosesser som løper side om side – tvunnet sammen i hverandre. Den ene er handlinger forbundet med å komme i klærne – den andre er av handlinger av helsefremmende karakter. Med det mener jeg at mens *egenarbeidet* er en vanlig aktivitet som kan knyttes til selvrepresentasjonen – i betydning av det å være høvelig antrukket for dagen, innebærer den spesielle «*egenomsorgen*» utvalgte handlinger knyttet til hvile og oppvarming av muskulatur som en investering i dagsform og eget velvære. De kan også være ulike aspekter av samme handlingsrekke, som fyller flere formål.

Det er vanskelig å si på forhånd hvor lang tid som vil gå med til det hele; *prosessene må forstås som en totalitet*. Fordi polioskadde personer også lett fryser på grunn av kuldeintoleranse, og derfor trenger varmt tøy, kan det bli spesielt mye plunder med sokker og strømpebukser i den kalde årstiden. Enkelte bruker også varmemstrømper med tilhørende batteri.

Er man i tillegg avhengig av spesielle hjelpemidler, tar det sin tid før man er rede til dagens første måltid samt øvrige gjøremål. Noen av intervju-personene er for eksempel sterkt plaget av hovne ben og må ha kompresjonsterapi hver morgen. En kvinne forteller:

Jeg har lymfeødem (...) så [mannen] hjelper meg om morgenen med å sette på meg et sånt apparat. Jeg vet ikke om du har sett sånne strømper – det er jo ikke strømper da, men det er noen hylster, doble hylster. Så kobler jeg dem til et apparat som pumper luft inn for å dytte blod og væske opp i kroppen, så det ikke skal bli stående nede i beina.

Sitatet viser at det kan være nødvendig med assistanse fra andre personer for å forberede kroppen på en ny dag i oppreist stilling. I dette tilfellet er det ektefellen som hjelper til med å ta på «strømpene» før han går på arbeid.

Hun ligger med dem i sengen en halv time mens behandlingen pågår, og sover gjerne litt til etterpå – før hun endelig kommer seg i klærne og kan få spist. Dette illustrerer også hvordan familiemedlemmer kan inngå som en nødvendig del av morgenstellet, og at dagliglivet blir strukturert ut fra denne spesielle sammenhengen.

Ekstra tid går også med for dem som må spenne på seg ortoser av ulike slag. En skinne på et ben kan være forholdsvis raskt å få på plass. Men dersom en skal ikle seg høyt korsett for å rette opp ryggstøtten, er ikke det like fort gjort. En kvinne forteller at det heller ikke er helt problemfritt å gå med et slikt korsett. Det kan godt hende hun snart må ta det av igjen. Hun sier:

Det er en vanskelig avveining, det med korsett for meg eller ikke korsett. For når jeg tar på meg korsettet, så puster jeg dårligere. Da får jeg jo mindre plass å puste på. Men hvis jeg ikke bruker det i det hele tatt, så får jeg vondt i ryggen! Så jeg må liksom avveie litt ettersom hva jeg driver med.

Denne kvinnen må mer eller mindre fortløpende vurdere helsetilstanden sin. Har hun det trange korsettet på seg, blir det slitsomt å fylle lungene med den nødvendige mengde med luft. Følgelig kan det oppstå mangel på oksygen, som igjen fører til tretthet, hodepine og annet besvær. Hvis hun derimot *ikke* bærer korsett, får hun plagsomme smerter i ryggen. Dette er det dilemmaet hun daglig står overfor og som hun må basere sine handlingsvalg på. Mange andre står overfor tilsvarende dilemmaer, ved valg mellom flere «onder».

Som det framgår, har intervjupersonene forskjellige fysiske svekkelser som det er tidkrevende å forholde seg til. Både planlegging og omtanke må til for å kunne håndtere kroppen slik at den gir færrest mulige plager. I så henseende må det beregnes en *viss fleksibilitet i forhold til et tenkt tids-skjema*. Fordi kroppen kan være både smertefull og gjenstridig, holder det ikke å avsette et visst antall minutter til en bestemt aktivitet eller et gjøremål. De må *lirke seg fram* og fare varsomt med kroppen for å ivareta dens særskilte behov.

Å gå forsiktig til verks blir en framgangsmåte som er stikk i strid med det tidligere prinsippet for fysisk aktivitet, hvor man skulle «bare stå på og kjøre løpet helt ut». Eller som en annen beskriver det: «Det var bare å trene det. Trene hardt nok!» Rettesnoren for et slikt treningsopplegg ble som vist grunnfestet i rehabiliteringsfasen i barnealder, etter den akutte polioen.

Den fysiske tilstanden som intervjupersonene erfarer i forbindelse med de enkelte oppgaver, bidrar til å avgjøre hvor mye tid som går med før de blir ferdige. Først når de har tatt de nødvendige hensyn til sin egen fysikk, blir det mulig å bestemme hvilke *andre* aktiviteter som kan utføres. Den

spesielle formen for «egenomsorg» gjør at de må lære å forholde seg til «prosesstid» heller enn til klokketid.

Spontanitetens umulighet

Murphy (1987) påpeker vanskeligheten med å være *rask og spontan* når en er blitt lam og avhengig av en rekke tekniske hjelpemidler:

Gone were the days when we would give in to a sudden urge to go somewhere or do something. But gone also were the days when I could wander into the kitchen for a snack or outside for a breath of fresh air. This *loss of spontaneity* invaded my entire assessment of time. It rigidified my short-range perspectives and introduced a calculating quality into an existence that formerly had been pleasantly disordered (Murphy 1987:76; min kursiv).

Tidsuniverset Murphy her henviser til, er sterkt innskrenket. Å gjøre noe «på sparket» er blitt en umulighet. Ikke en gang en snartur på kjøkkenet for å finne seg noe snadder, klarer han å gjøre på egenhånd. Hans kroniske sykdom har medført at alt han vil foreta seg, må planlegges i detalj i god tid på forhånd. Dette virker sterkt innsnevrende for selvtutfoldelsen.

Graden av selvhjulpenhet vil variere med graden av funksjonsnedsettelse. Den vil også variere med graden av tilrettelagte omgivelser. Intervju-personene har i vekslende grad fått tilpasset sine boliger i forhold til de behov de har for dette. I vekslende grad har de også tatt i bruk teknisk utstyr til hjelp i det daglige. Men det skal likevel ikke så mye til for at en situasjon kan låse seg. Dersom for eksempel en rullestolbruker mister gripetangen som han har tenkt å anvende til å ta en ting ut av hyllen med på gulvet – og han har dårlig bevegelse i overkroppen – får han ikke tak i den igjen. Uten gripetangen øker de praktiske problemene med å få tak i de gjenstander det er behov for.

Å dra på spontanbesøk til venner kan vise seg å være en umulighet – med mindre en er omgitt av flere fysisk sterke mennesker. En kvinne, som bruker rullestol, forteller hvor tungvint det er blitt å dra på besøk til venner. Som regel er det trappetrinn som skal forseres for å komme inn. Da må hun bæres. «De vi kjenner, de kommer ikke jeg inn til – uten mye besvær» sier hun, og fortsetter: «Det er så lite moro å lage så mye vesen!». Kanskje er ikke en gang døråpningene brede nok til at en rullestol kan komme gjennom. I tillegg peker hun på den ulempen der er at husets toalett ofte er plassert i en annen etasje enn stuen. «Det er ikke noe moro å gå på besøk til folk og ikke kunne gå på do når en må,» konstaterer hun.

Spontanitet lar seg vanskelig forbinde med alvorlige funksjonsnedsettelse. Det ligger en rekke føringer knyttet til de personlige forberedelsene

forut for avgang fra hjemmet. Vi har allerede hørt hvordan det må tas hensyn til kroppens fysiske tilstand. I tillegg må både den og det nødvendige utstyr klargjøres for avreise på et bestemt tidspunkt. Dette tar tid. Det kan til og med ta lang tid. Kanskje trenger rullestolen oppladning. Krykker eller stokker må på plass. Kanskje må det pakkes ekstra utstyr for blære- og tarmtømming. Kanskje er det nødvendig å ha med respirator. Listen over hva som trengs, forlenges eller forkortes i forhold til graden av funksjonsnedsettelse og varigheten av oppholdet borte fra hjemmet.

Vet en ikke på forhånd hvordan tilgjengeligheten er på det stedet en har tenkt seg til, må en ta seg tid til å avklare det. Erfaringer viser at dersom en plutselig skulle få lyst til å fornøye seg «på byen», er det ikke lurt å avtale møtested uten å vite om det er framkommelig for rullestol, og om det også går an å komme på do der. Dette kan det ta sin tid å finne ut av.¹²⁴

Personer som har redusert helsetilstand og sitter i rullestol har begrenset handlefrihet. Det som mange andre tar som en selvfølge, kan være både tidkrevende og slitsomt for dem som har redusert helsetilstand og sitter i rullestol. Spontanitet blir for dem ofte en umulighet.

Trening – og tiden det tar

Det tidsuniverset intervjupersonene forholder seg til er preget av en rekke begrensninger. Ovenfor har vi sett hvordan kroppen erfares som en dominerende størrelse i mange av døgnetts timer.

For at det skal bli mulig å holde en viss styring med kroppen, må det også settes av tid til fysisk fostring. Vi har hørt at polioskadde personer må lære seg holde kroppen i best mulig form på en ny måte. Det foreligger ulike former for treningsopplegg. I og med at de i utgangspunktet har redusert bevegelsesevne, kan selv vanlige daglige aktiviteter «oppleves som et maratonløp uten ende» for noen. Å *økonomisere med energien* betyr ikke passivitet eller stillstand, men en fornuftig forvaltning av de krefter eller den energi som finnes (Festvåg & Gjelsvik 1998:31). Det sies at de fleste vil ha godt av et tilpasset treningsopplegg i vann, noe som tar sikte på å øke utholdenhet eller kondisjon og ivareta ledd og muskler generelt. I vannet får bena avlastning for tyngdekraftens påvirkning, samtidig som mange og store muskelgrupper tas i bruk (ibidem:29).¹²⁵

¹²⁴ Norges Handikapforbund har kartlagt 1045 publikumsbygg her i landet – hoteller, serveringssteder, kinoer, teatre, konsertlokaler, butikker og andre bygg som er åpne for publikum. Bare 20 prosent av de undersøkte byggene er tilgjengelige for rullestolbrukere. Enten er det umulig å komme seg inn, eller så mangler det handikaptalett (Tannæs-Fjeld 2004).

¹²⁵ Innenfor FoA er det et prosjekt om trening i vann som systematiserer et opplegg for aldrende mennesker med funksjonsnedsettelse. Det er ledet av Eva-Lill Kamhaug, utdannet ved Norges idrettshøgskole.

Mer enn halvparten av intervjupersonene *drar ukentlig til trening i varmtvannsbasseng*, enkelte to eller tre ganger i uken. Noen klarer å svømme, andre driver med sine individuelt tilpassede øvelser etter veiledning fra fysioterapeut. Én berømmer dette tilbudet:

Kroppen er vond. Jeg er jo helt stiv i ryggen og over alt, holdt jeg på å si, og jeg får jo aldri ordentlig hvile. Det eneste stedet jeg kan hvile ordentlig, det er i et godt oppvarmet svømmebasseng – å ligge og flyte på en slange eller noe.

Av sitatet går det fram hvordan en smertefull kropp kan finne avlastning i vann. Å henge i et tilpasset flyteutstyr i et godt oppvarmet svømmebasseng, er det eneste som gir vedkommende ordentlig hvile.

Ti av mennene går regelmessig til behandling og trening hos fysioterapeut. Noen av dem har fast avtale én eller to ganger i uken hele året, andre kun i perioder. I tillegg benytter enkelte sitt lokale helsestudio. Av de åtte uførepensjonerte kvinnene er det fire som går regelmessig til fysioterapeut, samt én som trener på helsestudio.

Siden intervjupersonene selv er godt orientert om hvordan seinskadene best kan holdes i sjakk, betakker de seg for ukyndige terapeuter som gir dem beskjed om å trene mer: «Når en fysioterapeut ber meg sette meg på en sånn ergometersykkel – det er bare ikke aktuelt!» De har varierende erfaringer med de ulike former for behandling. En mann påpekte følgende:

Så har du fått en rekvisisjon hvor det står at de [fysioterapeuten] skal jobbe i *femti* minutter. Og så setter de på deg noen batteridrevne greier som ikke er verdt noen ting. Og så kommer de og knar de deg i tjue minutter.

Sitatet viser at denne mannen følte seg lurt. Det er *massasjen* de fleste sier de har best utbytte av: «Massasje med hendene hele tiden, ja». Andre bruker massasje kombinert med varmebehandling. Atter andre foretrekker psykomotorisk behandling – som er mer helhetlig orientert og tar for seg både muskelspenninger, kroppsholdning og pust (Thornquist & Bunkan 1986:15). Mens tradisjonell fysioterapi oftest er orientert mot lokale symptomer – som at muskelspenninger i en arm kan minskes ved behandling av armen, vender den psykomotorisk behandling seg mot gjenoppretting av balansen i hele organismen.

Noen av intervjupersonene har erfart at fysikalsk behandling kan gjøre vondt verre. Enkelte mener derfor at det ikke det har noen hensikt å benytte seg av denne formen for behandling. En mann begrunner dette med at dagliglivets oppgaver er mer enn nok i seg selv for å vedlikeholde rørligheten i kroppen:

Der som andre ikke behøver å stå på så hardt, der må jeg stå på *hardt* for å klare det samme. Det er jo på grensen til å drive trening det!

Vanlig husarbeid holder altså kroppen i en viss aktivitet. Det er også slik at de fleste følger sine egne individuelle treningsprogrammer i hjemmet – i sengen eller på gulvet.

De forholdene som jeg har trukket fram i teksten ovenfor, er av vesentlig betydning for intervjupersonenes livssituasjon. Å organisere tiden slik at kroppen får den nødvendige trening med avpasset hvile, blir en forutsetning for å kunne lagre nok energi til å skape seg et meningsfullt liv som uførepensjonist.

Administrasjon tar tid: «Alltid skal jeg ordne noe!»

Jeg vil rette søkelyset mot den tiden som det tar å *administrere en uførhet*. Dette er en dimensjon ved intervjupersonenes tidsunivers som lett kan bli oversett. Siden deres fysiske kapasitet er innskrenket, blir det for mange et prosjekt i seg selv å styre den tiden som brukes til ulike ordninger knyttet til kroppslig vedlikehold. Som vi har sett, går det mye tid til daglig pleie av kroppen. I tillegg kommer en rekke ting man må være påpasselig med når det gjelder funksjonsnedsettelsene. En kvinne ramser opp:

Alltid skal du ordne noe med sko og skinner – det tar veldig mye tid!
Både hva du skal skaffe deg – og alle disse rekvisisjonene til basseng og fysioterapeut.

Hun føler at *det er nesten en jobb i seg selv å være «funksjonshemmet»*, og tilføyer: «Så skal du ha nye krykker, og så må du ordne med det». Det er en utstrakt virksomhet, med telefoning, papirarbeid og annet som skal passes på og følges opp, som er knyttet til intervjupersonenes helsetilstand i fasen som uførepensjonist.

For personer som ikke bor rimelig nær spesialsykehus og ortopediske verksteder, er det ekstra tidkrevende å skaffe seg individuelt tilpassede hjelpemidler. En mann utdyper hvordan framgangsmåten er for å få nytt ortopedisk fottøy. Det er ikke gjort på én dag:

Når det gjelder sko, kan man få sydd to par i året. Når de skal produseres, må en først reise til verkstedet for å få tatt en gipsavstøpning. Så må man ta en ny tur for å prøve skoene. Kanskje passer de ikke, da må de justeres og en må reise nok en tur for å prøve dem på nytt. Totalt vil en slik prosess kanskje ta et par måneders tid.

Det er ikke bare fottøy som tar tid å fornye. Ortoser av ulike slag blir slitt og må erstattes. En kvinne som årlig trenger nytt korsett, forteller at det går med

flere dager til denne fornyelsen. Fordi hun har et stykke å reise, opplever hun det hele som ganske slitsomt:

Jeg må til [sted], det er [navn] som lager mine korsetter. Det er litt vanskelig å lage korsetter. Det er så mye om og men med meg, men jeg har en som har laget dem i veldig mange år. Han *kan* meg liksom. (...) Jeg må prøve tre – i hvert fall tre-fire ganger. Og det er jo selvfølgelig litt slitsomt da. Og det tar også tid.

De som ikke har nok krefter til å utveksle luft i lungene på egenhånd, er avhengig av respirator. Dette er et teknisk avansert apparat som trenger jevnlig vedlikehold; spesielt blir masken som dekker nese og munn slitt og må fornyes. En som ikke kan ligge uten pustehjelp, forteller at det er ikke nok å være tilkoblet respirator nattetid; for å få tilstrekkelig med oksygen i blodet, må den også brukes en time på dagtid. Vedlikehold og fornyelser – i tillegg til selve behandlingen – må planlegges og administreres i forhold til de begrensninger som kroppen til enhver tid setter.

I tillegg til det som her er nevnt, tar det tid å ordne med rekvisisjoner, kvitteringer og annet papirarbeid i forbindelse med transport, med vedlikehold og fornyelse av andre forflytningshjelpemidler som rullestol og spesialtilpasset bil, samt andre tjenester knyttet til uførheten.

Å være avhengig av ulike metoder for å kompensere for fysiske funksjonsnedsettelse krever mye tid, som til dels er uforutsigbar, og man kan dermed komme til å miste kontrollen med handlinger som er planlagt på forhånd. For å skaffe seg overskudd til å håndtere de problemer som oppstår i kjølvannet av en uførhet, er det nødvendig å lære seg tålmodighet. Det krever en tankemessig bearbeidelse hvor planlagte mål og oppsatte programposter må revurderes. Slike kognitive mestringsstrategier – som er sammen- tvunnet med kroppslige eller praktiske – bidrar til at man finner konstruktive løsninger på problemene. Samtidig kan en oppleve å ha liten kontroll over hendelser underveis mot et mål fordi det skjer en *forskyvning* fra den planlagte handlingens opprinnelige mål og mening til det tidkrevende uførhetsarbeidet. En må både bli sterkt instrumentell for å prøve å nå raskest fram til målet, og samtidig har en dårlig kontroll over hendelser underveis.

Når akutte hendelser omkalfatrer tidskontrollen

Hos intervjupersonene kan det oppstå akutte situasjoner som ender med innleggelse på sykehus. Ikke minst gjelder det dem som har pusteproblemer. Erfaringen til en kvinne var ganske skremmende:

Så våknet jeg om natten og fikk ikke puste. Det har vært min store skrekk i alle år, fordi jeg har veldig dårlig lungekapasitet. Og jeg kan ikke hoste, så jeg må ikke bli veldig forkjølet.

Heldigvis hadde denne kvinnen en partner som våknet og raskt fikk tak i ambulanse, slik at hun kunne tilkobles respirator for å få kunstig åndedrett. I de få ordene hun sier, poengterer hun likevel en frykt som hun opp gjennom årene effektivt har greid å skyve til side til fordel for et oppslukende arbeidsliv – frykten for at hun skulle komme til å miste pusteevnen. Siden respirasjonsmuskulaturen er svekket, kan hun rett og slett ikke hoste. Dersom det hoper seg opp med sekret i lungene, må hun ha assistanse fra mannen til å få det opp.

Det kan altså hende at noen – på uforutsette tider – ikke lenger kan klare å administrere egenarbeidet; de må ha hjelp av andre personer. Kontroll og forutsigbarhet i dagliglivet bryter sammen når de ikke makter dette selv. Kroppen «får overtaket», og tidsplanleggingen klapper sammen.

Årets gang

Det er ikke bare døgnetts timer som må underlegges kontroll for å takle tilværelsen i den tiden som kommer. Vi må utvide horisonten og ta overblikk over nok en dimensjon ved tiden som kroppen opponerer mot. Det dreier seg om årets gang.

Ved siden av den lineære tiden som løper i et kalenderår, avspeiler naturens kretsløp en sirkulær tidsdimensjon som får sterk innvirkning på intervjupersonenes liv. Vinteren – den kalde årstiden – fører med seg vanskeligheter av ulik art. Det er ikke bare snøfall, isbelagte veier og manglende framkommelighet som gjør det problematisk og kanskje umulig å være ute. Et tilleggsproblem er, som jeg tidligere har nevnt, kulden. *Kuldeintoleranse* er et felles problem for mange av intervjupersonene. Flere mener dette tiltar med alderen.

Frikoblingen fra de tidligere faste tidsrytmene gjør det imidlertid mulig for mange å forlate landet på den kaldeste tiden av året. Til tross for dette, er det svært få som reiser sørover for å tilbringe vinteren i varmere land.

De aller fleste av de uførepensjonerte intervjupersonene gir uttrykk for at de mestrer kuldeperioden ved å holde seg mest mulig innendørs. Som én sier: «Jeg har jo aldri hatt noe glede av vinteren. Ikke kan jeg gå på ski, og glatt er det. Så jeg er mest mulig inne om vinteren». Men å stenge seg helt inne, er nesten umulig. Å kle seg godt – svært godt – er en forutsetning for å takle temperaturforandringene. En liten ubetenksomhet kan være nok til at kroppen sier ettertrykkelig fra:

Regnvær, ruskevær, snø, kulde – det er helt forferdelig. Når jeg får kulde i kroppen, så blir jeg ikke kvitt den. Det kan gå timevis! Og det kan være bare at jeg går en liten tur og plutselig så kommer det en gufs og – så kan jeg gå inn og sitte og fryse i et par timer.

På intervjutidspunktet er det bare fire av de tjueen uførepensjonistene som oppgir at de drar til «Syden» noen uker hver vinter for å minimalisere sine helseproblemer og nyte varmen der.¹²⁶ Den ene utbryter:

Ja, det er jo noe helt annet å være vinteren der nede! Det hender vel av og til at det kan bli litt stille når du er der alene. (...) Da tenker jeg som så: Nå er det regn og sludd og skitt hjemme, og da – da er det liksom et og annet som skjer: Da kan du bare sitte der og se utover havet!

Språkkurs forenkler kommunikasjonen med de fastboende innbyggerne i «Syden» og åpner for sosialt samvær med dem og med andre turister. Å bo et sted hvor fortauskantene er nedsenket og hvor det for øvrig er godt tilrettelagt og tilgjengelig for rullestolbrukere, forenkler dagliglivet betydelig. Ved å ta kontroll over (års)tiden – og dermed få anledning til å forflytte seg i rommet for å unngå et fysisk belastende klima – blir det mulig å geleide kroppen gjennom årets gang, slik at følelsen av å være en mestrende person kan vedlikeholdes.

Fleksibilitet som overordnet mestringsstrategi i kontrollen av kroppen og tiden

Det faktum at intervjupersonene har sine særegne og lite medgjørilige kroppar å forholde seg til, gjør at tidsstrukturer og forutsigbarhet har brutt sammen. De har falt ut av det synkroniserte fellesskapet som er knyttet til samfunnets rytmer, slik Berg Eriksen (1999) beskriver det. Disse forutsetningene gjør at intervjupersonene i høy grad får et «utenforliv» når det gjelder samfunnets institusjoner.

Den nye permanente fasen som uførepensjonist etter liminalfasen, innebærer et nytt kroppsregime og et nytt tidsunivers. Men ferske uførepensjonister vil ikke alltid være ferdig med omstillingsprosessen på det tidspunktet den nye fasen starter; ifølge Schanke (2001:81) kan en slik prosess ta flere år fra begynnelse til slutt.

Jeg har i dette kapitlet vist at både opplevelse av tiden og opplevelse av kroppen radikalt må omdefineres og settes sammen i et fungerende «system» på en ny måte. Det forutsettes en høy grad av *fleksibilitet* for å avlære

¹²⁶ At et opphold på varme breddegrader kan være helsefremmende, går fram av Polioundersøkelsen LFPS 1994. Ni av ti følte seg bedre / mye bedre etter opphold i Syden (Lobben & Øyhaugen 1995:73). Ved en seinere evaluering av behandlingsreiser til Syden som er gjort ved Sunnaas sykehus, lyder konklusjonen slik: «Studien synes å dokumentere effekt av behandling i Syden for pasienter med senfølger etter poliomyelitt» (Strumse et al. 2001:2003). Om sesongflytting til Spania generelt, se Helset, Sandlie og Lauvli (2004).

tidligere måter å forholde seg på, for derved å kunne bruke innøvde mestringsstrategier på en ny måte og gi dem en annen mening.

Å være fleksibel ser jeg her som synonymt med å være *smidig*, det vil si å ha evnen til å finne seg til rette og tilpasse seg nye situasjoner og vilkår (Egidius 1994). Også Thorén-Jönsson (2000) påpeker hvor viktig det er å være fleksibel og kunne bruke ulike mestringsstrategier når hverdagslivets forskjellige oppgaver skal håndteres.

Antonovsky (1979:112) sier at *fleksibilitet* er noe som inngår i alle mestringsstrategier, sammen med rasjonalitet og framsynthet. Jeg vil hevde at vi også kan betrakte «fleksibilitet» som en overordnet kognitiv mestringsstrategi. Uten *kunnskap, fornuft og vilje*, kan det være vanskelig å endre en «fastkjørt» livsstil, som den vi har sett stå-på-erne hadde lagt seg til ved å være overyttere i yrkeslivsfasen. Som vist i kapittel 6, kan det virke nedbrytende å bli hengende fast i vante framgangsmåter.

Ved å betrakte fleksibilitet som en egen strategi, mener jeg å understreke viktigheten av å kunne *reflektere*; se for seg og vurdere ulike handlingsmuligheter, sortere og velge ut de mestringsstrategier som synes best velegnet i ulike situasjoner. Det vesentlige er *stadig* å være observant overfor andre mulige handlingsalternativer og i tillegg være i stand til å veksle mellom dem for å optimalisere situasjonen. Kunsten er å kunne sjonglere med ulike mestringsstrategier straks – eller helst innen – kroppen begynner å signalisere «nok». Ved å inkorporere den egne kroppens begrensninger i forståelsen av tid og rom, øker sjansen for å kunne holde en viss balanse i forholdet mellom energiforbruk og den tiden en har til rådighet.

Samtidig er den før omtalte standhaftigheten en positiv egenskap i den nye livssituasjonen, idet *viljen* til å finne nye løsninger fortsatt vil være av sentral betydning.

I teksten ovenfor har jeg vist at egenarbeidet tar tid og forutsigbarhet fra annen virksomhet. Oppmerksomheten må til stadighet være rettet mot kroppen og hvor mye den tåler av påkjenninger. Dét veksler i perioder med oppgaver og dagsform. Blir kroppen presset, tyr den til «motmakt». Hver dag må planlegges ut fra hvor opposisjonslysten kroppen er. En kan ikke bare distansere seg fra den, men må leve i overensstemmelse med dens krav.

Går en for fort fram og ikke tar nok hensyn til funksjonsnedsettelsene, er fallhøyden stor og en kan bli «straffet» med opptil flere dagers plagsomt sengeleie. For å kunne delta i ulike aktiviteter, må det settes av tilstrekkelig med tid for *strategisk hvile* og avslapning – samt tilpasset *trening* – som del av det daglige egenarbeidet. Det essensielle her er at alle prosesser knyttet til dette arbeidet må få ta den tid de trenger. «Egenomsorgen» må kobles til individuelle behov, og siden dagsformen kan variere sterkt, vil det være

uheldig å sette faste grenser for egenarbeidets varighet. Uventede behov fra kroppen gjør at en tvinges til å avstå fra strikte klokketidsrelasjoner.

En lever i en *personlig tid* – *den tiden det tar* den dagen å håndtere den kroppen i den dagsformen. Denne tiden kan ikke lenger innordnes arbeidslivets strenge klokkeid, eller den tidsmessige reguleringen av mange av samfunnets institusjoner. Det blir slik sett en «utenfortid».

Jeg mener på ingen måte å hevde at en må se bort fra den kronologiske tiden – det er ikke snakk om noe enten-eller-forhold, men ved å være bevisst på hvilke prosesser som pågår og forstå deres sammenhenger og utstrekninger i tid og rom, blir det mulig å oppnå en viss fleksibilitet med hensyn til livsutfoldelse. Det er viktig for intervjupersonene at alle arbeidsoppgaver og aktiviteter *fleksibelt* blir innlemmet i denne prosessorienterte tidsdimensjonen.

Ulike mestringsstrategier som går ut på å distansere seg fra kroppen, har tidligere vært – og er fortsatt i uførepensjonistfasen – av stor betydning. For å beherske kroniske plager, er som nevnt viljestyrt positiv tenkning, bagatellisering av smerter, og sammenlikninger med andre som har det verre, effektive måter å hankses med kroppen på. Ulike situasjoner gjør det nødvendig med assistanse fra andre mennesker. Disse forskjellige strategiene samkjøres med hvile, trening og kompensasjon i form av tekniske hjelpemidler.

I denne sammenheng vil jeg poengtere hvordan *rullestolen* bidrar til å kontrollere tiden og skape forutsigbarhet i dagliglivet. En kvinne som er ferdig med omstillingsprosessen, gir uttrykk for nettopp dét:

En føler at en sinker både seg sjøl og andre ved å streve og pese [med krykker]. På den måten er det bedre å bruke rullestol og komme raskere fram og svinge seg enklere og ikke bli så utmattet.

Når hun på den måten tar *kontroll over kroppen*, klarer hun også å ta *kontroll over tiden* hver gang hun skal noe sted. Slik håndterer hun effektivt sine forflytningsproblemer når hun har viktige avtaler å holde, og hun kan dermed presentere seg som frisk og opplagt overfor dem hun møter. Men har ikke rullestolen en tvetydig rolle som symbol i dette tilfellet, også når det gjelder å symbolisere tidsbruk og kontroll over kropp og tid? Rullestolen beveger seg raskt og forflytningen lettes. Samtidig viser stolen at en ikke lenger kontrollerer kroppen som før. Den viser at en *både har mistet kontroll og at en har tatt kontroll*. Valget viser hva en anser som viktigst.

Sitatet viser også hvordan kropp og tid kan håndteres slik at en bare opptre på offentlige arenaer når en vet en har krefter til det (jamfør Goffman 1971 [1959], 1990 [1963]). Kognitive og praktiske handlinger tvinnes

sammen til nye og vellykkede mestringsstrategier, som bidrar til å fremme potensialet for å mestre den «ytre verden».

Å bebo kroppen og tiden

Ved å trekke fram relasjoner til kroppen og tiden, har jeg villet vise hvordan intervjupersonene oppgir tidligere inkorporert klokkeid og orienterer seg mot «prosesstid» for å kunne skape bedre forutsigbarhet over sin fysiske form. Når de venner seg til å leve etter *sin egen personlige tid* og innstiller seg på å være fleksible med hensyn til hvilke dags- og ukeprogramposter som skal prioriteres, får de bedre kontroll med kroppen og dermed også med tiden.

Selvpresentasjon utkrystalliserer seg gang på gang som et vesentlig poeng i fortellingene deres. Å kontrollere kroppen og tiden dreier seg imidlertid om *mer enn* kun selvpresentasjon overfor andre. Det gjelder å få «kontroll» over mest mulig av livets innhold – som hverdagens gjøremål, dagens orden og en «viss» forutsigbarhet. *Så* gjelder det selvopplevelse eller selvoppfatning – å «snu på» tidligere mestringsstrategier, lære nye vaner og verdier. *Så* gjelder det selvoppfatning og selvpresentasjon (stigma overfor andre). Men like viktig er den en nå må bli overfor seg selv.

9 Med hjemmet som arena: Å opprettholde selvstendigheten i den nye avhengigheten

Jeg tror det er en god alderdom for enhver type helse. Hvis jeg blir sittende i rullestol, men får beholde synet, da kan jeg lese. Får jeg beholde hørselen, kan jeg høre på lydbøker og sånne ting. Så uansett hvilke sanser og hvilken førlighet som er igjen, så må den lille resten utnyttes maksimalt og så glemme hva man ikke kan få til. (*Mann, 58 år*)

Innledning

Selvstendighet og uavhengighet er kulturelle imperativer i vår del av verden, det legges stor vekt på individualisering og autonomi (Giddens 1991). Autonome personer har kontroll over livet sitt og er i stand til å handle i pakt med egne personlige ønsker (Meyers 1989:26). Tap av selvstendighet i tilværelsen er av den grunn en av de vanskeligste overganger som et menneske erfarer (Becker 1997:134).

Hvordan kan intervjupersonene klare å opprettholde en følelse av selvstendighet på den hjemlige arena som uførepensjonister? Kan hverdagens aktiviteter og gjøremål medvirke til en slik opplevelse, nå – med hjemmet som ramme?

Min analyse hittil har vist at tidligere mønstre dels blir videreført, dels dannes det nye. Ut fra en forestilling om at bevegelseshemmede personer vil måtte ha behov for personlig hjelp til å få gjort husarbeid, skulle man kunne anta at det offentlige hjelpeapparatet i høy grad ville bidra med bistand på dette området. Slik er ikke situasjonen for personene i mitt utvalg.

I hvilken grad greier intervjupersonene seg alene og i hvilken grad må de ha hjelp? Hvordan makter de å opprettholde selvstendighet og kontroll – ofte på en «ikke selvstendig» måte – med hjelp av andre?

Å etablere praktiske mestringsstrategier som innebærer kompensasjon i form av assistanse fra andre mennesker, kan i seg selv være en påkjenning. Flere av intervjupersonene påpeker at det er emosjonelt vanskelig å forholde seg til det faktum at de ikke greier alt selv lenger, slik de gjorde før. En mann tillater seg å komme med et sukk: «Jeg har *aldri* bedt noen om hjelp –

og nå må jeg be om hjelp. Det er et forferdelig nederlag!» Han ville ikke kunne komme til å klare seg helt alene, sier han, og fortsetter:

Det som er mitt store skrekkscenario, det er det at eventuelt hun [partneren] også skal bli sjuk og bli sittende [i rullestol]. (...) Hun er den viktigste støtte jeg har, det er ikke å legge skjul på.

Til tross for sine funksjonsnedsettelse, er *selvhjulpenhet* noe som blir holdt høyt i hevd blant intervjupersonene. Hvordan oppleves det å være avhengig av partneren i en slik målsetting? Hvilke erfaringer har de som bor alene?

«Avhengighet» er et kulturelt negativt ladet begrep. Det er som nevnt selvstendighet og uavhengighet som er de sentrale vestlige kulturelle idealer. Flere forskere har framhevet at avhengighet og makt er omvendt proporsjonale (Hernes 1975:59).¹²⁷ Avhengighet innebærer å overgi noe av kontrollen til andre – de med mer makt.

Jeg vil påpeke at «avhengighet» er et komplekst begrep som innenfor gerontologien kan ha mange forskjellige betydninger. Vi kan for eksempel snakke om strukturell avhengighet – offentlige trygdeordninger som intervjupersonene faktisk er avhengige av – eller vi kan snakke om mental, fysisk, økonomisk, sosial, emosjonell eller kognitiv avhengighet. Begrepet kan videre analyseres på ulike nivåer, som på personlig, situasjonell, atferdsmessig, eller interpersonlig nivå (Baltes 1996:9).

Først i dette kapitlet vil jeg rette oppmerksomheten mot hva den nye avhengigheten – å være mer avhengig av andres hjelp og støtte – betyr *i og for* parrelasjonen. Deretter vil jeg ta for meg andre måter å mestre husarbeidet på, når en ikke har noen partner å støtte seg til eller må skaffe hjelp utenfra.

Vi starter med sitatet ovenfor. Der ser vi at intervjupersonen henviser til partneren som sin viktigste støtte. Det er *partneren* som trår til med hjelp. De to blir allierte. For å bevare en følelse av uavhengighet innen en slik ramme for avhengighet, blir det *nødvendig å redefinere hva det er å være selvstendig*. Er det fortsatt en individuell dimensjon – eller er det blitt en parrelasjon? Én måte å tolke situasjonen på, er å si at paret opprettholder sin selvstendighet *sammen*.

Den ene partens helsesvikt rammer også selve *parforholdet* og kan bringe en etablert likevekt dem imellom ut av balanse. Slik sett er effektene av en funksjonsnedsettelse på individ, partner eller parforhold uløselig sammenføyde, og kan være vanskelig å skille fra hverandre (Olkin 1997:115).

¹²⁷ Avhengighet hos Hernes er knyttet til økonomi og forhold til penger, og handler ikke om for eksempel følelsesmessig avhengighet (Syltevik 2003:65).

Disse omstendighetene kan for noen føles så truende at par kan komme til å reagere følelsesmessig med for eksempel å trekke seg bort fra hverandre – eller de kan komme til å klynge seg til hverandre (Rolland 1994:328). Dersom partneren imidlertid oppfatter problemene knyttet til den andres helse som en *felles* sak, øker sjansene for at paret kan mestre dem sammen (McNeff 1997:597, Feigin 1998:87).

Kanskje kan antropologen Marcel Mauss' (1995 [1924]) teorier om resiprositet – *gjensidighet* – bidra til å kaste lys over intervjupersonenes håndtering av problemene?¹²⁸

De grunnleggende ideer er her at en ytelse – en gave eller en tjeneste – må møtes med en gjenytelse, med mindre mottakeren skal havne i en skamfull og uverdigg posisjon vis-à-vis giveren. Når man ikke gir gjenytelsen umiddelbart (og det er ofte obligatorisk å vente med gjenytelsen), stifter man en diffus gjeld til giveren som før eller siden må innfris. Utveksling av gaver skaper på denne og andre måter sosiale forpliktelser og varige bånd mellom partene (Mauss 1995 [1924] etter Hylland Eriksen 1995:227).

En slik form for «gavelogikk» er også tidligere blitt brukt på analyser av familie- og husholdsarbeid. Arbeidets preg av å være en gave, kan skygge for og usynliggjøre nytteverdien. Dette går fram av en studie der husholdet betraktes som organisert rundt et prinsipp om gjensidige ytelser mellom mann og kone. Her påvises husarbeidets dobbeltsidighet mellom nytten og kjærligheten – «innenfor et slikt system av gjensidighet som befinner seg i skjæringspunktet mellom en romantisk og en forretningsmessig logikk» (Melhuus & Borchgrevink 1984:332). Det sies at formålet med kvinnens husarbeid er husholdsmedlemmenes fysiske og psykiske velbefinnende. Resultatet er ikke gitt på forhånd, men må måles ved hjelp av helt andre termer, som husholdsmedlemmenes tilfredshet, lykke, suksess (ibidem:334). Gullestad (1989:59) illustrerer også hjemmet som et kjærlighetsprosjekt: «Mens mannen legger panel, steller hun hus og barn, og etterpå hjelper hun kanskje med å holde eller lager ekstra god aftens til dem begge». Mannens arbeid viser at han prioriterer partneren og familien framfor andre aktiviteter utenfor familien.

Jeg vil vise at det ikke nødvendigvis er slik at intervjupersonene opplever sin avhengighet av andre personer for å fungere i hverdagslivet som *underordnet*. Til tross for at det kan synes som et tankekors, ser det ut til at

¹²⁸ Antropologisk litteratur om gavebytte springer ut fra samfunn der dette er den dominerende form for økonomisk samhandling. Gaven inngår i et utvekslingssystem for ytelser og gjenytelser som samtidig danner basis for en mer overordnet solidaritet. For en økonomisk redegjørelse, se Polanyi (1957).

intervjupersonene ved å overgi *noe* kontroll skaffer seg *mer* kontroll over tilværelsen.

Av intervjumaterialet går det fram at partnerne til dem som lever i parforhold i høy grad går inn *som allierte* i arbeidet på hjemmeplanet, og bidrar til at paret opprettholder en *kollektiv selvstendighet*. *Sammen* gjør de seg uavhengig av andre hjelpere. Jeg vil drøfte dette fenomenet samt andre forhold som bidrar til opplevelsen av selvstendighet.

Hvordan får man gjort husarbeidet når man er blitt uførepensjonist?

Tidsbruksundersøkelsene gir en pekepinn om hvor lang tid det «normalt» tar å utføre vanlige aktiviteter i forbindelse med husarbeid.¹²⁹ I prinsippet skulle det være mange ledige timer til disposisjon for de uførepensjonerte intervjupersonene som er blitt hjemmeværende, men som jeg påpekte i forrige kapittel, går mye av tiden deres bort til egenarbeid – og med det forsvinner også mye av den gjenværende energien.

På intervjutidspunktet var det som nevnt tre av de tjueen uførepensjonerte personene som bodde alene, uten pårørende i nærheten; to kvinner og én mann. Av de atten som levde i parforhold, var det fem som hadde partnere som også var pensjonerte, to kvinner og tre menn. Hele tretten – fire kvinner og ni menn – bodde sammen med yrkesaktive partnere. I gjennomsnitt hadde alle disse parene vært gift eller samboere i rundt tretti år.

Hvilken innvirkning får det på relasjonen og arbeidsdelingen i hjemmet at intervjupersonene blir uførepensjonert? For å svare på dette spørsmålet, må vi vurdere en rekke forhold. Helsetilstanden vil være vesentlig. Videre er det av betydning hvorvidt de bor alene eller sammen med andre, og det kommer an på hvor godt boligen er egnet, på hvilke ressurser de selv rår over og hvilke muligheter som finnes.

Jeg vil her skille husarbeidet fra det øvrige husholdsarbeid og drøfte de ulike framgangsmåter. Hovedaktiviteter er *matlaging*, *rengjøring av bolig* og

¹²⁹ En fersk tidsbruksundersøkelse fra Statistisk sentralbyrå viser at den norske befolkning i alderen 16–74 år bruker 3 timer og 18 minutter i gjennomsnitt per dag på husholdsarbeid. Disse tallene er gjennomsnitt for alle personer og omfatter alle dager i året, både hverdager, helger og ferier. Mesteparten av husholdsarbeidet, om lag 43 prosent, går med til vanlig husarbeid, mens 17 prosent brukes til omsorgsarbeid, 14 prosent til vedlikeholdsarbeid (bolig, hage, utstyr, dyr) og 12 prosent til kjøp av varer og tjenester (SSB 2002b:1). For aldersgruppen 45–66 år i par uten barn er gjennomsnittstallet for husholdsarbeid 3 timer og 21 minutter, mens det for enslige er 3 timer og 13 minutter (Vaage 2002:62). Husarbeidet utgjør her 1 time og 42 minutter henholdsvis 1 time og 41 minutter.

vask og stell av tøy. Hva skjer med fordelingen av arbeidsoppgaver i hjemmet hos dem som lever i parforhold når den ene parten blir uførepensjonert og værende hjemme? Hva skjer med dem som blir helt alene om alt?

Å make det vanlige husarbeidet uten hjelp utenfra når man er to

Ingen av de tolv uførepensjonerte mennene som lever i parforhold, sa at de på intervjudtidspunktet hadde hjelp utenfra til husarbeidet. Skjer det forandringer i arbeidsdelingen i hjemmet sammenliknet med tidligere praksis? Hva betyr det at en tidligere aktiv, utearbeidende mann er blitt ufør og hjemmewærende?

For noen par blir løsningen å bytte arbeidsoppgaver. Andre velger å gjøre mindre rokkeringer med hensyn til omfordeling, og atter andre igjen fortsetter mer eller mindre i samme spor som tidligere. Over halvparten av mennene¹³⁰ gir uttrykk for at husarbeidet i ulik grad er blitt omfordelt etter at de ble pensjonert. De øvrige opplever situasjonen som relativt uendret.

Som en motsetning til slik situasjonen var for mennene, opplyser flertallet av de uførepensjonerte kvinnene¹³¹ som lever i parforhold, at de får hjelp utenfra.

Vi skal først se nærmere på ulike mestringsstrategier som intervjupersonene tar i bruk for å make hjemmearbeidet *uten assistanse* utenfra. Dette handler på den ene siden om praktiske måter å håndtere de ulike oppgavene på. På den andre siden dreier det seg om tankemessig bearbeidelse av hva som er verdifullt i livet. Tidligere mål må revurderes og nye prioriteringer må foretas (Heckhausen & Schulz 1993).

Å bytte oppgaver

Tre menn som gir uttrykk for at det har skjedd et visst rollebytte i hjemmet etter at de ble uførepensjonert, har partnere som er i full jobb. Følgende utsagn fra Arne Abildgaard illustrerer hvordan det kan skapes en ny arbeidsfordeling:

Det synes jo hun er greit – å komme hjem og få ferdig middag! Vi har snudd om på mye. Før var det jeg som beisa huset og klippet gresset og gjorde alt sånt. Nå er det hun som gjør det, og da kan jeg ikke vente at hun skal ta resten.

Å skille mellom utearbeid og innearbeid er én måte å omfordele oppgavene på. Tungt vedlikeholdsarbeid med hage og utearealer overlates til den som er sterkest i kroppen, nå den kvinnelige partneren. Dette arbeidet kan gjøres når

¹³⁰ Sju av tolv menn.

¹³¹ Fire av seks kvinner.

hun har tid og anledning til det. Innearbeidet med de stadig tilbakevendende oppgaver, overtas derimot i størst mulig utstrekning av de uførepensjonerte. Men dette arbeidet må etter hvert deles i lettere og tyngre oppgaver.

Enklere matlagingsoppgaver kan skilles fra mer energikrevende virksomhet som rengjøring av huset og stell av klær. Å lage mat er mulig selv om man sitter i rullestol – dersom armer og hender fungerer tilstrekkelig. Det forutsettes da at kjøkkenet er lagt til rette, og at de nødvendige tekniske hjelpemidler er på plass og fungerer. Alle de tre mennene det refereres til, har således overtatt mye av virksomheten på kjøkkenet.

Arne Abildgaard forteller at det er han som lager det «aller meste av maten» hjemme hos dem. Også når de venter gjester. «Jeg gjør masse i huset her, baker brød og stiller tøy og ordner ting», sier han.

De to øvrige mennene, som kan gå selv, gir også uttrykk for at det i deres hjem i høy grad er snudd opp–ned på fordelingen av de ulike gjøremål i husholdet. Partneren til den ene har imidlertid uregelmessig arbeidstid og er ofte hjemme tidlig om ettermiddagen; mannen i dette paret forteller at de av den grunn skifter på hvem som lager middag. Han fortsetter:

Vi har bytter litt roller. Men hun er vel fortsatt den som tar seg mest av matlagingen og slikt. Men i alle fall – støvsuging og renhold her og vask av noe tøy og sånn, det gjør jeg.

Sitatene ovenfor avspeiler først og fremst *fleksibilitet*. Til tross for sine funksjonsnedsettelse er det ikke slik at disse tre mennene overgir seg til en passiv tilværelse som uførepensjonist. Det er mulig at løsningsorienterte holdninger fra tidligere i livet nå bidrar til å utmeisle praktiske handlingsstrategier for å forenkle hverdagslivet. Å la seg stoppe av hindringer har aldri vært noen gangbar framgangsmåte. Gjennom forhandling med partneren og bytte av arbeidsoppgaver i husholdet blir det mulig fortsatt å opptre som mestrende og selvstendige personer på hjemmearenaen.¹³²

Dersom vi nå trekker en parallell til Melhuus og Borchgrevink (1984), kan vi se husholdet eller hjemmet som et *system av gjensidighet* som betoner ytelsenes karakter av omsorg, fellesskap, frivillighet og spontanitet. Plikt og ansvar er relevant i dette arbeidet, men bare i internalisert form som en naturlig følge av kjærligheten, sier de. Når husholdsmedlemmenes ytelser overfor hverandre får preg av å være *gaver*, og ikke arbeid, blir *gavelogikken* et dominerende aspekt ved husarbeidet (Melhuus & Borchgrevink 1984:334). Ved å sette husarbeidet inn i historisk perspektiv, viser de hvordan bakenforliggende trekk ved husholdsorganiseringen her til lands har preget

¹³² Kjønnets betydning er tatt opp mer inngående i kapittel 6.

oppfatningen av dette arbeidet. Mens forsørgerens bidrag til husholdet lenge var i form av penger, skulle husmoren ideelt sett være «sjølve solstrålen i familien og gjere mann og barn lukkelege gjennom kjærleiken sin» – slik Hilde Danielsen formulerer det (Danielsen 2002:106).¹³³

I stor utstrekning har de tre mennene overtatt det som før var «husmorens» rolle i hjemmet. Når de med iver og glede går inn for å fylle husmorrollen, kan en tolke det som kjærlighetsarbeid. De har slettet sitt tidligere mål om å være dyktig i arbeidslivet, og tenkt igjennom hvordan de best mulig kan leve videre som uførepensjonister. At de velger å investere tid og krefter i huslige sysler framfor andre aktiviteter, kan forstås som en måte å uttrykke kjærlighet til partneren på.

Mens livet til disse tre parene tidligere i en viss grad var preget av tradisjonell kjønnsbestemt arbeidsdeling, oppløses dette til dels når den ene [mannen] blir uførepensjonert. I den nye livsfasen er det nødvendig at den som *makter* oppgavene, utfører dem, uavhengig av kjønn. Kvinnene overtar derfor de tyngste oppgavene. Mennene på sin side går inn i tradisjonelle kvinneoppgaver når de blir uførepensjonert og er hjemme om dagen. Slik makter de enkelte parene husholdsarbeidet i fellesskap, uten å måtte be om hjelp utenfra.¹³⁴

Samarbeid i nye former

Å ha kontroll over hjemmearbeidet, forbindes med selvstendighet. Heller enn å bite i det sure eplet og be om hjelp utenfra, avverges dette ved «stå på» litt ekstra. Å være uavhengig av andre mennesker utenfor parforholdet, er noe som prioriteres høyt.

Fem menn gjennomfører det nødvendige hjemmearbeid ved å samarbeide tett med dem de bor sammen med.¹³⁵ Som en av dem så nøkternt slo fast: «Det er jo hyggelig å ha en livsledsager, da. Det er ikke til å komme forbi. Det har veldig mye å si».

«Pararbeid» er imidlertid ikke noe nytt fenomen som blir utviklet i uførefasen. En som har en yrkesaktiv partner, forteller at det er slik de har innrettet seg tidligere i livet også. Det meste har de gjort i fellesskap, han og partneren, sier han. Stort sett har de vært enige om hvordan arbeidsoppgavene best mulig kunne fordeles og takles – uavhengig av om det var såkalt «mannsarbeid» eller «kvinnearbeid». Matlaging har vært hans spesielle bidrag:

¹³³ Husmorideologien rådte grunnen fra rundt 1900 til rundt 1960.

¹³⁴ Statistiske analyser som viser at gifte alderspensjonister sjeldnere flytter i institusjon enn enslige, avspeiler betydningen å ha en partner (Lingsom 1997:127).

¹³⁵ Tre av mennene har yrkesaktive partnere og to har pensjonerte partnere.

Når det gjelder sånn vanlig husarbeid, så er det mitt ansvar – det har det vært i alle år – å lage mest mulig av maten. (...) Det har vært min jobb. Hun har da hatt ansvar for dette med vasking. Tøyet og sånt har vi stelt på dugnad. Jeg har alltid likt å holde på og gjøre sånne ting.

Fordi partneren heller ikke er fri for fysiske plager, hender det de er «helt ferdige» innen dagen er omme. Men ved hjelp av standhaftighet får de i fellesskap hjulene til å gå rundt, selv om det til tider kan gå på helsen løs: «Vi sitter her om kvelden og har vondt begge to!» De har diskutert hvorvidt de må ha hjelp utenfra for å håndtere utfordringene i dagliglivet, men inntil videre avviser de den tanken. Muligens blir det heller flytting i første omgang, til en mer hensiktsmessig bolig.

Det hender at helsesituasjonen setter en stopper for den formen for arbeidsdeling som fungerer for enkelte par i begynnelsen av uførefasen.

En mann forteller for eksempel at han gjorde alt husarbeidet fram til for noen måneder siden. Han vedgår at partneren (som er yrkesaktiv) måtte «stramme ham opp» da nye muskelsvekkelser gjorde at han ble nødt til å trappe ned. Han presiserer:

Jeg bare opplevde at jeg orka mindre og mindre – og kunne dermed delta mindre og mindre i det daglige – når det gjaldt husarbeid og sånne ting.

På intervjutidspunktet sitter han i rullestol, og det er umulig for ham å makte de oppgavene han gjorde for et halvt år siden. Men selv om gjøremålenes art og mengde er redusert i takt med helsereduksjonen, gir han ikke opp *alt* husarbeidet:

Mat lager jeg. Men å vaske gulv, det greier jeg ikke. Og støvsuge og sånne ting. Men jeg kan sitte på kjøkkenet, derfor har jeg den arbeidsbenken ute på kjøkkenet. Da kan jeg sitte der og lage mat.

Som i den første kategorien, hvor husarbeidet ble helt omorganisert i den nye livsfasen, går det også i dette avsnittet fram at størst mulig grad av *kollektiv selvhjulpenhet* er av høy verdi for disse intervjupersonene. Selv om mye er strevsomt, så strekker de seg i det lengste – i samspill med partneren – for å klare de oppgavene de har påtatt seg i hjemmet. *Paret* blir selvhjulpent, om ikke den enkelte *alene* er det. Det er *tosomheten* som sveises sammen til ett selvstendig team utad. Det utvikles så og si en «*vi-stendighet*».

Arbeidsdeling som før

Noen, både menn og kvinner, gir uttrykk for at det *ikke* har skjedd vesentlige endringer i fordelingen av husarbeidet etter at de ble uførepensjonert.¹³⁶ Det anføres ulike årsaker til at få eller ingen forandringer er blitt gjort. Jeg vil først ta for meg mennene, hvorav én har pensjonert partner og tre har yrkesaktive partnere.

Når det ikke har skjedd noen endringer i arbeidsdelingen hos det paret hvor begge er pensjonert, er det angivelig fordi kvinnen i forholdet har fortsatt i samme spor som før. Det som var nødvendig å gjøre i huset, hadde *hun* alltid tatt seg av. Dette var mannen blitt vant med. Fordi han opp gjennom årene hadde hatt mye lengre arbeidsdager enn henne, hadde han alltid sluppet plikter innomhus. Om husarbeidet sier han følgende:

Det har jeg aldri gjort stort sett. Når jeg har kommet hjem fra jobben, så har det ikke vært noe igjen. Kona har gjort det. Så det jeg har gjort, er utenfor; alt utenfor. Inne i huset – der har kona tatt det.

På intervjutidspunktet gir han uttrykk for at det ikke vil være aktuelt å omfordele arbeidsoppgavene nå. Han sier han ikke orker det på grunn av den svekkede helsetilstanden. Enn så lenge holder han likevel på så godt han kan utomhus ved hjelp av spesielle tekniske hjelpemidler.

Dersom vi ser denne måten å handle på i forholdt til «gavelogikken», blir *mannens utearbeid* å forstå som et viktig bidrag til parets fellesprosjekt – akkurat som *kvinnens innarbeid* er et viktig bidrag til det samme. Hver av dem yter sine gaver, eller tjenester, til dette felles prosjektet. At de ikke endrer på oppgavene, kan tillegges den opparbeidede kompetansen de har på sine respektive felt. Ved at begge holder fram med de oppgaver som de mestrer, kan de i sin tosomhet greie seg selv der de bor lengst mulig, med samme arbeidsdeling som før.

En av de øvrige tre mennene, som har en yrkesaktiv partner, innrømmer at han heller ikke har hatt noen faste plikter med hensyn til arbeid i hjemmet. Partneren har tatt seg av både matlaging og annet husarbeid. Begrunnelsen er den samme som i tilfellet ovenfor: «Det har blitt det, hele veien», sier han, og presiserer at partneren hadde kortere arbeidsdag og kom hjem fra arbeidet flere timer før ham. Hans bidrag var også på vedlikeholdsfronten – *både* ute og inne. Nå synes han imidlertid den fysiske formen er blitt dårlig. Det bærer kroppen også tydelig preg av på intervjutidspunktet, idet han stadig vrir og vender på seg i forsøk på å lindre sine besværlige postpolioplager. Bare i løpet av de tre siste månedene har seinskadene økt betydelig i omfang: «Jeg

¹³⁶ Fire menn og to kvinner.

sitter jo mer eller mindre nå [i rullestol] og gir roret til henne. (...) *Vilje* har jeg, det er ikke noe i veien for det – men jeg har ikke krefter!» Noe vedlikeholdsarbeid orker han derfor ikke å ta fatt på lenger. Innsatsen i husholdsarbeidet har sunket til et minimum, og med hensyn til husarbeidet er den vel mest lik null.

En annen mann (med yrkesaktiv partner) uttaler seg kort og fyndig om husarbeidet: «Nei, nå gjør jeg minst mulig», sier han. Den tredje innrømmer mer beskjemet: «Jeg hjelper ikke så veldig mye til da; ikke *kan* jeg vel gjøre så mye heller». I disse to tilfellene er det vanskelig å forestille seg at manglende deltakelse i husarbeidet bare kan skyldes helsesvikt. *Samlet sett, er det de yrkesaktive partnerne som – i tillegg til sin egen jobb – står for det husarbeidet disse tre mennene nyter godt av. Av ulike grunner deltar de selv i svært liten grad i dette arbeidet; de sysler med sine egne prosjekter.*¹³⁷

Skal vi raskt trekke inn alle fire mennene og se dem samlet, trer det imidlertid fram et klart bilde: Den *uformelle* hjelpen som de får av sine partnere, gjør at de slipper å måtte ty til hjelp utenfra.

De to uførepensjonerte kvinnene – den ene med pensjonert og den andre med yrkesaktiv partner – *beretter også om uendret arbeidsdeling*. Men i motsetning til de mannlige intervjupersonene, er det *de selv* som tidligere har hatt ansvaret for husarbeidet. Den ene ymter her om hvordan hun opplevde hjemmesituasjonen før hun ble uførepensjonert, da mannen også var i arbeid:

Da måtte jeg gjøre husarbeid og rengjøring og vasking og sånne ting.
Selv om vi er bare to, så blir det jo både støvete og møkkete.

Mannen får følgende attest: «Han er ikke så flink med å vaske tøy og sånt noe. Han *kan* lage mat, men han er ikke så veldig flink med det andre!» Så det meste av husarbeidet er det fortsatt hun som gjør. Men for at de også i tiden framover skal kunne være selvhjulpne, er hun nå i gang med å lære ham opp slik at han kan ta over flere av oppgavene innomhus.

Den andre kvinnen (med yrkesaktiv partner) forsøker også å få mannen til å overta noe av husarbeidet, men det går ikke nødvendigvis alltid som smurt. «Så gidder ikke han, og så blir det til at jeg gjør det!» sukker hun.

Å endre på internaliserte handlingsmønstre i et parforhold kan være en tidkrevende sak. I motsetning til de fire uførepensjonerte mennene i dette avsnittet – som gis god service på hjemmeplanet – får ikke de to uførepensjonerte kvinnene noe særlig hjelp fra sine partnere til innarbeidet. Dersom de fortsatt vil leve et liv uavhengig av hjelp utenfra, må de selv ta

¹³⁷ Eksempelvis innen frivillighetssektoren.

støyten og presse kroppen ytterligere for å få gjort det de mener er nødvendig i huset.

I en slik situasjon er lærdommen fra overgangsfasen god å ha med seg. Her kommer en refleksjon fra en av kvinnene som viser hvordan det går an å gjennomføre en arbeidsoppgave etappevis:

Det kan være greitt nok å tenke at: ok, nå må jeg pusse vinduene mine. Men det er mange! Hvor skal jeg begynne? Da kan jeg ta to-tre-fire, og så kan jeg hvile. Og så kan jeg ta neste når jeg har lyst eller kjenner at jeg klarer det og orker det. Det går.

Ved å holde seg til prinsippet om energiøkonomisering, blir det mulig å ta for seg den ene oppgaven etter den andre – selv om det kan gå både dager eller uker med til å fullføre dem.

Selvstendighet, gjensidighet og parrelasjoner: En drøfting

I teksten ovenfor har jeg vist at intervjupersonene har satset sterkt på å bevare hjemmet sitt i samme stand som før, og at de skal kunne bo der lengst mulig uten hjelp utenfra. En viktig grunn til at de har maktet det, er, som vi har sett, samarbeidet med partnerne.

I hvor høy grad partnere og parforhold totalt sett er affisert av de nye funksjonsnedsettelsene, har jeg ikke grunnlag for å analysere som en følelsesmessig relasjon. Vi skal holde oss til organiseringen av husarbeidet. I noen tilfeller er det partneren som trer kompenserende inn for intervjupersonens helsesvikt – enten det nå skjer ved å bytte oppgaver, eller ved å ta på seg mer arbeid, eventuelt gjøre det alene. I andre tilfeller utvikles et tett samarbeid i tosomhet for å opprettholde et selvstendig hushold. Den fysiske avhengigheten av partneren er varierende, både fra parforhold til parforhold, og i relasjon til tid, sted og ikke minst *situasjon*. *Å framstå som selvstendig utad – og ikke behøve hjelp utenfra, er det primære.*

Ved å bringe inn en teori om resiprositet har jeg vist at husarbeidet kan forstås som del av et felles kjærlighetsprosjekt. Opp gjennom livet har både intervjupersonene og deres partnere vært yrkesaktive og på ulike måter bidratt til å bygge opp dette prosjektet. Skulle det da rase sammen fordi om yteevnen til én i parforholdet ble redusert? Nei, det gjør ikke det.

Når nå den ene parten ikke lenger makter sin del av jobben og i hverdagslivet blir mer eller mindre avhengig av den andre, kan det – slik som det ble påpekt innledningsvis – oppleves som et «forferdelig nederlag». Hvordan det likevel lar seg gjøre å vedlikeholde en følelse av likeverd i denne avhengighetssituasjon, kan tolkes i lys av en «gavelogikk». Vi kan ha som utgangspunkt at begge parter i et parforhold har investert det beste de har kunnet i sitt felles prosjekt. Det vil si at de også har ytt gaver eller

tjenester til sin respektive partner gjennom mange år. I henhold til Mauss (1995 [1924]) kan det tilsynelatende virke som om utvekslingen av gaver er frivillig, sjenerøs og uten krav om gjenytelser. Men gaven har en iboende egenskap som gjør at de som mottar gaven føler at de må gjengjelde den, sier han. I realiteten er det derfor moralske normer som strukturerer både det å gi en gave, det å få en gave og det å gi gjenytelser. Dette danner basis for en *overordnet solidaritet* (Mauss 1995 [1924]:191).

Utteksling av gaver hos nære relasjoner – som i familien – er blitt beskrevet som «*generalisert resiprositet*» (Sahlins 1972:193).¹³⁸ I denne formen for gjensidighet, kan det like gjerne være behovet hos den som *får* gaven, som utløser den. Et barn som dier er et eksempel på det. Hjelp blir gitt, og det blir også ventet at en får hjelp når det oppstår behov for det. Men det er ingen én-til-én-situasjon mellom hjelp og gjengjeldelse. Verken gavens størrelse og innhold, eller tidsaspektene ved denne typen gjensidighet, har bestemte rammer.

Mat er et godt eksempel på hva en gave kan være. Ifølge Thorsen har tilbereding av mat og måltider hatt en særlig symbolkraft og konstituerende betydning i den kvinnelige identitetskonstruksjonen. I en studie av eldre mennesker, født i tidsrommet 1905–15, finner hun at det å lage mat, er noe av det siste av dagliglivets handlinger som gamle kvinner gir fra seg når de blir fysisk redusert (Thorsen, K. 1993:10). Det var ikke vanlig at mennene i samme aldersgruppe hadde ansvar for matlaging. Når det gjelder «mine» intervjupersoner stiller saken seg i et litt annet lys. De er født mer en én generasjon seinere – i løpet av perioden 1940–50 – og har gjennomgått en annen type kulturell læring. De har derfor utformet livet sitt liv på andre måter enn de førstnevnte, og arbeidsdelingen er ikke lenger så kjønnsdelt som den var i tidligere generasjoner.

Vi kan likevel ikke komme utenom at det å tilberede mat, er et arbeid som kan ha flere sider. For noen få tiår siden kunne matlaging for eksempel bli omtalt som et lite meningsfylt kvinnearbeid, en personlig tjenesteyting overfor friske voksne menn de var nært knyttet til (Wærness 1982:20). I motsetning til dette er det flere av intervjupersonene som trekker fram matlagingen som et betydningsfullt prosjekt. Som det framgår av teksten gjelder dette menn så vel som kvinner, enten det er de selv eller partneren

¹³⁸ Sahlins skiller mellom tre typer resiprositet. *Balansert resiprositet* innebærer løsere sosiale relasjoner enn ved *generalisert resiprositet*. I prinsippet skjer her utvekslingen innenfor et bestemt tidsrom, som for eksempel ved kjøp og salg. *Negativ resiprositet* oppstår der den sosiale distansen er størst, og materielle interesser det eneste motivet for handling – det være seg tyveri, svindel eller liknende, hvor man tar uten å gi, og avslutter det hele tvert (ibidem).

som står for arbeidet alene eller de gjør det i fellesskap. Å kunne lage god mat er noe som høster anerkjennelse – også utenfor husholdets grenser. Mat er blitt et viktig symbol på kulturell kompetanse, langt utover sunt næringsinntak. Utallige matspalter og kokebøker vitner om dette. Akkurat som de gamle kvinnene i studien nevnt ovenfor, får intervjupersonene bekreftet selvbildet sitt som mestrende ved å vise hva de duger til på kjøkkenet. Dette kan de gjøre, selv om kroppen er skrøpelig. Sett i lys av teorier om resiprositet, blir tilbereding av et godt måltid den optimale gave til partneren.

At det blir mulig å opprettholde følelsen av likeverd i en avhengighets-situasjon, kan relateres til gjensidighetsprinsippet. Dersom situasjonen hadde vært motsatt, og hjelpebehovet oppstått hos partneren, ville det ha vært sterke kulturelle føringer for å yte hjelp tilsvarende den som nå blir mottatt. At avhengighet i lys av resiprositetsteori kan knyttes til moralske og emosjonelle bånd i parforholdet, gjør at begrepet «avhengighet» får en annen mening enn om den hadde vært knyttet til hjelp utenfra eller til økonomiske forhold.¹³⁹

Siden «avhengighet» er en sosiokulturell konstruksjon med flere betydninger, er det ikke nødvendigvis slik at de ulike betydningene er forbundet med hverandre; de kan like gjerne oppstå uavhengig av hverandre (Baltes 1996:9). At intervjupersonene er blitt mer eller mindre *fysisk* avhengige av sine partnere, behøver derfor ikke bety at de også er mentalt eller økonomisk avhengige av dem. Avhengighetens relasjonelle karakter medvirker dermed til at intervjupersonene fortsatt kan opprettholde en følelse av selvstendighet og uavhengighet på noen private livsområder. *Selvstendighet i parrelasjonen opprettholdes selv med økt personlig avhengighet*. I relasjoner hvor endringene skjer uten traumer, kan den overordnede opplevelsen bli en følelse av selvstendighet: «Vi klarer det!» Slik kan endringene også styrke parrelasjonen.

Å klare alt husarbeidet alene

Det er bare én av de uførepensjonerte intervjupersonene som bor alene og klarer seg uten nevneverdig assistanse fra andre mennesker. Det er Marit Lauritzen. Bortsett fra den strukturelle avhengigheten – uførepensjon – noe som gjelder for samtlige, har hun insistert på å være helt selvhjulpen. Hvordan er det mulig? Riktignok kan hun gå på egne ben, men noe særlig energi har hun ikke.

¹³⁹ Jeg tenker her på den totale situasjonen og ser bort fra hvor inntektene kommer fra.

Hun innrømmer at «det kan være litt tungt» å være alene om alt som skal gjøres i huset, men at det hittil har gått greit. Hun presiserer at hun arbeider i økter når hun føler «kreftene er der», og fortsetter:

Det er også noe med at du har *tid!* Hvis jeg for eksempel nå skulle ha vært i full jobb og skulle hatt det andre ved siden av – det hadde blitt for mye for meg, ikke sant. Men jeg *ser* at det kan bli et problem. Men – det får jeg ta når det kommer.

Etter nylig omsider å ha kommet i mål med vårens vinduspuss, innser Marit Lauritzen at det er på tide å begrense aktivitetene og justere på målet om å klare seg uten praktisk bistand av noe slag:

Nå har jeg faktisk tenkt at jeg skal få hjelp til å gjøre hovedrengjøring. Jeg føler at jeg orker ikke å begynne på det. (...) Akkurat det med hovedrengjøring, det har jeg bestemt meg for at det skal jeg få hjelp til. Men ellers så gjør jeg alt sjøl.

Sitatene avspeiler at grensene for kombinasjon av ulike mestringsstrategier lett kan forflytte seg som følge av endringer i helsetilstanden. Men å søke om kommunal hjemmehjelp, er likevel ikke aktuelt. Det ville være å bevege seg over en annen grense, og å stemple seg selv enda mer tydelig som en passiv omsorgsmottaker. «Jeg klarer liksom ikke helt å sette meg inn i at jeg er uføretrygdet!» sier hun. Å leve på det offentliges regning har alltid vært en fremmed tanke for henne. At hun faktisk ble uførepensjonert, var:

Ja, et sånt lite skritt i en annen retning. Det er noe der! Men dette er ting som jeg er veldig klar over. Jeg regner med at det er sånt som jeg må gå gjennom. Jeg har vel en sånn innstilling at når det dukker opp ting, så stryker jeg det ikke, da jobber jeg meg gjennom det, og så går det over på en måte. Selv om det kan være tanker og sånn som du ikke helt liker, så har jeg valgt å ikke stryke dem. Men jeg tar det og jobber meg gjennom det, og så ser jeg liksom – hva kommer ut av det.

Marit Lauritzen begrunner holdningene sine med at hun gjennom hele sitt voksne liv har vært en selvforsørgende person av «stå-på»-typen og i høy grad uavhengig av andre. Å gi avkall på selvstendigheten og be om hjelp i sitt eget hjem, blir derfor vanskelig. Hun forestiller seg likevel at det må være en treningssak, og avrunder med følgende sluttsats: «*Der* føler jeg – at *det* må jeg jobbe med».

Lærdommen hun høstet i sykmeldingsperioden, bidrar til at hun ser seg om etter funksjonelle løsninger for å make husarbeidet. Rent praktisk takler hun de forskjellige oppgavene ved å ta mange hvilepauser når hun skal gjøre en jobb som tærer mye på energien. Selv om det er et helt år siden hun ble uførepensjonist, er hun ennå ikke klar til fullt ut å erkjenne sin nye status.

Sitatene avspeiler den omstillingsprosessen det er å venne seg til å tanken på at en ikke lenger tilhører kategorien «fullt yrkesaktive mennesker». Når Marit Lauritzen nå planlegger å leie hjelp til den omtalte hovedrengjøringen, vil hun *kjøre* tjenesten; ikke be om å få den. Dette reflekterer hvor viktig det er for henne å ikke presentere seg som hjelptrengende, men bevare sin personlige integritet. Enn så lenge har hun kontroll over sin tilværelse.

Jeg vil tilføye at når hun så lenge har klart seg helt på egenhånd, så skyldes det også at helsetilstanden ikke har vært redusert i så høy grad at det har umuliggjort prosjektet.

Å gjøre husarbeidet med hjelp fra kommunale hjemmehjelpere

Hvordan opplever de som får offentlig hjelp livssituasjonen sin? Føler de at de har kontroll over tilværelsen? Beholder de en slik kontroll med offentlig hjelp, eller innebærer det samtidig at de mister noe kontroll?

I de to foregående avsnitt har jeg vist at fjorten av de tjueen uførepensjonerte intervjupersonene har *unngått* å be om hjelp utenfra. Selvstendighet og uavhengighet har vært uttalte mål. Et interessant aspekt ved disse målene er at de ikke nødvendigvis relateres kun til egen person, men som vist like gjerne til de respektive *parforhold*. Avhengighet av partneren underkommuniseres i mange tilfeller – og gjør at det istedenfor «*selv*-stendighet» handler om en «*vi*-stendighet». Ved forente krefter kan det enkelte par holde stand mot hjelp utenfra og dermed opprettholde en følelse av uavhengighet.

I kontrast til dette bildet – hvordan vil vi kunne forstå de to personene som ikke har noen partner å ty til, men som bruker offentlig hjelp, ved kommunale hjemmehjelpere? Det dreier seg om én kvinne og én mann. De er kommet ett skritt lenger i prosessen enn Marit Lauritzen ovenfor. Beslutningen om å få hjelp utenfra er tatt, og de er innvilget to timer hjemmehjelp i uken hver. En slik instrumentell rekruttering av personlig assistanse fra andre mennesker er en kompensatorisk mestringsstrategi for å ta kontroll over den «ytre verden» (Heckhausen og Schulz 1993). Den tas i bruk når individet selv ikke lenger har kapasitet til å nå sine mål.

Å forsøke å oppnå kontroll over hverdagens gjøremål med offentlig hjelp, *kan* være en stor lettelse og gi mer kontroll over at husarbeidet blir gjort, men samtidig innebærer dette en *usikker kontroll*. Det blir hjelpeapparatet som får mer styring og kontroll over hvordan dagen kan innrettes. I den *asymmetriske* situasjonen som oppstår der den ene gir hjelp som den andre er avhengig av, har hjelperne makt over brukerne siden disse ikke selv kan klare å utføre de praktiske oppgavene, men er avhengige av andres hjelp. Hjelperne har dermed makt til å definere den andres hjelpebehov – til å bestemme mengden hjelp og formen på det (Thorsen, K. 2003:128). Brukere

av offentlig hjemmehjelp må slik sett gi avkall på noe egenkontroll for å få mer kontroll over husarbeid og hjemmets standard og presentasjon utad.

Vi skal høre hva Karin Sundsli, som sitter i rullestol, har å si. Hun forteller om hvordan hjemmehjelperen tar seg av gulvvask og andre arbeidsoppgaver som blir for tunge:

Støvsuging – det orker jeg ikke lenger. Hun tar over gulvet, og vinduer, hun tørker over, pusser vinduer, og så får jeg hjelp til skapene.

Støvtørking og annet småarbeid gjør hun selv. Men å håndtere klesvasken, makter hun ikke på egenhånd:

Hvis jeg skal henge opp vask av større ting, så må hun hjelpe meg å henge opp. For det er for tungt for armene å henge opp dynetrek og store ting, vet du; duker òg. Så det planlegger jeg når jeg vasker, at jeg vasker før hun kommer.

Boligen til Karin Sundsli er godt tilrettelagt, slik at hun klarer det øvrige husarbeidet selv. Hun påpeker imidlertid at det er nødvendig å være fleksibel i forhold til hjelpeapparatet:

Det hender de ringer om morgenen og sier: 'Du, vi har så mye – kan vi kutte ut deg i dag?' Og da har jeg kanskje gjort meg i stand til å vaske meg eller noe sånt. De ringer veldig sent – akkurat før de skal komme.

Administrasjon av egenomsorg, egenarbeid og vanlig husarbeid i forhold til hjemmehjelperens varierende ankomst krever tålmodighet. Hun sier at den dagen hun skal ha hjelp, «kan de komme alt fra halv ni og til halv tolv». Men hva kan hun gjøre med det? På dette punktet har hun ingen ting å stille opp med; hun må bare resignere.

Hjemmehjelperen til den mannlige intervjupersonen bidrar i tillegg til vanlig husarbeid, som beskrevet ovenfor, også med innkjøp av varer til husholdningen.

Det er de fysiske funksjonsnedsettelsene som gjør det nødvendig med bistand til husarbeidet for disse to intervjupersonene. De har ingen nære pårørende som yter den slags personlige tjenester. Men som også Karin Sundsli påpeker, er hjelpeapparatet mange steder dårlig dimensjonert, med for lite hjelp og lite tilpasset i tid i forhold til andre gjøremål (Thorsen, K. 1998b, Helset 1998).¹⁴⁰

At det hersker uvisshet om når en hjemmehjelper måtte dukke opp, gjør at *kontrollen over egen tid går tapt*. En blir gjort mer avmektig og mister

¹⁴⁰ Litteraturen om offentlig omsorg på dette området er rikholdig; for videre utdypning, se for eksempel Daatland (1997), Lingsom (1997), Vabø (1998), Thorsen og Wærness (1999), Wærness (2001), Thorsen 2003).

styring og plan over dagens struktur. En person som ikke vet hvem han eller hun skal få hjelp av, og som stadig må slippe nye og ukjente mennesker inn i sitt hjem, blir gjort enda mer maktesløs.

Totalt er det ikke flere enn de nevnte to, av de tjueen uførepensjonistene, som benytter seg av den kommunale hjemmehjelptjenesten. Dersom jeg kort skal sammenfatte hvordan de opplever det, blir det på den ene siden uttrykt frustrasjon over at mye tid går til spille i form av venting, at det ikke går an å stole på at inngåtte avtaler blir holdt, og at de ikke vet hvem som eventuelt måtte komme til å dukke opp. Men på den andre siden frigjøres tid og krefter til andre formål, siden de konkrete og mest energikrevende arbeidsoppgavene tas hånd om av hjemmehjelperne.

Ved å tenke positivt og sammenlikne seg med andre personer som har funksjonsnedsettelse, blir det mulig for intervjupersonene å skyve søkelyset litt bort fra det uomtvistelige faktum at de er blitt *avhengige* av offentlig hjelp. De er flere i samme båt. Dersom vi belyser en situasjon der personen får offentlig hjelp ut fra en resiprositetstankegang, kan vi nyansere bildet av denne typen avhengighet.

Når Karin Sundsli med et skråblikk på pensjoneringsprosessen fornøyd konstaterer: «Jeg følte at jeg hadde gjort mitt, jeg!», betyr det at hun mener hun har bidratt med det hun har kunnet til det store samfunnsmaskineriet. I mer enn tretti år har hun gjort sin plikt i yrkeslivet – hele tiden med krykkene som en nødvendig forlengelse av kroppen. Når hun nå er blitt uførepensjonert og kroppen mer skrøpelig, er det ikke mer enn rett og rimelig at hun får dra mer nytte av de offentlige ordningene som er til for henne.

Avhengigheten til tross – hun kan nå bruke sine gjenværende krefter på andre aktiviteter som gir mening og tilfredsstillelse. «Jeg synes jeg har det *kjempebra*, for jeg orker å gjøre det jeg ikke orket før!» utbryter hun. Denne gledestrålende meldingen er basert på en sammenligning med erfaringer fra da hun var yrkesaktiv. De siste årene hadde hun ikke overskudd til å gjøre mer enn det høyst nødvendige utenom jobben. Slik sett opplever hun på en måte at hun har fått *større kontroll* over tilværelsen enn hun hadde den gangen.

Ved å omdefinere hjemmehjelpen til en opptjent og fortjent rettighet, blir den en helt selvfølgelig og berettiget ytelse. Samtidig viser hun stor forståelse for personellsituasjonen i hjemmetjenesten, og takler forsinkelser og uteblivelser med godt humør. Hun hever seg elegant over problemene:

De sier: 'Ja, hun *må* ha hver uke. Husk på det, *hun bruker rullestol!*' sier de på kontoret når det er noe snakk om det. Men så har jeg vært veldig fleksibel òg. For jeg sier at – er det noe problem, så kan jeg hoppe over ei uke.

En sammenlikning mellom denne måten å håndtere behovet for hjelp på og framgangsmåten til de intervjupersonene som får hjelp av sine partnere, avdekker at det er litt av den samme resiprositetstankegangen som gjør seg gjeldende. Sett i lys av moralske normer om gjensidighet, er det en *rett å få hjelp* når det blir nødvendig av helsemessige årsaker. Sivil status bidrar i stor grad til å avgjøre hvilke sosiale relasjoner hjelpen kommer fra. I Karin Sundslis tilfelle ser vi at det oppstår både *fysisk* og *sosial* avhengighet til personene i hjelpeapparatet.

Når hjelp fra andre mennesker blir oppfattet å være et gode som tilhører privatlivets sfære, ser det i mange tilfeller ut til å kunne foregå en endring i oppfatningen av hva det vil si å være selvstendig – som vist, i retning av «vi-stendighet». Noe entydig begrep er «selvstendighet» ikke. Når hjelp utenfra kompenserer for funksjonsnedsettelsene, blir det *frigjort energi* til bruk på andre områder. Det er dette som er det vesentlige. Det enkelte individ er fortsatt beslutningsdyktig samt i stand til å handle og framstå som selvstendig, enten det nå er på hjemmearenaen eller på andre arenaer. Men, som vist, kan omkostningene være mindre kontroll over tid og over dagens struktur. Slik er noe selvstendighet tapt.

Selvstendighet og kontroll ved hjelp av brukerstyrt personlig assistanse

Er det mulig å *unngå* å bli konfrontert med den maktesløsheten som brukere av hjemmehjelpstjenesten lett kan komme til å oppleve når funksjonsnedsettelse gjør at det nødvendige arbeidet i hjemmet ikke lenger kan gjøres uten hjelp utenfra?

Én måte å gjøre det på, er å skaffe seg *brukerstyrt personlig assistanse*. I en studie av bruken av en slik personlig assistanse påpeker sosiolog Ritva Gough (1997) at «pararbeidet» som det bygger på, ikke eliminerer en trussel om illegitim maktutøvelse (Gough 1997:260). Analysen hennes viser at den servicen som er tilgjengelig for mennesker med funksjonsnedsettelse ofte gjennomsyres av et giverperspektiv, som «ikke-funksjonshemmede» mennesker ikke er bevisst på eller i stand til å vurdere konsekvensene av. Hun hevder at pleie- og omsorgsideologiene er lite utviklet når det gjelder på et bevisst plan å formulere allmennmenneskelige spørsmålsstillinger som er sentrale i stort sett alle sosiale relasjoner.

Jeg vil trekke fram den eneste av intervjupersonene som har erfaringer på det området, og belyse saken ut fra det hun forteller.

Det er Sylvia Beistad (som har en yrkesaktiv partner). Hun fant ut at hun trengte mer hjelp enn det hun kunne få av en hjemmehjelper. Innledningsvis viser hun til de erfaringene som en nabo har hatt med sine hjelpere:

Jeg er så glad jeg har sluppet noe hjemmehjelp, for de er jo litt sånn – til og fra. (...) Det er jo veldig definert hva de jentene skal gjøre! Så de feier over, vasker gulv og støvsuger. Det er så lite du kan få hjelp til av det du syns du *trenger*.

Akkurat som Karin Sundsli ovenfor, bruker hun rullestol, men de to kvinnene bor på forskjellige steder.

Fra sin tidligere posisjon i yrkeslivet har Sylvia Beistad vært vant til å være den som har kontrollen; etter et år føler hun fortsatt det er vanskelig å erkjenne at hun er blitt uførepensjonist. Slik som også flere andre uttrykker seg, syntes hun det var et «nederlag» å måtte slutte. Å ty til kommunale hjemmehjelpere var ikke noe alternativ for henne.

Velorientert som hun var om ulike ordninger innen offentlig sektor, valgte hun å søke kommunen om personlig assistanse. Resultatet var at hun ble innvilget ti timer i uken med personlig assistanse via ULOBA, et ikke-kommersielt andelslag som eies og drives av «funksjonshemmede» personer.¹⁴¹ I motsetning til at man innenfor det kommunale hjelpeapparatet må *tilpasse* seg systemet – som Karin Sundsli – åpner brukerstyrt personlig assistanse for et system som blir tilpasset den personen som skal bruke det.

Målet med ordningen er «en aktiv bruker som har kontroll over sin egen assistanse» (SHD 2001:5).¹⁴² Det er kommunen som betaler for tjenesten,¹⁴³ men det er ULOBA som har arbeidsgiveransvaret for dem som er ansatt av andelseierne for å gi personlig assistanse. I prinsippet kan andelseierne bestemme hvem de vil ha som assistent, hva assistenten skal gjøre, hvor og til hvilke tider assistansen skal gis.

¹⁴¹ ULOBA – andelslag for borgerstyrt personlig assistanse. Navnet ULOBA sto opprinnelig som en forkortelse for Uavhengig liv – Oslo og omegn, men geografisk dekker organisasjonen nå hele landet. BA står for begrenset ansvar, og refererer til at organisasjonen er et andelslag. ULOBA ble stiftet i 1991 (Moe 1999:1). Per 191004 var det ansatt 2200 personlige assistenter i ULOBA; samtidig var det 456 andelseiere (Torp 2004: personlig meddelelse). Ordningen springer opprinnelig ut fra Independent Living-bevegelsen i USA. Den er særlig brukt av yngre «funksjonshemmede» mennesker for at de skal kunne delta i samfunnet i sosialt liv, yrkes- og organisasjonsliv, på lik linje med andre.

¹⁴² Terminologien er i endring. Begrepet «bruker» avvises nå av ULOBA; i 2004 er følgende slått fast: «Vi vet ikke hvem denne 'brukeren' var eller hvor han egentlig kom fra. Men vi har lenge hatt en ubehagelig følelse av at betegnelsen 'bruker' har vært nyttig først og fremst for de som er opptatt av å sortere, rangere og katalogisere mennesker. Denne trangen til å sette mennesker i bås har en lei tendens til i neste omgang å føre til forskjellsbehandling – til diskriminering. Det finnes selvsagt ingen 'brukere'. Det finnes bare borgere.» (ULOBAs 2004)

¹⁴³ Jamfør Sosialtjenesteloven § 4-2: «De sosiale tjenester skal omfatte a) praktisk bistand og opplæring, herunder brukerstyrt personlig assistanse, til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemming, alder eller av andre årsaker (...)».

Maktfordelingen skulle med dette i utgangspunktet være gitt. Men en kan dermed ikke slutte at andelseieren har makten og assistenten er maktesløs. Gough sier at dersom de to partene skal kunne håndtere samarbeidet, må de kunne skille mellom ulike former av makt, og de må være klar over *når* de bruker makt for å kunne gi hverandre den autoritet og den innflytelse som ulike assistansesituasjoner krever (Gough 1997:260). Hvordan takler Sylvia Beistad en slik balansegang?

Hun forteller først at hun bruker assistenten sin til «alt mulig»: «Skifte på senger og vaske på badet og – med tid og stunder også kanskje til å bake litt, og til alt som man gjør i huset egentlig». På denne måten får hun arbeidet unna. Matlagingen tar hun selv. Og hun fortsetter om assistenten:

Hun har jeg ti timer i uka, og da har jeg henne mandag og onsdag fra ti til to. Og så er det da de to timene som er i tillegg, de sparer jeg opp, sånn at jeg kan bruke dem til å være med på møter eller gå på kino eller ut på eller et eller annet.

Nå er Sylvia Beistad ikke helt sammenliknbar med informantene i Goughs undersøkelse, idet hun bare har hjelp ti timer i uken – og ikke i særlig grad er avhengig av assistanse til så mye av egenarbeidet.¹⁴⁴ I tillegg til oppgavene som skal gjøres i hjemmet, følger assistenten med på trening og aktiviteter av mer fritidspreget art. Til tider er likevel samarbeidet svært tett, og hun sier ettertenksomt:

Det blir oss to som er sammen hele tiden. Så det har veldig mye å si at *kjemien* stemmer. Det kan jo også være at man har med assistenten på reiser...

Med «kjemi» retter hun oppmerksomheten mot et viktig punkt. At de to partene evner å kommunisere, er av stor betydning. En god start på et slikt samarbeid er derfor ikke uvesentlig. Og i pakt med forskriftene bekrefter hun: «Det er *jeg* som har intervjuer med de som søker». I kraft av sin ansetelsesmyndighet har hun allerede på dette tidspunktet muligheten til å avvise arbeidssøkere hun måtte få motforestillinger om.

Å ansette noen gir makt til å bestemme hva som skal gjøres *når*. «Det er *jeg* som bestemmer hva vedkommende skal gjøre», framhever Sylvia Beistad videre. Ved at det er hun som styrer hjelpeordningen, har hun en helt annen posisjon i relasjonen til sin hjelper enn personene ovenfor, som må underordne seg systemet i det kommunale hjelpeapparatet og tilpasse seg

¹⁴⁴ Goughs informanter hadde omfattende behov for assistanse. 15 personer hadde døgnassistanse (14 timer per døgn), 22 hadde daglig assistanse (8 timer per dag), 7 hadde begrenset assistanse (4 timer per uke).

både varierende tidspunkter for hjelp og mange forskjellige hjemmehjelpere som arbeider på skift.

Sylvia Beistad holder selv *kontroll med tiden*, og hun har *en ansatt som kommer til avtalt tid*. Som vi så ovenfor, setter hun også av tid til uforutsette ting som kan oppstå. Erfaringene hennes viser at det lett kan inntreffe forsinkelser i forbindelse med ærender ute, som gjør at tidsplanen sprekker. Hun passer derfor på å lagre et høvelig overskudd av tjenestetimer til fri disposisjon. Noen ganger må hun for eksempel ut og kjøre bil: «Der kommer da min assistent inn; det vil si at jeg er *avhengig* av at jeg har noen med meg».

I sin studie påpeker Gough hvor viktig det er at de to partene i assistansesamarbeidet får den nødvendige fellesforståelse. Hun sier at de må kunne bli enige om hvordan makten i samarbeidet skal utøves og fordeles – det vil si hvordan ansvarsfordelingen i arbeidet skal opprettholdes (ibidem).

Nå har ikke Sylvia Beistad følt det som noe problem. Hvem som er leder, går tydelig fram i følgende formulering: «Da bruker jeg henne til veldig mye forskjellig». Når hun velger å si «da *bruker* jeg henne», istedenfor for eksempel «hun hjelper meg», ligger det i ordene hvem som er sjefen.

Sylvia Beistad er vant til å være leder og hun føler hun klarer samarbeidet godt. Hun sier seg «veldig fornøyd» med assistenten, som også bidrar til at hun kan opprettholde slike aktiviteter som gir glede i livet. De gjør hyggelige ting sammen, som å gå ut og spise sammen med hennes venner. Eller det kan være andre forhold som gjør at det er nødvendig med assistanse; som hun sier: «I går var jeg og besøkte en venninne som bor så kronglete til. Da var vi innom butikken og kjøpte blomster før vi dro dit».

Nå er det neppe fare for noen illegitim maktutøvelse i den formen for «pararbeid» som jeg her beskriver. Det vi kan si, er at Sylvia Beistad til tross for sin fysiske avhengighet av andre mennesker og status som uførepensjonist, fortsatt fungerer i en lederposisjon. Hun har – i motsetning til hjemmehjelpbrukerne ovenfor – *erobret kontrollen over tiden og hjelpen*, og dermed også skaffet seg en viss *forutsigbarhet i sitt eget hverdagsliv*. Hovedbudskapet i historien er at brukerstyrt personlig assistanse gir økt kontroll over dagliglivet ved en posisjon som gir stor kontroll over hjelpen.

Selvtendighet og kontroll ved hjelp av privat rengjøringshjelp

En måte å unngå maktesløshet på i hverdagslivet, er også å *kjøre* seg tjenester som for eksempel rengjøringshjelp på det private markedet. Jeg vil her ta opp spørsmålet om selvtendighet, makt og kontroll dels i forholdet til de privat lønnede renholderne, dels i forholdet til partneren. Her blir det *to former for pararbeid* som utspiller seg i hjemmet.

Privat rengjøringshjelp er forholdsvis lite utbredt i Norge. Ifølge tidsbruksundersøkelsene er det bare fire prosent av befolkningen mellom 16 og 79 år som gjør bruk av en slik tjeneste, og andelen er den samme for kvinner og menn. Det samme tallet gjelder for begge kjønn i aldersgruppen mellom 45 og 79 år. Ikke uventet er det en klar sammenheng mellom husholdets inntekt og kjøp av slike tjenester (SSB 2002a).

Tre av de åtte uførepensjonerte kvinnene føyer seg inn i denne statistikken, som sier at kvinner med høy utdanning benytter seg av rengjøringshjelp oftere enn andre, og at kvinner med lang arbeidstid oftere har slik hjelp enn dem som bruker mindre tid i yrkeslivet (ibidem:1). Som et ledd i sin yrkesdeltakelse kjøpte de tre kvinnene seg fri fra deler av husarbeidet for å delta i yrkeslivet på lik linje med partneren.

En av dem forteller her om hvordan hun lenge kunne overlate ansvaret for rengjøring av huset helt og holdent til en person hun hadde inngått fast avtale med:

Før så hadde jeg en fantastisk en som kom én gang i uken og gjorde alt. Og jeg behøvde ikke tenke på hva det var å ha et hus! Hun pusset sølv, og pusset vinduer, og skiftet på senger, og vasket sengetøy – og gjorde liksom alt.

Dessverre måtte denne personen slutte. Og siden kvinnen ikke ønsker å binde seg til faste ukeavtaler nå når både hun og partneren er uførepensjonister, er hun begynt å bruke en privat renholdsbedrift til vask og støvsugning, samt visse andre tjenester etter behov. Men hun erfarer at det ikke er smart å gi for mye ansvar til dem som kommer for å utføre jobben. Tvert imot. Hun må selv administrere dette arbeidet for å få gjort det hun anser for å være nødvendig.

De to øvrige kvinnene, som fortsatt har yrkesaktive partnere, forteller at de har sin faste renholder som kommer en dag i uken. Denne hadde de hatt lenge før de ble uførepensjonert. Renholderen støvsuger, vasker gulv, tar rundvask innimellom, pusser sølv og kobber, og utfører andre oppgaver som måtte melde seg. «Har det vært aktuelt å få kommunal hjemmehjelp?» spør jeg. «Nei, vet du hva, det har ikke det», repliserer den ene kvinnen, og fortsetter:

For det første så ville vi vel antakeligvis ikke få det. Og for det andre, så er det noe med at punkt 1, så vet du hvem du har, og du vet hvem som kommer, og du har en du stoler på, en du vet gjør en god jobb. Og punkt 2, så synes jeg at nå har vi økonomi til å betale det, og det har vi vært bevisst på i forhold til dette med – jeg vet at det er veldig mange som sliter og ikke får hjelp – så det er greitt. Så det er ikke noe som vi har søkt om eller tatt opp noen gang.

De tre kvinnene foretar ingen vesentlige endringer i fordelingen av arbeidsoppgavene i hjemmet når de blir uførepensjonerte. De fortsetter å kjøpe utvalgte tjenester slik som de tidligere har gjort. Mens rengjøringshjelpen før var et middel til å oppnå likestilling i arbeidslivet – kan renholderne nå ses som kompensasjon for nedsatt funksjonsevne hos intervju-personene og en framgangsmåte for størst mulig opprettholdelse av likeverd i forholdet til partnerne.

Når det gjelder de resterende arbeidsoppgaver i hjemmet, forteller kvinnene at de veksler på hvem som gjør hva i samarbeid med sine partnere. Matlagingen tar den ene av de tre kvinnene hånd om selv – angivelig fordi hennes partner ikke er noe flink på dette området. Men hun påpeker at han er flink til «de fleste andre ting». I de to øvrige parforholdene varierer det hvem som gjør hva på kjøkkenet. Siden partneren i det ene tilfellet også er pensjonert, er det her enklere å bytte på oppgavene, slik det legges fram her, som pararbeid:

Jeg lager middag, og han lager resten. Nei, det er sjelden jeg får han med på å lage middag. I og med at han lager frokost og lunsj og kveldsmat også og alt sånt, så syns jeg at jeg må bidra med noe. Og så liker jeg å lage middag. Da må jeg ha både grønnsaker og – altså jeg vil ha litt ordentlig middag når jeg først lager det. Han liker å lage sånn raske middager – hehe. Neida, det går bra. Foreløpig. Men det kan jo være noen tunge kjeler å løfte noen ganger hvis du skal ha vannet av poteter og sånn, men det er – for oss to er det ikke noe problem.

Utsagnet munner ut i en bekreftelse på at det er gunstig å være to som kan dele på praktiske arbeidsoppgaver og hjelpe hverandre etter behov. At de to bryr seg om hverandre, er en forutsetning for hvilke muligheter de har for å håndtere tilværelsen.

Som kjøpere av hjelp utenfra – målt i timer – i det private systemet, bestemmer kvinnene selv hvilke tjenester de vil ha. På denne måten har de fortsatt makt og kontroll i hjemmesfæren, og de unnslipper det diagnostiske blikket og behovsvurderingen som de ellers ville ha måttet underlegge seg i det offentlige hjelpeapparatet. I stedet for å være mottakere av hjelp, er de *arbeidskjøpere*. Avtaler kan gjøres innenfor arbeidslivets logikk for kjøp av tjenester, og den enkelte kvinne verdiggjøres som part (Thorsen, K. 2003). I det påfølgende «pararbeidet» som utspinner seg i hjemmet, er hun sjef. I det pararbeidet som utføres sammen med partneren, satses det på likeverd og «vi-stendighet».

Å mestre den nye avhengigheten

Her vil jeg gjøre en sammenfatning av mine funn og trekke inn noen nye relevante momenter. Hjemmet er blitt omtalt som «et livsprosjekt som ordner tiden og livet» (Gullestad 1989:59). For intervjupersonene impliserer dette utsagnet kanskje en større realitet enn for mange andre. På grunn av funksjonsnedsettelsene sine har de etter arbeidslivsslutt måttet *reorientere* seg i forhold til de idealer og verdier de hadde tidligere i livet. Hjemmet er blitt en mer sentral arena, også for de utfordringer og oppgaver de står overfor der. Hvilke muligheter de har til å klare husarbeidet – enten alene eller ved hjelp av en partner – og hvilke løsninger de velger – er forskjellige. Når de skal mestre den nye avhengigheten de opplever som uførepensjonister, må de først og fremst skrinlegge betydningen av jobb og arbeidsliv.

Dersom vi ser bort fra de tre single personene og tar et tilbakeblikk på livet til dem som lever i parforhold, viser det seg at både kvinner og menn opp gjennom årene har bidratt økonomisk og gjort ulike former for husholdsarbeid til glede for parets fellesskap. Alt dette «hjemmestrevet» kan tolkes som et felles skapende prosjekt.

I dette kapitlet har jeg vist hvordan reorganisering av husarbeidet har stor betydning for kontrollen i hverdagen, og måter å oppnå mest mulig selvstendighet på. Jeg har analysert husarbeidet sett i forhold til de funksjonsnedsettelsene som har rammet intervjupersonene – og dermed også partnere og parforhold. Det underliggende følelsesmessige feltet som befinner seg her, ligger utenfor rammene av min studie.

Det er blitt hevdet at det å ha et eget hjem, er et av de fremste tegn på selvstendighet. Å kunne greie seg selv, vurderes høyt. Det er viktig å være «herre i eget hus», og helst «ikke måtte ta hensyn til andre» (Gullestad 1989:58).

Når intervjupersonene anvender ulike kompensierende tiltak – enten det nå er assistanse fra mennesker eller tekniske hjelpemidler – erfarer de at de opprettholder en følelse av å *klare* seg hjemme. De opprettholder en selvstendighet i noen livssfærer ved å gi fra seg noe kontroll og selvstendighet på andre måter. Teknologiske innretninger virker frigjørende, idet ulike former for hjelpemidler fungerer som forlengelser av kroppen og gjør dem i stand til å handle og gjøre ting de ellers ikke ville kunne greie.

Siden intervjupersonene fortsatt kan framstå som selvstendige personer på en rekke livsområder, framtrer ikke nødvendigvis avhengighet som et problem. Parforholdet er basert på partnernes gjensidige omsorg for hverandre (Mauss 1995 [1924]). Hvilken *vekt* en skal legge på opplevelsen av ulike former for avhengighet, blir opp til den enkeltes vurdering. Men dette skjer

innenfor kulturelle normer om mer eller mindre akseptable former for avhengighet. Følelsen av avhengighet vil dermed være av *subjektiv* art – og må forstås i forhold til *hva* eller *hvem* man måtte være avhengig av, og ikke minst *hvorfor*. Det er mer akseptabelt å motta hjelp fra sin partner. Selv om man på enkelte måter er avhengig av vedkommende, kan man like fullt være handlingsdyktig og i stand til å ta viktige beslutninger på andre områder.

Tatt i betraktning av det store behovet for hjelp som de fleste av intervjupersonene har, er det snarere overraskende hvor lite offentlig hjelp de får. Det kan i ett perspektiv ses som en måte å skjule behovet på. At de er avhengige av hjelp av forskjellig slag, er noe de mer eller mindre har vent seg til å leve med. Samtidig som de kan gi uttrykk for frykt for å bli hjelpeløse og en «klamp om foten» for sine nærmeste, forteller de også om solid oppbakking fra dette holdet. Ikke bare får de praktisk hjelp i hverdagen, men i tillegg kan de bli realitetsorientert og minnet om hvilke goder de tross alt har å glede seg over.

Jeg vil la en intervjuperson illustrere den betydningen som emosjonell støtte har for konstruktiv bearbeiding av situasjonen. Han sier dette om sin partner: «Hun er ganske tøff noen ganger, så jeg tror ikke det hadde nyttet å sitte og henge med hodet så veldig lenge». Han legger ut om hvordan hun noen ganger leser ham teksten, og siterer: «'Nå får du gi deg; du har det jo så bra!' og så videre – og 'god pensjon og...'» Irettesettelser og påfølgende fortrolige samtaler bidrar til at han greier å være konstruktiv i bearbeidelsen av det tankespinnets som noen ganger plager ham. Slik sett er et velfungerende parforhold av stor betydning. Den følelsesmessige støtten som intervjupersonen i dette tilfellet får av sin partner, hjelper ham til å distansere seg fra negativ tankevirksomhet og takle den nye livssituasjonen. Utsagnene avspeiler at han er fullt klar over den viktige rollen hun har, og hvordan hun inngår som en positiv kraft i deres felles prosjekt om å være «herre i eget hus». *Sammen* kan de oppnå kontroll.

Jeg har vist at intervjupersonene i høy grad unngår å søke hjelp innenfor det offentlige hjelpeapparatet for å få gjort husarbeidet.¹⁴⁵ De vil ikke plassere seg selv i en slik posisjon, der de blir nødt til å underordne seg et system. Som tidligere i livet, bruker de også nå sine krefter på å kjempe for

¹⁴⁵ Utsagnene viser at dels bytter parene arbeidsoppgaver, dels samarbeider de nært og fordeler oppgavene på en ny måte, dels skjer det ingen eller kun små forandringer som følge av uførepensjoneringen. Hvem som gjør hva, samsvarer i en viss grad med offentlig statistikk, bortsett når det gjelder vask og stell av tøy. I henhold til tidsbruksundersøkelsen 2000 bruker menn i aldersgruppen 45–66 år gjennomsnittlig to minutter daglig på den aktiviteten, mens kvinner bruker 17 minutter (Vaage 2002:107). Slik avtegner ikke bildet seg i foreliggende prosjekt. Her er det flere menn som tar seg av klesvasken, og de avviker derfor klart fra gjennomsnittet.

en tilværelse som mest mulig selvstendig. Det er bare to av uførepensjonistene som har kommunale hjemmehjelpere, og slik sett må innordne seg etter andres timeplaner. Det er *helsetilstanden* kombinert med en sivilstatus som *singel*, som i disse to tilfellene er utslagsgivende faktorer.

Uavhengighet utad betyr for intervjupersonene å være uavhengig av kommunale hjemmehjelpere. Nitten av de tjueen uførepensjonistene tar selv styringen best de kan – én som singel, og de øvrige atten hovedsakelig i allianse med sine partnere. Å være avhengig av partneren, er – som følge av det tidligere etablerte, og omtalte, fellesskapsprosjektet – noe annet enn å være avhengig av hjelp utenfra. Slik sett er de – parvis – selvhjulpne og har en viss kontroll over tilværelsen. Matlagingen er det mange av intervjupersonene som tar seg av selv, og de får med det bekreftet sin spesialkompetanse iallfall på ett felt. Å greie seg selv i hjemmet blir derfor ensbetydende med å være herre/frue i eget hus. Enkelte har også flyttet til universelt tilrettelagte boliger for å kunne ivareta denne selvstendigheten. At én også har egen assistent og tre kjøper private tjenester for å få unna husarbeidet, forhindrer ikke opplevelsen av selvstendighet og uavhengighet.

Skal de makte å gjøre seg uavhengig av hjelp utenfra, betyr det at de må være villig til å inngå i forhandlinger med seg selv – og de som har partnere må videre forhandle med dem. Hvis målet er «selvhjulpenhet», kan det stå og falle med partnerens velvilje og muligheter til deltakelse om dette prosjektet skal bli vellykket.

Med «goffmanske briller» vil denne styringen også kunne ses som en handling motivert av ønsket om gi et bestemt inntrykk av seg selv også i den «ytre verden». Kognitive og kroppslige mestringsstrategier blir tvunnet sammen til et komplekst hele. Ved å kontrollere adgangen til de bakre regioner, hjemmet, slipper intervjupersonene i minst mulig grad inn representanter fra det offentlige hjelpeapparatet. «Fremmede personer» er det ingen som ønsker å ha inn i huset. Å holde «kommunen» unna hjemmesfæren, kan oppfattes som en framgangsmåte for å unngå å bli stigmatisert som «hjelptrengende» av naboer og andre medmennesker (Goffman 1971 [1959], Goffman 1990 [1963], Becker 1963). Når det er åpenbart for «publikummerne» at laget «bak kulissene» ikke blir utvidet med hjemmehjelpere, og intervjupersonene holder stand på hjemmearenaen, blir det mulig for dem fortsatt å tre fram på scenen og framstå utad som selvhjulpne og mestrende personer – med partnerens hjelp. De er «vi-stendige».

Hvordan intervjupersonene presenterer seg selv utad på den offentlige arena, er tema for neste kapittel.

10 Nye aktiviteter i nye sammenhenger

Å sitte i rullestol? Nei, jeg har ikke noe endra selvbilde. Faktisk tvert imot. Jeg føler meg sprekere, fordi nå halter jeg ikke og har de problemene. Dette slitet med de beina, det tok jo veldig mye av energien her oppe [i hodet]. Når ikke de er i bruk, så har jeg mye større overskudd og krefter her og i overkroppen. Så jeg ser på meg sjøl som egentlig sprekere. Og jeg forflytter meg over alt. Jeg tror ikke det er en ting du kan gjøre, som ikke jeg kan gjøre! (Arne Abildgaard, 52 år)

Innledning

Når intervjupersonene har tatt styring over kroppen og tiden – og arbeidet i hjemmet er under kontroll – hvilke aktiviteter er det da som lokker? Å bli sittende yrkesløs betyr ikke nødvendigvis virksomhetsløs.

I utgangspunktet ville en kanskje kunne vente at personer som er blitt uførepensjonert skulle ha mer enn nok med å ta vare på seg selv og sitt privatliv, og at de ellers ville forsøke å forenkle tilværelsen for å gjøre den så god som mulig? En analyse av tidligpensjonering og bruk av avtalefestet pensjon i privat sektor, viser for eksempel at *mer fritid* er en vesentlig begrunnelse for avgangen fra yrkeslivet (Midtsundstad 2002:134–6).¹⁴⁶ En kvinne i mitt utvalg forteller hun har truffet flere slike personer som har sett det å få mer fritid som et stort gode. De synes angivelig hun er «kjempeheldig» som får utbetalt sin «lønn», som slipper å arbeide, og kan gjøre hva hun vil og reise hvor hun vil. «Folk er misunnelige på meg», sier hun.

Intervjupersonene på sin side tenker i andre baner. I motsetning til de tidligpensjonerte i studien ovenfor, som slutter i yrkeslivet for å skaffe seg mer fritid, går de aller fleste løs på nye *arbeidslignende aktiviteter* når de blir uførepensjonerte. En slik handlingsmåte kan tolkes som en måte å skape sammenheng i tilværelsen på (Atchley 1989:183). For det er ikke slik at det kun er vendepunktet i seg selv – eller den *diskontinuiteten* som oppstår i forbindelse med seinskadeproblematikk og uførepensjonering – som må håndteres. I tillegg vil det melde seg tanker om hvordan livet kan leves videre. Å *konstruere kontinuitet* ser ut til å være så dypt forankret i folks bevissthet at det kan forstås som ensbetydende med en kulturell ideologi i

¹⁴⁶ Utvalget er på 1474 personer fra ulike yrkesgrupper i rundt 600 bedrifter. Denne studien dreier seg riktignok om personer over 60 år, men siden de er født i 1933, 1934, 1935, er de i praksis ikke stort eldre enn intervjupersonene i foreliggende prosjekt. Se ellers Binder (2000), Nicolaisen (2002).

vår del av verden, uavhengig av folks bakgrunn og livserfaringer (Becker 1997:191). Mens Antonovsky (1979) knytter begrepet «sammenheng» til erfaringer i det levde livet, får kontinuitetsbestrebelsene også en klarere framtidsdimensjon.

Til tross for at pensjoneringen var en omkalfatrende prosess for intervjupersonene, med alvorlig fysisk helsesvikt og psykiske påkjenninger, reorganiserer de dagliglivet og beveger seg ut på nye arenaer. Den reduserte helsetilstanden tvinger den enkelte til å reflektere over situasjonen og hva som er vesentlig og verdifullt i livet. Siden de ikke har så mye energi lenger, må de også «reorganisere» seg selv på nye måter. Det blir derfor viktig å selektere de viktigste verdiene framfor dem som er av mindre betydning (Baltes & Baltes 1990). At de engasjerer seg i arbeidsliknende aktiviteter, gjør at de fortsatt kan framstå som virksomme individer ute i den offentlige sfære. Hvor lett det vil være å bygge bro over «bruddet» i livsløpet for å skape kontinuitet, avhenger imidlertid ikke bare av helsetilstanden. Skolering, yrkesliv og andre livserfaringer vil være av betydning for hvilke selvrepresentasjoner som er mulige.

Intervjumaterialet viser hvordan ulike mestringsstrategier veves som usynlige tråder inn i nye livsmønstre. Gjennomgående mekanismer er selektering, kompensering og optimalisering (Baltes & Baltes 1990, Baltes & Carstensen 1996).

En sentral verdi for intervjupersonene er å være til «nytte». Mange snakker om hvor viktig det er å være til nytte i samfunnet. Som én så presist formulerer seg:

Da tenkte jeg som så at – nå har jeg ikke noen plikter å gå til lenger med jobb og sånn. Jeg har min pensjon å leve av, og kanskje er det nå tiden til at jeg kan gjøre en liten samfunnstjeneste på det området der.

Hva er det som blir så viktig for intervjupersonene at de vil holde på med det til tross for en lite medgjørlig kropp?

I henhold til Turner (1967:108) skal de nå, som påpekt før, som «liminale subjekter» etter overgangsfasen være klare til å integreres i samfunnet på et nytt nivå. At mange karakteriserer seg som «løsningsorientert», viser at de har tiltro til egne mestringsstrategier. Denne innstillingen svarer til Schankes omtale av polioskadde personer som «fightere», en betegnelse som avspeiler nettopp viljen til å ta ansvar og grep om sitt eget liv (Schanke 2001:82). Det er rimelig å anta at den akkumulerte «treningen» som intervjupersonene har i å håndtere overganger i livsløpet, også har vært av betydning for hvordan de takler den nye overgangen.

I de to foregående kapitler har jeg vist hvordan intervjupersonene har mestret noen av de nye utfordringene i dagliglivet på den hjemlige arena. Den nye kunnskapen om polioen og dens seinskader har hatt stor betydning for selvforståelsen. Ved å skape en viss forutsigbarhet med hensyn til kroppen og tiden, kan de som har en forholdsvis stabil helsetilstand klare å utvide handlingsrommet sitt. *Hvilke arenaer velger de da å utfolde seg på?*

Et fellestrekk ved intervjupersonene er at når de kommer til hektene igjen etter omstillingsprosessen, så engasjerer de aller fleste seg i *frivillig arbeid*. Alle intervjupersonene er tilsluttet en eller flere organisasjoner. På intervjutidspunktet er det seksten av de tjueen uførepensjonistene som innehar verv av forskjellig slag. Andre tar på seg arbeidsoppgaver utenfor husholdet av annen art, enkelte også betalte oppdrag. Det er bare tre kvinner som ikke begynner med noen ny virksomhet ute på den offentlige arena.

Hvorfor satser så mange på arbeidsliknende aktiviteter når de har anledning til å nyte sitt otium? En måte å forstå dette på, er at det har med sosial anseelse å gjøre. Jeg vil derfor knytte aktivitetsvalget til vedlikehold av selvbildet. Siden intervjupersonene har mistet tilhørigheten i arbeidslivet, erstatter de det med andre aktiviteter hvor de kan framstå med sin personlige kapital i form av kunnskap, kompetanse og evne til samhandling. De etablerer nye sosiale relasjoner i samfunnet og inntar dermed nye posisjoner i den «ytre» verden.¹⁴⁷ Jeg tolker det som en framgangsmåte de bruker for best mulig å tilpasse seg det videre liv med en kronisk sykdom (Cohen & Lazarus 1979:233, Charmaz 1987); med selvbildet mest mulig i behold. I en slik situasjon blir det viktig å opprettholde verdighet og selvrespekt. Heckhausen og Schulz sier:

An action goal appears attractive not only for reasons of its intrinsic value but also because its attainment bears desirable information about the actor's competence. Thus, positive perceptions about one's own competence are another important motivational resource for primary control (Heckhausen & Schulz 1995:292).

Ut fra et mestringssteoretisk perspektiv vil jeg i dette kapitlet belyse hvordan sosiokulturelle verdier legger føringer for valg av aktiviteter. Det vil framgå at intervjupersonenes sosiale bakgrunn vil være av betydning for hvordan tilværelsen kan bli som uførepensjonist. Hvordan dette virker inn på nye identitetskonstruksjoner, vil jeg komme tilbake til i neste kapittel. Men hvilke aktiviteter dreier det seg om?

¹⁴⁷ Se for eksempel Tajfel (1978:64) om sosial kategorisering, sosial identitet og sosial komparasjon.

Jeg analyserer frivillig virksomhet i polioforeningen og mer omfattende frivillig arbeid i «funksjonshemmedes» organisasjoner, annet frivillig organisasjonsarbeid, frivillig lokalt arbeid og lønnet arbeid. Disse innebærer ny virksomhet – med ulik basis i og relevans for roller de inntar når post-poliotilstanden er inntrådt.

Frivillig arbeid

Internasjonalt sett har det norske «forenings-samfunn» lenge vært av de mest utviklede (SNL 1987:239).¹⁴⁸ Frivillige, allmennyttige organisasjoner spiller en sentral rolle.¹⁴⁹ Et grunnleggende motiv i denne typen virksomhet er ønsket om å arbeide sammen med andre for en felles sak, et formål eller en idé (NOU 1988 kap. 2.4).

Frivillige organisasjoner har evnen til å engasjere og mobilisere et høyt antall mennesker i en meningsfylt og samfunnsnyttig virksomhet. Mellom de frivillige organisasjoner og offentlige myndigheter er det et utstrakt samarbeid – som i helse- og sosialsektoren, ungdoms- og nærmiljøarbeidet og i «kulturlivet». Det offentliges ansvar ligger i å skape gode muligheter for organisasjonenes arbeid. De frivillige organisasjonene ivaretar også en viktig kritikerfunksjon i et demokratisk samfunn som Norge (ibidem: 1.1).

I foreliggende prosjekt kan det være fruktbart å *skille de frivillige organisasjonene ut fra andre samfunnsaktiviteter*. Organisasjonene drives i høy grad på fellesskaplig, ikke-offentlig basis uten profitt eller egen nytte som mål. Virksomheten har en kollektiv forankring og utøves gjennom sosiale nettverk. Betydelige deler av det arbeidet som gjøres i organisasjonene, er ulønnet. Om enn grensene mot annet frivillig arbeid kan være noe uklare, vil jeg her skille ut arbeid i politiske organer som egen aktivitet. Videre kan det være praktisk å avgrense organiserte aktiviteter fra individuell ubetalt virksomhet – som vennetjenester, familie- eller nabo-hjelp – som kan knyttes til husholdet.

Tradisjonelle *frivillige humanitære, sosiale og religiøse organisasjoner* har i høy grad sin oppmerksomhet rettet mot hele befolkningen, og ikke spesielt mot egne medlemmers behov og ønsker. En annen hovedtype av frivillige organisasjoner i helse- og sosialsektoren er *interesse- og bruker-*

¹⁴⁸ I 2001 var vel halvparten av den voksne befolkningen aktiv i foreninger/organisasjoner; det vil si ulike frivillige foreninger, politiske partier, fagorganisasjoner og bransje- eller næringsorganisasjoner. Totalt sett har aktivitetsnivået vært omtrent uforandret i perioden 1980 til 2001 (SSB 2004:3).

¹⁴⁹ Som for eksempel humanitære og sosiale organisasjoner som Norges Røde Kors, Blå Kors, Redd Barna, Nasjonalforeningen for Folkehelsen, Norske Kvinners Sanitetsforening eller Norsk Folkehjelp (NOU 1988:17 kap. 4.4).

organisasjonene, som gjerne retter sin oppmerksomhet mot egne medlemmers interesser. Skillet mellom disse to hovedtyper organisasjoner er imidlertid ikke skarpt (ibidem: 9.4).

På intervjudtidspunktet er det fem av de tjueen uførepensjonerte intervjupersonene som arbeider aktivt innenfor *allmennyttige organisasjoner*, hvorav fire er tillitsvalgte på lokalt eller nasjonalt plan.

Tolv har verv i *interesse- og brukerorganisasjoner*. Arbeidet i disse foreningene foregår langs to dimensjoner; det retter seg på den ene siden innad mot den praktiske livssituasjonen til medlemsgruppen – på den andre siden utad i form av pressgruppearbeid og opplysningsvirksomhet overfor offentlige myndigheter og opinionen.

Det er imidlertid ikke slik at poliorammede personer nødvendigvis velger å gjøre en innsats innen polioforeningen; tre av de tolv uførepensjonerte intervjupersonene som arbeider innenfor interesse- og brukerorganisasjonene prioriterer andre foreninger – hvorav to sorterer under Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. Dette valget behøver ikke ha noe med egen diagnose å gjøre. Enkelte er dessuten engasjert i flere foreninger.

Flere begrunner sin innsats i diagnoserelaterte foreninger med at de ønsker «å hjelpe andre mennesker».¹⁵⁰ En mann sier: «Det er akkurat som om jeg blåser i meg sjøl, men det gir meg veldig mye å hjelpe andre». Det blir hevdet at fordi de selv har en alvorlig sykdom, så har de fått en mental ballast til å hjelpe andre. De har verdifull kompetanse.

Funksjonshemmedes organisasjoner forvalter viktig kunnskap om livsforholdene for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Med et slikt grunnlag har disse organisasjonene viktige roller som kritikere overfor myndighetene, fordi de aktivt kan peke på svakheter og utfordringer i system og samfunn. Samtidig innehar de en kompetanse som gjør dem til sentrale medspillere når det gjelder å finne fram til løsninger i arbeidet med å nå målet om alles rett til deltakelse og likestilling i samfunnet (NOU 2001:22 kap. 21.3.4).

I kapittel 7 tok jeg opp polioforeningens betydning for sosial tilhørighet i overgangsfasen som tema. Jeg vil i dette kapitlet gå videre og se på hva den kan *bety som aktivitets- og arbeidsarena* i pensjonistfasen. I neste kapittel vil jeg *drøfte hvordan denne virksomheten går inn i reorganisering av selvet*.

¹⁵⁰ Slik sett kan de innlemmes i en statistikk som viser at den høyest rangerte begrunnelsen for frivillig arbeid i organisasjonslivet, er ønsket om «å gjøre noe konkret for saker som opptar meg», etterfulgt av ønsket om å lære noe. Frivillig arbeid er motivert ut fra et ønske om å hjelpe andre så vel som å hjelpe seg selv, sies det her (Wollebæk, Selle & Lorentzen 2000:132).

Utvalgsmetoden i min undersøkelse har ført til at jeg har fått et spesielt organisasjonsaktivt utvalg. Dette gir et materiale som er særlig velegnet til å studere hva organisasjonsdeltakelse kan bety for mennesker som er gått ut av arbeidslivet. Hva innebærer deltakelse, hvilke muligheter gir den og hvilke behov tilfredsstiller den?

Jeg analyserer imidlertid i dette kapitlet ulike typer virksomhet, som dels har noen fellestrekk, dels mer spesifikke særegne oppgaver. På ulike måter gir de innhold til dagliglivet og tilfredsstiller behov hos personene for en meningsfull tilværelse.

Polioforeningen som ny virksomhetsplattform

Det kan nesten se ut som et paradoks at intervjupersonene – som gjennom hele livet har strevd med å leve et liv i «normalitetssfæren» – i det hele tatt melder seg inn i en organisasjon for «funksjonshemmede» personer. Og som vi så i kapittel 7, var det da også flere som i sykmeldingsperioden ikke ville ha noe med andre poliorammede å gjøre; én gikk rett på sak: «Jeg føler ikke *noen* trang til ha *noe* kontakt med poliopasienter!» Alle unntatt én (tjueni av tretti) hadde likevel på intervjutidspunktet meldt seg inn i polioforeningen.

Å gå inn i polioforeningen kan ha mange formål: Det gir en arena for kompetanse, nye aktiviteter, og deltakelse i et sosialt fellesskap. Man solidariserer seg. Det kan også innebære emosjonell støtte. Og anlegger vi et foucaultiansk blikk på en slik handling, kan vi tolke den som at intervjupersonene er i ferd med å ty til «motmakt» – ved både å få redefinert «funksjonshemmedes» status, og få bedret tiltak og integrasjon i samfunnet. Den kunnskapen som de har tilegnet seg i løpet av overgangsfasen, har utkrystallisert en bevissthet om at mer må gjøres dersom «deltakelse og likestilling i samfunnet» kan bli en realitet også for dem som har funksjonsnedsettelse. Problemene har de selv kjent på kroppen i årevis. Det blir derfor viktig å organisere seg for å få tilstrekkelig gjennomslagskraft.

Et passivt medlemskap er det minste man kan bidra med. En som er «passivt» medlem, reflekterer litt over hva årsaken var til at hun meldte seg inn i foreningen: «Ja, litt sånn i solidaritet.» Til tross for at hun ikke selv ønsker å delta i foreningens aktiviteter, gjør *en følelse av fellesskap* med andre polioskadde at hun likevel velger å støtte foreningen økonomisk gjennom å betale medlemskontingent. En slik solidaritet er det flere som gir uttrykk for. Ved å bidra til størst mulig medlemsmasse styrker de i alle fall polioforeningens berettigelse og dens signaler utad.

Andre går for fullt inn i foreningens arbeid. Ni av de tjueen uførepensjonerte personene bekler tillitsverv i forskjellige lokallag.¹⁵¹

Ni av de tolv resterende uførepensjonerte personene¹⁵² deltar i varierende grad i lagenes aktiviteter. De begrunner deltakelsen forskjellig. Noen setter mest pris på møter med faglige innlegg; noen synes det er trivelig bare å være sammen med andre poliorammede innimellom. Andre er for tiden av ulike grunner sjelden med på møtene.

De tre siste av de tjueen uførepensjonerte personene – som er kvinner – deltar ikke i foreningens virksomhet. To av disse er passive medlemmer; den ene begrunner manglende deltagelse med at hun har ikke «noe å gi om kvelden», den andre har også hatt nok å holde på med. (I motsetning til de mest aktive kvinnene, har begge disse barnebarn som de bruker tid på). Den tredje har valgt å ikke melde seg inn i foreningen; angivelig fordi hun ikke «orker» omgi seg med så mye polioproblematikk; hun vil heller konsentrere seg om andre sider ved livet.

Likemannsarbeid

Jeg vil gå nærmere inn på ett av polioforeningens virksomhetsområder. Det er likemannsarbeidet, som Funksjonshemmedes fellesorganisasjon definerer til å være «*funksjonshemmedes egen omsorgsarena* (FFO 2004).¹⁵³ Det dreier seg om *hjelp til selvhjelp til mennesker som er i samme situasjon som en selv*; det vinkles litt ulikt i forskjellige foreninger (Olsen 1998:58). Vi kan tenke oss at en likemannsarbeider som for eksempel er bevegelseshemmet på grunn av polio, vil ha unike erfaringer som kan være av vesentlig betydning for å bidra til andres forståelse og oppfatning av egne problemer relatert til nye seinskader. Likemannsarbeideren kan ses som en *parallell til en tospråklig person som i kraft av sine livserfaringer er spesielt kvalifisert til å bli tolk* (Saxton 1983:174).

Den psykososiale støtte og hjelp som medlemmene i en likemannsgruppe kan gi hverandre, bidrar til å *redusere og omdefinere følelsesmessige reaksjoner som kan følge i kjølvannet av funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom* (Olsen 1998:121). Generelt sett fyller likemannstjenesten et tomrom der verken det offentlige hjelpeapparatet eller den nærmeste familie- eller vennekrets har mulighet for å dekke alle behovene for hjelp. En utredning

¹⁵¹ To kvinner og sju menn. Jeg vil tilføye at én av de ni intervjupersonene som fortsatt er tilknyttet yrkeslivet, også arbeider aktivt i sitt lokale poliolog. Alle de yrkesaktive er som kjent medlem av polioforeningen; fire av dem helt ferske.

¹⁵² Tre kvinner og seks menn.

¹⁵³ En «likemann» er ikke en fagperson eller saksbehandler, men en som vet «hvor skoen trykker».

om likemannsarbeid, som omfatter førti organisasjoner for «funksjonshemmede», hevder at spørsmål av medisinsk så vel som trygdemessig art ofte kan forbli ubesvart svært lenge (ibidem).

I polioforeningen består en likemannsgruppe vanligvis av cirka seks deltakere og én til to «likemannsarbeidere». Ifølge retningslinjene må en likemannsarbeider

ha en bearbeidet erfaring når det gjelder konsekvensen av sin funksjonshemming. Dette gjelder så vel praktisk som følelsesmessig erfaring som den andre personen kan dra nytte av for å tilpasse seg sin nye livssituasjon (LFPS 2003:1).

Det som likemannsarbeideren og «brukeren» snakker om, skal bli mellom dem. Alle impliserte er pålagt taushetsplikt. Selve likemannsarbeidet består av

organisert kontakt mellom to eller flere personer med mest mulig likhet i diagnose og funksjonshemming eller livssituasjon. Kontakten bygger på bearbeidet erfaring av følgene etter en funksjonshemming. Dette gjelder både praktisk og følelsesmessig erfaring som den andre kan dra nytte av for å tilpasse seg sin nye situasjon (ibidem).

For å forstå hvilken betydning polioforeningen kan ha som arena for dem som involverer seg, vil jeg trekke fram en person som har valgt dette feltet framfor andre. Det er Paula Svenningsen. Jeg vil vise hvordan det er mulig for en person å utnytte restarbeidsevne og kompetanse optimalt i en ny sammenheng og på den måten også finne en ny mening i tilværelsen. Hun oppnår respekt for sin innsats.

Paula Svenningsen er en forholdsvis sprek kvinne på femtifem år. Hun er ikke avhengig av tekniske hjelpemidler til daglig, men hun må ofte legge seg for å hvile. I mellomperiodene er hun – om ikke full av virketrang – så iallfall inntil en viss grad arbeidsfør i rundt tre timer. Hun kan ha gode dager og dårlige dager. Som den handlekraftige kvinne hun tidligere har vært, havner hun raskt i styret i lokallaget på hjemstedet etter innmelding i polioforeningen. Hit tar hun med seg sitt engasjement, sine kvalifikasjoner og erfaringer fra yrkeslivet. Fordi hun har vært lærer, kan hun lett sette seg inn arbeidet med informasjonsformidling. Polioforeningen blir derfor en ny plattform å jobbe fra, der hun også kan dra nytte av erfaringer og opplevelser fra sin egen pensjoneringsprosess. Hun begynner med likemannsarbeid.

Som likemannsarbeider får Paula Svenningsen bruke seg selv på en ny måte. Hun fungerer som kunnskapsbase og støttespiller for andre personer med seinskadeproblematikk. Når noen for eksempel har problemer i forhold til trygde- eller helsevesenet, kan hun bidra med sin kunnskap til å finne

løsninger. Når noen har vanskelig for å forstå ting som skjer med kroppen deres, føler hun at bakgrunnen hennes hjelper henne med å leve seg inn i deres situasjon. Ved hjelp av empati og relevant informasjon kan hun bidra til å oppklare eventuelle misforståelser og sette aktuelle problemer inn i en ny sammenheng. At polio for mange ikke har vært noe yndet samtaleemne, kan hun vitterlig bekrefte:

Jeg har hatt mennesker som aldri før de kom – da kan de være førti, femti og seksti år gamle – som aldri har snakket om sin polio, før de kom i en sånn likemannsgruppe.

Virksomheten i polioforeningen gjør at hun blir møtt med tillit og aktelse. Arbeidssituasjon og status i foreningen er med andre ord ikke helt ulik de forholdene hun tidligere opplevde i arbeidslivet. Om enn i mindre målestokk, så etablerer hun seg som lederfigur igjen. Konklusjonen hennes, som hun sier, er: «Jeg har jo sett at livet – om livet blir forandret, så betyr ikke det at det blir dårligere».

Annet organisasjonsarbeid som basis

Å føle at livet er meningsfullt, er viktig. Når en blir nødt til å bruke rullestol for å kompensere for dårlige ben, vil det på ulike måter føre til begrensninger i valget av aktiviteter. Men rullestolen kan også virke frigjørende og med det øke både aksjonsradius og handlingsrom. Jeg vil her analysere to historier der begge de involverte er avhengig av rullestol.

Det dreier seg om to av de fem intervjupersonene som er aktive innenfor allmenntilgjengelige organisasjoner. Vi skal se hvordan de på ulike måter bygger videre på sine erfaringer fra tidligere i livsløpet og bruker dem til å skape kontinuitet i tilværelsen.

Den ene handler om Ulf Engstrøm. Han har holdt på med frivillig arbeid helt siden han ble uførepensjonert for rundt tre år siden.¹⁵⁴ «I en sånn humanitær organisasjon kan en bruke så mye tid som en bare vil!» utbryter han. Årsaken til at han begynte, var at hans fagkunnskap og erfaringer fra yrkeslivet gjorde at han ble bedt om å ta på seg ansvaret for en spesiell oppgave som organisasjonen sto overfor. «I og med at jeg kjente til det feltet gjennom mange år (...) gikk jeg inn i en frivillighetsrolle i [organisasjonen]», forklarer han. På intervjutidspunktet har han verv som regional leder.

Ulf Engstrøm gir uttrykk for visshet om at hans faglige og personlige kompetanse ville komme til nytte i samfunnet ved at han gikk inn i den

¹⁵⁴ Av anonymitetshensyn oppgis ikke noe navn på organisasjonen. Men den er ikke organisert ut fra diagnose, sykdom eller funksjonsnedsettelse.

humanitære organisasjonen. Han valgte dermed et nytt felt å investere tid og krefter i. Samtidig er han klar over at han på den måten oppnådde å få fylt noe av tomrommet etter jobben med andre aktiviteter.

En konsekvens av dette er at han må strukturere dagliglivet strengt for å kunne opprettholde helse og funksjonsnivå. Ikke minst er kostholdet viktig for å unngå væskeopphopning i kroppen. «*Jeg har laget meg en tilværelse som gjør at jeg ser på hverdagen som en jobb*», forteller han, og fortsetter: «Etter klokka to er jeg ikke noe sprek». Han må derfor innrette timeplanen deretter.

Dersom vi kaster et blikk tilbake på livsløpet til denne mannen, kan vi forstå at han istedenfor å yte maksimalt hos sin tidligere arbeidsgiver, gjennom organisasjonsarbeidet fikk muligheter til å orientere seg mot et nytt mål i livet. Ved å engasjere seg i et spesielt prosjekt, kunne han igjen få utløp for sine kreative evner og de kreftene han til enhver tid måtte ha til overs for en innsats utover hjemlige sysler og egenpleie. Tekniske hjelpemidler gjør det mulig å delta. «Jeg har stativ for krykkene i rullestolen med borrelås, og bagen på knærne», sier han; «da er jeg 'on my own'!»

Ved å arbeide som frivillig har han ingen organisert arbeidstid, men kan bidra med sin innsats de deler av dagen han har energi til det.

Som leder opplever han likevel noen ganger situasjonen som «veldig arbeidskrevende», og han er av den grunn inne på tanken om å måtte slutte med virksomheten. Det vil i så fall innebære at han nok en gang må justere på aspirasjonsnivå og mål i livet.

For å anskueliggjøre organisasjonsarbeid på et helt annet felt, vil jeg hente fram vår gjennomgangsfigur, Arne Abildgaard. «Hva gjør jeg nå?» var spørsmålet han stilte seg i overgangsfasen. Nå gjenfinner vi ham som en av dem som har engasjert seg på idrettens arenaer. Hans historie har klare paralleller til Ulf Engstrøms.

Siden Arne Abildgaard hadde «trent og konkurrert» opp gjennom alle år, falt det naturlig for ham å orientere seg om hvilke muligheter for fysisk fostring og idrett han kunne ha da han ble uførepensjonert og sittende i rullestol. Det var slik han begynte med bueskyting – noe som viste seg å være midt i blinken for ham.¹⁵⁵

På intervjuutidspunktet er han instruktør for ungdom i bueskyting. «Dette er vanlig ungdom i vanlige idrettslag», presiserer han, og fortsetter: «Jeg jobber også med funksjonshemmede, men disse er helintegreerte i vår idrett, så det foregår også i de ordinære klubbene» [under Norges Idrettsforbund].

¹⁵⁵ Jeg har intervjupersonen tillatelse til å gjengi hans historie.

Videre er han engasjert på det administrative plan både nasjonalt og lokalt. Et av de målene han jobber fram mot som «integreringsansvarlig» i styret i Norges bueskytterforbund, er at Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund skal legges ned – det vil si at personer med funksjonsnedsettelse skal ha de samme mulighetene som andre til å få et aktivitetstilbud i nærmiljøet sitt.¹⁵⁶

I tillegg er han aktiv på konkurranseplan i internasjonal sammenheng. At han sitter i rullestol er ingen hindring. Siden han er sterk i overkroppen, byr det ikke på noe problem å reise verden rundt. «Jeg ser ikke på meg selv som handikappet», konstaterer han; «jeg ser på meg selv som forflytningshemmet».¹⁵⁷

Når vi sammenlikner utsagnene til Ulf Engstrøm og Arne Abildgaard trer det – på tross av ulike former for handling – fram visse likhetstrekk. Mens Ulf Engstrøm ble kapret av organisasjonen til å gjøre en jobb på grunn av sin kompetanse fra yrkeslivet, er det Arne Abildgaard selv som tar det første skrittet for å stikke ut sin nye kurs – men ville han ha kommet til å gjøre de samme valgene uten sine idrettslige erfaringer? Ved å reorganisere livet sitt – forandre på tidligere prioriteringer og aspirasjoner – går han inn i et helt annet virksomhetsfelt enn det han forlot da han ble sykmeldt. Det samme gjør Ulf Engstrøm. Mens Arne Abildgaard på sin nye arena kan kombinere ledererfaringene med sitt engasjement i ungdom generelt og i idrett spesielt – samtidig som han gjør en innsats på det politiske plan for personer med funksjonsnedsettelse – er Ulf Engstrøms kombinasjon av ledererfaringer og spesiell fagkunnskap det som gir uttelling på hans nye arena og som blir hans bidrag til samfunnsnyttig arbeid.

Det er den *samlede sosiokulturelle kompetansen* som ligger til grunn for det frivillige arbeidet intervjupersonene gjør i organisasjonene i den nye livsfasen. Både utdanning, yrkeslivserfaringer og andre personlige livserfaringer får her betydning. Dette er noe som trer klart fram fordi jeg skiller analytisk mellom ulike former for virksomhet. Ved å bruke tidligere

¹⁵⁶ Norges Idrettsforbund og Olympiske Komité vedtok på Idrettstinget 1996 at integrering av «funksjonshemmede» i norsk idrett skulle være ett av fire hovedsatsningsområder. Det vil si at særforbundene i Norges Idrettsforbund over tid skal ta ansvar for alle mennesker med nedsatt funksjonsevne, både når det gjelder toppidrett og bredde-/mosjonsidrett. Idrettsanlegg skal tilrettelegges for «funksjonshemmede» både som tilskuere og utøvere (NOU 2001:22 kap. 14.3). Vedtaket resulterte bl.a. i en sammen slåing av Norges Handicapidrettsforbund, Norges Døve-Idrettsforbund og Norges Idrettsforbunds komité for psykisk utviklingshemmede til et nytt felles forbund: Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund. Dette forbundet skal nå bygge ned sin organisasjon og sine ansvarsområder og overføre penger til særforbund og idrettslag (NIF 2004:5).

¹⁵⁷ Jeg går nærmere inn på en drøfting av implikasjoner av dette utsagnet i avslutningskapitlet.

kompetanse og opptre som aktører – på ledernivå – *fyller de sin nye rolle som «uførepensjonist» med aktiviteter det står respekt av.* Dette er en kompetanse de har uavhengig av polioen. De opptre fortsatt som meget kompetente. Slik mestrer de den nye livssituasjonen.

Frivillig arbeid på den lokalpolitiske arena

Organisasjonsarbeid kan man også drive med på den lokalpolitiske arena. Det markerer en lokal orientering og tilhørighet – men intervjupersonenes innsats er også relatert til «*funksjonshemmedes problemer*». Tre av intervjupersonene har på ulike måter involvert seg i kommunal virksomhet. Denne formen for frivillig arbeid er heller ikke noe som kan gjøres av tilfeldige personer uten kunnskap på de respektive områder. Jeg vil belyse dette ved å trekke fram to historier og sammenlikne dem.

Den ene handler om en person som har engasjert seg i en utbyggingssak på hjemstedet sitt. Grunnen til dette var angivelig at det i kommuneplanen der ikke var tatt tilstrekkelige hensyn til bevegelseshemmede personer. Nå skal vi først stoppe opp et øyeblikk og høre hva FNs standardregel nummer 5 sier om tilgjengelighet:

Statane bør erkjenne at tilgjenge er avgjerande for å kunne skape like vilkår på alle område i samfunnet. For menneske med funksjonshemming, uansett av kva slag, bør statane a) leggje fram handlingsplanar som gjer det fysiske miljøet tilgjengeleg, og b) iverksetje tiltak som gir tilgang til informasjon og kommunikasjon (St.meld. nr. 8 1998–99:vedlegg 1).

Et viktig punkt er at det bør tas hensyn til kravet om tilgjengelighet i utformingen og utbyggingen av det fysiske miljøet alt fra starten av planleggingen. Men selv om brukermedvirkning er blitt en lovfestet del av planleggingsprosessen, er det ingen bestemmelser som sikrer medvirkning i byggesaker (NOU 2001:22 kap. 8.1.4.3).¹⁵⁸

Karin Sundsli er opptatt av at «*funksjonshemmedes*» organisasjoner må tas med på råd under utformingen av det fysiske miljøet. Hennes personlige erfaringer med hensyn til mobilitet og tilgjengelighet er her av stor betydning. På intervju tidspunktet fungerer hun som *representant for handikapforbundet* i en utbyggingssak i hjemkommunen. Det dreier seg om både

¹⁵⁸ NOU 2001 refererer til et tallmateriale fra 1999, hvor det går fram at i underkant av hver femte av landets kommuner har lagt inn målsettinger for «*funksjonshemmede*» i arealdelen til kommuneplanen, mens medvirkning i høringsfasen skjer i drøyt 37 prosent av kommunene. Jmfør Plan- og bygningslov § 16.

arealbruk og bebyggelse. Hun sier: «Jeg er egentlig sånn at jeg blir med for å *ta vare på våre interesser når det skjer noe*». Videre fortsetter hun:

Jeg gremmes. Jeg går jo i sentrum her hver dag. Det er forfalling. Nå er det bare [sted] som gjelder og de gjør i stand der; det er bygging over en lav sko! Og her – det ser ut som slum; en bakgård!

Siden hun bruker rullestol i det daglige, har hun et erfarent blikk for hvordan gater og områder for gående bør være utformet, slik at det er framkommelig for alle. At det her er best med en overflate som er mest mulig horisontal og slett – og derfor lett å trille på – er en uomtvistelig kjensgjerning. Nedsenkede fortauskanter er ikke bare en fordel for rullestolbrukere og andre som har fysiske funksjonsnedsettelse, det vil også gjøre det lettere å ferdes for andre – som for eksempel folk med barnevogn eller trillebag.

Hun finner det engasjerende å delta aktivt i denne planprosessen. At det nytter å protestere mot kommunens utbyggingsplaner, oppleves som en seier. Det foreløpige resultatet er utlysning av en arkitektkonkurranse:

Kommunen har gått med på at det skal brukes samme reguleringsplan her som i [sted] med høyder på hus, utseende, utføring av gater og alt sånt.

Hun gleder seg over å være med på beslutningsprosesser som både dreier seg om vinne gehør for rettighetene til personer som har funksjonsnedsettelse, og å øve innflytelse på tilgjengeligheten til publikumsbygninger i eget nærmiljø. Hun føler hun så langt har lyktes med innsatsen. Den gir livet en ny mening.

Den andre historien dreier seg om Ivar Okkenhaug, som blant annet har engasjert seg i problemer knyttet til hjemmetjenestene i sin kommune. Han har sett seg lei på hvordan omsorgsordninger fungerer i praksis når det skal legges til rette for at eldre og «funksjonshemmede» mennesker kan bo hjemme lengst mulig.

Han refererer her hvordan folk for eksempel henvender seg til ham for å søke råd: «'Hva gjør vi nå, [navn]'? – 'Ja, hva da?' – 'Jo, nå hadde jeg to hjemmehjelptimer i uka, og nå er det redusert til én time hver fjortende dag'.» Han synes det er urettferdig at gamle mennesker skal behandles på det viset, og han ser det som sin oppgave å rette på «skjevheter i systemet». På denne måten er han gått inn i en rolle som «hjelper» for hjelptrengende.

Ivar Okkenhaug begrunner sin virksomhet – som innbefatter partipolitiske aktiviteter – på følgende måte:

Jeg føler jo at jeg får lønn hver måned – og jeg synes jeg må gjøre noe for den! Det er en av grunnene til at jeg jobber så mye 'dugnad' som jeg gjør.

Fordi han har mange «jern i ilden» føler han seg ikke på noen måte «overflødig» som uførepensjonist. Ikke overraskende går det fram at partipolitisk virksomhet ikke er noe nytt for ham. Aktiv deltakelse på dette feltet er noe som også inngår i en tidligere fase av livsløpet. At han tar opp igjen slike aktiviteter, nå med det formål å rette opp skjevheter i tilbudet til eldre og «funksjonshemmede», medvirker til at livet før og etter arbeidslivsslutt ikke blir totalt forskjellig.

Akkurat som Ivar Okkenhaug, har også Karin Sundsli vært borti politisk virksomhet tidligere i livet. Livsløpstilnærmingen viser at de to på ulike måter går tilbake til en arena de kjenner fra før. Her nyttiggjør de sin personlige kompetanse. Det interessante poenget er ikke *at* de engasjerer seg i lokalpolitikken; det vi skal merke oss er at arbeidet de gjør der, har til formål å *bedre situasjonen for personer som har nedsatt fysisk funksjonsevne*.

Annet frivillig arbeid med formål å hjelpe andre

Av teksten ovenfor har vi sett at det blir gjort mye frivillig arbeid i Norge. Det meste skjer innenfor organisasjonslivet (SSB 2003:3), men det utføres også en del frivillig arbeid direkte i nærmiljøet eller rettet mot enkeltmennesker. Arbeid som er knyttet direkte til husholdet, som familie- eller vennehjelp, tas ikke med her.

Jeg vil trekke fram Eskil Åbyholm, som i kraft av sin tidligere posisjon i yrkeslivet har en profesjonell tilnærming til sine medmennesker. Hans tidligere arbeidsområde innbefattet blant annet personer som befant seg i en vanskelig livssituasjon. Nå som han er uførepensjonist, fortsetter han å ta imot personer som trenger noen å snakke med. Dette gjør han på frivillig basis:

Jeg synes det er viktig for meg selv å være i funksjon, og også viktig for de menneskene som jeg da assisterer og hjelper både med samtaler og kriseløsninger. Jeg har også jobbet mye med økonomi i sin tid i stillinger jeg har hatt, så jeg har kompetanse som veldig få i det feltet har, og som gjør at jeg også kan hjelpe mennesker videre enn bare med samtaler.

Fordi han vet at behovet er stort, føler han seg forpliktet til å la sin verdifulle kompetanse bli nyttiggjort. Videre påpeker han følgende momenter: «Samtalepartnere er vanskelig å få tak i, pluss at det koster penger». Han ser det derfor som et privilegium at han kan «være til hjelp for mennesker», nå når han har tid til rådighet. Siden virksomheten ikke byr på de store fysiske

utfordringene, går det greit å avpasse den i forhold til egen helsetilstand. For, som han sier: «Arbeidet foregår i høy grad på det mentale plan». Og det gir ham livsglede.

Ved at Eskil Åbyholm opprettholder en utvalgt del av sitt tidligere arbeid, blir overgangen fra det aktive yrkesliv ikke så merkbar som den ellers kunne ha vært. Selv omtaler han overgangen som «totalt uproblematisk». Som en kontrast til denne beskrivelsen, ser han for seg at pensjoneringsen nok kunne ha blitt mer traumatisk hvis han for eksempel hadde sittet som byråkrat i et departement.

Slik situasjonen var, behøvde han ikke – i motsetning til intervjupersonene nevnt ovenfor – å lete etter noen ny virksomhetsarena for å etablere en erstatning for yrkesrollen. Uførepensjoneringsen førte ikke til noe vesentlig avbrekk i livsløpet. Ved å senke aspirasjonsnivået og ta de nødvendige hensyn til kroppen, kunne han i den nye fasen gå inn for å holde seg i samme spor som før. Denne formen for optimalisering gjør at han bevarer en klar kontinuitet i livet sitt. Utsagnene viser at spesielle kvalifikasjoner fra yrkeslivet kan bidra til å opprettholde selvbekreftende aktiviteter i pensjonistfasen.

Lønnet arbeid

I foregående tekst går det fram at intervjupersonene har en restarbeidsevne de bruker til frivillig arbeid. Betyr det at de som er uførepensjonerte definitivt har avsluttet sin tilknytning til det etablerte arbeidslivet – eller påtar de seg også lønnsarbeid etter uførepensjoneringsen? Etter lovverket er det mulig å tjene et visst beløp uten at det influerer på uførepensjonen (Folketrygdloven § 12-12).¹⁵⁹

Tre av de tjueen uførepensjonistene sier de påtar seg honorerte oppdrag. Det dreier seg da helst om spesielle konsulenttjenester som på ulike måter bidrar til å bygge en bro mellom yrkeslivsfasen og fasen som uførepensjonist. I likhet med Eskil Åbyholm ovenfor, har de gjennom utdanning og arbeidsliv opparbeidet seg en *særskilt* kompetanse. Av den grunn er de etterspurt som samarbeidspartnere. Jeg vil belyse fenomenet ut fra én historie.

¹⁵⁹ På intervjutidspunktet i 2002 var hovedregelen at en ikke kunne ha arbeidsinntekt ved siden av full uførepensjon det første året. Men var det gått mer enn ett år siden vedtaket om pensjon, kunne man ha en arbeidsinntekt på 1 G – folketrygdens grunnbeløp – som friinntekt ved siden av pensjonen. 1. mai 2002 utgjorde grunnbeløpet 54 170 kroner. Inntektsgrensen blir justert årlig (RTV 2002:7–14).

Ikke for pengenes skyld

Ingvar Olsnes, som bruker rullestol, har lært seg å tenke nøye gjennom på forhånd hvilke oppgaver han kan ta på seg for sin tidligere arbeidsgiver:

Å binde meg opp til et par faste dager i måneden, det er ikke noe problem. Det gjennomfører jeg uansett.

De helsemessige konsekvensene som en slik innsats medfører, tar han heller med på kjøpet. «Tar jeg et helgekurs nå, så må jeg ha flere dager for å komme meg igjen», sier han. I tillegg til å holde kurs, driver han også fortsatt med noe veiledning. Egen faglig oppdatering innpasser han i det vanlige hverdagslivet. Han synes denne virksomheten er svært *stimulerende*, for som han så spøkefullt er inne på:

Jeg kommer til å bli smårar hvis jeg ikke får lov å bruke hodet og det jeg kan, fordi jeg får jo ikke brukt kroppen lenger til det.

Utsagnene avspeiler at arbeidet prioriteres så høyt at det nylig innlærte prinsippet om energiøkonomisering må vike plass for den gamle stå-på-strategien. Han presser seg til å gjøre mer enn kroppen har godt av. Men *gleden* ved arbeidet veier opp for de fysiske lidelsene som kommer i etterkant.

Akkurat som Eskil Åbyholm, vurderer ikke Ingvar Olsnes arbeidet kun som en måte å tjene penger på. Det er selve *arbeidets art* de er engasjert i – hvor det overordnede målet er å «hjelp andre». En slik idealisme er det mange av intervjupersonene som gir uttrykk for. Når Olsnes kurser og veileder personer som jobber i omsorgssektoren, bidrar det til en «kvalitets-sikring» som i neste omgang kommer de hjelpetrengende til gode.

Til tross for at det er forholdsvis korte tidsblokker som tilbringes i direkte samhandling med andre mennesker, vil tiden som det tar å forberede seg, raskt komme til å løpe i takt med engasjement og interesse for saken. Dersom en for eksempel skulle finne på å regne ut timebetalingen for den totale mengde tid som går med til virksomheten, ville nok det hele bli ansett for å være lite lønnsomt økonomisk. Jeg vil si det heller er mye gratisarbeid som blir gjort i dette tilfellet. Men – nå er det som nevnt, heller ikke pengene som er det primære. Det viktigste er å få brukt eksisterende kvalifikasjoner til beste for målgruppen.

At Ingvar Olsnes fortsatt har noe yrkesarbeid å konsentrere seg om, demper negative følelser forbundet med uførepensjoneringen: «Jeg hadde vanskelig for å akseptere at det skulle være slutt», sier han. Tar vi denne opplysningen med i betraktningen, blir det lettere å forstå hvorfor han velger å tyne kreftene ut av seg for å holde fast på arbeidslivstilknytningen. Han

skaper selv en gradvis nedtrapping – i etterkant av pensjoneringen – idet brokkene med lønnsarbeid bidrar til å glatte over det formelle bruddet med yrkeslivet. Dette er hans framgangsmåte for å opprettholde et innholdsrikt og meningsfullt liv. Han har senket aspirasjonsnivået, men makter likevel å skape en viss kontinuitet i tilværelsen. Samtidig får han bekreftet seg selv som fortsatt kvalifisert og kompetent person.

Historien til Ingvar Olsnes avspeiler samtidig at to *faste* arbeidsdager i måneden kan bli for mye for en polioskadd kropp. Dette forholdet reflekterer igjen den betydningen det har for enkeltpersonen å kunne holde styringen med den tiden som skal brukes til aktiviteter utenfor hjemmet (jmfør kapittel 8). I motsetning til mange av arbeidsoppgavene i frivillighetssektoren hvor intervjupersonene til en viss grad selv kan styre aktivitetene, vil rigide lønnsarbeidsavtaler uten slingringsmonn som gir rom for hvile, kunne bære galt av sted for den som skal utføre arbeidet.

Endring og kontinuitet

Jeg har i avsnittene ovenfor gått ned på individnivå for å kunne beskrive noe ulike måter å konstruere kontinuitet på, på ulike aktivitetsarenaer. Ved hjelp av utvalgte eksempler har jeg vist hvordan kompetanse og erfaringer akkumulert i livsløpet utgjør elementer som kan settes sammen på nye måter og dermed brukes i nye sammenhenger når uførepensjonistfasen er inntrådt. Slik blir det mulig å bygge bro over overgangsfasen og oppleve at tilværelsen får en ny mening.

Eksemplene viser at til tross for at helsetilstanden ikke er optimal, er intervjupersonene i sving som ildsjeler på utvalgte arenaer i den offentlige sfære. Et viktig poeng er at virksomheten må kunne avpasses etter førlighet og krefter. I henhold til Turner (1967) er de reintegrert i samfunnet – på et nytt nivå – etter den liminale fasen. De er formelt «transformert» fra en status som yrkesaktive til en status som uførepensjonister. Men denne endringen aksepterer de ikke fullt ut. *Ved egen mestring makter de i løpet av omstillingsprosessen å omforme uførerollen fra å være en mottakerrolle til å bli en aktiv og ytende rolle, hvor de igjen gjør en innsats i samfunnslivet – hovedsakelig på frivillig basis.*

En mann påpeker for eksempel at han vil bidra med sitt «så lenge som mulig og være til nytte på det planet». For, som han formulerer det: «Det er jo ikke noen løsning bare å sitte og synes synd på seg selv!» Til tross for en rekke helseplager, funderer han videre:

Det jeg syns er vanskelig å akseptere hos meg selv i forhold til jobb, det er det at jeg ikke kan få jobbet og gjort en innsats der jeg vil. For jeg vil

jo egentlig gjøre *mer* – og det er litt vanskelig å akseptere – for jeg føler meg litt *unyttig* når jeg ikke kan gjøre det jeg har gjort i alle år: å stå på og jobbe. Det er sånn følelsesmessig.

Denne mannen gir uttrykk for holdninger som er gjennomgående i intervju materialet. Å drive med frivillig arbeid bidrar til at opplevelsen av å være blitt satt utenfor det pulserende arbeidslivet og det offentlige liv blir mindre påtrengende. Å gjøre *arbeidsliknende* ting er derfor vesentlig for å tone ned den brå overgangen fra yrkeslivet. Intervjupersonene fyller på den måten noe av rollen som uførepensjonist med et positivt innhold ved å bruke kunnskap og livserfaringer i nye sammenhenger. Personene sørger for å bli reintegrert i den offentlige sfære, og organisasjonstilbudene gjør dette mulig.

Å bygge slike broer til fortiden kan tolkes som tilpasningsstrategier for å skape kontinuitet i tilværelsen. Denne tolkningen er i overensstemmelse med annen forskning som sier at folk vil være tilbøyelige til å strebe etter sammenheng i livet sitt (Atchley 1989, Becker 1997). En opplevelse av kontinuitet vil bidra til å understøtte det etablerte selvilde – til å se seg som fortsatt å være i «overensstemmelse» med seg selv – selv om man utsettes for store forandringer på mange plan (Antonovsky 1979). Foreningslivet sørger for at intervjupersonene ikke faller ut av offentlig liv, og gjør det mulig for dem å nyttiggjøre sin kompetanse fortsatt – tilpasset de krefter de har.

Kulturelle mønstre

Det utkrystalliserer seg et visst mønster i intervjupersonenes valg av aktiviteter. Når vi ser handlingene deres i et livsløpsperspektiv, kan vi avdekke sammenhenger som viser at det ikke er tilfeldigheter som styrer valgene de har gjort. Dette vil jeg knytte til deres kompetanse.

Vi står hovedsakelig overfor to *former for kompetanse*. Den ene skriver seg fra yrkeslivets erfaringer, hvor intervjupersonene gjennom et langt liv har arbeidet i stillinger som har gitt kompetanse i ledelse, offentlig virksomhet og byråkratiske prosesser. Den andre stammer fra intervjupersonenes erfaringer i forbindelse med polio og seinskadeproblematikk. I tillegg kommer øvrige livserfaringer. Det er denne *samlede sosiokulturelle kompetansen som utgjør grunnlaget for å begynne med frivillig arbeid*. Samlet sosiokulturell kompetanse betyr her både erfaringer fra yrkeslivet og erfaringer fra polioforløpet. Her blir dette påpekt av en mann:

Det har vært mye enklere å arbeide i [humanitær organisasjon] med min bakgrunn fra [arbeid]. Og så kan du si at med min bakgrunn – å ha polio – så er det klart at jeg har gått gjennom en del faser i livet hvor jeg opplevde en del sorgreaksjoner på grunn av tap av ferdigheter og sånn.

Det er klart at det er et svært traume når du mister evnen [til å gå] i løpet av ett øyeblikk!

Fysiske funksjonsnedsettelse og redusert helsetilstand er blitt en del av dagliglivet for denne mannen. Men han ser polioerfaringene som *omsettbar* erfaring til arbeid i den humanitære organisasjonen, kombinert med erfaringer fra yrkesinnsatsen. Siden de frivillige organisasjonene er blitt oppfattet som sentrale bidragsytere til utformingen av velferdssamfunnet (SSB 2004:3), er dette særlig legitime prosjekter å gi seg i kast med, når en er trådt ut av arbeidslivet.

Den kulturelle forestillingen om at en skal yte for å kunne nyte, medvirker til at organisasjonsarbeidet gir en følelse av tilfredsstillelse for dem som er involvert. Flere har påpekt at det er fint å kunne gjøre en frivillig innsats når lønnskontoen automatisk får påfyll hver måned uten krav om gjenytelser. At statusen som uførepensjonist i utgangspunktet hadde kategorisert dem som mottakere av trygdegoder, var noe de ikke ønsket å leve med. Det ville medføre tap av sosial prestisje. Én gjør seg følgende tanker om dette:

Den følelsen av å ikke være delaktig i samfunnet, den snakker man liksom ikke om. Det er liksom: 'Hva gjør du?' – 'Jo, jeg er *ufør*'.
– Det ligger ikke så mye prestisje i det.

Så sant det er mulig i forhold til helsetilstanden, blir det på ulike vis satset på å *gjøre nytte for seg*; de fleste på en måte som er rette mot «funksjonshemmedes» vilkår. Denne typen motivasjon for å handle, valget av aktiviteter å investere krefter i, samt erfaringen med å lykkes i nye prosjekter, virker *selvbekreftende* og gjør at livet får ny mening. Til tross for brudd og store endringer i livsløpet, klarer intervjupersonene, som vist ovenfor, å bevare former for kontinuitet i en på mange måter diskontinuerlig og vanskelig livssituasjon. Denne måten å forholde seg på er ifølge Antonovsky (1979) helsefremmende og bidrar til reduksjon av stress.

Intervjupersonenes omtalte «løsningsorienterte» framferd er en dimensjon ved tilværelsen de angivelig har brakt med seg helt fra barndommen. Istedenfor å bli hengende ved et problem, tolker de det straks som en *utfordring* og begynner å se seg om etter mulige løsninger. Som anført ovenfor kan vi tenke oss at akkumulerte erfaringer kan resultere i en generell følelse av at utfordringer kan mestres, noe som trolig også bidrar til fleksibilitet i tilnærmingen til hvordan livet best kan leves som uførepensjonist.

Å være aktiv i frivillighetssektoren betyr ikke bare at de *gir* noe, men de får den status og aktelse som tilfaller aktive organisasjonsmedlemmer. De er fremdeles samfunnsmessig integrert og respektert – men nå på andre måter enn før.

Teoriene om mestring som jeg har brukt, handler på den ene siden om å ta kontroll over den «indre» og den «ytre verden», på den andre siden om å skape sammenheng i tilværelsen. Det sies derimot lite om identitet og selvforståelse. Hvilken betydning aktivitetene har for selvbildet, løftes fram som et viktig tema i neste kapittel.

DEL IV:

Avslutning

11 Identitetsarbeid og nye identitetskonstruksjoner

Det er sånn som jeg har drevet med hele livet – at jeg vil være normal; jeg vil ikke være noe spesiell! (...) Jeg har ikke brukt det så mye nå, for jeg vet at det ikke lyder så bra. Men før i tida så var det: Åh, jeg vil være normal! Det var den siden av tankeverdenen min. (*Kvinne, 54 år*)

«Hvem er jeg da – hvis jeg ikke jobber?»

«Hvem er jeg da – hvis jeg ikke jobber?» Spørsmålet rommer fortvilelse og uvisshet. De få ordene avspeiler konfrontasjonen med det nært forestående «vendepunktet» i livet – som jeg ved en prosessuell tilnærming på ulike måter har gjort greie for følgene av i foregående kapitler. I løpet av den omstillingsprosessen jeg har beskrevet, må intervjupersonene lære å se på seg selv med nye øyne. De må innlemme sine nye funksjonsnedsettelse i selvet.

I foregående kapitler har jeg flere ganger brukt begrepene «identitet» og «selvbilde» uten påfølgende diskusjon. I dette kapitlet vil jeg knytte intervjupersonenes valg av handlinger og aktiviteter opp mot selvbildet og ta opp «identitetskonstruksjon» som et eget tema. Jeg vil også her anlegge en prosessuell innfallsvinkel.

Som omtalt i kapittel 4, anvender jeg begrepet «identitet» i forhold til individets valg av aktiviteter og tilknytning til sosiale grupper (Mead 1967 [1934], Gullestad 1989, 1996, Hall 1992, 1996, Alsmark 1997, Holland et al. 1998, Hylland Eriksen 2003). En slik forståelse av hva sosial identitet er, impliserer at individet inntar en bestemt *posisjon*, hvilket innebærer at vi også kan forholde oss til «identitetskonstruksjon» som en mestringsstrategi. Dette er ikke noe Heckhausen og Schulz (1993, 1995) går inn på i sine mestringsteorier; de har oppmerksomheten festet på *kontroll* over henholdsvis den «indre» og «ytre» verden, og går ikke inn på mellommenneskelige forhold. At de legger mest vekt på å knytte folks handlinger til kontrollrelaterte fenomener, betyr imidlertid ikke at de samme handlinger ikke kan forstås på alternative måter. Baltes og Baltes (1990) framhever nettopp fleksibiliteten i folks væremåter og den betydningen som *multiple identiteter* kan ha for å tilpasse seg en endret livssituasjon.

Jeg anvender begrepet «identitetsarbeid» for å sammenfatte ulike sider ved denne prosessen. Arbeidet kan både ha mer bevisste anstrengelser og mer ubevisste og ikke-erkjente tilpasninger. «Identitetskonstruksjon» som er vanlig anvendt, innebærer en mer bevisst konstruerende tilnærming fra personenes side enn jeg legger til grunn her. Derimot anvender jeg begrepet «identitetskonstruksjon» om identiteter, og understreker at disse er multiple og i bevegelse.

Det innrammede sitatet på forrige side peker mot at målet om å være «normal» kan innebære et altoppslukende og livslangt kognitivt arbeid. For å belyse en slik prosess, vil det være nødvendig å trekke inn den enkeltes fortidige deltakelse på ulike sosiale områder. Siden det tidligere levde livet er med på å skape ulike forutsetninger for sosialt samspill og selvutforminger i nåtid, må vi ta den akutte polioen med i betraktningen. Det gjør at vi lettere kan forstå hvordan ulike identiteter influerer på reorganiseringen av selvet (Thorsen, K. 1998a). Ved å presentere identitetsarbeidet som en teoretisk konstruksjon – med livsløpet som akse – vil jeg tydeliggjøre *forløpet* av en slik identitetskonstruerende prosess. I det følgende vil jeg analysere forskjellige utfordringer i prosessen. Jeg vil her konsentrere meg om «funksjons-hemmede»-identiteter.

I intervjumaterialet utkrystalliserer det seg *særlige* utfordringer i *to tidsperioder*, tidlig i livet og seint i livet, knyttet til de vendepunktene som polioen har ført til. Den første perioden er relatert til behandlingsregimet etter akuttfasen av sykdommen og den andre gjelder uførepensjoneringen. Den første tidsperioden innebærer et hardt fysisk og mentalt arbeid rettet mot etablering av en identitet som «normal». Den andre tidsperioden er på tilsvarende måte rettet mot en identitet som en «vanlig person», med fysiske funksjonsnedsettelse.

Jeg vil trekke ut noen sentrale poenger fra disse to tidsperiodene som er knyttet til *identitetsarbeidet*. Ved hjelp av korte historier skal vi få innblikk i alternative måter å handle på. Når jeg framstiller endringer i selvforståelsen som en «trinnvis» prosess, er det fordi jeg vurderer det som et høvelig teknisk grep for å tydeliggjøre *at* det skjer endringer. Jeg vil likevel understreke at jeg på ingen måte mener at alle intervjupersonene tar seg fram, skritt for skritt, opp en serie påfølgende trinn på en «utviklingsstige». Slik er det ikke.¹⁶⁰ Men ut fra det syn at selvet både gir og tar imot informasjon i en *kontinuerlig endringsprosess*, vil jeg ved å anvende nevnte framstillingsmåte kunne *anskueliggjøre* noen deler av denne prosessen. På det viset får vi

¹⁶⁰ Jeg anvender ordet «trinn» av mangel på et bedre begrep. Det angir forandring, men denne er «flytende» og det «trinnvise» må ikke tas bokstavelig.

små «kikkehull» inn i intervjupersonenes opplevelser av identitetsarbeidet. Hva forteller de om dette? Hvordan kan vi forstå det?

Tematisk skal vi konsentrere oss om de to tidsperiodene. Når det gjelder identitetsarbeid *tidlig i livet*, vil jeg analysere noen måter å forholde seg på til polioen og dens følgetilstander.

Med hensyn til identitetsarbeidet *seinere i livet*, vil jeg knytte analysen til tapet av lønnsarbeid. Jeg vil gå inn på *ulike stadier* i identitetsarbeidet i pensjoneringsprosessen, det jeg har kalt «trinn». Hvordan er det mulig å frigjøre seg fra negative konnotasjoner knyttet til det å være «funksjonshemmet»? Frivillig arbeid i og utenfor polioforeningen viser seg i denne sammenhengen å være av stor betydning for mange; jeg vil derfor drøfte muligheten for å etablere en «*polioidentitet*».

Identitetsarbeid tidlig i livet

Noen av intervjupersonene gir på intervju tidspunktet uttrykk for at de allerede *har* integrert sine bevegelsehemninger i selvet. Som tidligere beskrevet, var «normalitet» fastsatt som et overordnet mål i rehabiliteringsperioden etter den akutte polioen. Mange beskriver den kampen de kjempet seg igjennom for å bli «normal».

Vi skal her konsentrere oss om de to store tilgjengelige identitetskategoriene på institusjonelt nivå – de «normale» og de «vanføre» – som intervjupersonene hadde å forholde seg til i oppveksten.¹⁶¹ Dette var identitetskategorier som var utformet under spesifikke historiske forhold og forbundet med ulike arenaer for handling. De var knyttet til datidens diskurser og virket dermed som overordnede referanserammer. Myndighetenes kategorisering av «vanføre» bidro til å definere individene.

Jeg minner om at sykdommen til intervjupersonene i høy grad ble tabubelagt. «Polio» var et tabuord i samvær. De fleste forteller at det ikke ble snakket om polio i familien etter de var kommet hjem fra sine institusjonsopphold. Én hevder bastant:

Helt utenkelig! Sånn at polio – vi snakket *aldri* om det i vår familie. Det er et absolutt tabu! Og har *alltid* vært det.

En annen sier litt mer forsiktig: «Det var liksom ikke noe å snakke om. Jeg tror aldri at jeg hadde noen spesielt fortrolig samtale med mine foreldre». Andre uttaler seg uten forbehold: Polioen var bare noe man la «bak seg».

¹⁶¹ Når det gjelder bruken av ordet «vanfør», viser jeg til omtale i kapittel 3.

I en bredere sammenheng kan vi knytte tabuord til religiøse eller moralske forestillinger. Generelt sett påstås det at jo sterkere tabuforestillinger er, desto nærmere er man kommet grunnleggende kulturelle vurderinger i samfunnet (Frykman 1979:143, Leach 1964). Det vil derfor være fristende å knytte ordforbudet til det tankeunivers som preget årene like etter andre verdenskrig. Mest nærliggende er det å assosiere «polio» til påminnelse om «vanførhet» og hjelpeløshet. På et dypere nivå kan en finne religionen med tilhørende forestillinger om synd og straffedom – og en slik «merkelapp», som kleber en form for mindreverd, «ulykke» og kanskje også skyld til familien, ville det være best å unngå.¹⁶²

At det ikke ble snakket om polioen i familien, vil noen kanskje undre seg over. Schanke (2001) spør om hvorfor det ikke var vanlig å snakke om følelsesmessige påkjenninger for barn før. Hun svarer at det trolig var mange årsaker til at «polio» ikke var noe tema. For noen foreldre kan det ha vært *for* smertefullt å ta det opp. Andre betraktet kanskje ikke polioskaden eller sykehusoppholdet som følelsesmessig belastende. Ifølge Schanke var kunnskapen om at påkjenninger kunne gi psykiske ettervirkninger, neppe særlig utbredt på den tiden det her er snakk om. Trolig var det en alminnelig oppfatning at opplevelser ville bli raskere tilbakelagt og glemt dersom de ikke ble omtalt (Schanke 2001:77).¹⁶³

Nå i ettertid sammenlikner intervjupersonene polioen med pest og tuberkulose og aids. «Var det en sånn svartedaud-stemning?» spør én.

«Oppfattet jeg signaler fra omverdenen at dette var en forferdelig sykdom?» spør en annen, før han tilføyer: «Det var den sykdommen som vi fryktet mer enn noe annet. Den var jo liksom på alles lepper, som tuberkulosen før i tiden». Bortsett fra aids, så tror han ikke det er noen tabuer knyttet til sykdom lenger her i landet.

Med så mange negative konnotasjoner knyttet til polioen, er det ikke overraskende at de som ble rammet, ønsket å distansere seg best mulig fra sykdomstegn og funksjonsnedsettelse for å bli «normal». Denne formen for identitetsarbeid kunne være uhyre krevende, noe jeg vil eksemplifisere i en kort historie. Deretter skal vi gå inn i en annen historie for å se hvordan ulike identiteter blir situasjonsbetinget og mer eller mindre midlertidig festet til de to overordnede identitetskategoriene.

¹⁶² Historisk sett har det vært tre dominerende forståelsesmåter av hva «funksjonshemming» er, knyttet enten til *moralske* forestillinger eller til den *medisinske* eller *sosiale* modellen. Jmfør avsnittet *Ulike ideologier* i kapittel 3.

¹⁶³ Jmfør hvordan mødre tidligere ble fratatt sitt dødfødte barn uten å få se det; man mente dette var best for foreldrene (Alver 1994:100, Åkesson 1996:239).

Å skape seg en identitet som «normal»

En sentral forestilling for intervjupersonene har som nevnt vært å være som «alle andre». For å oppnå dette, måtte de ignorere egne plager og «stå på». En kvinne – som er lam i det ene benet helt fra hoften og avhengig av krykker – forteller hvordan hun snek seg til en sommerjobb da hun var i tenårene:

Å ja, jeg har måttet vise at jeg har kunnet jobbe! Da jeg var ung (...) da måtte jeg igjennom en venninne få en jobb på et sykehjem. Jeg *vasket på et sykehjem* for å tjene penger til å reise! For hvis jeg gikk og spurte selv, så tror jeg ikke jeg ville fått jobben. For de hadde ikke trodd at jeg ville greid det. *Og da jeg kom, så holdt de på å få hakeslepp!* De trodde ikke jeg ville greie det. Og da er det jo klart at jeg gjorde jo *alt* jeg kunne, og presset meg. – Og da lå jeg strak ut hjemme. – Ja – nei, jeg har nok jobbet ekstra hardt for å vise at jeg duger. Det har jeg nok. Spesielt i sånne tilfeller, når jeg har tatt jobber som jeg egentlig ikke burde hatt. Som å vaske et sykehjem – og å være i kjøkkentjenesten. Men det er sånt som det er litt morsomt å tenke på og. For jeg fikk jo igjen for det – at jeg kunne reise på ferie.

For å være som «de andre» – de «normale» – fikk hun en venninne som var kjent på stedet til å skaffe seg jobb. Hun mener at dersom hun hadde stilt opp med krykkene sine og spurt selv, hadde hun trolig ikke fått prøve seg. Ved å bagatellisere polioskaden oppnår hun det hun ønsker. Hun får vise at hun «er like god som alle andre» (Schanke 2001). At hun presset seg så sterkt i jobben at hun ble sengeliggende etterpå, var underordnet. Det var «normalitetens» pris.

Situasjonelle identiteter

Jeg minner om at *alle* intervjupersonene har deltatt i det etablerte arbeidslivet og i det daglige vært omgitt av personer *uten* funksjonsnedsettelse. Mange gir klart uttrykk for at de hadde «glemt» at de hadde hatt polio. De identifiserte seg med de vanlige «normale». De færreste har tenkt på seg selv som en «vanfør» eller «funksjonshemmet» person; enkelte gir likevel uttrykk for at de har levd i «to verdener», i «to kulturer» (Olkin 1999).

I analysen nedenfor vil vi se hvordan en identitet kan fungere som identifisering med – og tilknytning til – én gruppe, nettopp på grunn av dens evne til å ekskludere. Utgangspunktet er det segregerte skolesystemet som fantes på 1940- og 1950-tallet. Ved å investere tid og krefter for å bytte identitetskategori, blir det mulig å frigjøre seg fra de dominerende forestillingene. Jeg skal analysere identitetsarbeid ut fra hvordan én opplever det.

«Å gid – er De så vanfør!»

I motsetning til de fleste av intervjupersonene, som har oppfattet seg som «alle andre», har Stine Tangvik levd hele voksenlivet sitt både med en identitet som «funksjonshemmet» og en identitet som «normal». Hun er skrøpelig til bens og har gått med krykker så lenge hun kan huske. Hun mener hun utviklet det hun kaller en «handikapidentitet» fordi hun tilbrakte oppvekstårene på institusjoner for «vanføre»:

Du vet når man går på internatskole, så blir man så nært knyttet – man blir en gjeng som omgås døgnet rundt nesten.

Her fikk hun mange venner som hun har hatt kontakt med i opp gjennom årene. Dette er også noe som skiller henne fra de fleste av de øvrige intervjupersonene, som sier de ikke kjente andre personer med funksjonsnedsettelse.

Det som ble vanskelig for Stine Tangvik, var å møte et samfunn av «normale» da hun flyttet fra institusjonen for å begynne på gymnas. «Det er noe av det *verste* jeg har vært med på», utbryter hun. Etter å ha bodd på institusjon så lenge, var nettopp det å være «vanfør», blitt «normalt» for henne. Alle de barna og ungdommene hun hadde lært å kjenne, hadde sine fysiske begrensninger på en eller annen måte. Hun fortsetter:

Jeg ville jo helst være på lik linje, ikke sant. Det hadde jeg jo vært hele tiden, for det var ingen som så på meg for at jeg gikk med krykker på den skolen jeg gikk på før. Der gikk jo *alle* med krykker – eller et eller annet. Nå var det plutselig *bare meg*. Det var veldig uvanlig. (...) Jeg kjente ingen og hadde egentlig ikke hatt kontakt med friske ungdommer. På internatskolene så var det bare vanføre, ikke sant.

Hun opplevde en identitetskrise da hun byttet skole. Men hun kom seg gjennom den og fullførte høyere utdanning. Så sendte hun inn flere søknader om arbeid, der hun også nevnte at hun gikk med krykker.

«Å gid – er De så vanfør!» fikk hun høre en gang hun ble kalt inn til intervju. Men så fikk hun seg jobb og fikk demonstrert sin faglige dyktighet.

Som resultat av dette, ble hun raskt valgt ut til å bekle en spesiell stilling som innebar omfattende reisevirksomhet. Hun sier:

Da var jeg normal, selv om jeg kom med krykker! Da *var* jeg noen! Jeg tror nok kanskje at det der kommer med at jeg identifiserte meg med jobben. – Da jeg kom i jobb – da *var* jeg liksom noen, jeg og! (...) Jeg kom jo da fra [firma] som en respektert person som de tok vare på – og som de bare hadde å høre på hva jeg hadde å si!

Stine Tangviks solide posisjon i arbeidslivet gjorde at hun *ble* til noen. Hun skapte seg her en ny identitet som «respektert person» – hun ble som de andre «vanlige». Takket være fagkunnskap og en ledende stilling, ble bevegelseshemningen underordnet.

Innblikket i livsberetningen til Stine Tangvik viser at hun først bygger opp en identitet som «funksjonshemmet» i samspill med alle de andre «vanføre», som hun alltid hadde kjent seg på «lik linje» med. I ungdomsårene befinner hun seg derimot plutselig helt alene ansikt til ansikt med et storsamfunn hun føler seg fremmed i. Her opplever hun seg ikke lenger på lik linje med de andre. Men takket være energisk innsats klatrer hun over et usynlig gjerde og havner i «normalitetssfæren». Utdanning og jobb, kombinert med faglig dyktighet, gjør at hun skaper seg en ny identitet som «normal» arbeidstaker, i en ledende posisjon.

Framstillingen avspeiler at hun synes hun har en viktig jobb, at hun mestrer den, og at ledelse og kolleger bekrefter dette. Samtidig gir den henne sosial prestisje. Disse forholdene gjør at hun utvikler en sterk yrkesidentitet.

Krykkene *er* der, men hun opplever ikke lenger sin «masterstatus» som «vanfør» (Becker 1963). Krykkene er av underordnet betydning på den arenaen hun utøver sin yrkespraksis. I jobbsammenheng er Stine Tangvik «normal», og vi kan konstatere at hun har overskredet grensen mellom de to arenaer. Forfatteren Finn Carling har tidligere omtalt denne «grensen» mellom de «to former for liv – et liv som vanfør og et liv som normal» – som noe en måtte krysse «for å få tak i nøkkelen til lykken» (Carling 1985[1958]:23).

Med jobb, mann og barn har Stine Tangvik levd voksenlivet som en «normal» person. Hun holder fast på denne identitetskategorien og gjennomfører sine forskjellige prosjekter i pakt med den. Samtidig har hun i korte perioder jevnlig – i en nesten livslang samhandling med det offentlige hjelpeapparatet – likevel måttet spille ut sin «handikapidentitet» i forbindelse med kjøp og vedlikehold av tekniske hjelpemidler. Slik sett er hun av myndighetene blitt tilskrevet en identitet hun ikke kan komme unna, om hun skal kunne få nødvendige hjelpemidler via det offentlige hjelpeapparatet. Hun opptrer dermed med skiftende identiteter – avhengig av hvilken situasjon det dreier seg om. Dette er trolig nyttige erfaringer å ha med seg når hun skal pensjoneres; hun slipper dermed unna mange av de utfordringene som må håndteres av dem som ikke har levd med og forholdt seg til begge disse identitetene.

Identitetsarbeid på ulike stadier seinere i livet

Identitetsarbeidet *under pensjoneringsprosessen* er relatert til de særlige utfordringene som oppstår ved postpolioplager og opplevelsen av at man er rammet av funksjonsnedsettelse for annen gang i livet.

I utgangspunktet er mer enn halvparten av intervjupersonene å betrakte som «passers» (Maynard & Roller 1991). Det vil si at de har kunnet passere som «normale», slik de forteller om det. Tilsynelatende har denne gruppen ingen funksjonsnedsettelse. Mens noen har drevet med idrett og vært svært spreke, har andre fysisk sett hatt sine begrensninger, men enten ignorert dem eller benektet dem både overfor seg selv og andre. Når det vante livsmønsteret går i oppløsning med postpolioplager og uførepensjonering, kan det komme sorgreaksjoner. For «passer»ne er det trolig en større utfordring å endre livsstil enn det er for dem som allerede har innlemmet sine funksjonsnedsettelse i selvet (ibidem:71).

Slik som Becker (1997) ser det, vil personer som opplever brudd [disruption] i livsløpet bli kastet ut i en «kaotisk tilstand» (kapittel 7). De erfarer tiden før og etter bruddet som om det var to separate virkeligheter, og de blir tvunget til å rekonstruere livshistorien sin og lage nye sammenhenger (Becker 1997:37, Antonovsky 1979, Atchley 1989).

Jeg vil analysere denne delen av prosessen, som også innebærer (re)etablering av en ny identitet som «funksjonshemmet».

Fra «før» til «ufør»

Intervjumaterialet avdekker dypt forankrede forestillinger om hva som skulle være et «normalt» liv; det framgår tydelig hvordan det opplevde og levde liv henger sammen med sosiokulturelle omstendigheter knyttet til samfunnsutviklingen. Mot denne bakgrunnen, blir det forståelig at det å erklære seg «ufør» ikke er noe man gjør frivillig i første omgang. Slik jeg tolker livshistoriene, er strevet for å beholde en «normalitets»-posisjon en vesentlig årsak til at det er så vanskelig å stå fram og si at man trenger hjelp.

Jeg har vist at yrkeslivet som identifiseringsfaktor og som et medium for selvrealisering, har hatt stor betydning for intervjupersonene. At arbeids- evnen blir redusert, og muligheten for å realisere seg selv på denne måten blir borte, blir for mange en tung erkjennelse som håndteres på ulike måter.

Analysen nedenfor viser ulike «trinn» i det jeg kaller identitetsarbeidets andre tidsperiode. De tre historiene handler om å bevare yrkesidentitet, og viser at intervjupersonene forneker at de har fått nedsatt fysisk funksjons- evne.

Hvem man vil være

Utgangspunktet for analysen er at den mest uttalte og bastante leveregelen blant polioskadde personer er: «Jeg skulle vise at jeg var like god som alle andre» (Schanke 2001:11). Dersom dette er riktig, er det lettere å forstå hvorfor det er så vanskelig å se den nye livssituasjonen i øynene og å informere på arbeidstedet om helsereduksjonen

Sigrid Svensson, som fortsatt er yrkesaktiv, bekrefter leveregelen. Sigrid Svensson er preget av sterkt engasjement og iver i arbeidet sitt. Da seinskadene begynte å sige innover henne, innebar det både fysiske og emosjonelle påkjenninger. Hun lot seg imidlertid ikke kaste ut i noen «kaotisk tilstand» (Becker 1997), men opplevde de nye helseproblemene som

lite granne brysomt og lite granne flaut. Jeg merket at jeg likte det veldig dårlig da jeg skulle fortelle mine kolleger at jeg hadde vært på [sykehus] – og at jeg ble anbefalt å jobbe litt mindre. (...) Nå kan du si at de *ser* det veldig godt når jeg går i trapper, for det klarer jeg nesten ikke; det må jeg slite veldig med. Så opplevde jeg at det å være i [reduisert stilling] – da var jeg på en måte *annenrangs* arbeidskraft, ikke sant. Og da møter jeg meg selv i døra i forhold til det som jeg synes har vært så vanskelig: Nemlig at jeg skal være *på høyden*, og helst litt bedre.

At hun ikke lenger orker å arbeide i full stilling, opplever hun som frustrerende. Til tross for at fornuften sier at kollegene må ha merket seg at hun er blitt treg og tung i bevegelsene, føler hun sterkt at hun ikke er med i teten lenger. At hun velger ord som «brysomt» og «flaut», kan tyde på at også skamfølelse er med i bildet. For på hennes arbeidstid er det ikke vanlig at folk går hjem klokken fire – mange sitter til sju; eller de kommer tilbake etter middag og sitter «utover natten». Det er et arbeidsintense miljø hun er en del av.

Med slike arbeidsomme mennesker rundt seg, er det ikke merkelig at det kan by på særlige problemer å erklære seg «ufør» for å be om spesielle tilpasninger. Aller helst vil Sigrid Svensson «stå på» som hun alltid har gjort, være resultatorientert og vie seg til arbeidet; være blant de beste.

Situasjonen avspeiler at det snart kan komme til et vendepunkt i identitetsarbeidet. Enn så lenge strever Sigrid Svensson med å opprettholde sin yrkesidentitet, og hun vil på intervjuet ikke ta innover seg noen identitet som «funksjonshemmet».

Rekonstruksjon av livshistorien: helsereduksjonen må innlemmes

Her skal vi se hvordan en refortolkning av livsløpet kan erfares. Plutselig kan det komme en aha-opplevelse, hvor tidligere opplevelser faller på plass i

nye tankerekker. Denne historien representerer det neste trinnet i identitetsarbeidet – idet helsereduksjonen i en viss grad innlemmes i selvet.

I likhet med de fleste av intervjupersonene, hadde Birgitte Clausen sett for seg et langt «sammenhengende» liv fram til hun skulle gå av med alderspensjon. Hun hadde gjort karriere i yrkeslivet og hadde ingen planer om å trappe ned. Seinskadeproblematikken kom som et uventet brudd i livsløpet. Det ble et vendepunkt – og førte til at hun måtte tenke gjennom livet på en annen måte enn tidligere. Når hun på intervjudtidspunktet reflekterer over hvordan hun var før, strømmer minnene på.

I etterpåklokskapens lys beskriver hun hvordan hun gjennom hele livet har «drevet med» å forme seg selv som «normal». Og hun fortsetter:

Nei, det er jo ganske tøft da å spille dette skuespillet hele veien. Men samtidig er det jo ikke *det* heller da, for du er jo så takknemlig for at du da tross alt er så frisk som du er.

Med «skuespill» sikter Birgitte Clausen til det stadige og altoppslukende strevet med alltid å late som hun hadde samme førlighet som «de andre». Gjennom mesteparten av livet hadde hun deltatt i sport og friluftsliv, og gitt seg med svært fysisk aktive mennesker som hun spilte seg i.

Utredningen på sykehus ga ny selvinnsikt. Postpolioplagen, kombinert med det faktum at hun fikk påvist patologiske forandringer i kroppen, gjorde at hun ble nødt til å innse at den fysiske kapasiteten var blitt skrøpelig. Det som vi skal merke oss, er at hun så tydelig refererer til forløpet av en kognitiv prosess som hun først nå blir bevisst:

For jeg hører jo når jeg nå forteller historien – den historien jeg forteller til deg, er jo helt annerledes enn den historien som [sykehuset] fikk, ikke sant. Det hadde vært interessant det: lagt [sykehusets] intervjuer ved siden av dine og målt holdningene med dem i dag. Og det er jo ikke mer enn tre år tilbake. Det er en stor bedring det.

Plutselig – midt under intervjuet – oppdager hun altså at hun i løpet av en treårsperiode har *rekonstruert sin egen livshistorie*. Hun hadde bare ikke tenkt igjennom de ulike aspektene ved livet sitt – eller formulert dette verbalt – før nå. Det er ikke bare slik at de siste tre årene er kommet som et tillegg; hun har forstått det hun før hadde fortalt om seg selv på en ny måte og av den grunn endret på hele historien. *Den nye livshistorien innebærer en annen selvoppfatning enn tidligere.*

Vendepunktet i livsløpet stilte Birgitte Clausen overfor en rekke problemer som måtte løses. Ikke bare måtte hun forhandle med seg selv på nytt, men hun måtte også begynne å planlegge hva som skulle skje videre i

livet. Ser vi på denne reorienteringen som et eget prosjekt, inngår tilbakeblikk på det levde liv og refortolkning av tidligere handlingsmønstre. Når hun nå etter grundige refleksjoner organiserer erfaringer og opplevelser på en ny måte og setter dem sammen til en revidert livshistorie overfor meg, virker det avklarende for henne. Erkjennelsen av at hun *er* «funksjonshemmet», bidrar til en ny selvoppfatning.

Den kognitive prosessen innebærer bearbeidelse av de traumene hun opplevde da hun ble dårlig; det er dette hun sikter til med hensyn til den avsluttende setningen om «bedring». Utsagnene avspeiler at det kan være en langvarig prosess å endre etablerte reaksjoner – et identitetsarbeid.¹⁶⁴

Sammenlikner vi historiene til Birgitte Clausen og Sigrid Svensson, blir det tydelig at begge kvinnene reflekterer over hvilke bilder de har av seg selv og hvilke de ønsker å vise fram til andre. Begge satset tidlig i livet sterkt på å skape seg en identitet som «normal». Mens Birgitte Clausen nå har vært igjennom en lang prosess, endret på livsstilen og akseptert en identitet også som «funksjonshemmet», er Sigrid Svensson ennå ikke klar til å erkjenne at hun ikke lenger er «på høyden».

I en overgangsfase: å bevare selvframstillingen med endret status

I motsetning til de to første historiene, som avspeiler en «vanlig» utvikling i identitetsarbeidet, slik den framtrer i intervju materialet, skal vi her stoppe opp ved en som er «uvanlig». Historien viser hvordan framstillingen av «normalt» liv foregår lenge etter at livssituasjonen er endret. Vi skal høre hva en mann har å si om det han kaller *sin forestilling* – som på intervju-tidspunktet er et tilbakelagt stadium.

Georg Sydhamar opplevde det som svært problematisk å bli hensatt i en uønsket livssituasjon. Som for så mange andre, var det et «slag» for ham å måtte slutte i arbeidslivet. Han fikk store vansker med å omstille seg da han ble uførepensjonert for vel tre år siden. På forskjellig vis gir han uttrykk for tap av sosial anseelse:

Det er én ting å være sykmeldt – og en annen ting er å være *uføretrygdet!* Det er overfor venner, det er overfor naboer; du går *hjemme*. – 'Hvorfor er du hjemme?' [spør de].

For å kamuflere sin ferske uførestatus den første tiden, dro Georg Sydhamar av gårde med bilen hver morgen – som om han skulle på arbeid. Han kjørte gjerne til et kjøpesenter i nabokommunen der det var kafé, hvor han kunne sitte og være anonym. Eller han oppsøkte andre steder hvor han kunne sitte i

¹⁶⁴ Dette er i overensstemmelse med det som Schanke (2002) og Westbrook og McIlwain (1996) finner i sine undersøkelser.

fred. Det hendte han snakket med noen, men som regel satt han alene og «leste aviser, hadde en bok eller noe». Eller han kjørte litt rundt, satte seg på en benk et par timer, før han igjen kjørte videre. Videre ruslet han «litt i butikker». Det hele pågikk i mer enn et år, forteller han. Partneren visste ingen ting; hun hadde sitt arbeid å skjøtte. Han fortsetter:

Det er greit hvis du går med krykker eller sitter i rullestol, så folk kan *se* det. Det er ikke så lett å se hva som er under skjorta!

Han påpeker her det motsetningsfylte ved å *se* frisk og sprek ut, men samtidig være svekket og nesten uten krefter. Han tror ikke mennesker som bruker krykker eller rullestol umiddelbart vil bli mistenkt for å være late eller arbeidssky – eller snyltere på folketrygden. Selv orket han ikke en gang tanken på å avsløre at var blitt «mottaker av uførepensjon». «Jeg syns det var flaut overfor naboene», sier han, og fortsetter:

En del kommentarer syns jeg det har vært. (...) Hvorfor er du uføretrygdet, *du* – som ser så sprek ut?

Trodde de han var en snylter? Tydet utseendet hans på at han var arbeidsfør, men ikke arbeidsvillig? I så fall ville det kunne stilles spørsmål om hans moral. Georg Sydhamar fikk mange tanker å bakse med. For å kunne bearbeide tapet av yrkesrollen, måtte han å få tingene litt mer på avstand: «Det gikk vel langsomt over, tenker jeg. Ikke sånn fra den ene dagen til den andre».

Nå i ettertid kan han le litt av historien. Den avspeiler imidlertid et komplekst forhold til status og identitetsframstilling, og jeg vil trekke ut et par elementer.

Vi skal se på hverdagslivets rytmer. Folk som er i begynnelsen av femtiårene vil vanligvis være på arbeid om formiddagen; det er det «normale» i forhold til samfunnets organisering av menneskelivet i ulike aldersfaser. Selv om dette ikke nødvendigvis er dekkende for folks arbeidslivsdeltakelse i den alderen, er den mentale forestillingen om det likevel levende.¹⁶⁵ Slik kan smerten ved å bli syk og uførepensjonert styrkes av opplevelsen av å være utelukket fra de løpende former for virksomhet som er styrt av klokke og kalender. Å bryte synlig med samfunnets «normale» tidsregulering blir en påkjenning for selvoppfatningen.

¹⁶⁵ I en avhandling om arbeidsløshet og arbeidsfrihet finner Marie Andersson liknende fenomener; de som er arbeidsledige unngår å «spankulere» omkring og vise fram sin ledighet (Andersson 2003:43). Avhandlingen er hovedsakelig basert på rundt 450 selvbiografier fra arbeidsledige innsamlet av Nordiska museet i Stockholm 1995 og 1996 under navnet «Arbetslösa berättar».

Historien til Georg Sydhamar avspeiler en ekstrem utgave av en prosess der et selvbilde er under sterkt press. Den framgangsmåten han velger for å bevare selvbildet intakt lengst mulig, harmonerer ikke med det andre forteller om kunnskapstilegnelsen fra sykmeldingsperioden. Riktignok kan vi se at aspirasjonsnivået hans må være senket i forhold til slik det må ha vært i arbeidslivet, men hva som skal være et nytt mål i livet, er lenge uklart. Tilfeldigheter preger innholdet i programmet hans for dagen og uken; det vesentlige er å få tiden til å gå på en måte som ikke avviker fra arbeidstakerens rytme: ut om morgenen, hjem om ettermiddagen. Denne fasen gir ham imidlertid mer tid og rom til å reorganisere livet sitt. *Han trengte en særlig lang reorienteringsfase.*

I denne fasen opererer han tvetydig – med doble og usikre identiteter og selvframstillinger. Den synlige formen er som før, til tross for ny status. Ytre klokkeid skal framstille ham som arbeidstaker, selv om dagsinnholdet er «lediggang».

En ny «polioidentitet»

Vi har sett at selvbildet utfordres når det ikke lenger er mulig å gå tilbake til arbeidslivet. Men det fins alternative måter å leve på. Jeg viste i forrige kapittel at det gikk an å skape seg en ny plass i samfunnslivet ved å delta aktivt i en frivillig organisasjon. De fysiske funksjonsnedsettelsene begrenser valgmulighetene, og i tillegg vil økonomiske, sosiale og kulturelle forhold influere på valg av aktiviteter.

Med utgangspunkt i Bergers (1966) teori om sosial kategorisering, kan vi forstå den nye gruppetilhørigheten – anerkjennelsen av poliostatusen – som et resultat av reorienteringen knyttet til overgangsfasen. Bevaring av en positiv selvfølelse fordrer respons fra andre, og dette målet kan nås ved å søke ny gruppetilhørighet. Som det blir uttrykt i følgende utsagn, antas det

that an individual will tend to remain a member of a group and seek membership of new groups if these groups have some contribution to make to the positive aspects of his social identity; i.e. to those aspects of it from which he derives some satisfaction (Tajfel 1978:64).

Hva vinner intervjupersonene ved å gjøre frivillig arbeid? Jeg har i kapittel 10 analysert betydningen av frivillig arbeid som ny virksomhet. Her tolker jeg deres fortellinger i lys av identitetskonstruksjoner.

Intervjupersonene framholder de *positive identitetsaspektene* ved den nye gruppeorienteringen. Det frivillige arbeidet blir et nytt medium for *selvrealisering*. Dette må ses i sammenheng med at deres gamle identiteter er blitt endret fordi de ikke lenger kan fylle sine tidligere roller i arbeidslivet.

Men de vil ikke la sin kroniske sykdom dominere tilværelsen og samværet med andre mennesker.

Ved å ta på seg frivillige verv og med det knytte an til nye kollektive mål på institusjonelt nivå, forankres personene i et større «offentlig» fellesskap, og får bekreftelse der. De speiles som en verdifull og ytende person.

Det frivillige arbeidet intervjupersonene gjør i organisasjonene, bidrar til å gi livet ny mening og nye selvbilder, samtidig som «gamle» blir bekreftet. De har som vist alltid vært aktive, og det fortsetter de med – i den utstrekning de makter det. Som én presiserte: «Jeg liker å spille hovedrollen i mitt eget liv!»

Polioforeningen som medium for identitetskonstruksjon

Strukturelle rammer og tilbud i sivilsamfunnet¹⁶⁶ gjør det, som vist i kapittel 10, mulig å gå inn i interesseorganisasjoner og hjelpearbeid som gir prestisje og anerkjennelse. Ved å gå inn i Landsforeningen for polioskadde, utvider intervjupersonene handlingsrommet for refortolkning av sine oppfatninger av hva det vil si å være «normal» eller «funksjonshemmet». I lys av den kunnskapen som fins blant foreningens medlemmer, blir det mulig å definere en ny «polioidentitet» og få ny forståelse av hva en identitet som «funksjonshemmet» innebærer, og oppnå støtte fra andre for dette.

Dersom vi knytter reorienteringen til identitetsarbeidet i pensjoneringsprosessen, kan vi tenke oss den som en slags parallell til det identitetsarbeidet som ble gjort tidlig i livet. I rehabiliteringsfasen etter den akutte polioen var målet «normalisering»; i denne fasen inngikk bagatellisering av egne plager og man *så fram* mot et liv i «normalsfæren» – noe som ble innfridd for samtlige intervjupersoner. I den andre tidsperioden – når sein-skadene setter inn – «reverseres» på en måte den fysiske utviklingen, idet man må gå fra å være «før» til å akseptere at man er blitt mer «ufør». Dimensjonene ved helseproblemene må bearbeides, hvilket fordrer både tilbakeskuende og reorganiserende selvrefleksjon (Antonovsky 1979) og nye tanker om framtiden. Gamle mestringsstrategier som ikke duger lenger, må erstattes med nye. Kroppens skrøpeligheter må tas hensyn til. Den nye livssituasjonen må erkjennes og de nye funksjonsnedsettelsene innlemmes i selvet. Det arbeides med å skape kontinuitet i selvoppfatningen som mestrende og dyktig, *samtidig* som en må akseptere å være mer «ufør» enn tidligere.

¹⁶⁶ Begrepet «sivilsamfunn» brukes på noe ulike måter, det har ikke samme teoretiske status som «stat» og «marked», men betegner gjerne «organisasjonssamfunnet» eller «frivillig sektor» (Selle & Berven 2001:9).

En ny «polioidentitet»?

Jeg har hevdet tidligere at det kan se ut som et paradoks eller et tankekors at mennesker som gjennom hele voksenlivet har tatt avstand til «funksjonshemmede» personer, melder seg inn i en organisasjon for «funksjonshemmede».

Å bli *medlem* i polioforeningen gir ny kunnskap og mulighet for sosialt fellesskap. Å *delta* på foreningens møter, kan likevel kreve en indre overvinning. Det kan skyldes at en forening basert på diagnosefellesskap har en tvetydig side, idet et møte i polioforeningen innlemmer personen i en kategori basert på et diagnosefellesskap som kan ha negative konnotasjoner. Det kan også åpne en framtidshorisont der en ser seg selv som ute av stand til å gå, slik det gjelder andre medlemmer. Det er derfor kanskje likevel ikke så underlig at noen formelt melder seg inn i foreningen uten å ville delta på møter eller bidra med noe annet enn moralsk og økonomisk støtte. Eller som én formulerte det:

Det å ta opp historien sin med likesinnede (...) det passer noen. (...)
Sånn er ikke jeg. Jeg kan ikke finne fellesskap med en person uten videre – og ha fortrolighet med personen fordi han har hatt polio!

Det er flere av intervjupersonene som ikke har noe ønske om å inngå i ansikt-til-ansikt-relasjoner med andre som er polioskadde. Enkelte vegrer seg. De vil gå andre veier. De mener de ikke trenger noen sosial støtte fra polioforeningen. En som ikke deltar på foreningens møter, reflekterer litt over det hun ser som *andres* behov for deltakelse:

Når man har en annerledeshet – når man har en kategori på seg – så tror jeg man kan utvikle *særtilbøyeligheter*, at det kan bli noe ensomhetsvokster omkring det – i møtet med den vanlige verden. Da tror jeg det at man lett kan søke sammen i sånne interesseorganisasjoner kan gjøre godt. I tillegg til at man trenger kanskje andres støtte for å få ting til og få igjennom det man trenger. Men jeg ser ikke bort fra at det er et element av – ja, hva skal vi si – behov for bekreftelse på seg selv i sånne grupper. Behov for å være et sted hvor man er god nok. Hvor man er skjermet fra omverdenens krav.

Denne personen peker på det behovet for selvbekreftelse som kan oppstå når man ikke lenger takler livet i «den vanlige verden». Det er *da* det kan bli nødvendig med nye identitetskonstruksjoner med støtte innenfor nye kollektiver – her poliorammede. For henne er dette ikke aktuelt.

Det hun setter fingeren på, er betydningen av det nye «vi»-fellesskapet. Å satse på interaksjon med en utvalgt gruppe nye «*signifikante andre*» – polioforeningens medlemmer – blir en måte å reorientere seg på. Gjennom interaksjonen tar det nye medlemmet etter hvert til seg de andres syn på

verden og seg selv. Ved å identifisere seg med dem, får vedkommende en ny opplevelse av seg selv.

Et eksempel på ny og *utvidet selvforståelse* gir kvinnen nedenfor uttrykk for. Hun føler seg lettet ved å vite at hun ikke er alene om bekymringene sine. Ved å delta på polioforeningens møter, får hun høre at hele ni av ti poliorammede har erfaring med de samme vanskelighetene som hun har. Kreftene *er* borte. Når arbeidsoppgaver i hjemmet må utsettes den ene dagen etter den andre, ligger det trøst og oppbyggelighet i det nye fellesskapet:

Så bruker jeg de [andre] som en utløpsventil. 'Å – ja, men dét er ikke noe nytt, for dét har vi alle andre gjort også.' Det er på den måten der. Det er også en måte å få ut sin frustrasjon på, å få rett; at det é ikke bare meg! Altså – når man går som enkeltindivid, så går man hele tiden og tenker på at: det er bare *jeg* som ikke får det til, mens alle andre får det til. Når du kommer i en gruppe, så får du høre der: 'Å, ja, *ni av ti har akkurat det samme problemet. Du er ikke alene.*' Så det er en sann rar måte – en slags psykologi i at man ikke er alene om det. Da er det mye lettere å takle.

De er mange med samme erfaringer – likesinnede. Likheten understrekes og bekreftes. De innføres i en felles identitet.

«Vi polioter»

Flere av intervjupersonene bruker vendingen «vi polioter». Denne selvdefinisjonen avspeiler at de trekker en imaginær grense mellom «polioter» og «andre». Sett i forhold til storsamfunnet, utgjør «poliotene» en minoritet. Fellesskapsfølelsen baseres på *livserfaringer* som er like på mange områder. «Det er som å treffe igjen *familien* sin, når du treffer folk som har hatt polio!» utbryter én. For andre – tilfeldige mennesker utenfor gruppen – kan det ofte være vanskelig eller umulig ut fra ytre kjennetegn å bedømme hvem som er «poliot» eller ei. Å være «poliot» er en type identitet som defineres innenfra og bekreftes i fellesskapet.

At det i det hele tatt eksisterer en «polioidentitet», bunner i kulturelle og institusjonelle forhold. Det må ses i sammenheng med de ulike problemer som poliorammede personer opplever både i forholdet til det offentlige hjelpeapparatet og ellers i samfunnet.

Med en slik felles plattform er det ikke uventet at personer organiserer seg for å få bukt med problemene. Opplevelse av urettferdighet og avmakt forener dem i en *felles kamp* for sine rettigheter. Flere gir i denne forbindelse uttrykk for stor entusiasme. «Jeg liker jo kamper!» er et utvetydig utsagn. Å *øke helsevesenets kunnskap* om seinskader er ett mål. Å *bedre utrednings-*

og behandlingstilbudet er et annet. Å arbeide sammen mot slike kollektive mål, bidrar til å styrke følelsen av solidaritet innad i gruppen. En styrker en felles identitet, og speiler og bekrefter sin egen.

Hva vi skal kalle den «andre» i dette tilfellet, er jeg usikker på. Siden gruppen utgjør en minoritet, er kanskje «majoritetssamfunnet» den mest logiske betegnelsen?

Når noen definerer seg som «polioter», skiller de seg samtidig fra *andre grupper* basert på diagnosefellesskap – noe som innbefatter både andre bevegelseshemmede personer og dem som har andre former for funksjonsnedsettelse. Med andre ord medfører selvdefinisjonen også en grenseoppgang mot de øvrige interesseorganisasjonene for «funksjonshemmede» personer.

Polioforeningen er samtidig en del av Norges Handikapforbund, som ønsker å være en hovedorganisasjon for *alle* foreninger av bevegelseshemmede. Det overordnede målet er full likestilling og samfunnsmessig deltakelse for mennesker med funksjonsnedsettelse (NHF 2003). Ut fra dette kan vi tenke oss at en minoritetsgruppe som «poliotene», sammen med andre minoritetsgrupper av personer med funksjonsnedsettelse, utgjør en *samlet* gruppe av «funksjonshemmede» personer. Her vil det i høy grad være overlappende interesser, hvor det kollektive målet «likestilling», vil være felles for samtlige grupper. *Funksjonsnedsettelsenes egenart* – som polioens – vil likevel medføre at de enkelte diagnoserelaterte grupper har sine interne særinteresser og dermed også spesielt utvalgte mål for sin virksomhet i egen diagnoseforening. *De enkelte gruppefellesskapene har både faste og flyttbare grenser.* Delvis opererer de enkelte minoritetsgruppene på egenhånd utad i storsamfunnet, delvis er «polioter» (og andre) også engasjert direkte i virksomheten til Norges Handikapforbund.

Sett i forhold til «majoritetssamfunnet» kan alle personer med forskjellige former for funksjonsnedsettelse, samlet sett sies å utgjøre en minoritetsgruppe av «funksjonshemmede personer». Det er slik er de blitt kategorisert og konstruert som egen gruppe av statlige myndigheter (NOU 2001:22).

«Poliotene» har altså definert seg som en egen særgruppe innenfor handikapforbundet. Men posisjoneringen kan også forstås som en måte å markere en forskjell fra andre «funksjonshemmede personer». Å være «poliot» tillegges en spesiell betydning. Hvor vidt den enkelte ønsker å spille ut sin «polioidentitet» eller en identitet som «funksjonshemmet», vil ha ulik betydning for den enkelte og vil også være avhengig av den sosiale konteksten han eller hun befinner seg i.

Intervjupersonenes internalisering av 1940- og 1950-årenes holdninger til «vanførhet», har bidratt til et klebrig etterslep av negative forestillinger

om hva det betyr å være «funksjonshemmet». Og negative holdninger til «funksjonshemmede» finnes fortsatt i dag. Det er likevel en del av intervjupersonene som har greid å overvinne noen av sine negative oppfatninger i løpet av pensjoneringsprosessen.

I kapittel 10 så vi hvordan Paula Svenningsen etablerte seg som likemannsarbeider i polioforeningen. Gjennom dette arbeidet skapte hun seg en ny sosial og aktet status nettopp i egenskap av å være «poliot». Dermed kunne hun også spille ut en rekke av sine tidligere identiteter og realisere seg selv på nye måter, *samtidig* som hun har akseptert sin «polioidentitet». Hun blir en veiviser for andre, i pakt med Turners skildring av læremestre og veiledere.

Viljen til å være veiviser, er utbredt hos intervjupersonene. Det er ikke bare i foreningens regi det frivillige arbeidet blir gjort. En mann oppdaget polioskadde personer i lokalmiljøet og gikk til aksjon på egenhånd fordi han: «så at det var mange som sveiva rundt uten å være klar over hvilke rettigheter og muligheter de hadde». En annen sier: «Andre kommer med problemer til meg, som jeg prøver å hjelpe dem å løse». De *veileder andre* i polioens rettigheter og problemer, og lærer dem opp til å se felles kjennetegn – en start i identitetsarbeidet.

At man har ervervet en «polioidentitet», betyr ikke nødvendigvis at man vil være med i foreningens aktiviteter. En kvinne som ikke lenger deltar, mener at det er blitt for mye *syting* i lokallaget:

For det var ikke sånn vi var! Vi *sto på!* Og så er det liksom plutselig blitt synd på oss fordi vi har sånne seinskader. (...) At vi som har klart oss så bra, plutselig skal bli liksom så *elendige!* Nei – jeg er blitt dårligere jeg og, men jeg klarer meg jo likevel.

Utsagnet reflekterer noe av den *egenverdien* som tillegges «polioter». De er flinke og utholdende, klager ikke, og de mestrer tilværelsen – slik denne intervjupersonen, og mange andre, ser det. Når gruppen åpner for diskusjon av «poliotenes» plager og vansker, distanserer hun seg. Det er den «normale» «polioten» hun vedkjenner seg.

Utsagnet viser *tvetydigheten* i «polioidentiteten» og foreningens virksomhet. Bekreftelse av den tidligere stå-på-viljen og erkjennelse av styrken ved å stå sammen, er ikke nødvendigvis forenlig med «funksjonshemmet»-rollens betoning av *hemningene* for å få posisjon til å oppnå rettigheter og tilrettelegging.

Kanskje kan «polioidentiteten» tolkes som ledd i en frigjøringsprosess? Siden rollen som «funksjonshemmet» er fylt med negative konnotasjoner for disse som vokste opp på midten av 1900-tallet, vil det

kreve en betydelig indre overveielse å ikle seg den. Posisjonen «funksjonshemmet» i dag er fortsatt ingen ettertraktet identitet. Anerkjennelse og likeverd er det «funksjonshemmedes» organisasjoner slåss for.

Flere av intervjupersonene tar fortsatt direkte avstand fra en identitet som «funksjonshemmet». Ikke minst henger det sammen med arbeidslivets identitetsdefinerende kraft. Hva kan de da gjøre for å snu de negative betydningene til noe positivt?

Å akseptere en «polioidentitet» kan være løsningen. Denne identiteten kan tilskrives en rekke positive særtrekk, knyttet til bæreren. Dessuten er den tydelig relatert til en diagnose som forklarer funksjonsnedsettelsen. Kanskje vi kan forstå *identitetsbetegnelsen «poliot»* som et resultat av forliksforhandlinger med seg selv?

Slik sett kan *konstruksjon av «polioidentitet»* være en måte å skape en positiv «funksjonshemmet»-identitet på. Denne *bekreftes i et kollektiv* som samtidig arbeider for å styrke borgerrettighetene til medlemmene, altså *overskride «funksjonshemmet»-identiteten*. Dette er en paradoksal posisjon og strategi. Men på denne måten blir det støtte for å frigjøre seg fra gamle sosiale og mentale strukturer. Når den enkeltes kunnskap også anvendes til beste for seg selv og andre i mellommenneskelige forhold, bidrar det til ytterligere positiv respons. De utadrettede aktivitetene utgjør dermed en selvbekreftende virksomhet.

Jeg vil understreke at man kan ha en «polioidentitet» uten å være aktiv i polioforeningen. «Poliotene» gjør seg gjeldende på en rekke områder. I kapittel 10 viste jeg hvordan noen av intervjupersonene prioriterte arbeid i andre organisasjoner.

Andre verdsatte identiteter

Den grunnleggende basis for alle større fellesskap er «jeg–du»-relasjonen; for å skape og vedlikeholde identiteter i hverdagslivet er det viktig med forankring og fellesskap. Noen av disse identitetene har en *kjønn* versjon. Det handler blant annet om å bli *sett* av sine nærmeste og oppnå respekt. Mens noen gjerne vil utnytte evner og kompetanse i sosial samhandling på en offentlig arena, prioriterer andre å utfolde seg i privatsfæren.

Enkelte intervjupersoner eksponerer seg ikke i samme grad som de øvrige på den offentlige arena, de prioriterer heller å bruke tid og krefter på familiære relasjoner.

En kvinne som har fem barnebarn fra ti år og nedover, sier at hun «lever og ånder» for dem. Hun fortsetter: «Og barna, de er her ganske ofte. De bor mye her. Det er veldig koselig». Slik jeg forstår henne, utfolder hun seg selv som en god besteforelder:

Som jeg sier [til barn og svigerbarn]: 'Jeg *er* her. Trenger dere barnevakt – trenger dere en halvtime hvor jeg kan være til hjelp, så for all del bruk meg'. Jeg er veldig tilgjengelig egentlig. Men å *bære* mye barnebarn – de er såpass små at de skal på fanget hele tiden – det kan jeg ikke. Så derfor – når de ber om én dags barnevakt, da må jeg være *veldig* høyt oppe. Jeg sier jo *noen* dager er bedre enn andre, så jeg kan ikke love noe én uke fram. Det tør jeg ikke. For da kan det bli mer problemer enn hjelp.

En annen har to barnebarn, som også ofte er på besøk. Hun forteller at de bor i nærheten og at den største på ni år nesten kommer innom daglig. «Og så er det sykdom noen ganger da, vet du, og da er mormor veldig grei å ringe til da, for hun er hjemme», sier hun og ler litt. Som så mange andre, påpeker hun gledene ved samværet med dem:

Barnebarna mine er veldig glad i å spille da. Spille spill. Det er liksom det største akkurat nå. (...). Alt mulig. Hun prøver å lure mormor, hun minste, nå da. Jukser litt. – Ja – i utgangspunktet så er jeg ikke noe spillemenneske, skjønner du, i det hele tatt. Jeg er ikke noe glad i å spille spill. Men når *de* kommer, så går det ikke an å si nei [ler litt]. Det er jo koselig og.

Når jeg spesielt har trukket fram besteforelderrollen som én måte å bekrefte seg selv på, er det fordi disse kvinnene så helhjertet går inn i denne rollen framfor å prioritere kollektive mål. Istedenfor å eksponere seg på den offentlige arena, omskaper de besteforelderrollen til én identitet, slik Berger 1974 [1967] beskriver det. Samfunnet tilskriver ikke bare individet et sett *roller*, sier han, men også identiteter:

Det forventes med andre ord af individet, at ikke blot udfører rollen som ægtemand, far eller onkel, men at det *er* ægtemand, far eller onkel... (Berger 1974 [1967]:26).

Det er selvsagt ikke bare disse to kvinnene som satser tid og krefter på familiære relasjoner. Temaet er berørt i flere kapitler tidligere. At så mange av intervjupersonene satser på kollektive mål og identifiserer seg med poliogruppen, betyr ikke at de ikke har mange andre identiteter. Det gjelder både kvinner og menn.

For eksempel er det noen av intervjupersonene som fortsatt har tenåringsbarn. Nå når de er uførepensjonerte og har god tid, prioriteres barna i høy grad. En far forteller at han sørger for at barna kommer på skolen om morgenen: «Sånn har det alltid vært med de to minste. Jeg har hatt den omsorgsjobben hele tiden». Han sier han var ikke så flink til å følge opp de to eldste. Men så var han da også i lønnet arbeid på den tiden og hadde ikke

de samme mulighetene til det. Situasjonen er annen nå, og han er «veldig opptatt av at ikke ungene skal bli sånne nøkkelunger, de to siste». Når de kommer fra skolen er han hjemme for å ta imot dem:

Jeg er bestandig stort sett hjemme når de kommer. Det setter de veldig pris på. Og så har jeg hjulpet dem med lekser og sånn. For jeg var rimelig god på skolen – i en del av de fagene de trenger hjelp til her.

Videre kjører han dem rundt til fritidsaktivitetene de er med på: «De er jo med på alt mulig. Men jeg følger jo opp der og. Begge spiller jo fotball for eksempel». Han organiserer på denne måten livet sitt rundt barna og utfolder seg som en god far.

Noen bruker tid og energi på gamle foreldre. En kvinne besøker sine syke foreldre «fire-fem ganger i uka», og sier hun «bruker mye krefter på dem for tiden». Andre bruker telefonen som bindeledd; dette gjør det mulig å bevare en identitet som omsorgsgiver selv om funksjonsnedsettelsene forhindrer fysisk tilstedeværelse.

«Jeg ville ikke sitte der og være *ufør!*»

Når flertallet av intervjupersonene sier de ønsker å gjøre noe for å hjelpe andre mennesker, kan dette forstås på ulike måter. Siden temaet for dette kapitlet er identitetskonstruksjoner, skal jeg først si noen oppsummerende ord om egennyttens ved frivillig arbeid. Innledningsspørsmålet var følgende: «Hvem er jeg da – hvis jeg ikke jobber?»

Et utbredt organisasjonsliv gir muligheter for integrasjon i et nytt sosialt fellesskap til tross for redusert helse og knapphet på tid. Ved å begynne med frivillig arbeid kan intervjupersonene *tone ned de negative assosiasjonene* som statusen som uførepensjonist fører med seg. Når de etablerer seg som aktive i ulike organisasjoner, skaper dette sosial tilhørighet, mening og fellesskapsfølelse. Gjennom kommunikasjon og samhandling blir det produsert nye situasjonelle identiteter.

Frivillig organisasjonsarbeid kan derfor tolkes som at det er et forsøk på å fortsette identiteten som «dyktig arbeidsmenneske». Ved å gå inn i en *ny rolle* i samfunnslivet, blir det mulig å skape en ny identitet til erstatning for den yrkesidentiteten som er gått tapt, en identitet som har i seg viktige trekk ved yrkesidentiteten. Det skapes en form for kontinuitet – i visse henseender – mellom yrkesidentitet og «frivillig-identitet». Kompetansen anvendes. Jeg forstår dette som en mestringsstrategi som er valgt for å motvirke følelsen av nederlag når en ikke lenger makter å gjøre jobben sin. Det innebærer seleksjon av *ett* spesielt område for utfoldelse framfor andre, for eksempel

private hobbyer. Ved å optimalisere forholdene rundt den nye posisjonen i organisasjonslivet, øker sjansene for å kunne yte maksimalt i utvalgte tidsperioder og man kan speile seg i den positive responsen man møter.

Mesteparten av kapitlet dreier seg om «polioidentitet». Intervjupersonene forteller at de opplever en slags «omvendelse» ved å treffe andre mennesker med samme type erfaringer og problemer som de selv. Å være sammen med «likesinnede» – med basis i en «kroppslig» diagnose – fører til at de klarer å erkjenne en individuell «polioidentitet». Én ting er å få kontroll over den «ytre» verden eller den faktiske situasjonen en står i, noe annet er det å ta kontroll over *fortolkningen* av situasjonen. *Selvrefleksjon* bidrar til å rydde opp i det tankekaoset som kan oppstå i forbindelse med pensjoneringsprosessen, slik at det blir mulig å oppnå en ny følelse av sammenheng i tilværelsen.

Livsløpsperspektivet bidrar til å gi svar på det innledende spørsmålet, sitert ovenfor. Overskriften reflekterer det standpunktet som intervjupersonene har på intervjutidspunktet – det samme som de også har tatt tidligere i livet: Med den bakgrunnen de har, er det ikke aktuelt å «sitte der og være ufør»; underforstått ikke gjøre noe «nyttig».

Tidlig i livet dreide identitetsarbeidet seg om å bli «slik som de andre», det vil si få en plass innenfor den samfunnsskapte identitetskategorien de «normale» – framfor å havne blant de «vanføre». Dette klarte alle intervjupersonene. Et fåtall som også kom til å akseptere en identitet som «vanfør», forble «bikulturelle», i henhold til Olkins (1999) terminologi; de har stort sett gjennom hele livet til en viss grad hørt hjemme i begge de nevnte kategoriene.

Seinere i livet handler identitetsarbeidet også om å bli «slik som de andre» – de «vanlige»; det kan på den måten ses som en parallell til det tilsvarende arbeidet tidlig i livet. Premissene er derimot ikke de samme, verken på det individuelle eller på det samfunnsmessige plan.

Jeg har vist hvordan intervjupersonene forhandler med seg selv når det de har lært seg skulle være en «normal»-identitet, står på spill. Ved å rette oppmerksomheten mot gjøremål som de prioriterer å bruke tid og krefter på når de blir uførepensjonerte, har jeg avdekket ulike aspekter ved det stadig pågående identitetsarbeidet. Én måte å forstå mange av gjøremålene på, er som nevnt at de er selektert for å kunne opprettholde et bilde av seg selv som en dyktig person. Gjennom det frivillige arbeidet får intervjupersonene brukt sine kvalifikasjoner og de høster anerkjennelse for den jobben de gjør. De får dermed vist fram flere sider av seg selv. Når man på den måten framstår i den «ytre» verden som et *kompetent og handlende subjekt*, blir funksjonsnedsettelsene av mer underordnet betydning. Selv om de ikler seg den lite

prestisjefylte statusen «ufør», omskaper så godt som alle intervjupersonene livet sitt ved å gå inn i et nytt «vi»-fellesskap som kan gi støtte til en positiv versjon av selvpresentasjonen. I teksten har jeg også vist hvordan enkelte satser på omsorgsarbeid i familien og interaksjon med sine nærmeste.

At man erklærer seg som «poliot», innebærer at man har greid å inkorporere funksjonsnedsettelsene i selvet. Jeg har vist at det kan ta noen år å komme dit. I polioforeningen får man styrket en felles «polioidentitet» og speilet sin egen.

12 Å finne balansen

I veldig mange sammenhenger, så er det dét man er opptatt av; hva du gjør! Det er dét man snakker om; hva slags jobb du har!
(Kvinne, 56 år)

Hensikten med denne studien har vært å undersøke hvorfor personer med seinskader etter polio slutter i arbeidslivet – slik de selv ser det – og hvordan de takler overgangen fra det aktive yrkesliv til å bli uførepensjonister. Avhandlingen er basert på en kvalitativ intervjuundersøkelse med tretti polio-rammede personer med seinskader, hvorav tjueen er uførepensjonerte og de øvrige trolig på vei til å bli det. Har den metodiske tilnærmingen gitt svar på mine forskningsspørsmål?

De kvalitative livsløpsintervjuene, kombinert med teorier om mestring og kontroll, har gjort det mulig å få innblikk i intervjupersonenes vurderinger og fortolkninger av det de har vært gjennom. Livshistoriene gir kunnskap som kaster lys over det de har opplevd, deres erfaringer fra et livsløp under bestemte samfunnsmessige vilkår – i en historie i stadig forandring. Livshistoriene har vært utgangspunktet for mine analyser – med intervjupersonenes egne ord om hvordan de har håndtert ulike situasjoner i løpet av pensjoneringsprosessen. Jeg har i den empiriske analysen anvendt teorier om selvkonstruksjon og kontinuitet til å få forståelse av deres handlingsvalg i de ulike situasjonene.

Intervjumaterialet avdekker mekanismer som har betydning for hvor vidt det blir mulig for den enkelte person å fortsette i yrkeslivet eller ei. En slik nærstudie gir en annen og dypere innsikt i pensjoneringsprosessen enn det man kan utlede fra surveyundersøkelser.

Min kulturanalytiske tilnærming tydeliggjør at intervjupersonene i høy grad handler ut fra en forestilling om «funksjonshemming» som er relatert til det medisinske paradigmet de vokste opp med. «Funksjonshemmingen» ble her knyttet til individet. Slik tar de aller fleste intervjupersonene selv ansvaret på seg, og strever lengst mulig på egenhånd for å lukke det gapet som oppstår mellom egne forutsetninger og kravene i yrkeslivet. Noen innlemmer også den relasjonelle forståelsen av hva en «funksjonshemming» er, og forsøker – mer eller mindre vellykket – å hevde sine rettigheter med hensyn til tilrettelegging av omgivelsene. Jeg har vist hvordan

intervjupersonenes handlingsvalg i pensjoneringsprosessen synes å henge sammen med tidligere livserfaringer.

For å gjøre det klart hvordan forskjellige problemer kan fortone seg når helsen blir redusert, har jeg har lagt vekt på en empirinær framstilling. Ved å utforske intervjupersonenes «pensjoneringskarrierer» har jeg kunnet analysere hva som skjer i ulike faser og «trinn» i den prosessen som utspinner seg i forbindelse med uførepensjoneringen. Jeg har benyttet teoretiske tilnærminger på mestring og identitetskonstruksjon, sett i forhold til samfunnsmessige diskurser av «normalitet» og «funksjonshemning», og barrierer i arbeidslivet. Analysen er et bidrag til å utvide og utdype forståelsen av hva det kan innebære å måtte gå ut av yrkeslivet samtidig som helsereduksjon og funksjonsnedsettelse medvirker til at hverdagslivet må omformes. Når det gjelder forskning om «funksjonshemning», har den sosiale modellen, som særlig har vært dominerende i England (Oliver 1990, 1996) fått stor betydning, ikke minst fordi den er framført av «funksjonshemmede» selv som en «frigjørende» strategi. I denne modellen er det fysiske og sosiale barrierer som skaper «funksjonshemning» og «funksjonshemmende barrierer». «Funksjonshemningen» elimineres når forskjellstenkningen, den dominerende normalitetsdiskursen, og de fysiske og sosiale barrierer blir borte.

Andre forskere understreker at «funksjonshemningen» har kroppslige og opplevelsesmessige aspekter – som inngraveres som habitus og selvoppfatninger – som er vesentlige for å forstå «funksjonshemning» som opplevd erfaring i omverdenen (Askheim 2003). Tilrettelagte omgivelser legger til rette for bedre funksjonsevne – for inkludering. Men kroppslige opplevelser av smerte, tretthet, bevegelsesvansker og bekymringer er også en del av «funksjonshemmede» menneskers livsverden. Det er både legitimt – og viktig – å studere «funksjonshemmede» personers egne opplevelser, erfaringer og behov, for at tiltak skal kunne møte dem der de er «nå». Denne avhandlingen plasserer seg blant dem som mener at individuelle erfaringer, mestringsstrategier, og følelser og selvoppfatning er sentralt å utforske når en skal tilrettelegge et bedre livsmiljø både for aktiv yrkesdeltakelse og veien ut av arbeidslivet til alternative aktiviteter. Jeg vil hevde at en slik forståelse og en slik forskningstilnærming ikke er til hinder for en strategi rettet mot funksjonshemmende barrierer i samfunnet, snarere er dette en del av den. Å «utradere» funksjonshemmende barrierer er uansett et meget langsiktig mål – ikke minst når det gjelder arbeidslivet. Skal man ikke overkjøre «funksjonshemmedes» egne opplevelser – slik de selv erfarer og setter ord på dem – må man i møte med den enkelte, for å samarbeide

om best mulig tilrettelegging, *lytte* til fortellingene om kroppen, smertene, ønskene, håpet, viljen, behovene og mestringsstrategiene. Å lytte til deres egne erfaringer kaster også lys over hvor *kontekstuell* «funksjonshemmingen» kan oppleves å være. Særlig dér ligger nøkkelen til å *se* barrierene.

I dette kapitlet vil jeg sammenfatte svarene jeg har funnet på de to forskningsspørsmålene jeg reiste innledningsvis og peke på sentrale funn i analysen av intervjumaterialet, som er drøftet mer inngående i de foregående tematiske kapitler.¹⁶⁷

1. Hvorfor slutter poliorammede personer i arbeidslivet – slik de selv ser det?

Det er de *fysiske svekkelsene i kombinasjon med forhold på arbeidsstedet* som fører til arbeidslivsslutt. Dette peker mot at de kravene som yrkeslivet setter til arbeidsevne, produktivitet og effektivitet, i særlig grad rammer mennesker med funksjonsnedsettelse. Få av intervjupersonene har gått tilbake til full jobb etter sykmelding. Min analyse viser også at utgangen av arbeidslivet er preget av visse kjønnsulikheter, idet mennene hovedsakelig går direkte fra full stilling til full uførepensjon, mens kvinnene trapper ned sin yrkesaktivitet via gradert uførepensjon.

Intervjupersonene framstår i sine fortellinger som *stå-på-ere* og *overyttere* i arbeidslivet. Dette samsvarer med hva annen norsk og internasjonal forskning sier om polioskadde personer. Jeg knytter intervjupersonenes handlingsmønstre til den omtalte «poliopersonligheten» som ble grunnlagt i akutfasen av sykdommen (Halstead 1988), hvor det viktigste var å være utholdende og ikke gi seg (Schanke 2001, 2003). Med «poliopersonlighet» her mener jeg ikke én fasttømret personlighet. Jeg har understreket at personene har multiple identiteter og komplekse og endrende selvkonstruksjoner. Men uttrykket «poliopersonlighet» peker på ett viktig grunndrag i deres motivasjon og selvoppfatning: *stå-på-viljen*.

Ingen av de uførepensjonerte intervjupersonene har gitt uttrykk for at de har sluttet fordi de har vært tiltrukket av et «arbeidsfritt» liv som pensjonist. De forteller tvert imot om arbeidsglede, og det går fram at de har *anstrengt seg i det lengste* før de har måttet gi opp jobben. De av intervjupersonene som fortsatt er i arbeid, passer også inn i dette bildet. Å være i arbeid er vesentlig for å opprettholde et selvbilde som en mestrende og dyktig person. Uførepensjonering har ikke vært noe etterlengtet mål.

¹⁶⁷ Som sammenfattende drøfting vil det rimeligvis innebære gjentakelser av tidligere temaer.

Mennesker med polio har en særegen fortid og erfaringsbakgrunn, sammenliknet med andre mennesker med funksjonsnedsettelse. De har vært syke, og mange også svært mye mer «funksjonshemmet» i unge år enn i voksenlivet. De har i all hovedsak jobbet seg fram til en «normalitetsstatus», både fysisk og mentalt og identitetsmessig. Denne posisjonen – som med sin bakgrunn er forskjellig fra mange andres – må de nå gi tapt ved postpolio-tilstanden. Strevet etter å reetablere «normalitetstilstanden» *kan trolig være særlig stort hos poliorammede personer.*

Seinskadene etter polio begynner gjerne med en følelse av økt trettbarhet; man orker mindre og har nedsatt kapasitet, både fysisk og psykisk. Så kommer økende helseproblemer i form av leddsmerter og muskelsmerter, samt nye svekkelser eller lammelser i tidligere poliorammet muskulatur. I tillegg kan det oppstå søvnforstyrrelser, hodesmerter, konsentrasjonsproblemer og pustebesvær med mer. Jeg har poengtert at postpolioplager arter seg forskjellig hos ulike personer, avhengig av hvor omfattende skadene er, og at den fysiske formen kan variere gjennom tid hos én og samme person.

For mange av intervjupersonene forble årsaken til deres helseproblemer lenge ukjent; det var først da de kom til utredning på sykehus at de fikk innsikt i seinskadeproblematikken. Sykdommen – polioen – kom tilbake på en overrullende måte. «Normalitetstilstanden» ble underminert. Å få påvist patologiske forandringer i kroppen gjorde det likevel lettere for dem å akseptere at livet ikke lenger kunne leves på samme måte som før.

Jeg har påpekt at det å ha *kontroll* med arbeidssituasjonen, har vært av vesentlig betydning for intervjupersonene. Når kontrollen glipper, fører det til en utfordrende situasjon som blir håndtert på ulike måter. Den sentrale mestringsstrategien med å «stå på» har gjort at jobben i høy grad blir prioritert på bekostning av helse og privatliv. Sidene ved «poliopersonligheten» trer særlig tydelig fram i det fenomenet jeg har kalt «privatisering av helseproblemer» – det vil si at problemene lengst mulig holdes skjult for arbeidsgiver. Dette kan i sin tur medføre at tiltak for å legge arbeidsforholdene bedre til rette, aldri kommer på dagsordenen.

Intervjumaterialet bekrefter at overordnede strukturer og organisatoriske, fysiske og andre forhold på arbeidsplassen kan føre til ytterligere reduksjon av den enkeltes helse. Dersom personen anmoder om tilrettelegging på arbeidsplassen, kan saken stå eller falle med hvorvidt personalpolitikken er ansvarliggjort og tilstrekkelig målrettet eller ei. Uten å ha en hjelper til å forhandle for seg i «systemet», kan arbeidstakeren bli utslitt og skjøvet ut av jobben. Mens noen av intervjupersonene har opplevd å bli møtt med respekt og omtanke, har andre følt seg oversett og motarbeidet. Slik sett

peker mine funn på *forhold i arbeidslivet* som kan legges bedre til rette for at folk kan stå lenger i jobb.

De fenomener som er knyttet direkte til arbeidslivet har jeg samlet og diskutert inngående i kapittel 6. Det neste spørsmålet handler om intervjupersonenes håndtering av og opplevelse av pensjoneringsprosessen.

2. Hvordan takler de overgangen fra et aktivt arbeidsliv til tilværelsen som uførepensjonist i en alder da de, dersom de ikke hadde fått sine funksjonsnedsettelse, fortsatt ville hatt mange yrkesaktive år igjen?

Mestring er hovedtemaet i dette spørsmålet, som ellers innbefatter ulike dimensjoner av livet til intervjupersonene. Jeg har i avhandlingen vist hvordan de i løpet av pensjoneringsprosessen må *reorientere* seg i forhold til de forestillinger de tidligere har hatt om seg selv og sin livsførsel. Mens de før hadde vent seg til å ignorere fysiske smerter og ubehag, må de nå lære å tolke kroppens signaler og forholde seg til den på en ny måte. Sorgreaksjoner kan gjøre dette ekstra strevsomt. *Kunnskapsetablering, positiv tenkning, minimalisering, kompensering, standhaftighet, fleksibilitet, selektering, optimalisering, kontinuitetsskaping, og å søke sosial støtte fra andre*, utgjør sentrale mestringsstrategier i den kognitive «snuoperasjonen». Denne utgjør grunnlaget for reorganisering av tanker og handlinger. Jeg vil her framheve noen poenger

- Kunnskapsetablering

Å ta til seg kunnskap om polioen og dens seinskader, er overordnet i reorienteringsprosessen. Innhenting av informasjon om sykdommen bidrar suksessivt til en økende forståelse av dens symptomer og hvorfor det er viktig å endre livsstil. Videre må den nye kunnskapen ses i sammenheng med egne livserfaringer og integreres i selvforståelsen.

Jeg har valgt å beskrive sykmeldingsperioden som en *liminalfase* – en overgangsfase – der begynnelse og slutt er definert ut fra myndighetsrepresentanters lovmessige behandling av enkeltindividet. Ved å anvende en slik ramme for analysen har jeg kunnet belyse samspillet mellom det individuelle og det institusjonelle nivå, slik intervjupersonene forteller om det. I liminalfasen sies individet å være i en tvetydig tilstand fordi det passerer gjennom en «sone» som har få eller ingen av egenskapene til verken den foregående eller den kommende tilstanden.

Autoritetspersoner trer fram som veivisere for å lede vedkommende gjennom overgangen fra tidligere status til å bli integrert på et nytt nivå i samfunnet. I tråd med denne tankegangen har jeg vist at intervjupersonene under utredningen på sykehus får en medisinsk diagnose som legger føringer

for deres videre liv. Fagpersoner på sykehuset formidler klare budskap om energiøkonomisering. For å unngå overbelastning må intervjupersonene gå inn for å fjerne innrissede vaner i kroppen. Den nye kunnskapen, kombinert med den reduserte helsetilstanden, bidrar til selvrefleksjon og ny selvoppfatning. Polioforeningen har også sine veivisere. Interaksjon med andre polioskadde personer gjør det lettere for intervjupersonene å tilegne seg nye tenkemåter for å tilpasse seg sin nye situasjon. Innføring i det nye poliofelleskapet øker bevisstheten om seinskadeproblematikk, og deltakelse her bidrar til den transformerende prosessen som intervjupersonene går gjennom i liminalfasen. Vi ser at veiviserne også har ulik status; på den ene siden er det «eksperter utenfra» som gir råd for framtiden, på den andre siden er det «en av sine egne» som åpner for nye muligheter for identifikasjon og erfaringsfellesskap.

Når intervjupersonene har trukket linjer tilbake til barndommen og egen sykdomshistorie, blir det mulig for dem å tolke erfaringer og hendelser fra tidligere i livet inn i en ny sammenheng. Denne kontekstualiseringen av erfaringer i oppveksten er et viktig ledd i reorganiseringen av selvbildet. Ett bidrag er her å betrakte det rehabiliteringsregimet de selv var underlagt – som gikk ut på å trene og trene for å unngå å bli sittende i rullestol – i lys av dagens rehabiliteringsideologi for poliorammede med seinskadeproblemer, som går ut på et «balansert» treningsopplegg, med en klarere forståelse av at det også kan bli «for mye». Med det mener jeg at kunnskapen om seinskadenes karakter kombinert med innsikt i problematikk knyttet til den akutte polioen og dens sosiokulturelle kontekst, gjør at intervjupersonene må erkjenne på en ny måte hvordan tidligere livserfaringer med «overvinnende» trening og stå-på-mentalitet har preget livsløpet deres. Mens de før hadde tuftet liv og arbeidskarriere på en forestilling om å ha blitt en «normal» person, blir dette utgangspunktet nå gjenstand for kritisk gjennomtenkning. Ny innsikt gjør det mulig å erkjenne at den sterke forestillingen om opp trening til «normalitet» kan forstås som et historisk fenomen, knyttet til den akutte polioinfeksjonen og til datidens sykdomsforståelse, samfunnsideologi og rehabiliteringsregime.

I et retrospektivt perspektiv sier intervjupersonene seg likevel hovedsakelig tilfredse med den opptreningen de fikk, selv om de også gir uttrykk for at den kunne være traumatisk. Uten den ville livet ha artet seg annerledes. De ser ut til å akseptere den harde opptreningen til «normalitet» og det livet det ga, også sett i tilbakeblikk. Opptreningen ga dem trolig både bedre fysisk funksjonsevne for en lang livsperiode – selv om den viste seg å være av tidsbegrenset varighet – og en personlighetsutrustning (stå-på-vilje) som de likevel aksepterer, også i lys av seinere erfaringer.

Mange som fra før av ikke hadde tekniske hjelpemidler, må nå innse at de trenger dem og må akseptere dem, selv om hjelpemidlene signaliserer «uførhet». Mange anskaffer seg derfor etter hvert det de trenger som kompensasjon for sine fysiske svekkelser; andre vegrer seg likevel i det lengste for det.

Hvilke erfaringer intervjupersonene har med det offentlige hjelpeapparatet, er svært varierende. At hjelpeapparatet noen ganger blir opplevd mer som en barriere enn en effektiv bistandsyter, er noe som tærer hardt på de gjenværende kreftene til dem som må ha hjelp. De blir fort trette – også av det administrative strevet – og trenger lang tid for å restituere seg.

I omstillingsprosessen anvender intervjupersonene en rekke mestringsstrategier målrettet, og de veksler mellom ulike strategier. Jeg finner at den «løsningsorienterte» tilnærmingen de har hatt til problemer de sto overfor da de var yngre, kombinert med den internaliserte stå-på-viljen, bidrar til at mange også mestrer den uventede overgangen til å bli uførepensjonist. En grunnleggende mestringsorientert innstilling til tilværelsen – med røtter tilbake til barndommen – gjør at de forsøker ikke å «henge seg opp» i problemer som dukker opp, men heller tolker dem som nye utfordringer å gå løs på. Ved å være *standhaftige* i sin søken etter løsninger, utspiller den internaliserte utholdenheten seg i andre former under nye vilkår. Noen trenger likevel mer tid enn andre til å omstille seg.

- Å gjenerobre kontroll over dagliglivet

Gjennom hele pensjoneringsprosessen er det et sentralt mål for intervjupersonene å opprettholde en høy grad av *selvstendighet*. En slik holdning gjør at flere til en viss grad avstår fra offentlig hjelp. Andre står på for å få innfridd sine rettmessige krav.

Seinskadene gjør at intervjupersonene må lære seg til å mobilisere krefter og ta styring over *kroppen* på en ny måte for å oppnå bedre kontroll over den livssituasjonen de er kommet i. Jeg har vist at dersom en tar tilstrekkelig hensyn til seinskadenes art, blir det mulig å integrere den kroniske tilstanden i dagliglivet og parallelt med det gå løs på nye utfordringer tilpasset helsetilstanden.

Jeg har vist og drøftet hvordan intervjupersonene på ulike måter går fram for å beherske kroppen og med det også få styring med *tiden* sin. Ved å *reorganisere* livet, forandre på tidligere prioriteringer og aspirasjoner, gjør de rom for nye aktiviteter tilpasset sin «*personlige tid*». En reorganisering av tidsstruktur i dagliglivets rytme er én meget krevende og vanskelig oppgave, både fordi det bryter med innarbeidet yrkesrelatert dagsrytme, med stå-på-

viljen, og fordi tid – klokketid – er en så gjennomgripende regulator i det seinmoderne samfunnet.

Når den internaliserte normen om selvstendighet impliserer *uavhengighet*, hvordan blir da situasjonen med økende avhengighet av andres støtte håndtert?

Både selvstendighet og uavhengighet utkrystalliserer seg som sentrale verdier i intervjupersonenes liv. I mange tilfeller blir imidlertid den enkelte mer *avhengig av hjelp* fra andre personer. Min analyse viser at de som lever i parforhold, istedenfor å ty til offentlige hjemmehjelpere, i en viss grad utvikler det jeg har kalt en «*vi-stendighet*» – det vil si at de enkelte par legger om på hjemlige rutiner og hvem som gjør hva av de ulike arbeidsoppgaver knyttet til husarbeid og egenomsorg. Om det ikke er mulig å være «selv-stendig», blir det å være «vi-stendig» en løsning som gjør det mulig å holde den hjemlige arena som en uavhengig skanse for de fleste av intervjupersonene. Å framstå som *selvstendig utad* er det primære. Her utnyttes egne krefter til det maksimale av yteevnen. Den samme holdningen avspeiler seg hos dem som bor alene. Begrepet «*selv-stendighet*» er et sterkt normativt ideal i vestlige samfunn. Det tilslører likevel at i realiteten er det en langt større «*vi-stendighet*» enn den individuelle ideologien anerkjenner. Heller ikke tidligere har intervjupersonene vært fullt ut «selv-stendige». De, som andre, lever i «*sam-vær*», og har utvekslet støtte og omsorg. Nå blir denne utvekslingen for en del reorganisert for å imøtekomme intervjupersonenes økte hjelpavhengighet innenfor rammen av «*vi-stendigheten*». Det er grunn til å tro at behovet for å være «*vi-tilstrekkelige*» og uavhengige av andres hjelp, vil være særlig sterkt hos poliorammede personer. De har lært å skulle klare seg selv.

Videre har jeg vist og diskutert hvordan det går an å oppnå selvstendighet og kontroll ved hjelp av brukerstyrt personlig assistanse.

- *Å glatte over bruddet med arbeidslivet – skape kontinuitet*

Hva gjør intervjupersonene videre for å reorganisere hverdagen sin etter utgangen av arbeidslivet? Hva velger de å bruke krefter på utenom hjemmet? Og hvordan reorganiserer de sin selvoppfatning?

Intervjupersonene selekterer i høy grad *frivillighetssektoren* som sin nye handlingsarena i pensjonistfasen. De velger *arbeidslignende aktiviteter* istedenfor andre fritidssysler. Aktivitetene medfører et betydelig innslag av plikter og administrative arbeidsoppgaver, og har dermed større likhetstrekk med arbeidslivet enn mer underholdningspregede aktiviteter. Med disse aktivitetene inntreer også intervjupersonene i en organisasjon og et kollektiv – dette er trekk til felles med de fleste arbeidsplasser. De velger seg altså

arenaer med mange likhetstrekk felles med det arbeidsliv de gikk ut av. Her kan de få anvendt sin tidligere kompetanse. Organisasjonsdeltakelse tilbyr slike oppgaver og posisjoner.¹⁶⁸

Aktivitetene er gjerne begrunnet med et ønske om å *hjelp andre* mennesker, men ofte mennesker som likner dem selv. Det jeg finner, er at intervjupersonenes virksomhet hovedsakelig er rettet mot «funksjonshemmedes» vilkår i samfunnet. Slik kjemper de for rettferdighet og likestilling ut fra både egne og andres interesser. Jeg har drøftet den betydningen de nye aktivitetene har for å opprettholde verdighet og selvbilde. Organisasjonsaktiviteter er både rettet mot «funksjonshemmedes» status i samfunnet, og på å hjelpe enkeltpersoner til en bedre livssituasjon.

Jeg har videre knyttet det frivillige arbeidet opp mot den betydningen som lønnsarbeidet har hatt for identitetsutformingen tidligere i livet. Som vi hørte én formulere det, før de polioskadde rundt, flittige «som tordivler i tilværelsen». Yrkesarbeidet var et middel til selvrealisering; med det innlemmet de seg i et strukturelt system – hvor deres sosiale relasjoner ble knyttet til det som da var den overordnede identitetskategorien, «de normale» yrkesaktive personene. Yrkesarbeidet ble dermed en arena for personlig initiativ og engasjement; det fungerte som støtte og mål for selvrespekt. Gjennom arbeidet ble det formidlet et budskap om at det her var en «normal» person. Den symbolske betydningen som arbeidet har hatt for personer med funksjonsnedsettelse, er også påpekt i andre studier (Solvang 1994).

Å begynne med frivillig arbeid i pensjonistfasen bidrar til å jevne over bruddet i livsløpet, det skaper en form for kontinuitet i bruddet med arbeidslivet. Det signaliserer at utøveren av denne virksomheten er en «vanlig» organisasjonsaktiv person. Vedkommende kan da fortsatt stå fram som «ytter», og ikke som en passiv og hjelpetrengende person i «nytefasen». Negative assosiasjoner ved uførestatusen tones ned.

Valg av nye virksomhetsarenaer foregår ikke tilfeldig. Fortellingene til intervjupersonene avspeiler en sterk opplevelse av «sammenheng» i voksenlivet. Helt fram til vendepunktet som oppsto da de ble sykmeldt og måtte vurdere å avbryte yrkesaktiviteten, hadde livet deres på mange måter vært preget av kontinuitet, slik de selv forteller om det. Men selv om arbeidslivets disiplinerende rytmer og den vante kontinuiteten blir brutt som følge av seinskadeproblematikk, blir det ved hjelp av kognitive og atferdsmessige mestringsstrategier mulig å skape en ny opplevelse av sammenheng. Når «bruddet» med arbeidslivet er et faktum og de skal velge det de anser for å

¹⁶⁸ Norge gir særlige muligheter til å delta i det sivile samfunnet ved alle sine organisasjoner.

være «nyttige» gjøremål i pensjonistfasen, tar de utgangspunkt i sin samlede sosiokulturelle kompetanse. Ved å bygge på både kroppslige og intellektuelle erfaringer og ferdigheter fra tidligere i livet, blir det mulig å *konstruere en ny kontinuitet i den diskontinuiteten* som har rammet dem. Jeg har vist hvordan intervjupersonene på ulike måter gjenskaper kontinuitet både i livsløpet og selvkonstruksjonen etter overgangsfasen ved å bygge nye broer mellom nåtid og fortid.

- Sjonglering med ulike roller

Det har vært viktig for intervjupersonene å hegne om «normal»-rollen. De aller fleste av intervjupersonene har lengst mulig forsøkt å avgrense seg mot alt som kunne tenkes å bli oppfattet som «funksjonshemmet-aktig», slik én formulerte det. Når det ikke lenger er mulig å holde fast på en slik grense, må tankemønstrene endres for å balansere selvbildet.

Hvem sammenlikner intervjupersonene seg med i uførepensjoneringsprosessen? Ved å sammenlikne seg med jevnaldringer, understreker de at andre mennesker i 50–60-årsalderen også kan ha et eller annet helseproblem som gjør at de ikke fungerer som før. Å ha vansker med å bevege seg er derfor ikke nødvendigvis «verre» enn andre ting folk sliter med når de nærmer seg pensjonsalderen. Betragtninger av denne typen bidrar til å redusere følelsen av å være «annerledes» for intervjupersonene. I henhold til livsløps-teori blir de «likere» andre i aldringen. Selv om de har vært forskjellige ved at aldringstegn og svekkelser har kommet tidligere, er de *nå* – under aldringen – blitt «normalisert» i en annen betydning enn tidligere; det er «normalt» å få sykdommer og svekkelser når man blir eldre.

Jeg har nevnt at intervjupersonene til tider kan kjenne seg «friske», selv om funksjonsevnen skranter og de er blitt uførepensjonerte. Å omtale seg som «frisk» er noe de fleste har funnet grunn til å understreke – gjerne med en liten tilføyelse som: «hadde det bare ikke vært for den polioen!». Dette er et viktig poeng som refererer til «funksjonshemmet»-rollens åpne og ubestemte karakter, som noe man kan sjonglere med og som har konsekvenser for multiple og vekslende identiteter.

Fortsatt er «funksjonshemmede» mennesker stigmatisert, fortsatt møter de hindringer i samfunnet, og fortsatt støtes de ut av arbeidslivet.¹⁶⁹ Å måtte stå fram som «funksjonshemmet» og akseptere en uførestatus, opplever intervjupersonene som en radikal reorganisering av livet og selvbildet, stikk i strid med leveregelen om å være like god som alle andre. Noen vegrer seg i

¹⁶⁹ Som nevnt innledningsvis ble det registrert mer enn 16 000 nye personer med uførepensjon bare i første halvår av 2005.

det lengste for å synliggjøre tegn på at de er «funksjonshemmet». Jeg har vist hvordan erkjennelsen av at man faktisk *har* nedsatt fysisk funksjons- evne, kan bli en omkalfatrende og tidkrevende prosess.

Det frivillige arbeidet blir et nytt middel til selvrealisering og sosial integrasjon. Ønsker man derimot som «hjelptrengende person» å oppnå særskilte rettigheter via hjelpeapparat eller arbeidsgiver, må man innta rollen som «syk» eller «funksjonshemmet». Det dilemmaet som oppstår mellom strevet for å være «normal» og en stadig avhengighet av å måtte gå inn i rollen som «funksjonshemmet» for å bli tildelt goder, er også drøftet i andre studier (Solli 1972, Solvang 1994). I hverdagslivet for øvrig er, som vist, mulighetene for valg av roller mange. Samtidig kan rollene som inntas, ha paradoksale posisjoner og innebære usikre pendlinger mellom funksjons- dyktig og «funksjonshemmet».

Refortolkning av tidligere oppfatninger av «funksjonshemmet»-rollen bidrar til å videreføre identitetsarbeidet i *positiv* retning, noe jeg har belyst ved en rekke beskrivelser. Hva var det som ble påpekt i Arne Abildgaards historie? Jo, som erklært «poliot» kom han med følgende opplysning (kapittel 10): «Jeg ser ikke på meg selv som handikappet, jeg ser på meg selv som *forflytningshemmet*». Intervjupersonen reserverer seg mot å bli oppfattet som en «annen» kategori mennesker; han viser til at det er spørsmål om mobilitet og grad av funksjonsnedsettelse. Det er først når han skal *forflytte* seg fra et sted til et annet, at han må kompensere for manglende gangførhet. Får han bare *sitte* et sted og drive med sine aktiviteter, er «hemningene» som blåst bort. Han presiserer at han er ikke en «funksjons- hemmet *person*». Det er sykdomsdiagnosen og oppfatningen av *graderte funksjonsnedsettelse* i *noen* funksjoner, som gjør «funksjonshem- ningen» konkret, avgrenset og kontekstuell. Personen *er* ikke hemmet, men *har* en funksjonsnedsettelse som utspilles i konkrete kontekster.

«Poliotene» har i «seinfasen» innlemmet funksjonsnedsettelsene i sin selvforståelse. De som har tatt i bruk tekniske hjelpemidler, gjør seg til handlende subjekter på en annen måte enn før. I stedet for å tenke på svak- heter og mangler, noe de kanskje lett kunne ha gjort, vender de i høy grad oppmerksomheten mot sine personlige ressurser og kanaliserer energi inn på nye arenaer. Dette er i tråd med dagens «empowerment»-tenkning hvor personer med funksjonsnedsettelse generelt myndiggjør seg selv. Sitatet ovenfor kan i så måte sies å avspeile de forandringene som gjøres i terminologien innenfor feltet, hvor en forsøker å bli kvitt stigmatiserende

ordbruk.¹⁷⁰ Her vil jeg samtidig påpeke at det faktisk var *myndiggjøring* som ble praktisert med den harde opptreningen de poliorammede gikk igjennom; det ble bare kalt noe annet – som behandling og rehabilitering.

Slik jeg forstår «poliotene», har de langt på vei distansert seg fra den fra før av lite attraktive rollen som «funksjonshemmet» ved å etablere en *positiv «polioidentitet»*. Jeg tolker det frivillige arbeidet, enten det nå skjer på arenaene til polioforeningen eller andre organisasjoner, som et medium der nye identiteter kan skapes gjennom interaksjon med utvalgte «andre». På denne måten blir det mulig på nytt å framstå utad som organisatorer og hjelpere i samfunnet. Dette gjelder for begge kjønn. Enkelte kvinnelige intervjupersoner har imidlertid prioritert andre verdsatte identiteter; de har på intervju tidspunktet trukket seg tilbake til privatsfæren for å være omsorgspersoner for nære familiemedlemmer.

Konstruksjonen av «polioidentitet» har visse likhetstrekk med den framgangsmåten som døve personer bruker for å skape seg en «døveidentitet» (Breivik 2000). Man overser de kjennetegn ved kroppen som tidligere – etter den medisinske forståelsen – ble betegnet som patologiske avvik, og legger i stedet vekt på positive egenskaper og verdier. I motsetning til dem som er døve, har ikke «poliotene» noe eget språk som gjør at de kan skilles ut fra andre som en egen språklig minoritet. Det jeg har vist, er at «poliotene» har *grunnleggende felles erfaringer* i livet som etter uførepensjoneringen bidrar til etablering av en spesiell «vi-følelse». Slik erkjenner og erklærer «poliotene» sine kulturelle og samfunnsmessige fellestrekk – med polioforeningen som sitt arnested. Samtidig er posisjonen tvetydig: De oppnår et fellesskap og en verdsett «polioidentitet» i samsvar med «like personer», ved å inngå i en organisasjon som definerer dem som annerledes enn andre.

- «Funksjonshemningens» organisasjonsmessige paradoks

Jeg vil understreke at studiens utvalg innbefatter svært mange organisasjonsaktive personer. Når utvalget fikk en slik sammensetning, kan det ha sammenheng med rekrutteringsmåten, hvor invitasjonen til mange gikk gjennom polioforeningen og initiativet til å delta i undersøkelsen ble overlatt til den enkelte i form av egenpåmelding. Det er grunn til å tro at de mest organisasjonsaktive også er dem som særlig godt har mestret overgangen til uførepensjon, som mest identifiserer seg med poliostatusen, og som er mest

¹⁷⁰ I hvilken grad og på hvilken måte dette er mulig, gjenstår å se. Erfaringene er i stor grad at stigmatiseringen har «flyttet ned» til de nye begrepene, som «nissen på lasset». At stadig flere lidelser og diagnoser får sine foreninger, «utvider gruppen» med personer som har funksjonsnedsettelse. Samtidig bidrar det til alminneliggjøring; svært mange mennesker har funksjonsnedsettelse av et eller annet slag.

villige til å fortelle både om problemer og overvinnelse av vansker. De kan oppfatte og framstille seg som vellykkede mestrere. Studien viser derfor i særlig grad reorienteringer til dem som er aktive i organisasjonslivet etter yrkesavgang, og hva dette betyr for dem. Den fanger i mindre grad opp mestringsmåtene til dem som ikke er aktive i organisasjonslivet.

Personer som lider og plages ved sine seinskader, som er deprimerte og har trukket seg tilbake, har jeg ikke fanget opp i min studie.¹⁷¹

Jeg vil framheve det omvendte poenget: Mitt utvalg og min studie gir dermed inngående kunnskap om hva organisasjonsdeltakelse kan bety, om de reorienteringer, mestringsstrategier og kompetanseanvendelser som organisasjoner som polioforeningen gir muligheter og støtte til. Deltakelse her er særlig vesentlig både når det gjelder kontinuitetsbestrebelse og identitetsarbeid. Det er av stor betydning for mange å kunne finne en plass i et nytt fellesskap som både har en rekke organisatoriske arbeidsliknende aspekter, og som arbeider for å nedbygge funksjonshemmende barrierer og endre «funksjonshemmede»-definisjonen. Studien har vist organisasjonenes paradoksale identitetsdefinerende rolle – målrettet arbeid for å tilrettelegge samfunnet bedre for personer med funksjonsnedsettelse, hjelp til individuell tilrettelegging, og arbeid for å overflødiggjøre «funksjonshemmede»-definisjonen – i en organisasjon spesielt for dem som er «annerledes» enn andre. Her må «likhet» og «forskjellighet» sjongleres med – målrettet og reflektert, både av organisasjon og individuelle medlemmer.

- Restarbeidsevne

Jeg har vist at de fleste av intervjupersonene etter avgang fra yrkeslivet har en *restarbeidsevne* som de ønsker å bruke til tross for sine fysiske svekkelser – og at de bruker den.

Disse forholdene anskueliggjør det faktum at når overordnede faste tidsrammer for frammøte, deltakelse og arbeidsoppgaver blir gjort fleksible, så har personer med funksjonsnedsettelse gode forutsetninger for å kunne bidra med sin kompetanse på ulike områder. Dét er fortrinnet til det frivillige organisasjonsarbeidet – i motsetning til slik som det etablerte arbeidslivet fungerer. Kravene i frivillighetssektoren er atskillig mindre rigide, og det fordres av den grunn ikke samme grad av individuelle kompensatoriske mestringsstrategier for deltakelse som det et lite tilrettelagt arbeidsliv gjør.

Betrakter vi denne situasjonen i lys av den relasjonelle definisjonen av hva en «funksjonshemming» er, forsvinner «hemningen» i de selvstyrte tidsperiodene hvor intervjupersonene er aktive i organisasjonsarbeidet. Gapet

¹⁷¹ Andre viser disse, som Anne-Kristine Schanke (2001, 2003, 2004).

mellom overordnede krav og individuelle forutsetninger blir da borte. Det betyr at dersom det etablerte arbeidslivet var bedre tilrettelagt, ville man også der kunne nyttiggjøre seg den kompetansen som finnes blant personer med fysiske funksjonsnedsettelse som har måttet forlate denne arenaen fordi de ikke lenger maktet jobben sin slik betingelsene var.

Epilog

Min studie utgjør – så vidt jeg har kunnet bringe på det rene – den første omfattende avhandlingen, basert på livsløpsintervjuer, om personer med seinskader etter polio og deres forhold til arbeidslivet. Det er nå – i de siste par tiårene – seinskadene inntreffer for fullt hos mange av dem som hadde polio under de store epidemiene midt på 1900-tallet, og temaet postpolioplager og uførepensjonering får her sin forskningsmessige analyse.

Å anvende kvalitativ metode har sin styrke og begrensning: Kvalitative studier gir *inngående kunnskap* om fenomener i et mindre utvalg personer, men de er ikke representative i statistisk forstand. Å gi inngående kunnskap om komplekse forhold ved uførepensjoneringsprosessen, slik personene selv opplever det og forsøker å mestre overgangen, har vært studiens formål. Det er mitt bidrag til utvikling av mer kunnskap om livssituasjonen til personer med redusert fysisk funksjonsevne, med utgangspunkt i personenes egne erfaringer.

Det har ikke vært noe mål for meg å utforske individuelle «pensjoneringskarrierer» slik de eventuelt måtte ha fortonet seg for arbeidsgivere og hjelpeapparat.¹⁷² Det jeg vil framheve, er kvalitative livsløpsintervjuers egnethet for å få vite *hvordan folk selv tenker og handler* i ulike sosiale sammenhenger. Derigjennom blir det mulig å utdype hvordan deres sosio-kulturelle betingelser og plass i historien har vært med på å forme deres syn på seg selv i forhold til andre. Ved å *inkorporere en kulturforståelse i et syn på individuell utvikling*, har jeg vist hvordan en gruppe polioskadde personer gjennom hele livet har sammenliknet seg med «de normale», til diskursen om det «normale», slik den var da de vokste opp – og seinere i livet. Kriteriene for hva som var «normalt», var noe de ble nødt til å forholde seg til under rehabiliteringen etter sin akutte polio. Å klare seg selv og «stå på» var sentrale kulturelle verdier. Jeg har vist at intervjupersonene kjempet for å

¹⁷² Undersøkelsen sier ikke noe om arbeidsgivers syn på de forhold som omtales i forbindelse med yrkesavgang. Representanter for hjelpeapparatet kommer heller ikke til orde. Dette ville ha krevd andre studier, med andre tilnærminger. Studier av strukturelle og økonomiske betingelser og begrensninger – antall jobber, nedleggelse av arbeidsplasser, omstrukturering og effektivisering av arbeidet, ville også ha krevd andre tilnærminger og må dekkes av andre studier.

komme inn på arbeidsmarkedet, og at deltakelse i yrkeslivet var av stor betydning for dem. Mange ble der til de ikke orket mer; flere måtte bokstavelig talt bæres bort etter at de hadde falt på sin post.

Den individuelle tilnærmingen har gjort det tydelig hvordan personer med fysiske funksjonsnedsettelse på ulike måter opplever å måtte kjempe, ikke bare mot fysiske barrierer, men også mot fordommer, for å bli betraktet som vanlige borgere i samfunnet. Kroppslige smerter og ubehag vil i høy grad influere på hvordan de kan håndtere sin livssituasjon. Ser vi dette fra intervjupersonenes synsvinkel, og analyserer deres erfaringer innenfor en kulturell og samfunnsmessig livsløpsforståelse, framgår det at de lever i et spenningsfelt mellom den medisinske og den sosiale forståelsen av hva «funksjonshemming» er. Den egne kroppen vil alltid være der; den kan ikke ignoreres fordi vedvarende funksjonsnedsettelse skaper stadig nye utfordringer i dagliglivet.

Jeg har videre vist hvordan intervjupersonene ved utgangen av arbeidslivet gjennomgår en reorienteringsprosess – som både er fysisk og mentalt belastende – for å finne en ny balanse i livet sitt. Jeg har synliggjort hvordan kulturelle føringer kan ligge til grunn for individuelle handlingsvalg i denne prosessen. På denne måten kan vi oppnå forståelse for de valg som gjøres i forbindelse med arbeidslivsslutt, og hvordan de relaterer seg til kulturelle og samfunnsmessige vilkår. Livsløpsperspektivet bidrar til å utvide forståelsen for den enkeltes opplevelse av ressurser og handlingsmuligheter i pensjoneringsprosessen, slik de formes i et livsløp i et samfunn i endring.

Studien bekrefter tidligere funn som viser at polioskadde personer har stå-på-vilje og utholdenhet som sentrale mestringsstrategier. Jeg har vist at disse også kommer til uttrykk *etter* at intervjupersonene er blitt uførepensjonister, om enn i nye former og på andre premisser. De pensjonerte intervjupersonene omgjør den for dem stigmatiserte «uføre»-rollen til en handlingsorientert posisjon; de innordner seg etter sin egen «*personlige tid*» og aktiviserer seg så på nye utvalgte livsarenaer, som de nå selv har definert som mest vesentlige. Slik blir det mulig å konstruere nye identiteter både som organisatorer og hjelpere og vinne ny respekt.

Jeg vil med min avhandling bidra til å gi en bedre forståelse av hva det vil si å leve med en bevegelseshemmet kropp, og hvordan dette også kan påvirke de beslutninger som blir gjort i løpet av pensjoneringsprosessen. Samtidig gir avhandlingen innsyn i en tilværelse som for mange er ukjent – kanskje til ettertanke over hvordan livet lar seg mestre når helseproblemer setter inn og en må akseptere sine begrensninger.

Summary

Leaving Working Life: Life Course, Coping and Identity

A study of persons who suffer from late effects of poliomyelitis

The main topic of this study is how polio-stricken persons experience the end of working life, early retirement and aging. Why do they leave working life? How do they cope with illness and challenges during the transitional stage from an active working life to existence as a pensioner receiving disablement benefits – long before reaching normal retirement age?

The study is based upon qualitative life course interviews with fifteen women and fifteen men between fifty and sixty years old who have new health problems due to their earlier polio.

The life course interviews, combined with scientific theories on coping and control, give an insight in how the interviewees interpret their experiences. Theories on self construction and coping are used to obtain an understanding of choices of activity in different situations. Integration of cultural understanding in the perspective of individual development makes clear how individual constructions of identity are influenced by changing external circumstances. The study includes a cultural understanding to show how social and historical conditions have an impact on forming the interviewees' life course as well as identity, self understanding, coping and choices of activity in the process of retiring on a disability pension.

The analytic approach makes it clear that the interviewees to a large extent act out of a mental picture of 'disability' which is related to the medical paradigm and regime of treatment that they grew up with (pathology in the individual body). In this way most of the interviewees take responsibility themselves and continue to push themselves beyond perceived limits to achieve their goals at work as long as possible. Several of them literally collapsed on the spot.

The analysis shows that the withdrawal from work is characterized by gender differences. The majority of men go directly from full employment to a disability pension, while women trap down their work activity in combination with a partial disability pension.

In the transition period from being active at work to becoming a disability pensioner the interviewees go through a radical process of reorientation which lead to heavy strains, both physically and psychically. They are forced to change life style and learn how to tackle pain and discomfort in

their physically impaired body in new ways. Establishing knowledge, an internalized will to industriousness and perseverance are central coping strategies. Those who are retired create the stigmatized role of a disability pensioner into an activity oriented attitude. They adapt themselves to their 'personal time' and begin activities in different arenas of life. It appears that volunteer organizations are of great value for coping and self understanding for those who have left working life; in this way they construct new identities both as organizers and helpers and win new respect in society.

The thesis shows that it is the physical impairments combined with working life conditions that lead to end of career. Infrastructure and organizational, physical and other conditions are marginalizing influences. Environmental barriers and a lack of adaption to physical disabilities make the situation difficult. This points out that those demands which working life make on working capacity, productivity and efficiency, to a great extent affect persons with disabilities. Several could have stayed longer in work if their working place had been better adjusted.

Key words: aging, coping, culture, disability, polio, identity, working life, pension

Referanser

Litteratur

- Abrahamsen, Bente (2002): *Hvorfor utdanne to pleiere for å få én? En studie av yrkesløpet til hjelpepleiere og sykepleiere*. Oslo: Unipax
- Ahlström, Gerd & Ulf Karlsson (2000): Disability and Quality of Life in Individuals with Postpolio Syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 22(9):416–422
- Album, Dag (1991): Det kjønnsdelte pasientfellesskapet. I Album, Dag & Georges Midré (red.): *Mellom idealer og realiteter. Studier i medisinsk sosiologi*. S. 27–54. Oslo: Ad Notam
- Almås, Reidar (1997): Tre generasjoner rekonstruerer sin ungdom. I Frønes, Ivar; Kåre Heggen & Jon Olav Myklebust (red.): *Livsløp. Oppvekst, generasjon og sosial endring*. S. 75–104. Oslo: Universitetsforlaget
- Alsmark, Gunnar (red.) (1997): *Skjorta eller sjæl? Kulturelle identiteter i tid och rum*. Lund: Studentlitteratur
- Alver, Bente Gullveig (1994): Døden i billedet. I Alver, Bente Gullveig & Ann Helene Bolstad Skjelbred: *I dødens skygge. Tradisjoner ved livets slutt*. S. 91–105. Stabekk: Vett & Viten AS
- Alver, Bente Gullveig & Torunn Selberg (1985): Folkemedisin som kulturelt system. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 26, 118–32
- Alver, Bente Gullveig & Torunn Selberg (1992): «Det er mer mellom himmel og jord...». *Folks forståelse av virkeligheten ut fra forestillinger om sykdom og behandling*. Sandvika: Vett & Viten AS
- Alver, Bente Gullveig & Ørjar Øyen (1997): *Forskningsetikk i forskerhverdag. Vurderinger og praksis*. Oslo: Tano Aschehoug
- Andersson, Maria (2003): *Arbetslöshet och arbetsfrihet. Moral, makt och motstånd*. Doktoravhandling, Institutionen för kulturanthropologi och etnologi, Uppsala universitet
- Andreassen, Tone Alm (1988): *Tidligere poliopasienter – hvordan har de det i dag? En rapport om senskader etter poliomyelitt*. Oslo: Norges Handikapforbund
- Antonovsky, Aaron (1979): *Health, Stress, and Coping*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers
- Antonovsky, Aaron (1984): The Sense of Coherence as a Determinant of Health. I Matarazzo, Joseph D. et al. (red.): *Behavioral Health: A Handbook of Health Enhancement and Disease Prevention*, s. 114–129. New York: John Wiley & Sons
- Antonovsky, Aaron (1985): The Life Cycle, Mental Health and the Sense of Coherence. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 22(4):273–280

- Antonovsky, Aaron (1986): Intergenerational Networks and Transmitting the Sense of Coherence. I Datan, Nancy; Anita L. Greene & Hayne W. Reese (red.): *Life-Span Developmental psychology*, s. 211–222. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers
- Antonovsky, Aaron (1988): *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers
- Arbeidsmiljøloven (Lov av om arbeidervern og arbeidsmiljø m.v.).
<http://www.lovdatab.no/cgi-wift/ldles?doc=/all/nl-19770204-004.html>, utskrift 201102
- Arntzen, Cathrine (2003): *Kroppen og livet. En studie basert på livshistorier om å leve et langt liv med en poliorammet kropp*. Rapport fra FoA – Funksjonshemming og aldring. [Tuftet på «Lys er ikke mulig uten mørke»; hovedoppgave i helsefag, Avdeling for sykepleie og helsefag, Det medisinske fakultet, Universitetet i Tromsø.] Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
- Askheim, Ole Petter (2003): *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Atchley, Robert C. (1976): *The Sociology of Retirement*. New York: (Schenkman Publishing Company, Inc.) Halsted Press, Division John Wiley and Sons
- Atchley, Robert C. (1977): *The Social Forces in Later Life. An Introduction to Social Gerontology*. Belmont: Wadsworth Publishing Company, Inc.
- Atchley, Robert C. (1989): A Continuity Theory of Normal Aging. *The Gerontologist*, 29(2)183–190
- Atchley, Robert C. (1993): Continuity Theory and the Evolution of Activity in Later Adulthood. I Kelly, John R. (red.): *Activity and Aging. Staying Involved in Later Life*. S. 5–16. Newbury Park: Sage Publications
- Baltes, Margret M. (1996): *The Many Faces of Dependency in Old Age*. Cambridge: Cambridge University Press
- Baltes, Margret M. & Laura L. Carstensen (1996): The Process of Successful Ageing. *Ageing and Society*, 16:397–422
- Baltes, Paul B. & Margret M. Baltes (1990): Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. I Baltes, Paul B. & Margret M. Baltes (red.): *Successful aging. Perspectives from the behavioral sciences*. S. 1–34. Cambridge: Cambridge University Press
- Barnes, Colin (1997): A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture. I Barton, Len & Mike Oliver (red.): *Disability Studies: Past, Present and Future*. S. 3–24. Leeds: University of Leeds, The Disability Press
- Becker, Gay (1997): *Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Chaotic World*. Berkeley: University of California Press
- Becker, Howard (1963): *Outsiders. Studies in the sociology of deviance*. New York: The Free Press

- Bengtsson, Steen (2000): A Truly *European* Type of Disability Struggle: Disability Policy in Denmark and the EU in the 1990s. *European Journal of Social Security*, 2/4:363–377
- Berg Eriksen, Trond (1999): *Tidens historie*. Oslo: J.M. Stenersens forlag AS
- Berger, Peter (1966): Identity as a Problem in the Sociology of Knowledge. *Archives europeennes de sociologie*, VII:105–115
- Berger, Peter (1974 [1967]): *Religion, samfund og virkelighed. Elementer til en sociologisk religionsteori*. Viborg: Lindhardt og Ringhof
- Berger, Peter & Thomas Luckman (1967): *The Social Construction of Reality*. Harmondsworth: Penguin
- Bertaux, Daniel (1981): *Biography and Society: The Life History Approach to the Social Sciences*. Beverly Hills: Sage Publications Ltd.
- Bertaux, Daniel (1982): The Life Course Approach as a Challenge to the Social Sciences. I Hareven, Tamara: *Ageing and Life Course Transitions: An Interdisciplinary Perspective*. S. 127–150. New York
- Bertaux, Daniel & Isabelle Bertaux-Wiame (1981): Life Stories in the Bakers' Trade. I Bertaux, Daniel (red.): *Biography and Society*. London: Sage Publications Ltd.
- Binder, Terje (2000): *Å leve med funksjonshemming. Samtaler med mennesker som har levd en stund*. Rapport fra FoA – Funksjonshemming og aldring. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
- Birkelund, Gunn Elisabeth (2000): Modernitetens flertydighet – økende individualisme eller stabil strukturell ulikhet? *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 2:215–234
- Bjørnson, Øyvind & Inger Elisabeth Haavet (1994): *Langsomt ble landet et velferdssamfunn. Trygdens historie 1894–1994*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Bjørø, Kirsten & Annemette Sørensen (1983): Fragment av norske kvinners livsløp. Endringer i yrkesaktivitet og familietilpasning 1920–1980. I Skrede, Kari & Kristin Tornes (red.): *Studier i kvinners livsløp*. S. 70–104. Oslo: Universitetsforlaget
- Blekesaune, Morten & Einar Øverbye (2001): *Levekår og livskvalitet hos uførepensjonister og mottakere av avtalefestet pensjon. Om overgangen til førtidspensjon*. NOVA Rapport 10. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Blom, Ida (1985): Nødvendig arbeid – skiftende definisjoner og praktiske konsekvenser. *Historisk tidsskrift*, 2:117–141
- Blaakilde, Anne Leonora (2004): Løber tiden fra Kronos? Om kronologiseringens betydning for forestillinger om alder. *Tidsskrift for kulturforskning*, 3(1):67–85
- Boquist, Birger (1953): *Sophies Minde 1902–1952*. Oslo: Sophies Minde
- Borg, Kristian (2004): Postpolio Fatigue. I Silver, Julie K. & Anne C. Gawne (red.): *Postpolio Syndrome*, s. 77–85. Philadelphia: Hanley & Belfus

- Bourdieu, Pierre (1995 [1979]): *Distinksjonen. En sosiologisk kritikk av dømmekraften*. Oversettelse av La Distinction. Critique sociale du jugement, ved Annick Prieur. Oslo: Pax Forlag A/S
- Bourdieu, Pierre (1995 [1986]): *Den biografiske illusion*. Oversettelse av L'illusion biographique ved Eva Bertram. Social kritikk: Tidsskrift for social analyse & debat, 36:33-38
- Bourdieu, Pierre & Loïc J.D. Wacquant (1993 [1991]): *Den kritiske ettertanke. Grunnlag for samfunnsanalyse*. Oversettelse av Réponses. Pur une anthropologie réflexive, ved Bjørn Nic. Kvalsvik. Oslo: Samlaget
- Breivik, Jan-Kåre (2000): Sosial konstruksjon av døv identitet. I Froestad, Jan; Per Solvang & Mårten Söder: *Funksjonshemming, politikk og samfunn*, s. 137–162. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Bruno, Richard L. & Nancy M. Frick (1987): Stress and «type-A» behavior as precipitants of post-polio sequelae: The Felician/Columbia Survey. *Birth defects Original Article Series*, 23(4):145-155
- Bruno, Richard L. & Nancy M. Frick (1991): The psychology of polio as prelude to post-polio sequelae: Behavior modification and psychotherapy. *Orthopedics*, 14(11):1185-1193
- Bø, Tor Petter (2004): Høy yrkesdeltakelse blant kvinner i Norden. Oslo: Statistisk sentralbyrå. <http://www.ssb.no/vis/samfunnsspeilet/utg/200401/03/art-2004-030-04-01.html>, utskrift 210504
- Carling, Finn (1985 [1958]): *Kilden og muren*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S
- Charmaz, Kathy (1987): Struggling for a Self: Identity Levels of the Chronically Ill. *Research in the Sociology of Health Care*, 6:283–321
- Christensen, Anne Louise Gjesdal (1991): *Livet i og mellom husene. Utvalgte artikler om livsform og bymiljø*. Oslo: Universitetsforlaget
- Christiansen, Charles H. (1999): Defining Lives: Occupation as Identity: An Essay on Competence, Coherence, and the Creation of Meaning. *The American Journal of Occupational Therapy*, 53(6):547–558
- Christoffersen, Lise (1992): Uførepensjonen: Nasjonal vekst med lokale variasjoner. *Helse- og sosialforum*, 6:18–20
- Cohen, Frances & Richard S. Lazarus (1979): Coping with the Stresses of Illness. I Stone, George C. et al. (red.): *Health Psychology – A Handbook. Theories, Applications, and Challenges of a Psychological Approach to the Health Care*. S. 217–254. San Francisco: Jossey Bass, Inc.
- Cohen-Scali, Valérie (2003): The Influence of Family, Social, and Work Socialization on the Construction of the Professional Identity of Young Adults. *Journal of Career Development*, 29(4):237–249
- Coleman, Peter (1990): Adjustment in later life. I Bond, John & Peter Coleman (red.): *Ageing in Society. An Introduction to Social Gerontology*. S. 89–123. London: Sage Publications
- Dahle, Rannveig (2004): Fastlegeordningen og brukerne. I Dahle, Rannveig & Kirsten Thorsen (red.): *Velferdstjenester i endring. Når politikk blir praksis*. S. 119–140. Bergen: Fagbokforlaget

- Dalakas, Marinos C. (1995): Post-Polio Syndrome 12 Years Later. How It All Started. I Dalakas, Marinos C.; Harry Bartfeld & Leonard T. Kurland (red.): *The Post-Polio Syndrome: Advances in the Pathogenesis and Treatment*. (Annals of the New York Academy of Sciences, 753:11–18.) New York: New York Academy of Sciences
- Danielsen, Hilde (2002): *Husmorhistorier. Norske husmødre om menn, barn og arbeid*. Oslo: Spartacus
- Danielsen, Kirsten (1988): Fortolkning og biografi. Om hvordan eldre mennesker former sin livshistorie. *Aldring & Eldre*, 4:18–25
- Danielsen, Kirsten (1993a): *Ekteskap og velferd. Analyser av en generasjons livsløp basert på livshistorisk materiale*. Rapport 3. Oslo: Norsk gerontologisk institutt
- Danielsen, Kirsten (1993b): Livshistoriens hvite flekker. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 4:333–360
- Davies, Karen (1990): *Women and Time. Weaving the strands of everyday life*. Doktoravhandling. Avdelningen för Sociologi. Lunds Universitet, Lund
- Davies, Karen (1996): Omsorgens struktur – tidens kärna. I Eliasson, Rosmari (red.): *Omsorgens skiftningar. Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. S. 36–51. Lund: Studentlitteratur
- Daatland, Svein Olav (1997): *Social protection for the elderly in Norway*. NOVA Skriftserie 4. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Daatland, Svein Olav (2005): Hvor gammel vil du være? Om aldersidentiteter og subjektiv alder. *Aldring og livsløp*, 2:2–7
- Daatland, Svein Olav & Per Erik Solem (2000): *Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi*. Bergen: Fagbokforlaget
- Egidius, Henry (1994): *Psykologilexikon*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur
- Ehn, Billy & Orvar Løfgren (1982): *Kulturanalys: Et etnologisk perspektiv*. Lund: Liber
- Elder, Glen H. jr. & Michael J. Shanahan (1997): Oppvekst, sosial endring og handlingsevne. Et livsløpsperspektiv. I Frønes, Ivar; Kåre Heggen & Jon Olav Myklebust (red.): *Livsløp. Oppvekst, generasjon og sosial endring*. S. 19–43. Oslo: Universitetsforlaget
- Elder, Glen H. jr. (1974): *Children of the Great Depression*. Chicago: University of Chicago Press
- Elder, Glen H. jr. (1985): Perspectives on the Life Course. I Elder, Glen H. jr. (red.): *Life Course Dynamics. Trajectories and Transitions, 1968–1980*. S. 23–49. Ithaca: Cornell University Press
- Ellingsæter, Anne Lise (1984): Kjønn og arbeidstid. I Rødseth, Tor & Kristin Dale Titlestad (red.): *Kvinner i arbeid*, s. 154–185. Oslo: Universitetsforlaget
- Ellingsæter, Anne Lise (1995): *Gender, Work and Social Change. Beyond Dualistic Thinking*. Oslo: Institutt for samfunnsforskning

- Ellingsæter, Anne Lise (2002): Postindustrielle tidskontrakter. Fra tidsdisiplin til tidssuverenitet? I Ellingsæter, Anne Lise & Jorun Solheim (red.): *Den usynlige hånd? Kjønnsmakt og moderne arbeidsliv*. S. 79–109. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Elstad, Jon Ivar, Lars Grue & John Eriksen (2005): *Smerte og livsmot. En analyse av 74 fortellinger om livet med revmatisme*. NOVA Rapport 4. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Engelstad, Fredrik; Jørgen Svalund, Inger Marie Hagen og Aagoth Elise Storvik (2003): *Makt og demokrati i arbeidslivet*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eriksen, John & Siri Næss (1998). *Epilepsi og diabetes. Livskvalitet, stigmatisering og mestrings*. NOVA Rapport 16. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Erikson, Erik H. (1968 [1950]): *Barndommen og samfunnet*. Oversettelse av *Childhood and Society*, 2. og utvidede utgave 1963, ved Kjell von Krogh. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Fairchild, Amy L. (2001): The Polio Narratives: Dialogues with FDR. *Bulletin of the History of Medicine*, 75(3):488–543
- Falkum, Erik & Øivind Larsen (1981): *Helseomsorgens vilkår. Linjer i medisinsk sosialhistorie*. Oslo: Universitetsforlaget
- Farbu, Elisabeth (2002): *Poliomyelitis: A study of new consequences later in life*. Doktoravhandling. Bergen: Det medisinske fakultet, Universitetet i Bergen
- Farbu, Elisabeth & Nils Erik Gilhus (1997): Poliomyelitis: long-time consequences for social life. *Acta Neurologica Scandinavica*, 96:353–358
- Farbu, Elisabeth & Nils Erik Gilhus (2001): Former Polio Myelitis as a Health and Socioeconomic Factor. A Paired Sibling Study. *Journal of Neurology*, 249:404–409
- Farbu, Elisabeth & Nils Erik Gilhus (2002): Education, occupation, and perception of health amongst previous polio patients compared to their siblings. *European Journal of Neurology*, 9:233–241
- Farbu, Elisabeth, Tina Rekand & Nils Erik Gilhus (akseptert 2002): Post polio syndrome and total health status in a prospective hospital study. *Journal of Neurology*
- Farbu, Elisabeth, Tina Rekand, Johan A. Aarli & Nils Erik Gilhus (2001): Polio Survivors – well educated and hard working. *Journal of Neurology*, 248:500–505
- Feigin, Rena (1998): The Relationship Between the Sense of Coherence and Adjustment to Disability Studied in the Context of Marital Interrelations. *Marriage & Family Review*, 27(1/2):71–90
- Felleskatalog (2003): *Felleskatalog over farmasøytiske spesialpreparater markedsført i Norge*. Oslo: Felleskatalogen AS
- Fellesprogrammet 1945. *Arbeid for alle. De politiske partienes felles program*. Oslo

- Festvåg, Lillian & Olav Gjelsvik (1998): Vurdering av fysisk funksjon, trening og behandling. I Schanke, Anne-Kristine; Bjørn Hansen & Lillian Festvåg (red.): *Polio og senskader. En veileder for brukere og fagfolk*, s. 28–32. Oslo: Norges Handikapforbund, Landsforeningen for polioskadde
- FFO (2004): Likemannsarbeid. Oslo: Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. <http://www.ffe.no/?dokId=192>, utskrift 221004
- Fink, Hans (1991): Om identiteters identitet. I Fink, Hans & Hans Hauge (red.): *Identiteter i forandring*, s. 204–226. Aarhus: Aarhus universitetsforlag
- Flugsrud, Liv Birkeland & Miklos Degré (1998): Poliomyelitt – begynnelsen på slutten. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 118(13):1997-8
- Folkehelsa (2001): *Oversikt over antall nye tilfeller av poliomyelitt per år 1904–1998*. Datafil mottatt fra Statens institutt for folkehelse 28.08.01.
- Folkehelseinstituttet (2002): Poliovirus og poliomyelitt – overvåking og kontroll. <http://www.folkehelsa.no/tema/polio/polnet.html>, utskrift 190602
- Folkehelseinstituttet (2004): MSIS-rapport 49. <http://www.fhi.no/artikler/?id=50122>, utskrift101204
- Folketrygdloven (lov om folketrygd) med forskrifter: <http://www.lovdata.no/all/hl-19970228-019.html>, utskrift 01.11.2002; <http://www.lovdata.no/>, utskrift 150404
- Ford, Margaret (2000): *Gråsonen mellom trygdeetat og arbeidsmarkedsetat*. NOVA Rapport 6. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Forseth, Ulla; Thomas Hugaas Molden & Bente Rasmussen (2002): Det nye arbeidslivet – et kundeliv. I Ulla Forseth & Bente Rasmussen (red.): *Arbeid for livet*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Foucault, Michel (1973 [1963]): *The Birth of the Clinic*. Oversettelse av Naissance de la Clinique [Presses Universitaires de France] ved Tavistock Publications Limited. London: Tavistock
- Foucault, Michel (1995 [1976]): *Seksualitetens historie. I. Viljen til viten*. Oversettelse av Histoire de la sexualité. I: La volonté de savoir [Paris: Gallimard] ved Espen Schanning. Halden: Exil
- Foucault, Michel (2001 (1977)): *Overvåkning og straff*. Oversettelse av Surveiller et punir [Paris: Gallimard] ved Dag Østerberg. Oslo: Gyldendal
- Freund, Alexandra G. & Paul B. Baltes (1998). Selection, Optimization, and Compensation as Strategies of Life Management: Correlations with Subjective Indicators of Successful Aging. *Psychology and Aging*, 13(4):531–543
- Frimannslund, Rigmor (1979): Om å være gammel i bygdesamfunnet i eldre tid. *Dugnad*, 4:8–15
- Froestad, Jan (1999): Normalisering som disiplinering. Om norsk skolepolitikk. I Meyer, Siri & Thorvald Sirnes (red.): *Normalitet og identitetsmakt i Norge*, s. 76–98. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Froestad, Jan & Bodil Ravneberg (1991): *Fra veldedighet til rettighet. Historien om Norges Handikapforbund*. Oslo: Norges Handikapforbund

- Frykman, Jonas (1979): Hel och ren: Kropp og tanke hos bönder och borgare. I Frykman, Jonas & Orvar Løfgren: *Den kultiverade människan*, s. 131–220. Stockholm: Liber
- Fugelli, Per (1982): *Det medisinske klasesamfunn*. Oslo: Universitetsforlaget
- Fugelli, Per & Benedicte Ingstad (2001): Helse – slik folk ser det. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 121(30):3600–3604
- Gadamer, Hans Georg (1989 [1960]): *Truth and Method*. Second, Revised Edition. Oversettelse av Wahrheit und Methode ved Joel Weinsheimer og Donald G. Marshall. New York: Continuum
- Gambetta, Diego (1987): *Were they pushed or did they jump? Individual decision mechanisms in education*. Cambridge: Cambridge University Press
- Gammel, Inga R. (1994): *Skønhedens filosofi. Fra Homer til Hugo Boss*. Aarhus: Aarhus universitetsforlag.
- Gard, S. (1954): Presentation speech – Nobel Prize in Physiology or Medicine 1954. I Nobel Lectures, Physiology or Medicine, 1942-1962, gjengitt ved Nobelstiftelsen: <http://www.nobel.se/medicine/laureates/1954/press.html>, utskrift 290801
- Gardner, Helen (1980 [1926]): *Art through the Ages*. New York: Harcourt Brace Jovanovich
- Gawne, Anne Carrington & Lauro S. Halstead (1995): Post-Polio-Syndrome: Pathophysiology and Clinical Management. *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine*, 7(2):147–188
- Geertz, Clifford (1973). *The Interpretation of Cultures: Selected Essays*. New York: Basil Books
- Gerholm, Lena (1993): Innledning. I Gerholm, Lena: *Etnologiska visjoner*, s. 9–22. Stockholm: Carlsson Bokförlag
- Gerholm, Lena (1993): The Dynamics of Culture. *Ethnologia Scandinavica*, 23:13–24
- Giddens, Anthony (1991): *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press
- Gilhus, Ingvild Sælid (1999): Forord. I van Gennep, Arnold: *Rites de Passage. Overgangsriter*. S. 9–19. Oslo: Pax forlag.
- Gilhus, Nils Erik (1998): Polio – en akutt og epidemisk infeksjonssykdom. I Schanke, Anne-Kristine; Bjørn Hansen & Lillian Festvåg (red.): *Polio og senskader. En veileder for brukere og fagfolk*. S. 6–11. Oslo: Norges Handikapforbund, Landsforeningen for polioskadde
- Gilhus, Nils Erik; Kari Todnem, Christian Vedeler, Roald E.Strandjord (1986): Poliomyelitt – bare en akutt sykdom? *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 106(7):546–8
- Glaser, Barney G. & Anselm L. Strauss (1967): *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine

- Goffman, Erving (1971 [1959]): *The Presentation of Self in Everyday Life*. London: The Penguin press
- Goffman, Erving (1990 [1963]): *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin Books
- Gogstad, Anders Chr. (1970): *Tilbake til samfunnet? De handikappedes situasjon og problemer i dagens og framtidens samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget
- Gogstad, Anders Chr. (1981): *Sosialmedisin. En grunnbok for helsepersonell*. Oslo: Tano
- Gough, Ritva (1997): *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder*. Doktoravhandling, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø
- Grebstad, Jan Åmund (1998): Pustevanskar etter polio. I Schanke, Anne-Kristine; Bjørn Hansen & Lillian Festvåg (red.): *Polio og senskader. En veileder for brukere og fagfolk*. S. 21–23. Oslo: Norges Handikapforbund, Landsforeningen for polioskadde
- Grimsmo, Asbjørn & Anne Inga Hilsen (2000): *Arbeidsmiljø og omstilling*. Skriftserie 7. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet
- Grue, Lars (1995): *Funksjonshemmet. Klassifisering og definisjoner*. INAS-notat 1. Oslo: Institutt for sosialforskning
- Grue, Lars (2000): Fra pasient til medborger? I Thorsen, Kirsten (red.): *Et langt liv med en alvorlig funksjonshemming. Utfordringer i et livsløpsperspektiv*. S. 71–8. Rapport fra FoA – Funksjonshemming og aldring. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
- Grue, Lars (2001): *Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår*. Oslo: NOVA Rapport 1. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Grue, Lars (2004): *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag AS
- Gullestad, Marianne (1989): *Kultur og hverdagsliv*. Oslo: Universitetsforlaget
- Gullestad, Marianne (1996): *Hverdagsfilosofer. Verdier, selvforståelse og samfunnsyn i det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget
- Gullestad, Marianne (1997): Fra «lydig» til «å finne seg selv». Verdioverføring mellom generasjonene i dagens Norge. I Frønes, Ivar; Kåre Heggen & Jon Olav Myklebust (red.): *Livsløp. Oppvekst, generasjon og sosial endring*. S. 105–120. Oslo: Universitetsforlaget
- Hagestad, Gunhild O. (1990): Social Perspectives on the Life Course. I Binstock, Robert H. & Linda K. George (red.): *Handbook of Aging and the Social Sciences*, s. 151–168. San Diego: Academic Press
- Hagestad, Gunhild O. & Bernice L. Neugarten (1985): Age and the Life Course. I Binstock, Robert H. & Ethel Shanas (red.): *Handbook of Aging and the Social Sciences*. New York: Van Nostrand Reinhold Company

- Hall, Stuart (1992): The Question of Cultural Identity. I Hall, Stuart; David Held and Tony McGrew (red.): *Modernity and its Futures*, s. 274–316. Cambridge: Polity Press
- Hall, Stuart (1996): Who Needs Identity? I Hall, Stuart & Paul du Gay (red.): *Questions of cultural identity*, s. 1–17. London: Sage
- Halstead, Lauro S. (1988): Late complications of poliomyelitis. I Goodgold, Joseph (red.): *Rehabilitation Medicine*, s. 328–342. St. Louis: Mosby
- Halstead, Lauro S. (1995): The Lessons and Legacies of Polio. I Halstead Lauro S. & Gunnar Grimby (red): *Post-Polio Syndrome*, s. 199–214. Philadelphia: Hanley & Belfus, Inc.
- Halstead, Lauro S. (1998): Post-Polio Syndrome. *Scientific American*, 278(4): 36–41
- Halstead, Lauro S. (2004): Diagnosing Postpolio Syndrome: Inclusion and Exclusion Criteria. I Silver, Julie K. & Anne C. Gawne (red.): *Postpolio Syndrome*, s. 1–20. Philadelphia: Hanley & Belfus
- Halstead, Lauro S., Anne Carrington Gawne & Bao T. Pham (1995): The Post-Polio Syndrome: Advances in the Pathogenesis and Treatment. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 753:343–353
- Halvorsen, Anne; Hans Kjetil Lysegård & Torunn Olsen (2002): *Når løsninger på arbeidsplassen blir nasjonale problemer. Om tidlig avgang fra arbeidslivet*. FoU-rapport 4. Kristiansand: Agderforskning
- Halvorsen, Knut (1993): *Innføring i sosialpolitikk*. Oslo: Tano
- Halvorsen, Knut (1994): *Arbeidsløshet og arbeidsmarginalisering – levekår og mestrings*. Oslo: Universitetsforlaget
- Hansson, Birgitta & Gerd Ahlström (1999): Coping with Chronic Illness: a Qualitative Study of Coping with Postpolio Syndrome. *International Journal of Nursing Studies*, 36:255–262
- Hareven, Tamara (1976): The Last Stage: Historical Adulthood and Old Age. *Daedalus, Fall*, s. 13–27
- Hareven, Tamara (1977): Family Time and Historical Time. *Daedalus, Spring*, s. 57–70
- Hareven, Tamara (1982): The Life Course and Aging in Historical Perspective. I Hareven, Tamara: *Ageing and Life Course Transitions: An Interdisciplinary Perspective*, s. 1–26. New York: Guilford Press
- Hastrup, Kirsten (1992): *Det antropologiske projekt – om forbløffelse*. København: Gyldendal
- Hastrup, Kirsten (1999): *Viljen til viden. En humanistisk grundbok*. København: Gyldendal
- Hastrup, Kirsten & Kirsten Ramløv (1989): Innledning. I Hastrup, Kirsten & Kirsten Ramløv (red.): *Kulturanalyse. Fortolkningens forløb i antropologien*. S. 7–9. Viborg: Akademisk forlag

- Haugen, Jan Ivar (2004): *Flinke barn gråter ikke. Alene blant fremmede – poliobarn i Sverige og Danmark*. Rapport fra FoA – Funksjonshemming og aldring. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
- Heckhausen, Jutta & Richard Schulz (1993): Optimisation by Selection and Compensation: Balancing Primary and Secondary Control in Life Span Development. *International Journal of Behavioral Development*, 16, 287–303
- Heckhausen, Jutta & Richard Schulz (1995): A Life-Span Theory of Control. *Psychological Review*, 102(2):284–304
- Helgesen, Marit (1996): Attføring som diagnostisering eller arbeidsformidling. En sammenligning av norsk og svensk attføring. I Ford, Margaret (red.): *2. nasjonale konferanse om marginalisering og integrasjon på arbeidsmarkedet*. INAS-rapport, 4:59–75. Oslo: Institutt for sosialforskning
- Helset, Anne (1998): *En god hjemmehjelpstjeneste for eldre? Brukernes og hjemmehjelpernes syn på kvalitet*. NOVA Rapport 19. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Helset, Anne Torhild, Hans Christian Sandlie & Marit Lauvli (2004): *Norske pensjonister og norske kommuner i Spania*. NOVA Rapport 3. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Helseth, Ragnhild (1998): Hva er viktig å vite om poliorammede? I Schanke, Anne-Kristine; Bjørn Hansen & Lillian Festvåg (red.): *Polio og senskader. En veileder for brukere og fagfolk*, s. 33–35. Oslo: Norges Handikapforbund, Landsforeningen for polioskadde
- Hem, Erlend (2004): Hvordan legfolk oppfatter legens ord. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 124(6):759
- Hernes, Gudmund (1975): *Makt og avmakt*. Oslo: Universitetsforlaget
- Holland, Dorothy; William Lachicotte Jr., Debra Skinner & Carole Cain (1998): *Identity and Agency in Cultural Worlds*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press
- Hylland Eriksen, Thomas (1995): Etterord. I Mauss, Marcel (1995 [1924]): *Gaven. Utvexslingsens form og årsak i arkaiske samfunn*. Oversettelse av Essai Sur le don – forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques [Paris: Presses Universitaires de France 1950]. Opprinnelig utdrag fra l'Année Sociologique, seconde série, 1923-24. Oversatt av Thomas Hylland Eriksen. Oslo: Cappelen
- Hylland Eriksen, Thomas (2003): *Hva er sosialantropologi?* Oslo: Universitetsforlaget
- Hylland Eriksen, Thomas (2004): *Røtter og føtter. Identitet i en omskiftelig tid*. Oslo: Aschehoug
- Højrup, Thomas (1983): *Det glemte folk: livsformer og centraldirigering*. Hørsholm: Institut for Europæisk Folkelivsgranskning
- Haavet, Inger Elisabeth (1994a): Retten til en verdig alderdom. I Bjørnson, Øyvind & Inger Elisabeth Haavet (red.): *Langsomt ble landet et velferdssamfunn. Trygdens historie 1894–1994*, s. 139–157. Oslo: Ad Notam Gyldendal

- Haavet, Inger Elisabeth (1994b): Uføretrygd mellom behandlingsoptimisme og styringskrise. I Bjørnson, Øyvind & Inger Elisabeth Haavet (red.): *Langsomt ble landet et velferdssamfunn. Trygdens historie 1894–1994*, s. 229–269. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Haavind, Hanne (2002): Forord. I Thorsen, Kirsten & Ruth Toverud (red.): *Kulturpsykologi. Bevegelser i livsløp*. S. 7–12. Oslo: Universitetsforlaget
- Jahoda, Marie (1982): *Employment and Unemployment. A Social-Psychological Analysis*. Cambridge: Cambridge University Press
- Jahoda, Marie; Paul F. Lazarsfeld & Hans Zeisel (1997 [1933]): *De arbeidsløse fra Marienthal. En sosiologisk undersøkelse av langtidsarbeidsledighet*. Oversettelse av Die Arbeitlosen von Marienthal ved Pål Veiden. Oslo: Tano Aschehoug
- Jervell, Otto (1934). Legekunsten gjennom tidene. *Vår helse. Populært norsk legeverk*. Tredje bind, side 9–20. Oslo: Nasjonalforlaget A/S
- Johannisson, Karin (1994): *Den mörka Kontinenten*. Stockholm: Norstedts Förlag AB
- Johansson, Thomas (2003): *Billeder af selvet. Hverdagslivets forandring i det senmoderne samfund*. Århus: Forlaget Klim
- Jøsang, Turid (1986): Sekretæren har ordet. *Polio, Tidsskrift for polioskadde*, 2:4
- Kilian, Janicke (2005): *På tampen. Funksjonshemming og barrierer i arbeidslivet*. FoA-rapport. Sem: Aldring og helse
- Kjønstad, Asbjørn (1988): *Folketrygdens uførepensjon*. Oslo: Universitetsforlaget
- Knardahl, Stein (2001): Kroniske smerter – gjør vi alt galt? *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 121(22):2620–3
- Kohli, Martin (1985): Die Institutionalisierung des Lebenslaufs. Historische Befunde und theoretische Argumente. *Kölner Weitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 37(1):1–29
- Kristiansen, Hans W. (2004): *Kjærlighetskarusellen. Eldre homoseksuelle menns livsfortellinger og livsløp i Norge*. Doktoravhandling, Sosialantropologisk institutt, Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Oslo: Universitetet i Oslo
- Kvale, Steinar (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Lakoff, George & Mark Johnsen (1980): *Metaphors we live by*. Chicago: The University of Chicago Press
- Lauth, Oluf (1978): *Lykken er at være normal. Om at være avviger og leve på industrisamfundets betingelser*. København: Gyldendal
- Lazarus, Richard S. (1998): Coping with Aging: Individuality as a Key to Understanding. I Nordhus, Inger Hilde; Gary R. VandenBos, Stig Berg & Pia Fromholt (red.): *Clinical geropsychology*. Washington DC: American Psychological Association
- Lazarus, Richard S. & Susan Folkman (1984): *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company

- Leach, Edmund (1964): *Anthropological Aspects of Language: Animal Categories and Verbal Abuse*. I Lennenberg, Erik H. (red.): *New Directions in the Study of Language*, s. 23–63. Cambridge: Massachusetts Institute of Technology
- Leegaard, Chr. (1915): *Den akute poliomyelit i Norge*. Oslo: H. Aschehoug & Co.
- Leira, Arnlaug (1992): Hankjønn, hunkjønn, intetkjønn – ? Forståelser av kjønn i norsk kvinnesosiologi. I Taksdal, Arnhild & Karin Widerberg (red.): *Forståelser av kjønn i samfunnsvitenskapenes fag og kvinneforskning*, s. 171–200. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS
- Levine, Howard B. (1997): *Men at Work: Work, Ego and Identity in the Analysis of Adult Men*. I Socarides, Charles W. & Selma Kramer (red.): *Work and its Inhibition. Psychoanalytic Essays*. S. 143–157. Madison: International Universities Press Inc.
- LFPS (2003): Landsforeningens likemannsarbeid. Oslo: Landsforeningen for polioskadde. <http://polionor.org/likema.htm>, utskrift 200803
- Lingsom, Susan (1997): *The Substitution Issue. Care policies and their consequences for family care*. NOVA Rapport 6. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Lobben, Bjørn (2001): *Polioens historie i Norge. Sykdommen, samfunnet og pasienten*. Oslo: Unipub forlag
- Lobben, Bjørn & Steinar Øyhaugen (1995): *Polioskadde i Norge. Hvordan har de det? Dagens situasjon – framtidige behov. "Poliundersøkelsen LFPS 1994"*. (Spesialutgave av tidsskriftet Polio 1995.) Oslo: Landsforeningen for polioskadde
- Luborsky, Mark R. (1994): The Cultural Adversity of Physical Disability: Erosion of Full Adult Personhood. *Journal of Aging Studies*, 8(3)239–253
- Luborsky, Mark R. & Ian M. LeBlanc (2003): Cross-cultural perspectives on the concept of retirement: An analytic redefinition. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 18:251–271
- Lundin, Susanne & Lynn Åkesson (1996): *Kroppens tid. Om samspelet mellom kropp, identitet och samhälle*. Stockholm: Natur och kultur
- Lyng, Kolbein (1999): *Oppfatninger av eldre arbeidstakeres yrkeskompetanse og omstillingsevne*. NOVA Rapport 10. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Lystad, Arve (1997): Vaksinasjon – smittevernets flaggskip. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 117(4):492–493
- Lægreid, Sissel & Torgeir Skorgen (2001): Innledning. I Lægreid, Sissel & Torgeir Skorgen (red.): *Hermeneutisk lesebok*, s. 7–36. Oslo: Spartacus forlag AS
- Lønnberg, Frank (1993): Late onset polio sequelae in Denmark. Socio-medical adaptation of polio survivors. Results of a nation-wide survey of 3.607 polio survivors. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*. Supplement 28:24–31

- Lønnå, Elisabeth (1977): LO, DNA og striden om gifte kvinner i arbeidslivet. I Blom, Ida & Gro Hagemann (red.): *Kvinner selv... Sju bidrag til norsk kvinnehistorie*. S. 151–177. Oslo:
- Malterud, Kirsti (1990): *Allmennpraktikerens møte med kvinnelige pasienter*. Bergen: Allmennpraktikerserien TANO
- Markus, H. & Paula S. Nurius (1986): Possible Selves. *American Psychologist*, 41:954–969
- Mauss, Marcel (1995 [1924]): *Gaven. Utvekslingens form og årsak i arkaiske samfunn*. Oversettelse av Essai Sur le don – forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques [Paris: Presses Universitaires de France 1950; opprinnelig utdrag fra l'Année Sociologique, seconde série 1923-24] av Thomas Hylland Eriksen. Oslo: Cappelen
- May, Carl & Andrew Cooper (1995): Personal Identity and Social Change. Some Theoretical Considerations. *Acta Sociologica*, 38:75–85
- Maynard, Frederick M. & Sunny Roller (1991): Recognizing Typical Coping Styles of Polio Survivors can improve Re-rehabilitation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 70(2):70–72
- McNeal, Donald R., Nancy J. Somerville & Dorothy J. Wilson (1999): Work Problems and Accommodations Reported by Persons Who Are Postpolio or Have a Spinal Cord Injury. *Assistive Technology*, 11(2):137–157
- McNeff, Elizabeth A. (1997): Issues for the Partner of the Person with a Disability. I Sipski, Marca L. & Craig J. Alexander: *Sexual Function in People with Disability and Chronic Illness*, s. 595–616. Gaithersburg, Maryland: Aspen Publishers
- Mead, George Herbert (1967 [1934]): *Mind, Self, & Society. From the Standpoint of a Social Behaviorist*. Chicago: The University of Chicago Press
- Melhuus, Marit & Borchgrevink, Tordis (1984): Husarbeid: Tidsbinding av kvinner. I Rudie, Ingrid (red.): *Myk start – hard landing. Kvinners levekår og livsløp*. S. 319–338. Oslo: Universitetsforlaget
- Mellemgaard, Signe (1998): *Kroppens natur. Sundhedsoplysning og naturidealer i 250 år*. København: Museum Tusulanums Forlag
- Merleau-Ponty, Maurice (1994 [1945]): *Kroppens fenomenologi*. Oversettelse av Phénoménologie de la perception (1. del, Le Corps) [Editions Gallimard] ved Bjørn Nake. Oslo: Pax Forlag A/S
- Meyers, Diana T. (1989): *Self, Society, and Personal Choice*. New York: Columbia University Press
- Midré, Georges (1990): *Bot, bedring eller brød? Om bedømming og behandling av sosial nød fra reformasjonen til folketrygden*. Oslo: Universitetsforlaget
- Midtsundstad, Tove (2002): *AFP-pensjonisten: sliten – eller frisk og arbeidsfør? En analyse av tidlig pensjonering og bruk av AFP i privat sektor*. Fafo-rapport 385. Oslo: Fafo

- Moe, Thorleif (1999): Brukerstyrt personlig assistanse: Sjef for sitt eget liv. <http://www.ffm.no/Muskelsyk/MS990122.htm>, utskrift 070904
- Monks, Judith & Ronald Frankenberg (1995): Being Ill and Being Me: Self, Body and Time in Multiple Sclerosis Narratives. I Ingstad, Benedicte & Susan Reynolds Whyte (red.): *Disability and Culture*, s. 107–134. Berkeley: University of California Press
- Moser, Ingunn Brita (2003): *Road Traffic Accidents: The Ordering of Subjects, Bodies and Disability*. Oslo: Unipub AS
- Moser, Johannes (1998): On the Cultural Meaning of Work in Postindustrial Societies. *Ethnologia Europaea*, 28:55–66
- Mossige, Svein (1998): *Har barnet mitt vært utsatt for seksuelle overgrep? En narrativ analyse av mødres fortellinger*. NOVA Rapport 21. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Mulder, Donald W. (1995): Clinical Observations on Acute Poliomyelitis. I Dalakas, Marinos C.; Harry Bartfeld & Leonard T. Kurland (red.): *The Post-Polio Syndrome: Advances in the Pathogenesis and Treatment*. (Annals of the New York Academy of Sciences, 753:1–10.) New York: New York Academy of Sciences
- Murphy, Robert F. (1987): *The Body Silent*. New York: Henry Holt
- Mykletun, Arnstein (2000): *Overgang fra arbeid til trygd: Attraksjon eller utstøtning?* Hovedfagsoppgave i sosiologi. Universitetet i Bergen: Sosiologisk institutt
- Myrvang, Vigdis Hegna (1992a): *Det daglige liv. Eldre kvinner fra industriarbeidermiljø i Oslo*. Hovedfagsoppgave i etnologi, Institutt for kultur og samfunnsfag, Universitetet i Oslo
- Myrvang, Vigdis Hegna (1992b): «Life Goes On As Usual.» The «Leisure» of Female Old-Age Pensioners. *Ethnologia Scandinavica*, 83–94
- Myrvang, Vigdis Hegna (2000): «Blå øyeskygge og knall rosa lebestift». Skjønnhet som kulturell konstruksjon. I Boe, Liv Hilde & Anne-Sofie Hjemdahl: *Kropp og klær*. By og bygd XXXVII, Norsk folkemuseums årbok, s.160–182. Oslo: Norsk folkemuseum
- NESH (2003): *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora
- NFR (2000): *Forskning om funksjonshemmede*. Programdokument I. Oslo: Norges forskningsråd
- NHF (2003): Fakta om NHF. Oslo: Norges handikapforbund; <http://www.nhf.no/index.asp?id=26953>, utskrift 300503
- Nicolaisen, Magnhild (2002): *Arbeid, tilbaketrekning, utstøtning og pensjonering. Når mennesker med funksjonshemming trer ut av arbeidslivet*. Rapport fra FoA – Funksjonshemming og aldring. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens

- NIF (2004): *Årsrapport 2003*. Oslo: Norges Idrettsforbund og Olympiske Komité
- Norberg-Schulz, Christian (1993): *Nattlandene. Om byggekunst i Norden*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Norges lover (1970): *Norges lover 1682–1969*. Oslo: Det juridiske fakultet ved Universitetet i Oslo
- Norges lover (1976): *Norges lover 1682–1975*. Oslo: Det juridiske fakultet ved Universitetet i Oslo
- Norges lover (1988): *Norges lover 1685–1987*. Oslo: Det juridiske fakultet ved Universitetet i Oslo
- Norges lover (2000): *Norges lover 1687–1999*. Oslo: Det juridiske fakultet ved Universitetet i Oslo
- Norsk historisk leksikon (1981): *Næringsliv, rettsvesen, administrasjon, mynt, mål og vekt, militære forhold, byggeskikk m.m. 1500–1850*. Oslo: J.W. Cappelens forlag AS
- NOU (1988): *Frivillige organisasjoner*. Norges offentlige utredninger, 7. Oslo: Statens forvaltningstjeneste
- NOU (1992): *Trygghet – Verdighet – Omsorg*. Norges offentlige utredninger, 1. Oslo: Statens forvaltningstjeneste
- NOU (2000): *Sykefravær og uførepensjonering. Et inkluderende arbeidsliv*. Norges offentlige utredninger, 27. Oslo: Statens forvaltningstjeneste
- NOU (2001): *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Norges offentlige utredninger, 22. Oslo: Statens forvaltningstjeneste
- NOU (2004): *Arbeidslivslovutvalget. Et arbeidsliv for trygghet, inkludering og vekst*. Norges offentlige utredninger, 5. Oslo: Statens forvaltningstjeneste
- Næss, Siri (1991): Pensjonering, helse og livskvalitet. *Aldring & Eldre*, 4:28–31
- Næss, S. & J. Eriksen (2000). Diabetes, livskvalitet og mestring. I Romøren, - T.I. (red.): *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede*. Oslo: Akribe Forlag, s. 151–168
- OH (1953): *Beretning fra Oslo helseråd for året 1951*. Dokument nr. 15 (1951–1952). Oslo: Oslo helseråd
- Oliver, Michael (1983): *The Social Work with Disabled People*. London: MacMillan
- Oliver, Michael (1990): *The Politics of Disablement*. Houndmills: MacMillan
- Oliver, Michael (1996): *Understanding Disability. From Theory to Practice*. New York: St. Martin's Press
- Olkin, Rhoda (1999): *What psychotherapists should know about disability*. New York: The Guilford Press
- Olsen, Bennedichte C. Rappana (1998): *Støtte blant sine egne... Likemannsarbeidet i funksjonshemmedes organisasjoner*. HiO-rapport 1. Oslo: Høgskolen i Oslo
- Ot.prp. nr. 22 1959: *Om lov om uføretrygd*. Oslo: Sosialdepartementet

- Parsons, Talcott (1951): Illness and the role of the physician: a sociological perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, 21(Jul.):452–460
- Peacock, James L. & Dorothy C. Holland (1993): The Narrated Self: Life Stories in Process. *Ethos*, 21(4):367–383
- Pevsner, Nikolaus (1983 [1943]): *An Outline of European Architecture*. Harmondsworth: Penguin Books
- Plan- og bygningslov. <http://www.lovdatab.no/all/hl-19850614-077.html>, utskrift 020904
- Polanyi, Karl (1957): The economy as instituted process. I Polanyi, Karl, Conrad Arensberg & Harry W. Pearson (red.): *Trade and market in the early empires. Economies in history and theory*. S. 243–270. New York: The Free Press
- Prieur, Annick (2002): Frihet til å forme seg selv? En diskusjon av konstruktivistiske perspektiver på identitet, etnisitet og kjønn. *Kontur*, 6:4–12
- Rekand, Tiina; G. Albrektsen; Nina Langeland & Johan A. Aarli (2000): Risk of Symptoms Related to Late Effects of Poliomyelitis. *Acta Neurologica Scandinavica* 101:153–158
- Rekand, Tiina; Johan A. Aarli & Nina Langeland (1997): Poliomyelitt – ikke en utdødd sykdom. Poliomyelittepidemien på Vestlandet i 1950–54. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 117(4):494–497
- Ricœur, Paul (1986): *The rule of metaphor. Multidisciplinary studies of the creation of meaning in language*. London & Routledge & Kegan Paul
- Robertson, James (1967): *Småbarn på sykehus*. Originalens tittel var 'Young Children in Hospital', oversatt av Inger Marie Killingmo. Oslo: Universitetsforlaget
- Robinson, H.A., J.E. Finesinger & J.S. Bierman (1956): Psychiatric Considerations in the Adjustment of Patients with Poliomyelitis. *New England Journal of Medicine*, 254(21):975–980
- Rolland, John S. (1994): In Sickness and in Health: The Impact of Illness on Couples' Relationships. *Journal of Marital and Family Therapy*, 20(4):327–347
- Romøren, Tor Inge (2000): Innledning. I Romøren, Tor Inge (red.): *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede*. S. 9–30. Oslo: Akribe Forlag
- Rotter, Julian B. (1966): Generalized Expectancies for Internal versus External Control of Reinforcement. *Psychological Monographs: General and Applied*, 80(1):1–28
- RTV (1999a): *Elektriske rullestoler*. Oslo: Rikstrygdeverket
- RTV (1999b): *Trenger du hjelpemidler?* Brosjyre. Oslo: Rikstrygdeverket
- RTV (2002): *Folketrygden. Nøkkeltall 2001*. Oslo: Rikstrygdeverket
- RTV (2003): *Hjelpemiddelformidling – en del av et større system*. Informasjonshäfte om hjelpemiddelformidling. Oslo: Rikstrygdeverket
- RTV (2005): *Folketrygden. Nøkkeltall 1. halvår 2005*. Oslo: Rikstrygdeverket

- Sahlins, Marshall (1972): *Stone Age Economics*. Chicago: Aldine Atherton
- Sandvin, Johans Tveit (1992): Fra normalisering til sosial integrasjon. I Sandvin, Johans Tveit (red.): *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring*. S. 165–201. Oslo: Kommuneforlaget
- Sandvin, Johans Tveit (2003): Loosening Bonds and Changing Identities: Growing Up with Impairment in Post-War-Norway. *Disability Studies Quarterly*, 23(2):7–21
- Saxton, Marsha (1983): Peer Counseling. I Crewe, Nancy M. & Irving Kenneth Zola (red.): *Independent living for physically disabled people*, s. 171:186. San Francisco: Jossey-Bass
- Schanke, Anne-Kristine (1997): Psychological distress, social support and coping behaviour among polio survivors: a 5-year perspective on 63 polio patients. *Disability and Rehabilitation*, 19(3):108–116
- Schanke, Anne-Kristine (1998a): Poliundersøkelsen 1994. Opplevelsen av senskader. *Polio*, 13(1):6–8
- Schanke, Anne-Kristine (1998b): Psykologiske sider ved å leve med polio. I Schanke, Anne-Kristine, Bjørn Hansen & Lillian Festvåg: *Polio og senskader. En veileder for brukere og fagfolk*, s. 15–20. Oslo: Norges Handikapforbund, Landsforeningen for polioskadde
- Schanke, Anne-Kristine (2001): *Like god som alle andre – eller helst bedre? Beretninger om poliorammede menneskers livshistorie med vekt på hvordan de former sin selvforståelse og sitt handlingsrom*. Rapport fra FoA – Funksjonshemming og aldring. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
- Schanke, Anne-Kristine (2003): *Coping with the late effects of polio*. Doktoravhandling. Psykologisk institutt, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo
- Schanke, Anne-Kristine (2004): Never second best? A narrative perspective on the shaping and reconstruction of identity in twenty polio survivors. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(2):89–110
- Schanke, Anne-Kristine; Bjørn Lobben & Steinar Øyhaugen (1999): The Norwegian Polio Study 1994 part II: early experiences of polio and later psychosocial well-being. *Spinal cord*, 37:515–521
- Schanke, Anne-Kristine & Johan K. Stanghelle (2001): Fatigue in Polio Survivors. *Spinal Cord*, 39:243–251
- Schanke, Anne-Kristine, Johan K. Stanghelle, Stein Andersson, Arve Opheim, Vegard Strøm & Anne-Kristin Solbakk (2002): Mild versus severe fatigue in polio survivors: special characteristics. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34:134–140
- Scheer, Jessica (1984): "They act like it's contagious": A study of mobility impairment in a New York City Neighborhood. I Hey, Stephen C.; Gary Kiger & John Seidel (red.): *Social Aspects of Chronic Illness, Impairment and Disability*.

- Salem, Oregon: Society for the Study of Chronic Illness, Impairment and Disability and Willamette University
- Scheer, Jessica & Nora Groce (1988): Impairment as a Human Constant: Cross-Cultural and Historical Perspectives on Variation. *Journal of Social Issues*, 44(1):23–37
- Scheer, Jessica & Mark L. Luborsky (1991): Post-Polio Sequelae. The Cultural Context of Polio Biographies. *Orthopedics*, 14(11):1173–1181
- Schei, Edvin (2001): Menneskekunnskap som klinisk kompetanse. *Tidsskrift for Den norske lægeforening* 121(9):1122–5
- Seip, Anne-Lise (1984): *Sosialhjelpstaten blir til. Norsk sosialpolitikk 1740–1920*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Seip, Anne-Lise (1994): *Veiene til velferdsstaten. Norsk sosialpolitikk 1920–75*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Selle, Per & Nina Berven (2001): Kvinner, organisering, makt. I Berven, Nina & Per Selle (red.): *Svekket kvinnemakt? De frivillige organisasjonene og velferdsstaten*. S. 9–37. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Selliseth, Dagny (2001): Likemannsarbeidet i LFPS og Oslo Poliolog. *Polio*, 16(1):16–18
- Shakespeare, Tom (1993): Disabled People's Self-Organisation: A New Social Movement? *Disability, Handicap and Society*, 8(3):249–264
- Shakespeare, Tom (1997 [1994]): Cultural Representations of Disabled People: dustbins for disavowal. I Barton, Len & Mike Oliver (red.): *Disability Studies: Past, Present and Future*. S. 217–236. Leeds: University of Leeds, The Disability Press
- SHD (1995): Alle landets hjelpemiddelsentraler er nå på plass. Pressemelding. <http://odin.dep.no/odinarkiv/norsk/dep/shd/1995/presse/030005-070025/index-dok000-b-f-a.html>, utskrift 100901
- SHD (1997): *Rundskriv I-41 Forskrift for barn på sykehus*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- SHD (2001): *Brukerstyrt personlig assistanse*. Brosjyre I 1002-B. Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- SHdir. (2003): ICF. Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Norsk Brukerveiledning. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. <http://www.kith.no/vedlegg/19940/NorskBrukerveiledning-v1.pdf>, utskrift 300904
- Silver, Julie K. & Anne C. Gawne (red.) (2004): *Postpolio Syndrome*, s. 1–20. Philadelphia: Hanley & Belfus
- Sirnes, Thorvald (1999): "Alt som er fast, fordamper"? Normalitet og identitet i endring. I Meyer, Siri & Thorvald Sirnes (red.): *Normalitet og identitetsmakt i Norge*, s. 29–75. Oslo: Ad Notam Gyldendal

- Skrede, Kari (1980): Gifte kvinner i arbeidslivet. I Alldén, Lars; Natalie Rogoff Ramsøy & Mariken Vaa (red.): *Det norske samfunn*. s. 145–168. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Skrede, Kari & Annemette Sørensen (1983): På spor av en ny kvinnerolle. Hvilken betydning har tidligere livsløpstilpasning for kvinners tilknytning til arbeidsmarkedet i ulike livsløpsfaser? I Skrede, Kari & Kristin Tornes (red.): *Studier i kvinners livsløp*. S. 198–240. Oslo: Universitetsforlaget
- SML (1998, 1999a, 1999b): *Store medisinske leksikon*, 2, 4 og 5. Oslo: Kunnskapsforlaget
- Snartland, Vemund & Einar Øverbye (2003): *Skal jeg bli eller skal jeg gå? Pensjonsforventninger hos lærere og ingeniører*. NOVA Rapport 21. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- SNL (1987, 1988, 1989): *Store norske leksikon*, 5, 11 og 13. Oslo: Kunnskapsforlaget
- SNO (1991): *Store norske ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget
- Solem, Per Erik (2001): *For gammel? Kunnskapsstatus om aldring, arbeid og pensjonering*. NOVA Rapport 4. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Solem, Per Erik (2002): Yrkesliv, aldring og livsløp: Arbeidsmiljø og personalpolitikk. Resultater fra et forskernettverk 1995–2001. Oslo: Senter for seniorpolitikk. <http://www.isaf.no/yal>, utskrift 140303
- Solem, Per Erik & Reidar Mykletun (1996): *Arbeidsmiljø og yrkesavgang. Effekter av arbeidsmiljø på sannsynligheten for tidlig avgang fra yrkeslivet*. Rapport 2. Oslo: Norsk gerontologisk institutt
- Solem, Per Erik & Morten Blekesaune (2005): Arbeid og pensjonering – vil interessen for arbeid endres? I Slagsvold, Britt & Per Erik Solem (red.): *Morgendagens eldre. En sammenligning av verdier, holdninger og atferd blant dagens middelaldrende og eldre*. S. 169–180. NOVA Rapport 11. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Solheim, Jorun (2002): Kjønn, kompetanse og hegemonisk makt. I Ellingsæter, Anne Lise & Jorun Solheim (red.): *Den usynlige hånd? Kjønnsmakt og moderne arbeidsliv*. S. 110–140. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Solli, Arnfinn (1972): *Giver- og mottakerrollen i noen veldedige relasjoner. En sosialantropologisk studie av funksjonshemmede og deres hjelpere i noen fritidssituasjoner*. Hovedfagsavhandling i etnografi. Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo
- Solli, Arnfinn (1998): Å leve lykkelig med post polio syndrom. *Polio*, 13(1):12–15
- Solum, Eiliv (1991): *Normalisering. Grunnlag og mål for omsorg*. Oslo: Ad Notam
- Solvang, Per (1994): *Biografi, normalitet og samfunn. En studie av handikappedes veier til utdanning og arbeid i Skandinavia*. Doktoravhandling. Bergen: Universitetet i Bergen, Sosiologisk institutt / Senter for samfunnsforskning

- Solvang, Per (2000): Funksjonshemningen og det normale – om nødvendigheten av å balansere. I Froestad, Jan, Per Solvang & Mårten Söder (red.): *Funksjonshemning, politikk og samfunn*. S. 163–175. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sosialtjenesteloven (Lov om sosiale tjenester m.v.). <http://www.lovdatabasen.no/all/hl-19911213-081.html>, utskrift 100403
- SSB (1999): Statistikk mot år 2000: 1974–1975. Likestilling i startgroppa. <http://www.ssb.no/vis/emner/00/aar2000/art-1999-09-22-01.html>, utskrift 210503
- SSB (2002a): Tidsbruksundersøkelsen 2000. Høyt utdannede har oftest vaskehjelp. http://www.ssb.no/vis/magasinet/slik_lever_vi/art-2002-05-27-01.html, utskrift 200904
- SSB (2002b): Tidsbruksundersøkelsen 2000. Kvinner bruker mindre tid til husarbeid. <http://www.ssb.no/vis/emner/00/02/20/tidsbruk/art-2002-05-13-02.html>, utskrift 221102
- SSB (2003): Sosial og politisk deltaking. Samfunnsspeilet, nr. 4. <http://www.ssb.no/vis/samfunnsspeilet/utg/200304/12/art-2003-09-26-01.html>, utskrift 030904
- SSB (2004): Sosial og politisk deltaking. Samfunnsspeilet, nr. 4. <http://www.ssb.no/ssp/utg/200424/13/html>, utskrift 131004
- SSB (2005): Nær halvparten av de funksjonshemmede er sysselsatte. <http://www.ssb.no/emner/06/01/akutu/main.html>, utskrift 310305
- SSM (1953): *Sophies Minde 1902–1952. 50 år av vanføresakens historie*. Oslo: Sophies Minde
- SSM (2002): Om Stiftelsen Sophies Minde. <http://www.ssm.no/om.htm>, utskrift 240902
- St.meld. nr. 52 1954: *Om gjennomføring av tiltak mot poliomyelitt*. Oslo: Sosialdepartementet
- St.meld. nr. 88 1966–67: *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*. Oslo: Sosialdepartementet
- St.meld. nr. 23 1977–78. *Funksjonshemmede i samfunnet*. Oslo: Sosialdepartementet
- St.meld. nr. 54 1989–90. *Om opplæring av barn, unge og voksne med særskilte behov*. Oslo: Utdannings- og forskningsdepartementet
- St.meld. nr. 35 1994–95: *Velferdsmeldingen*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- St.meld. nr. 8 1998–99. *Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998–2001*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- St.meld. nr. 28 1999–2000. *Innhald og kvalitet i omsorgstenestene. Omsorg 2000*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- St.meld. nr. 14 2002–2003. *Samordning av Aetat, trygdeetaten og sosialtjenesten*. Oslo: Sosialdepartementet

- St.meld. nr. 40 2002–2003. *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Sosialdepartementet
- Stanghelle, Johan Kvalvik; Ragnhild Helseth, Kirsti Skavberg Roaldsen & Svend Rand-Hendriksen (1991): 42 pasienter med postpoliosyndromet. En retrospektiv undersøkelse fra Sunnaas sykehus. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 111(26):3159–62
- Stanghelle, Johan Kvalvik & Svend Rand-Hendriksen (1991): Pasienter med postpoliosyndrom i rehabiliteringssykehus. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 111(11)1356–7
- Stanghelle, Johan Kvalvik & Lillian V. Festvåg (1997): Fem års etterundersøkelse av pasienter med postpoliosyndrom. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 117(4):504–507
- Steihaug, Sissel (2003): Bør pasienten gjøre som doktoren sier? *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 123(24):3604–3606
- Stigen, Anfinn (1973): *Arbeid og menneskeverd. Arbeidet og dets plass i livet – i historisk, politisk, filosofisk og almenmenneskelig perspektiv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Stone, Deborah A. (1984): *The Disabled State*. Philadelphia: Temple University Press
- Storvik, Aagot Elise (2002): Maskulinitet og makt i utakt. I Ellingsæter, Anne Lise & Jorun Solheim (red.): *Den usynlige hånd? Kjønnsmakt og moderne arbeidsliv*. S. 266–290. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Strauss, Anselm & Juliet Corbin (1998): *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Thousand Oaks: Sage Publications
- Strumse, Yndis A. Staalesen; Johan Kvalvik Stanghelle, Liv Utne, Petra Ahlvin & Ellen Kathrine Svendsby (2001): Behandlingsreiser til Syden for pasienter med postpoliosyndrom. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 121(17):2003–2007
- Strøm, Aksel (1980): *Velferdssamfunn og helse. Et 60-årig tilbakeblikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Sundt, Odd (1934): *Infeksjonssykdommene. Vår helse. Populært norsk legeverk*. Tredje bind, side 148–201. Oslo: Nasjonalforlaget A/S
- Syltevik, Liv Johanne (2003): Kjønn, makt og velferdspenger. I Isaksen, Lise Widding (red.): *Omsorgens pris. Kjønn, makt og marked i velferdsstaten*. S. 49–75. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Söder, Mårten (1992): Normalisering og integrering. Omsorgsideologier i et samfunn i endring. I Sandvin, Johans Tveit (red.): *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring*. S. 41–66. Oslo: Kommuneforlaget
- Sørhaug, Tian (2003): Fetisjerte relasjoner – arbeid, autoritet og kjønn. I Ellingsæter, Anne Lise & Jorun Solheim (red.): *Den usynlige hånd? Kjønnsmakt og moderne arbeidsliv*. S. 141–160. Oslo: Gyldendal Akademisk

- Sørheim, Torunn Arntsen (1998): *Vanlige kvinner – uvanlige utfordringer. En studie av kvinner med funksjonshemming*. Seksjon for medisinsk antropologi, Institutt for allmenntidning og samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Oslo
- Tajfel, Henri (1978): Social Categorization, Social Identity and Social Comparison. I Tajfel, Henri (red.): *Differentiation between Social Groups. Studies in the social psychology of intergroup relations*. S. 61–76. London: Academic Press
- Tannæs-Fjeld, Ulf (2004): Full stopp for rullestol. NRK – Nyheter. <http://www.nrk.no/nyheter/innenriks/4083223.html>, utskrift 140904
- Thesander, Marianne (1994). *Det Kvindelige Ideal*. Viborg: Tiderne Skifter.
- Thorén-Jönsson, Anna-Lisa (2000): *Adaptation and Ability in Daily Occupations in People with Poliomyelitis Sequelae*. Doktoravhandling. Department of Rehabilitation Medicine, Institute of Community Medicine, Göteborg University
- Thornquist, Eline & Berit Heir Bunkan (1986): *Hva er psykomotorisk behandling?* Oslo: Universitetsforlaget
- Thorsen, Kirsten (1993): *Maten i livet. Matens psykologi i et livsløpsperspektiv*. GerArt 3. Oslo: Norsk gerontologisk institutt
- Thorsen, Kirsten (1995): *The relationspecific care and it's meaning*. GerArt, 3. Oslo: Norsk gerontologisk institutt
- Thorsen, Kirsten (1998a): *Kjønn, livsløp og alderdom. En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet*. Bergen: Fagbokforlaget
- Thorsen, Kirsten (1998b): *Den pressede omsorgen. Kvaliteter i hjemmehjelpstjenesten for eldre i lokal kontekst*. NOVA Rapport 18. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Thorsen, Kirsten (2000): Aldring, funksjonshemming og funksjonsmuligheter. I Thorsen, Kirsten (red.): *Et langt liv med en alvorlig funksjonshemming. Utfordringer i et livsløpsperspektiv*. S. 7–16. Rapport fra FoA – Funksjonshemming og aldring. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
- Thorsen, Kirsten (2002): *Life-course Perspectives in Aging Research*. NOVA Skriftserie 5. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Thorsen, Kirsten (2003): Kjønn, makt og avmakt i omsorgstjenestene. Med perspektiv på brukerne. S. 128–161. I Isaksen, Lise Widding (red.): *Omsorgens pris. Kjønn, makt og marked i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Thorsen, Kirsten & Kari Wærness (red.) (1999): *Blir omsorgen borte? Eldreomsorgens hverdag i den senmoderne velferdsstaten*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Thorsen, Liv Emma (1993): *Det fleksible kjønn. Mentalitetsendringer i tre generasjoner bondekvinne 1920–1985*. Oslo: Universitetsforlaget
- Tjensvoll, Anne Bolette & Nils Erik Gilhus (1997): Postpoliosyndromet – en reell komplikasjon. Et poliomyelittmateriale fra Haukeland sykehus. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 117(4):510–513
- Tjensvoll, Anne Bolette (1998): Senfølger etter polio. I Schanke, Anne-Kristine, Bjørn Hansen & Lillian Festvåg: *Polio og senskader. En veileder for brukere og*

- fagfolk*, s. 12–14. Oslo: Norges Handikapforbund, Landsforeningen for polioskadde
- Torgersen, Ulf (1972): *Profesjonssosiologi*. Oslo: Universitetsforlaget
- Tornes, Kristin (1983): Kvinner og tid. I Skrede, Kari & Kristin Tornes (red.): *Studier i kvinners livsløp*, s. 315–347. Oslo: Universitetsforlaget
- Turner, Victor (1967): Betwixt and Between: The Liminal Period in Rites de Passage. I Turner, Victor: *The Forest of Symbols*, s. 93–111. Ithaca: Cornell University Press
- Turner, Victor (1977): Variations on a theme of liminality. I Moore, Sally F. & Barbara G. Myerhoff (red.): *Secular ritual*. Amsterdam: Van Gorcum
- ULOBA (2004): ULOBA – Andelslag for borgerstyrt personlig assistanse. <http://www.uloba.no>, utskrift 040105.
- Vabø, Mia (1998): *Hva er nok? Om behovsfortolkninger i hjemmetjenesten*. NOVA Rapport 8. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- van Gennep, Arnold (1999 [1909]): *Rites de Passage. Overgangsriter*. Oslo: Pax Forlag A/S. Originalens tittel var 'Le rites de passage', revidert utgave fra 1981 (Picard Editeur), oversatt av Erik Ringen
- Vik, Lars Jørgen (1992): *Pengene og livet. Utviklingstrekk ved norsk helsevesen*. Oslo: Kommuneforlaget
- Vogt, Jørgen Herman (1953): Hvordan skal poliomyelitt-behandlingen organiseres? *Liv og helse*, (1):89–91
- Vaage, Odd Frank (2002): *Til alle døgnets tider. Tidsbruk 1971–2000*. Oslo: Statistisk sentralbyrå
- Weber, Max (1973): *Den protestantiske etikk og kapitalismens ånd*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Wekre, Lena Lande; Johan Kvalvik Stanghelle, Bjørn Lobben & Steinar Øyhaugen (1997): Polioskadde i Norge. Resultater fra Landsundersøkelsen 1994. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 117(4):500–504
- Wenneberg, Stig & Gerd Ahlström (2000): Illness Narratives of Persons with Post-polio Syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 31(2):354–361
- West, Cornel (1999): On black-brown relations. Kapittel 6 i *The Cornel West Reader*, s. 499–513. New York: Basic Civitas Books
- Westbrook, Mary & Doris McIlwain (1996): Living with the Late Effects of Disability: A Five Year Follow-up Survey of Coping among Post-polio Survivors. *Australian Occupational Therapy Journal*, 43:60–71
- WHO (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneve: World Health Organization
- WHO (1993): *Aging and working capacity*. Technical Report Series, 835. Geneve: World Health Organization

- WHO (2000): *Global Polio Eradication Initiative. Strategic Plan 2001–2005*. Geneve: World Health Organization
- WHO (2001 [1948]): Official Records of the World Health Organization, no.2, p.100. http://policy.who.int/cgi-bin/om_isapi.dll?infobase=Basicdoc&softpage=Browse_Frame_Pg42, utskrift 201101
- WHO (2001): ICF. International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneve: World Health Organization. <http://www3.who.int/icf/intros/ICF-Eng-Intro.pdf>, utskrift 201204
- WHO (2003a): *Global Polio Eradication Initiative. Strategic Plan 2004–2008*. Geneve: World Health Organization
- WHO (2003b [1931]): Health Organisation. Geneva: League of Nations. http://whqlibdoc.who.int/hist/chronicles/health_org_1931.pdf, utskrift 221203
- WHO (2003c): About WHO. <http://www.who.int/about/en/>, utskrift 221203
- WHO (2004a): ICID-10 Description. <http://www.who.int/whosis/icd10/descript.htm>, utskrift 150104
- WHO (2004b): *Global Polio Eradication Initiative. Progress 2003*. Geneve: World Health Organization
- WHO (2005): Global Case Count. Wild Poliovirus 2000–2005. Geneve: World Health Organization. <http://www.polioeradication.org/content/fixe/casecount.shtml>, utskrift 170805
- Whyte, Susan Reynolds & Benedicte Ingstad (1995): Disability and Culture: An Overview. I Ingstad, Benedicte & Susan Reynolds Whyte (red.): *Disability and Culture*, s. 3–34. Berkeley: University of California Press
- Woll, Heidi (2003): *Å bli gammel med cerebral parese. En kvalitativ studie av aldring og mestring*. HiO-rapport 13. Oslo: Høgskolen i Oslo
- Wollebæk, Dag; Per Selle & Håkon Lorentzen (2000): *Frivillig innsats. Sosial integrasjon, demokrati og økonomi*. Bergen: Fagbokforlaget
- Wærness, Kari (1982): *Kvinneperspektiver på sosialpolitikken*. Oslo: Universitetsforlaget
- Wærness, Kari (1999): Omsorg, omsorgsarbeid og omsorgsrasjonalitet – refleksjoner over en sosialpolitisk diskurs. I Thorsen, Kirsten & Kari Wærness (red.): *Bli omsorgen borte? Eldreomsorgens hverdag i den senmoderne velferdsstaten*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Wærness, Kari (2001): Hvem skal yte omsorgsarbeid? Utviklingen av offentlig hjemmebasert omsorg i tre nordiske land. I Berven, Nina & Per Selle: *Svekket kvinnemakt? De frivillige organisasjonene og velferdsstaten*. S. 134–154 Oslo: Gyldendal Akademisk
- Østerberg, Dag (2001): Sosialdemokrati – et nytt venstre – nyliberalisme. Norsk idéhistorie 1945–2000. I Jan-Erik Ebbestad Hansen (red.): *Norsk tro og tanke 1940–2000*. Oslo: Universitetsforlaget

Åkesson, Lynn (1996): Döda kroppars budskap. I Lundin, Susanne & Lynn Åkesson: *Kroppens tid. Om samspelet mellan kropp, identitet och samhälle*. S. 219–247. Lund: Natur och Kultur

Aasen, Sigmund (1989): *Sykdommer vi vaksinerer mot – poliomyelitt*. MSIS-rapport, 17(31):1. Oslo: Statens institutt for folkehelse

Muntlige kilder

Livsløpsintervjuer med tretti personer som har seinskader etter polio

Samtaler med ni andre personer som har seinskader etter polio

Helle, Ivar (2004): Personlig meddelelse; under intervju med vedkommende [lege] som behandlet poliopasienter under epidemiene i 1950-årene

Torp, Jan (2004): Personlig meddelelse som svar på forespørsel

Andre kilder

Beretninger fra Oslo helseråd for årene 1940-67

Mohr, T., Arnljot Engh, Alf Frydenberg, Per Larssen, Johan Hvidtsten, Johs. Hygen (1936): *Sosial forsorg og trygd*. Oslo: J.M. Stenersens forlag

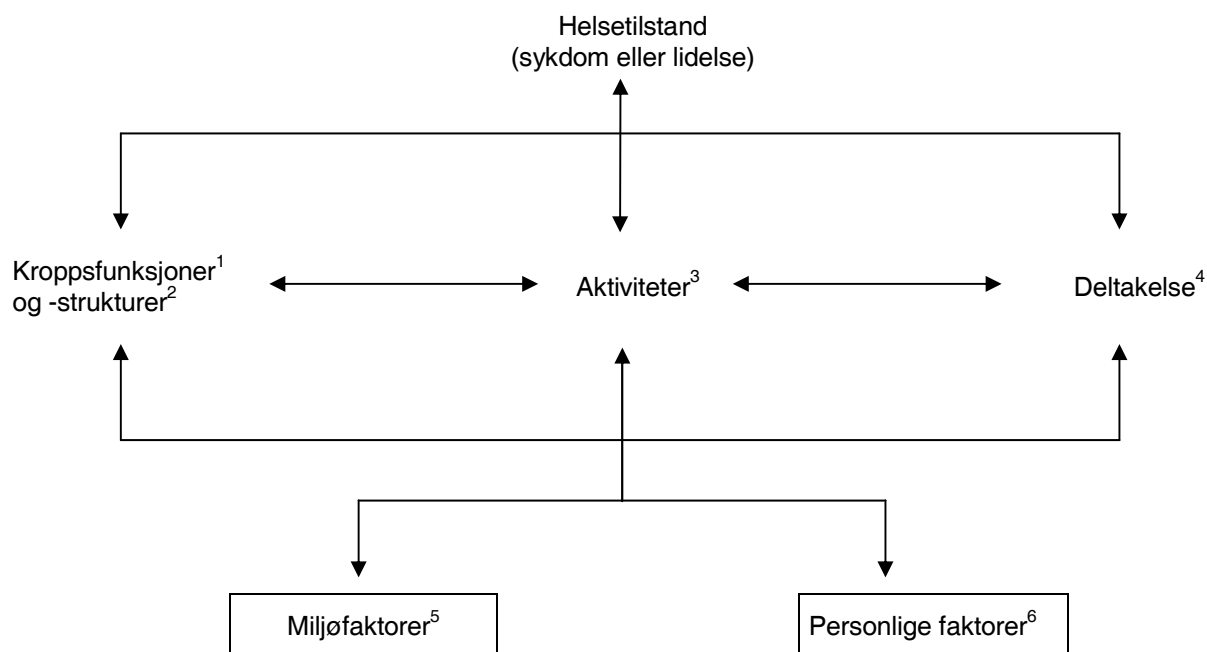
Ot.prp. nr 104 (2002–2003). Om lov om endringer i lov 4. februar 1977 nr. 4 om arbeidervern og arbeidsmiljø mv. (likebehandling i arbeidslivet) m.m.
<http://www.odin.dep.no/aad/norsk/publ/otprp/002001-050018/index-dok000-b-f-a.html>, utskrift 041203

Polio-Posten. Årgangene 1956–88. Oslo: Landsforeningen mot poliomyelitt

Post Polio / Polio. Årgangene 1986–2005. Oslo: Norges Handikapforbund, Landsforeningen for polioskadde

St.prp. nr 1. 1924 Hovedpost VII B. *Om bevilgninger til Statens pleiehjem for epileptikere samt til forsorgen for vanføre*. I Stortingsforhandlinger 1924. Kristiania: Stortinget

Vedlegg 1: Vekselvirkninger mellom komponentene i ICFs begrepsapparat



¹ Organsystemenes fysiologiske funksjoner, inklusive mentale funksjoner

² Anatomiske deler av kroppen, som organer, lemmer og deres enkeltdeler

³ Utførelse av oppgaver og handlinger

⁴ Å engasjere seg i en livssituasjon

⁵ Fysiske, sosiale, holdningsmessige omgivelser hvor en person utfolder sitt liv

⁶ Forhold som alder, kjønn, oppvekst, interesse, mestringsstrategier etc.

(WHO 2001:18; SHdir 2003)¹⁷³

¹⁷³ Ethvert diagram vil være ufullstendig og vil kunne misforstås på grunn av kompleksiteten av vekselvirkningene i en flerdimensjonal modell. Modellen er tegnet for å illustrere multiple vekselvirkninger. Andre bildemessige framstillinger som viser andre viktige punkter i prosessen er naturligvis mulige. Fortolkninger av vekselvirkninger mellom forskjellige emner og begrepskonstruksjoner kan også variere (for eksempel vil med sikkerhet virkningen av miljøfaktorer på kroppsfunksjoner skille seg fra virkningen på deltakelse (WHO 2001:18).

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

INFORMASJONSSKRIV

Oslo, mai 2001

A 520–35

Kjære intervjuperson –

Takk for at du vil være informant ved forskningsprosjektet mitt – som har yrkesliv og aldring som tema. Det dreier seg om poliorammede som vurderer å slutte i arbeidslivet før vanlig pensjonsalder og om poliorammede som *har* avsluttet sitt yrkesaktive liv før oppnådd pensjonsalder. Arbeidstittelen på prosjektet er «*Når personer med følgetilstander etter polio slutter i arbeidslivet. Om å gå av med uføretrygd*».

Målet med prosjektet er å forstå og beskrive prosessen som poliorammede 50–60-åringer gjennomlever i overgangen fra et aktivt yrkesliv til det å leve på trygd. Prosjektet skal belyse problemstillinger forbundet med avslutning av yrkeslivet og med livsfasen etterpå. Søkelyset rettes derfor både mot arbeidsplassen, den offentlige og den private sfære. Data vil bli samlet inn ved personlige intervjuer, tatt opp på lydbånd. I tillegg kan det være aktuelt med feltarbeid / deltakende observasjon for å klarlegge forhold som har med mobilitet og tilgjengelighet å gjøre.

Prosjektet vil videre belyse endringer i poliorammedes livssituasjon, hjelpetilbud og rettigheter i et historisk perspektiv, med særlig vekt på endringsprosesser i løpet av intervjupersonenes levetid som kan ha berørt deres livsløp.

- Opplysninger som kommer fram i de personlige intervjuene og ved feltarbeid / deltakende observasjon er underlagt taushetsplikt. Opplysningene vil derfor straks bli gjort anonyme, det vil si at jeg forandrer navn og kjennetegn/bakgrunnsopplysninger som kan identifisere deltakerne indirekte. De anonymiserte opplysninger / intervjumaterialet vil bli oppbevart trygt ved NOVA og brukt til forskning. All informasjon som publiseres vil være anonymisert.¹⁷⁴
- Medvirkning i intervjuundersøkelsen er frivillig. Du kan når som helst trekke deg og få allerede innsamlede opplysninger om deg slettet.

¹⁷⁴ Jeg vil presisere at verken tidsskriftet «polio» (jf. min annonsering) eller interesseorganisasjonen Landsforeningen for polioskadde vil få vite om din deltakelse i prosjektet. De vil ikke få tilgang til andre opplysninger enn dem som blir gjort offentlig tilgjengelige gjennom publisering fra prosjektet.

- Prosjektet er finansiert av Norges forskningsråd og NOVA. Det er planlagt avsluttet med en rapport i 2004.
- Prosjektet er registrert av Datatilsynet.

Vedlagt vil du finne to eksemplarer av en samtykkeerklæring. Det ville være fint om du underskriver det ene og gir til meg; det andre kan du beholde selv som kopi. Ta gjerne kontakt dersom det er noe du lurer på.

Vennlig hilsen

Vigdis Hegna Myrvang

Vedlegg 3: Samtykkeerklæring

SAMTYKKEERKLÆRING

FYLLES UT AV INFORMANTEN OG LEVERES TIL INTERVJUER

Jeg har lest informasjonsskrivet om prosjektet *Når personer med følgetilstander etter polio slutter i arbeidslivet* og samtykker i at de gitte opplysninger og fotografier kan brukes til forskning og oppbevares ved NOVA.

Jeg er kjent med at deltakelse i prosjektet er frivillig, og at jeg når som helst kan be om å få slettet de opplysninger som jeg har gitt.

Sted Dato Underskrift

Vedlegg 4: Intervjuguide

1. «Midt i livet» – og overgang til pensjonistfasen

Kan du fortelle (episoder) fra den/de siste (?) arbeidsplassen/-e din/-e – hva som konkret førte til at du vurderte å trappe ned / slutte i jobben?

Arbeid (utførlig stillingsbeskrivelse)

- Arbeid tidligere / yrkeslivshistorie
- Tilbake til nåværende arbeidsforhold: rom, møbler, kommunikasjon
- Bygning/trapper/terskler – transport / avstand til jobb
- Kom du med ønsker / ble det stilt krav
- Hva gjorde ledelsen (kjønn)
- Kolleger – sammen i fritid (kjønn)
- Endring i arbeidsforhold / redusert arbeidstid / tidskontoordning
- Arbeidsoppgaver/-innhold
- Egenbestemmelse i forhold til arbeidstempo/-oppgaver/-innhold
- Oppjaget fordi mye å gjøre
- Endringer
- Opplevd annerledeshet i jobb pga funksjonsnedsettelse / spesiell behandling
- Ved annen jobbsøking
- Omskolering/attføring
- Individuell tilrettelegging / bedriftsintern attføring
- Samspill med partner/familie denne tiden – før og nå
”Møte veggen”

Oppsummering arbeid

- Sluttet i arbeidet
- I nedtrappingsfase
- Planlegger å slutte, men er ikke i nedtrappingsfase
- Tenker på eventuell avslutning, men har ingen konkrete planer
- Hvor i denne prosessen er du
- Hva førte fram til dette – hva tror du blir konsekvensene
- Hvordan er det å ikke å ha noe arbeid å gå til

Økonomiske implikasjoner

- Inntekt
- Sykepenger/rehabiliteringspenger/attføringspenger/uførepensjon
- Pensjonsrettigheter

Sykmeldingsperioden

- Fra når til når
- Hvordan opplevde du det å være uten et arbeid å gå til
- Hva betydde det for deg
- Hvordan opplevde du det året du var sykmeldt
- Samspill med partner/familie i denne tiden

Nåværende bolig / flytting

- Hvordan fungerer boligen praktisk sett
- Spesielle installasjoner / hjelpemidler
- Hytte/ferieleilighet/landsted el.l.

Tidsbruk

Hvordan takler du den nye livsfasen som pensjonist

Hvordan ser hverdagen nå ut

Fortell om hvordan du organiserer hverdagslivet ditt

- Daglige (personlige/nødvendige) gjøremål
- Arbeid/fritidsarbeid
- Familieliv/rollefordeling
- Sosialt samvær utenom familien i/utenfor hjemmet
- Fritidsaktiviteter/hobbyer / andre sysler
- Musikk (spiller selv / lytter)
- Radio/tv
- Røyk/rusmidler
- Forskjell på hverdag og helg
- Organisasjonsdeltakelse (interesse- /pol./rel. org.) aktiv/passiv / ikke medlem
- Trening / fysikalsk behandling
- Kroppens utseende – klær/skotøy
- Kroppens funksjon – helse/sykdom
- Tanker om kroppen / forandringer i forhold til selvbilde
- Mobilitet / tilgjengelighet til ulike tiltak på offentlig arena (jobb / butikker / offentlige kontorer / fritidsaktiviteter – trapper/fortauskanter/reklameskilt etc / transport/bæring – TT)

Endring i tidsbruk ved nedtrapping i arbeidslivet

Endring som følge av arbeidslivsslutt

Hva med selvstendighet / tap av selvstendighet ved overgang til rullestolbruk
– ev følelser i forbindelse med dette / hva med familien

Enkelte har følt de ikke lenger tilhører den ikke-produktive del av befolkningen – er dette noe du har reflektert over

Når du nå tenker tilbake – hva synes du nå i ettertid om den måten det foregikk på, da du måtte trappe ned / slutte å arbeide

Var dette noe du diskuterte med partner/familie

Landsforeningen for polioskadde (LFPS)

Hvorfor tror du folk melder seg inn i LFPS

Hvorfor ikke? Du selv?

Norges Handikapforbund

Støtteordninger

- Tekniske hjelpemidler
- Bruk av uformell hjelp
- Bruk av offentlig eller privat omsorgs-/helsetjeneste
- Hjelpemidler i hjemmet
- TT-tjeneste – hvor mange turer – geografisk begrenset
- Andre trygde-/tilskuddsordninger

Tilfredshet med den offentlige tjenesteytingen i kommunen

(trygdekontor/helsetjeneste/arbeidskontor/sosialkontor/likningskontor)

Viktige vendepunkter/overganger i livet – noe som kanskje har gitt livet en ny retning

Eller som du ser i ettertid har hatt betydning for deg nå i dag

[informanten bes på forhånd om å tenke gjennom dette]

Hva anser du for å være en god alderdom

Hvordan ser du på framtida

Hva er det som er av størst betydning for deg i livet? Utdype det?
Hva med partner/familieliv? Er du mye sammen med barn og barnebarn – i hvilken sammenheng – hva gjør dere? Hva det betyr.

2. Barndom

- Oppvekststed
- Skolegang
- Aktiviteter utenom skolen
- Andre sysler / fritidsinteresser
- Organisert aktivitet
- Sosiale relasjoner / venner / kontakt med familie / besteforeldre
- Fortell om når du fikk polio og tiden etterpå
- Hospitalisering / institusjonalisering / rehabilitering
- Kroppen
- Mobbing
- Følte du at du gikk glipp av ting som andre var med på
- Hva betydde dette for deg
- Mobilitet / tilgjengelighet til ulike tiltak på offentlig arena (skole/ute/hjemme)
- Hvordan forholdt foreldrene dine seg til polioen din?

Støtteordninger

- Tekniske hjelpemidler
- Bruk av uformell hjelp / offentlig eller privat omsorgs-/helsetjeneste
- Andre trygde-/tilskuddsordninger
- Hva gjorde foreldrene?

3. Ungdom

- Har du lyst til å fortelle fra ungdomstiden din?
- Hvordan var det å være ung og poliorammet?
- Utdanning
- Formen / trening / arbeid
- Bolig / flytting
- Fritidsaktiviteter utenom skolen / andre sysler / organisert aktivitet
- Kroppen
- Mobilitet / tilgjengelighet til ulike tiltak på offentlig arena (skole/ute/hjemme)
- Sosiale relasjoner / venner / familie
- Var polio et fortiet tema? Hvordan forholdt de seg til polio – seinere?
- Kunne du bli mobbet
- Kjærester
- Hva har dette betydd for deg
- Rusmidler / klesstil / utseende

Jeg har hørt at mange som fikk polio følte at de måtte gjøre det bedre enn de andre – at det var en måte å mestre sykdommen på. Var det sånn? For deg? Synes du selv at dette har fått konsekvenser for hvordan du har levd ditt liv?

Støtteordninger

Er det spesielle forandringer eller ting du har lyst til å nevne, som har betydd noe her?

- Tekniske hjelpemidler
- Bruk av uformell hjelp / offentlig eller privat omsorgs-/helsetjeneste
- Andre trygde-/tilskuddsordninger

4. Biografiske opplysninger

- navn
- adresse
spredtbygd / tettbygd / liten by / stor by

fødselsår

- fødselssted
- nåværende yrke
- tidligere yrke(r)

partner

- født
- yrke(-r)

- sivilstand

- barn 1..... født kjønn yrke sivilstand(s yrke)
- barn 2..... født kjønn yrke..... sivilstand.... (s yrke)
- barn 3..... født kjønn yrke..... sivilstand.... (s yrke)
- barn 4..... født kjønn.... yrke..... sivilstand.... (s yrke)
- barn 5..... født kjønn.... yrke sivilstand.... (s yrke)

- barnebarn født..... kjønn
- barnebarn født..... kjønn
- barnebarn født..... kjønn
- barnebarn født..... kjønn
- barnebarn født..... kjønn

- far født..... mor født.....

- fars yrke
- mors yrke
- foreldres bosted
- sivilstand
- antall barn

født

.....

.....

.....

.....