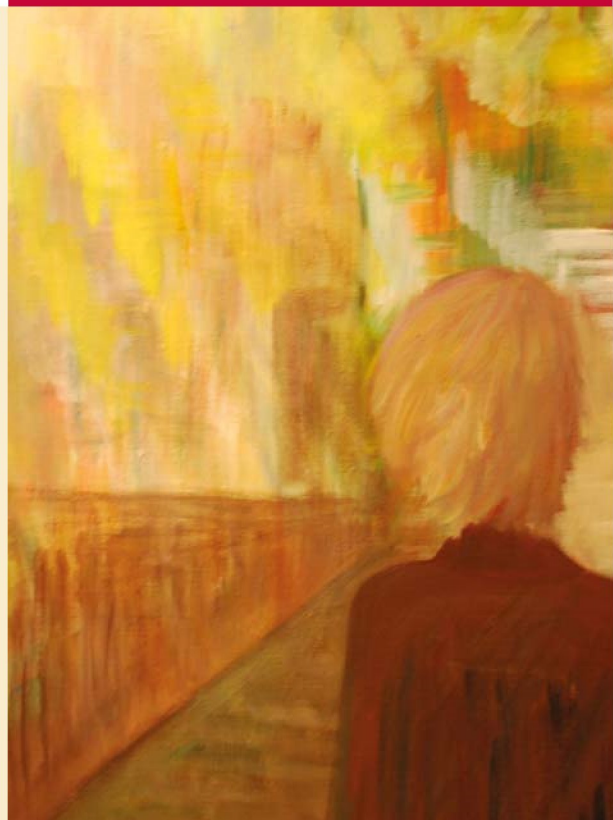


Mastergradsoppgave

Marit Norunn Husøy

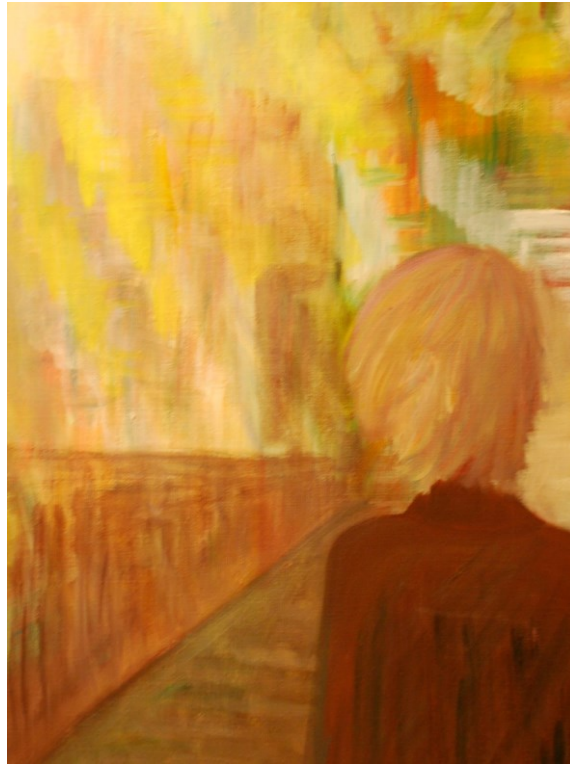
Selvforståelse, aktivitet og varig fysisk skade

Samtaler med fire kvinner som har vært utsatt for hendelser som har gitt varig fysisk skade, drøftet i lys av eksistensialistisk tenkning og Hannah Arendts tenkning om det aktive liv.



Høgskolen i Sørøst-Norge

Fakultet for allmennvitenskapelige fag



Marit Norunn Husøy

Selvforståelse, aktivitet og varig fysisk skade

Samtaler med fire kvinner som har vært utsatt for hendelser som har gitt varig fysisk skade, drøftet i lys av eksistensialistisk tenkning og Hannah Arendts tenkning om det aktive liv.

Høgskolen i Sørøst-Norge
Fakultet for allmennvitenskap
Institutt for kultur og humanistiske fag
Hallvard Eikas plass
3800 Bø i Telemark

<http://www.usn.no>

Denne avhandlingen representerer 60 studiepoeng

© 2016 Rettigheter etter lov om åndsverk: Marit Norunn Husøy

Illustrasjon: Marit Norunn Husøy

Trykket ved Høgskolens kopisenter i Bø

Sammendrag

Denne masteravhandlingen handler om hva som skjer med menneskers selvforståelse når de utsettes for en hendelse som fører til varig fysisk skade. Tema for oppgaven er ulike former for aktivitet, og det teoretiske perspektiv er inspirert av eksistensialistisk tenkning og Hannah Arendts tenkning om det aktive liv, slik det kommer til uttrykk i boka *Vita Activa*. (Arendt, 1996)

Materialet er kvalitative samtaleintervjuer med fire kvinner i alderen 50-60 år, utført i 2014. Drøftingen består av fem kapitler. I kapittel 4 forteller informantene om sine liv før og etter skade. Deretter er det fire temabaserte drøftingskapitler. I kapittel 5 diskuteres ulike former for aktivitet; disse omhandler å øve opp nye vaner, endret tilknytning til yrkeslivet og disponering av tid alene og sammen med andre. I kapittel 6 drøftes konformitetspress og ulike sosiale roller. I kapittel 7 drøftes hvordan språket påvirker selvforståelsen, og i kapittel 8 hva som kan få livet til å svinge igjen. Kapitlene 9 og 10 er oppsummerende.

Studien viser at informantenes selvforståelse endres når virkeligheten forandres som følge av en hendelse som har gitt varig fysisk skade. Informantene opplever at det kommer en ny grunntone i livet, og de skal forholde seg til nye roller i det sosiale rom som er knyttet til skade og uførhet. Dette medfører at en ny fortelling om livet skapes. Når skaden fører til forskyvninger i den tidligere balansen mellom ulike former for aktivitet, må det etableres nye aktiviteter og ny balanse for å skape et meningsfullt liv. Mer behov for tid alene til ettertanke og oppøving av nye vaner på grunn av nye kroppslige utfordringer, kan begrense anledningen til å delta i aktiviteter utenfor hjemmet. Når yrkestilhørigheten svekkes, kan deltakelse i organiserte fellesskaper gi trygghet, nye sosiale roller og noen faste rammer i livet. Men et forsont forhold med fortiden, noen venner, og noen egne prosjekter med forpliktelser fremover i tid, kan få livet til å svinge igjen.

Abstract

This master thesis is about what happens to people's self-understanding when exposed to an event that leads to permanent physical damage. The topic is different forms of activity, and the theoretical perspective is inspired by existentialist thinking and Hannah Arendt's thinking about active life, as expressed in her book *Vita Activa*. (Arendt, 1996)

The material is qualitative conversation-interviews with four women aged 50-60 years, conducted in 2014. The discussion consists of five chapters. In chapter 4, the informants tell about their lives before and after injury. Then there are four theme-based discussion chapters. Chapter 5 discusses the various forms of activity; these include the practice of new habits, changed affiliation to working life and the disposal of time alone and with others. Chapter 6 discusses various conformity pressures and social roles. Chapter 7 discusses how language affects self-understanding, and in chapter 8 what will make life swing again. Chapter 9 and 10 are summarizing.

The study shows that the informants' self-understanding changes when reality changes as a result of an event that has caused a lasting physical injury. The informants discover a new tone in their lives. At the same time, they are also given new roles in the social space linked to injury and disability. This means that a new narrative about life is created. When the injury leads to a shift in the former balance between different forms of activity, new activities and new balance must be established to create a meaningful life. Time alone for reflection and the acquisition of new habits due to new bodily challenges may limit the opportunity to participate in activities outside the home. When one is no longer able to work, participation in organized communities can provide security, new roles and some fixed limits in life. But a reconciled relationship with the past, some friends, and some projects with commitments forward in time, may make life swing again.

Innholdsfortegnelse

Forord.....	9
1 Innledning	10
1.0 Studiens problemstilling, perspektiv og tema.....	10
1.1 Hvorfor er dette interessant og relevant å forske på, personlige og faglig?	15
1.2 Tidligere forskning og perspektiver	16
1.3 Hvordan studien er bygget opp, kapittel for kapittel	19
2 Metodiske valg	21
2.0 Innledning og mine tre forskerblikk	21
2.1 Forskerens troverdighet	22
2.2 Informert samtykke og personvern.....	23
2.3 Intervjuguiden, informantene og samtalene.....	24
2.4 Materialet, teorien og drøftingen.....	27
2.5 Gyldighet og overførbarhet.....	28
2.6 Skriveprosessen.....	29
3 Teoretisk perspektiv.....	31
3.0 Innledning.....	31
3.1 Fri eller determinert?	32
3.2 Frihet, ansvar og ond tro.....	33
3.3 Kropp, vaner og språk.....	34
3.4 Våkne fra vanen	35
3.5 Ulike former for aktivitet	36
3.5.1 I private rom: nødvendig arbeid for å overleve	37
3.5.2 I sosiale rom: nyttig produksjon for trygghet og stabilitet	38
3.5.3 I offentlige rom: uforutsigbar handling for pluralitet og likeverdighet.....	39

3.5.4 Et optimistisk menneskesyn.....	40
3.6 Oppsummering	41
4 Informantene forteller om sine liv, før og etter skade	42
4.0 Innledning.....	42
4.1 Hege.....	43
4.1.1 Om å velge livet.....	46
4.1.2 Om ydmykhet	47
4.1.3 Om å skrive dikt. Handlingsrom og skaperglede.....	49
4.2 Rita.....	49
4.2.1 Om tilgivelse og løfter	51
4.2.2 Om å akseptere virkeligheten slik den er	52
4.2.3 Om venner og sårbarhet	53
4.3 Aina	54
4.3.1 Om å tenke over livet	56
4.3.2 Om å oppøve nye vaner.....	57
4.3.3 Om å ha god kapasitet.....	58
4.3.4 Om å tørre å leve	59
4.4 Siri.....	60
4.4.1 Om å ha skyld i egen sykdom	61
4.4.2 Om å leve med usikkerhet og angst	62
4.4.3 Om hva som regnes som et vellykket liv	63
4.5 Oppsummering	65
4.6 Informantene forteller om sine liv. Noen tendenser	66
5 Selvforståelse og ulike former for aktivitet når virkeligheten forandres.....	67
5.0 Innledning.....	67
5.1 Arbeid: Konsentrasjon og oppmerksomhet for å øve opp nye vaner.....	68
5.2 Produksjon: Endret tilknytning til yrkeslivet	70
5.3 Handling: Tid sammen med andre, og tid alene for seg selv.....	72
5.4 Oppsummering	73
5.5 Selvforståelse og ulike former for aktivitet. Noen tendenser	75

6 Selvforståelse, konformitetspress og sosiale roller når virkeligheten forandres	76
6.0 Innledning.....	76
6.1 Selvforståelse som fysisk skadet	77
6.2 Selvforståelse når yrkesaktiviteten blir mindre	79
6.3 Selvforståelse og egne prosjekter.....	81
6.4 Oppsummering	83
6.5 Selvforståelse, konformitetspress og sosiale roller. Noen tendenser	83
7 Selvforståelse uttrykt i språket	84
7.0 Innledning.....	84
7.1 Før skade	84
7.2 De første reaksjonene	85
7.3 Bruk av pronomen kan uttrykke selvforståelse	86
7.4 Kommunikasjon med hjelpeapparatet	87
7.5 Leve med skade	88
7.5.1 Langtidsvirkninger	88
7.5.2 Hva skaden har gjort med dem	89
7.6 Oppsummering	90
7.7 Selvforståelse uttrykt i språket. Noen tendenser	90
8 Å få livet til å svinge igjen.....	92
8.0 Innledning.....	92
8.1 Forsoning seg med fortiden ved å tilgi.....	93
8.2 Forplikte seg til noe fremover i tid ved å gi og holde løfter	94
8.3 Forholdet til fortid og fremtid påvirker selvforståelsen	95
8.4 Noen meningsfulle aktiviteter	96
8.5 Noen trusler	97

8.6 Oppsummering	98
8.7 Å få livet til å svinge igjen. Noen tendenser	98
9 Endret selvforståelse, endret aktivitet	100
9.0 Innledning.....	100
9.1 Hypotese I: En forandret virkelighet fører til endringer i selvforståelsen.....	100
9.1.1 I private rom: Ny grunntone i livet	100
9.1.2 I sosiale rom: Nye sosiale roller knyttet til skade og uførhet.....	101
9.1.3 I offentlige rom: Ny fortelling om livet	102
9.2 Hypotese II: Et meningsfullt innhold i livet er forbundet med aktivitet. Nye aktiviteter må skapes for å få livet til å svinge igjen når en skade fører til forskyvninger i den tidligere balansen mellom ulike former for aktivitet	103
9.2.1 I private rom: Øve opp noen gode vaner og ha nok tid alene.....	104
9.2.2 I sosiale rom: Definere noen sosiale roller knyttet til interesser.....	105
9.2.3 I offentlige rom: Skape noen aktiviteter og prosjekter som involverer andre mennesker og som har noen forpliktelser fremover i tid	106
10 Ny virkelighet, dømt til fri tid eller til frihet?.....	108
10.0 Innledning.....	108
10.1.1 I private rom: Svekket kroppslig frihet.....	108
10.1.2 I sosiale rom: Syk eller frisk? Varierende frihet i nye sosiale roller	110
10.1.3 I offentlige rom: Nye muligheter. Skaden og økt fri tid som basis for ny frihetsorientering..	112
10.2 Har de metodiske og teoretiske valg og perspektiver vært gode verktøy for å svare på problemstillingen?	113
Litteratur.....	117
Vedlegg	119

Forord

Det er med stor takknemlighet og ydmykhet jeg leverer min mastergradsavhandling i kulturstudier ved Høgskolen i Sørøst-Norge, studiested Bø. Å være masterstudent og skrive en akademisk avhandling er det mest givende og spennende jeg har gjort på mange år!

Takk til professor Mikkel Bjørset Tin for de mange, lange og gode samtalene. Samtalene har vært både ufordrende, berikende og inspirerende, - og oppklarende når jeg har stått fast i en frustrasjon. Samtidig har samtalene gitt meg nye utfordringer og spørsmål å jobbe med.

Takk til Hege, Rita, Aina og Siri, fire flotte kvinner, som har delt sine erfaringer om det å leve med fysisk skade og bidratt til materialet til denne studien.

Takk til høgskolen, lærerne, medstudentene, biblioteket, studentsamskipnaden og kantina for fire flotte år i Bø.

Takk til familie og venner for oppmuntring og støtte.

Bø, 15. februar 2016

Marit Norunn Husøy

1 Innledning

1.0 Studiens problemstilling, perspektiv og tema

Denne mastergradsavhandlingen handler om hva som skjer med menneskers selvforståelse når de utsettes for en hendelse som fører til varig fysisk skade. Selvforståelse er i denne studien forstått som den måten det enkelte menneske selv forstår seg selv på, og som kan være forskjellig fra hvordan andre mennesker eller ulike byråkratiske systemer oppfatter dem. Personen forstår seg selv opplevd og erfart innenfra, mens andre mennesker ser dem utenfra. Selvforståelsen påvirkes av både indre og ytre faktorer, for eksempel av egne forutsetninger og tidligere erfaringer, av religiøs tro, politisk ideologi, kroppslige, sosiale, historiske, geografiske, økonomiske og kulturelle forhold.

Selvforståelsen påvirkes av den virkeligheten personen lever i. Med virkelighet menes i denne studien en felles verden som er varig og stabil og som ikke forsvinner, selv om den blir sett og opplevd fra mange forskjellige perspektiver. For at noe skal være virkelig, må det bli sett og hørt av mange og fra mange ulike perspektiver og posisjoner, uten at det forsvinner. Noe som er skjult og hemmelig, og bare oppleves av en enkelt helt alene for seg selv, og bare fra ett perspektiv, det mangler på mange måter virkelighet. Noe blir virkelig når det kan snakkes om og når noen kan bevitne om at noe er virkelig.

Det er ikke gitt hvordan en plutselig og uventet hendelse som fører til varig fysisk skade, vil påvirke hvert enkelt menneske. Faktorer som egne forutsetninger, tidligere erfaringer og skadens alvorlighetsgrad, vil være med på å prege den personlige innstilling og evne til å takle små og store hendelser. For noen vil det ikke føre til store forandringer, det vante livet kan ganske raskt gjenopptas og opprettholdes, med noen justeringer. For andre vil det bli store forandringer i livet, fordi skaden ikke bare påvirker og får konsekvenser for personen selv, men også får konsekvenser i og for omverdenen og det livet som skal leves fremover. Virkeligheten deres forandres. Skaden og konsekvensene vil ikke bli borte selv om situasjonen endres. Å flytte til et annet land eller skifte til en annen religiøs tro, vil ikke ta bort skaden og de konsekvensene det medfører. Den fysiske skaden er varig og permanent og skal leves med.

Studien er inspirert av eksistensialistisk tenkning og har ulike former for aktivitet som tema. Menneskene er i eksistensialistisk tenkning kastet inn i verden, og det er opp til hver enkelt å gi livet innhold og mening. Selvfølgelig knyttes blant annet til i hvilken grad mennesker opplever å være fri eller determinert. Fri til å foreta egne valg, eller offer for ulike omstendigheter. Eksistensialistisk tenkning har fokus på hvilke holdninger og væremåter som inntas i de mange og ulike aktiviteter og situasjoner som oppstår og skapes.

Materialet som skal drøftes i denne studien er samtaleintervjuer med fire kvinner i 50- og 60-årsalderen, som har blitt utsatt for en hendelse som har ført til varig fysisk skade. Skadene varierer, men det har fått noen varige konsekvenser som har ført til forandringer i deres liv. Virkeligheten deres er preget av at de i voksen alder har blitt utsatt for en hendelse som har ført til at de har fått varig fysisk skade, en realitet som er blitt forårsaket av en ytre, plutselig, uventet og påtvungen hendelse. Det er ikke en ønsket, valgt eller villet hendelse, og det er ikke resultat av noe som er forberedt på forhånd. Alle fire bor hjemme og klarer dagliglivets utfordringer uten hjelp. To av kvinnene ble skadet for over 20 år siden, mens de to andre har fått sin fysiske skade for bare et par år siden. En sitter i rullestol etter et fall, en er lam i den ene siden av kroppen etter en familietragedie, en har syns- og hodeskade etter hjerneblødning, og en har følgeskade etter kreftsykdom.

Studien er en kvalitativ studie av hvordan fire mennesker opplever å bli utsatt for varig fysisk skade, og hvordan det påvirker deres selvforståelse. Gjennom drøfting av intervju samtaler med fire kvinner skal denne studien besvare følgende overordnede problemstilling:

Hva skjer med menneskers selvforståelse når de utsettes for hendelser som gir varig fysisk skade? Om å skape ny mening i form av nye aktiviteter og få livet til å svinge igjen.

Problemstillingen er todelt, første del handler om hvordan mennesker forstår seg selv, og er formet som et spørsmål. I spørsmålet ligger en antakelse om at måten mennesker forstår seg selv på, vil endres som følge av en dramatisk hendelse. Antakelsen i andre del av problemstillingen er at en varig fysisk skade vil føre til endringer i hva som oppleves som meningsfulle aktiviteter. Å få livet til å svinge igjen har en tvetydig betydning, som en av informantene gjorde meg oppmerksom på. Det kan på den ene siden assosieres med å svinge seg i valsen og ha en følelse av å være i harmoni med livet, på den andre siden kan det

assosieres til linedanseren som må ha full konsentrasjon på hvert steg, og hvor et øyeblikks uoppmerksomhet kan få dramatiske følger. Problemstillingen antyder også et tidsforløp; før skade, etter skade og fremtiden.

For å studere hva som skjer med selvforståelsen, som følge av en dramatisk hendelse som fører til varig fysisk skade, er tema for studien ulike former for aktivitet. Aktivitet er noe alle levende mennesker holder på med hele tiden, fra det minste blink med øyet, til for eksempel å danse, lese, tenke, snakke, spise, jobbe eller sykle. Aktivitet kan både være motoriske og kroppslige bevegelser, det kan være fysisk virksomhet eller det kan være tankevirksomhet. Aktivitet kan også være samvær med andre mennesker, samhandling og samtaler. Begrepet aktivitet er i denne studien forstått og brukt ut fra min lesning av hvordan filosof og politisk tenker Hannah Arendt bruker begrepet i boka *Vita Activa*. (Arendt, 1996) Boka ble utgitt i USA i 1958. I følge Arendt kan det aktive liv deles inn i tre grunnleggende former for aktivitet; arbeid, produksjon og handling. Disse tre formene for aktivitet er grunnbetingelser for at menneskene har fått et liv på jorden. Grunnbetingelsene er at vi er levende mennesker på jorden, vi lever i en verden vi har skapt, og vi deler den med andre mennesker. Arbeid er nødvendig aktivitet for å overleve som menneske og er noe som foregår hele tiden. Produksjon er knyttet til fremskaffelse av nyttige ting, som gir stabilitet og trygghet for å leve gode liv i den menneskeskapte verden. Handling dreier seg om hvordan mennesker lever sammen med hverandre på, det er de mellommenneskelige forhold. Både arbeid og produksjon kan foregå alene, mens handling krever tilstedeværelse av andre mennesker. De tre formene for aktivitet; arbeid, produksjon og handling, knyttes til tre ulike aktivitetsrom; private rom, sosiale rom og offentlige rom. I private rom foregår de nødvendige, personlige, familiære og intime anliggender. I sosiale rom er det konformitet, posisjoner, roller, interesser og organiserte fellesskap som gjelder. I offentlige rom er det initiativ, samhandling, samtale, pluralitet og likeverdighet mellom mennesker, som alle ser tingene fra sine forskjellige perspektiver og posisjoner. For at noe skal få virkelighet, må det komme frem fra å være skjult i et privat rom og ut i offentlig rom, slik at alle kan se det og snakke om det fra ulike sider, uten at det forandrer seg. Mennesker fremstår som noen, som relevante og virkelige, når de står frem foran andre mennesker.

De tre aktivitetsrommene kan forstås både som fysiske rom, men også som væremåter og holdninger. Vi beveger oss ut og inn av ulike former for aktivitet og aktivitetsrom hele tiden, gjør ulike aktiviteter og endrer væremåter og holdninger fortløpende. Vi kan tenke oss at det

blir en vane, og at vi ikke tenker over at vi omstiller oss til de hele tiden omskiftelige former for aktivitet og aktivitetsrom. Noe gjør vi alene i private rom og ønsker helst at det skal være skjult og hemmelig. Andre ting vil vi gjerne vise frem for andre og gjøre til virkelighet, da er vi i et offentlig rom. I noen tilfeller ønsker vi helst å være en av mange uten å skille oss ut, da er vi i et sosialt rom hvor det gjelder å være like. I andre situasjoner ønsker vi å stå frem som unike og spesielle, da er vi i offentlig rom igjen. I løpet av livet og i ulike situasjoner vil det variere hvilke former for aktivitet og hvilke aktivitetsrom som tar størst plass. En som er syk vil ha behov for å trekke seg tilbake til private rom og trenge omsorg og hjelp fra andre mennesker. Kommer personen som er syk på sykehus, er det et sosialt rom hvor den som er syk blir betraktet som pasient og likebehandlet med andre pasienter. Samtaler mellom lege og pasient vil være preget av rollene de har, lege og pasient. Det er ikke et likeverdig forhold, men hierarkisk. Likevel vil både private aktiviteter og samtaler preget av likeverdighet også kunne foregå på sykehuset. En person som er frisk vil kunne bruke mer tid i offentlige rom, for eksempel sammen med venner. De nødvendige aktiviteter for å overleve som menneske krever for den som er frisk ikke så mye tid og omtanke, det inngår i dagliglivets vaner å få nok mat og søvn. Når personer samtaler og samhandler med hverandre med respekt og som likeverdige, har de offentlig væremåte, men dersom en person begynner å herse med noen, er det ikke lenger offentlig og likeverdig væremåte, men derimot privat væremåte. De ulike formene for aktivitet er i utgangspunktet likeverdige, men forskjellige mennesker, ulike ideologier og kulturer, vil anse noen former for aktivitet som mer meningsfulle, høyverdige og relevante enn andre former for aktivitet. Det samme gjelder for aktivitetsrommene. Men hva skjer når mennesker utsettes for så dramatiske hendelser at det fører til varig fysisk skade? På hvilke måter vil skaden føre til små og store endringer og forskyvninger i og mellom de ulike former for aktivitet og aktivitetsrom, når skaden viser seg å være varig og permanent?

På grunnlag av problemstillingen, materialet, valgt tema og teoretiske perspektiv, kan det nå formuleres to påstander eller hypoteser. Disse to hypotesene vil være underliggende premisser gjennom hele studien. I studiens oppsummeringskapittel vil det drøftes hvorvidt studien kan bekrefte eller avkrefte de to påstandene.

I. En forandret virkelighet fører til endringer i selvforståelsen.

II. *Et meningsfullt innhold i livet er forbundet med aktivitet. Nye aktiviteter må skapes for å få livet til å svinge igjen når en skade fører til forskyvninger i den tidligere balansen mellom ulike former for aktivitet.*

Studien vil drøfte og fortolke ulike sider ved selvforståelsen til mennesker som var aktive før skade, og som også er aktive etter at de har blitt utsatt for varig fysisk skade. Studien har ikke mål å forsøke å svare på det store spørsmålet som gjelder alle mennesker til alle tider, men den kan, gjennom drøfting av de fire intervju samtalen, peke på noen tendenser i norsk nåtid. Studien forsøker også å se om informantenes utsagn finner gjenklang i utvalgte deler av eksistensialistisk tenkning og Hannah Arendts tenkning om det aktive liv. Studien forsøker altså å se hvordan den teoretiske tenkningen, som sier noe om det generelle og allmenne, kan brukes som analytiske begrep for å forstå og drøfte informantenes erfaringer fra praktisk levd liv. Drøftingen vil være en form for samtale mellom informantene, teoretikerne og meg som forsker. Jeg som forsker vil spørre spørsmål til de ulike tekstene, både til intervjuene som transkriberte tekster og til noen teoretiske tekster, og se hvilke svar jeg kan oppfatte og drøfte ut fra mine forutsetninger og innenfor studiens rammer. I drøftingens første del, kapittel 4, vil informantene presenteres slik jeg som forsker oppfatter at de presenterer seg selv i samtaleintervjuene. Det anlegges et generelt perspektiv inspirert av eksistensialistisk tenkning. Resten av drøftingen organiseres i tematiske kapitler knyttet til ulike former for aktivitet. Drøftingskapitlene vil ta utgangspunktet i hvert sitt forskningsspørsmål. Forskningsspørsmålene er her oppstilt i den rekkefølge de fremkommer i drøftingskapitlene.

- ***Hva er det informantene formidler i samtalen, på oppfordring om å fortelle om livet sitt, før og etter varig fysisk skade?***
- ***Hvordan påvirkes selvforståelsen i ulike former for aktivitet når virkeligheten forandres som følge av varig fysisk skade?***
- ***Hvordan påvirkes selvforståelsen i sosiale rom når virkeligheten forandres som følge av varig fysisk skade?***
- ***Hvordan uttrykkes selvforståelsen gjennom språket?***
- ***Hvordan få livet til å svinge igjen når virkeligheten forandres som følge av varig fysisk skade?***

1.1 Hvorfor er dette interessant og relevant å forske på, personlige og faglig?

Hva er det som gjør det interessant å forske på menneskers selvforståelse når de utsettes for hendelser som fører til varig fysisk skade? Jeg har både en personlig og en faglig interesse i å forske på dette. Den personlige interessen er at jeg selv som ung ble trafikkskadd og har vært utenfor yrkeslivet i snart 30 år. Mitt personlige utgangspunkt er at det skjer en endring eller et omslag som følge av å ha blitt utsatt for skade, og at det byr på mange utfordringer å skape nye måter å leve på, tilpasset skaden og den forandrede virkeligheten. Det er interessant for meg hvordan andre mennesker opplever det å leve med skade, hvordan de organiserer hverdagen og hva de fyller tiden og livene sine med. Utsettes de for press fra omverdenen om å innta bestemte sosiale roller, som for eksempel å identifisere seg med sin diagnose, eller skaper de helt nye måter å leve på? Dette er spørsmål som jeg personlig har måttet ta stilling til. For meg har det å leve med skade ført til at jeg etter 20 år som uføretrygdet og hjemmeværende, bestemte meg for å ta videre utdanning. De valgene jeg tok var å forlate en tradisjonell tilværelse med fast bolig og familie for bli singel og hybelboer. Kanskje litt sånn som Nora i Henrik Ibsens *Et Dukkehjem*. (Ibsen, 1978) Nora valgte å forlate den konvensjonelle tilværelsen og de rollene hun hadde i familien og i samfunnet i sin samtid, for å skape sin egen mening i livet sitt.

Da jeg leste ulike tekster som forberedelse til det teoretiske perspektivet i denne studien, opplevde jeg at Hannah Arendts bok *Vita Activa* ga meg en personlig aha-opplevelse og gjenkjenning i at den balansen jeg tidligere hadde mellom ulike aktiviteter og aktivitetsrom ble endret som følge av trafikkuulykken. For meg ble det en personlig erkjennelse av at det er viktig å ha et bevisst forhold til alle former for aktivitet og til de ulike aktivitetsrommene.

Den faglige interessen jeg har for dette tema er min interesse for mennesker og kulturuttrykk. Som ung tok jeg pedagogisk utdanning som førskolelærer, og i voksen alder har jeg studert ulike kunst, idé - og kulturfag. Det perspektivet jeg som forsker tilfører denne studien, er en blanding av personlige erfaringer og et pedagogisk og kulturfaglig blikk på hvordan vi som mennesker lever og uttrykker oss og forsøker å skape mening i tilværelsen.

Masterstudiet i kulturstudier i Bø i Telemark er et tverrfaglig studium, noe som gjør at jeg kan kombinere mine faglige og personlige interesser, og skape mitt eget prosjekt. I tillegg til innføringsemnet i tverrfaglige kulturstudier, har jeg tatt to fordypningsemner som har gitt verdifull tverrfaglig kulturkunnskap og forståelse for den tid vi lever i. I fordypningsemnet ”Natur og kultur” var temaet ulike naturoppfatninger i norsk og europeisk kultur, og i fordypningsemnet ”Barndom og modernitet” var temaet ulike oppfatninger av barn og barndom i norsk og europeisk kultur. Denne bakgrunnskunnskapen, i tillegg til samtalene med informantene og veileder, har bidratt til valget av Hannah Arendt som hovedteoretiker. Hun setter menneskenes vilkår og aktive liv inn i en kulturell og historisk kontekst.

I pensumboka *Nye kulturstudier*, skrevet av Anne Scott Sørensen, Ole Martin Høystad, Erling Bjurström og Halvard Vike (Scott Sørensen, Høystad, Bjurström, Vike, & Nordgård, 2008), fremheves det at tverrfaglighet og metodepluralitet er de fremste kjennetegnene i nye kulturstudier, noe som gjør at det gis rom for å studere emner på tvers av fagdisipliner, og ”skape et hjem for studier som ikke kan bli utført andre steder i academia”. (Scott Sørensen, et al., 2008, s. 91) Ulike teorier og metoder kan trekkes inn i en studie når de er relevante for den oppgaven som skal løses. I nye kulturstudier tas opp ulike temaer knyttet til identitet, klasse, kjønn, etnisitet og kulturell tilhørighet. (Scott Sørensen, et al., 2008, s. 139) Derimot har mennesker som lever med sykdom eller skade, etter mitt syn, ikke et etablert akademisk hjem i nye kulturstudier. Som gruppe kan de som lever med skade og sykdom lett bli marginalisert og betraktet som pasienter og klienter. Som enkeltindivider kan de lett bli oversett som uinteressante og lite relevante når de for eksempel ikke deltar i yrkeslivet. Denne studien kan derfor være et lite bidrag til å gi innsikt i det å leve med varige fysiske skader.

1.2 Tidligere forskning og perspektiver

I forberedelsene for å finne perspektiv og metoder til denne studien, har jeg søkt i bibliotekbaser og på nettet. Siden dette er en mastergradsavhandling i tverrfaglige kulturstudier og det dreier seg om nåtidens Norge, har jeg vært spesielt opptatt av å lese i norske master- og doktorgradsavhandlinger, for å danne meg et bilde av hva og hvordan det forskes på innen denne tematikken, og hvordan studiene presenteres. Jeg har begrenset mine søk til studier med kvalitativt intervju som metode, og jeg har søkt på ulike ord som kan relateres til selvforståelse, til aktivitet, og til det å leve med sykdom eller fysisk skade.

Det finnes mange master- og doktorgradsavhandlinger som omhandler mennesker med ulike skader og sykdommer, og spesielt mange innen helse- og sosialfag. Dette er ganske naturlig, siden sykdom og skade er innenfor deres primærrområde. Mange av disse studiene har utgangspunkt i et pleie- eller omsorgsformål. I disse studiene blir oftest informantene sett på som pasienter, klienter eller brukere, og studiene har gjerne fokus på omsorg, rehabilitering, opptrening, tilrettelegging og lignende, med bakgrunn i den spesielle skaden eller sykdommen. Formålet med disse studiene er at hjelperne og hjelpeapparatet skal kunne gjøre en bedre jobb for å hjelpe de skadde eller syke menneskene de skal behandle. Personene som har skaden eller sykdommen blir derfor ofte mest interessante som pasienter og på grunn av sin diagnose. Men, som Siri, en av informantene i denne studien sier: *”Jeg mener at jeg skal være så mye annet”*.

Studier som tar opp aktivitet som tema er gjerne innen friluftsliv og idrett, men det kan også være innen helsefag og pedagogikk. Disse studiene har gjerne et opplærings- og opptreningsformål. På søkeord å skape ny mening, kommer det gjerne opp ulike psykologiske studier med tema som meningsløshet, selvskading og rus.

En utfordring jeg støtte på da jeg skulle søke på begrepet selvforståelse, er at ulike fagretninger og ulike teoretikere benytter forskjellig terminologi for å beskrive et fenomen. I denne studien brukes begrepet selvforståelse, mens andre studier bruker begreper med lignende betydning, for eksempel identitet, selvidentitet, selvidentifisering, selvframstilling, selvkonstruksjon, selvbygge, selvoppfatning, informantens eget perspektiv, og lignende. Studier som omhandler selvforståelse, og dermed fokuserer på informantenes eget perspektiv, har i følge mine søk ofte en eller annen identitetsproblematikk knyttet til seg, det kan være kjønnsidentitet, mennesker som utøver vold eller er offer for vold, rus, omsorgssvikt og lignende. Disse studiene har oftest et noe mer psykologisk eller sosiologisk perspektiv, og er gjerne opptatt av følelsesmessige bindinger og maktforhold mellom mennesker og omgivelsene.

Utvalg av informanter, analyse- og drøftingsmetoder og teoretiske perspektiver er ganske variert i alle de studiene jeg har sett på, både de som har skade og sykdom som tema og de som har selvforståelse som tema. Disse forberedende lesninger av andre studier innen lignende sjanger og nivå, har jeg gjort for å gjøre denne studiens avgrensning, metodiske og teoretiske perspektiv litt forskjellig fra andre sammenlignbare studier, og samtidig være

relevant i forhold til tverrfaglige kulturstudier og hva informantene i denne studien har snakket om. Jeg har ved de søk jeg har gjort ikke funnet andre studier som har akkurat den samme kombinasjon av metodiske og teoretiske tilnærming som denne studien.

Jeg vil kort nevne noen studier som jeg mener kan være interessante og relevante. Studiene gir utfyllende innsikt i hvordan et liv med ulike fysiske skader kan oppleves og leves. Tre av studiene har informanter i samme alder som denne studien har. Bare en av studiene er kulturstudie, de andre er helsefaglige. Vigdis Hegna Myrvang skrev i 2006 en doktorgradsavhandling ved institutt for kulturstudier og orientalske språk, Universitetet i Oslo.: *Ut av arbeidslivet: Livsløp, mestring, identitet: en studie av personer med seinskade etter polio.* (Myrvang, 2006) Myrvang har gjort en kulturalanalytisk studie med kvalitative livsløpsintervjuer med 30 personer i alderen 50-60 år, som har senskader etter at de hadde polio som barn. Studien har fokus på hvordan informantene opplever overgangen fra yrkesaktivt liv til uførepensjonistliv, i et mestrings- og identitetskonstruksjonsperspektiv. Studien gir et historisk tilbakeblikk på helse og funksjonshemming, om ideologi, normalitet og avvik generelt, og om polio spesielt. Gjertrud Husøy Andersen har skrevet en hovedoppgave i helsefag, spesialfag sykepleie, Universitetet i Bergen, 2001. *Livet etter trafikkulykken: en fenomenologisk studie av stress og mestring hos personer med nakkeslengskade som følge av en trafikkulykke.* (Andersen, 2001) Tre kvinner og tre menn i alderen 40-50 år er informanter i denne fenomenologiske studien, som har spesiell fokus på informantenes opplevelse av stress og mestring av hverdagen etter en trafikkulykke. Grace Inga Romsland skrev i 2008 en doktorgradsavhandling om kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade ved Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet. *Erfaringer fra et rystet selv: om å leve med kognitive vanskeligheter etter ervervet hjerneskade.* (Romsland, 2008) Dette er en etnografisk studie av 11 personer med ervervet hjerneskade, utført på en rehabiliteringsinstitusjon. Det teoretiske perspektiv er inspirert av fenomenologisk og genealogisk tilnærming, og studien undersøker på hvilke måter mennesker med ervervet hjerneskader erfarer og fortolker sin situasjon og sitt hverdagsliv. Eva Magnus skrev en doktorgradsavhandling i 2009 ved Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet, Trondheim, institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. *Student som alle andre. En studie av hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne.* (Magnus, 2009) Magnus studerer gjennom dagbøker og kvalitative intervjuer, hverdagslivet til 19 studenter som har nedsatt funksjonsevne. Denne studien undersøker ulike sammenhenger mellom funksjonshemming og ønske om aktiv deltakelse i studentmiljøet. Metodene er inspirert av sosiologisk perspektiv.

1.3 Hvordan studien er bygget opp, kapittel for kapittel

Denne studien består av til sammen ti kapitler. Kapittel 2 er studiens metodekapittel. Her presenteres de ulike metodevalg som ligger til grunn for intervjuer med, og drøfting av selvforståelsen til, fire kvinner som har blitt utsatt for fysisk skade. Her presenteres også de tre forskerblikkene som er gjennomgående i hele studien; et oppmerksomt blikk på min etikk og troverdighet som forsker, å ivareta informantenes integritet og personvern, og ikke tro at teoretikerne har sannheten.

Kapittel 3 er studiens teorikapittel. Dette kapitlet inneholder en presentasjon av det teoretiske perspektivet som anlegges i studien. Det teoretiske perspektivet er inspirert av eksistensialistisk tenkning generelt, og utvalgte deler av Hannah Arendts tenkning om aktivt liv, ut fra min lesning og forståelse av boka *Vita Activa*.

Kapitlene 4, 5, 6, 7 og 8 er studiens drøftingskapitler. De handler alle om ulike sider ved menneskers selvforståelse i møte med fysisk skade. De fem kapitlene har hvert sitt tematiske fokus, med utgangspunkt i hvert sitt forskningsspørsmål. Kapitlene inneholder både utvalgte utsagn fra informantene og sitater fra det teoretiske materialet. Diskusjonen mellom materiale, teori og min tolkning som forsker, utgjør drøftingen. Det er hele tiden mennesker som subjekter eller førstepersoner som er i sentrum. Disse kapitlene vil til sammen peke på noen tendenser i materialet, som svar på den overordnede problemstillingen om hva som skjer med selvforståelsen til mennesker som utsettes for en hendelse som gir varig fysisk skade, og om hva som kan få livet til å svinge igjen. Ikke alle sider ved aktivt liv vil bli gitt like stor oppmerksomhet, samtalene med informantene er utgangspunkt for hvilke temaer som blir spesielt drøftet.

I kapittel 4 presenteres de fire informantene. Her blir informantenes utsagn drøftet og forsøkt forstått i lys av utvalgt eksistensialistisk teori. Kapitlene 5, 6, 7 og 8 er temabaserte drøftinger av ulike former for aktivitet når virkeligheten forandres. I kapittel 5 er temaet endringer i ulike former for aktivitet. I kapittel 6 er temaet konformitetspress og sosiale roller. Kapitlene 7 og 8 er viet aktivitetsformen handling og mellommenneskelige anliggender. I kapittel 7 diskuteres hvorvidt språket, og spesielt bruk av personlig pronomen, kan uttrykke selvforståelse. I kapittel 8 diskuteres hvordan få livet til å svinge igjen, når virkeligheten forandres som følge av fysisk skade.

Kapitlene 9 og 10 er studiens oppsummerende kapitler. I kapittel 9 vil den overordnede problemstillingen bli besvart gjennom å svare på de to hypotesene som er formulert i starten av studien. Kapittel 10 drøfter informantenes opplevelse av å være fri eller determinert etter hendelsen som har ført til varig fysisk skade. Hvorvidt metode og teoretisk perspektiv har vært gode verktøy for å svare på problemstillingen, vil også bli drøftet.

2 Metodiske valg

2.0 Innledning og mine tre forskerblikk

Dette kapittelet handler om metodiske valg og refleksjoner som er gjort underveis i denne studien. I de metodiske refleksjonene jeg gjør i dette kapittelet støtter jeg meg i hovedsak teoretisk til to lærebøker om kvalitativ forskning; sosiolog Tove Thagaard *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (Thagaard, 2013), og psykologene Steinar Kvale og Svend Brinkmann *Det kvalitative forskningsintervju* (Kvale & Brinkmann, 2015).

Jeg har tre forskerblikk, blikk som preger alle avsnitt i dette kapittelet, og som også preger hele studien. Det er for det første et oppmerksomt blikk på min egen etikk og troverdighet som forsker. Det å være oppmerksom på min egen rolle i dette forskningsprosjektet er viktig fordi jeg har personlig erfaring i det tema jeg forsker i, siden jeg selv har vært utsatt for en hendelse som førte til varig skade. Jeg kan på den ene siden ha større forståelse for de utfordringer informantene har, men samtidig kan jeg bli litt for personlig involvert. To sentrale begrep er troverdighet og gyldighet eller reliabilitet og validitet. I begrepet reliabilitet i kvalitativ forskning reflekterer forskeren over sin relasjon til informantene, og hvilken kontekst materialet ble innsamlet på. Begrepet validitet er knyttet til tolkning av materialet og hvorvidt tolkningene er gyldig i forhold til den virkeligheten som er studert og overførbart til andre sammenhenger. Forskningens validitet eller gyldighet og overførbart kan bli styrket ved gjennomsiktighet, ved at forskeren tydeliggjør hvordan drøftingen og fortolkningen er gjort. (Thagaard, 2013, s. 205)

Det andre forskerblikket er å ivareta informantenes integritet og personvern. Det er nær forbindelse mellom materiale, teori og forsker. Etter at intervjuene er ferdig transkribert, er den direkte kontakten mellom forsker og informantene omgjort til et forhold mellom forsker og tekst. Forskerblikket kan bli ganske stort, og forskeren kan glemme at informantene bak alle ordene i teksten er virkelige mennesker. Kvalitativ forskning karakteriseres ved at ulike refleksjoner gjøres underveis hele tiden og overlapper hverandre (Thagaard, 2013, s. 31)

Det tredje forskerblikket er ikke tro at teoretikerne har sannheten. I denne studien har en teoretiker, Hannah Arendt, fått en betydelig plass. I de tematiske drøftingskapitlene 5,6,7 og 8

foretar jeg en form for diskusjon mellom Arendt, informantene og meg som forsker. Jeg har valgt Arendts kategorier for aktivt liv som utgangspunkt for de ulike drøftingene fordi jeg tror hun har tanker som er fruktbare for å belyse problemstillingen og informantenes refleksjoner i intervjuene. Men det er likevel ikke et mål at hennes tenkning har sannheten og at hun skal ha siste ordet. Arendt utførte sin analyse av aktivt liv like etter 2. verdenskrig, på 1950-tallet, mens denne studien omhandler fire informanter i det norske velferdssamfunnet på 2010-tallet. Denne studien bruker begrepet sosiale roller om de standardiserte og konforme holdninger og væremåter i sosiale rom som Arendt beskriver, et begrep hun selv ikke i stor grad bruker i boka *Vita Activa*. Thagaard diskuterer forholdet mellom teori og materiale, mellom induktiv og deduktiv måte å forske på. (Thagaard, 2013, s. 197) Induktiv fremgangsmåte innebærer at teori utvikles på bakgrunn av tidligere studier, mens deduktiv fremgangsmåte innebærer å teste ut teoretiske perspektiver på materialet. Denne studien vil forhåpentligvis befinne seg et sted mellom de to ytterpunktene.

2.1 Forskerens troverdighet

Denne studiens hovedpersoner heter Hege, Rita, Aina og Siri. Dette er fiktive navn på de fire personene som har vært informanter i denne studien. Det er fire personer som har vært utsatt for hendelser som har ført til at de lever med varig fysisk skade. Alle de fire informantene er kvinner i 50- og 60-årene. Fordi jeg har valgt kvinnelige informanter vil jeg gi følgende innledende bemerkning, det er et sitat av Simone de Beauvoir fra boka *Det annet kjønn*, som kom ut i 1949:

Hvis jeg vil definere meg selv, er jeg nødt til først å erklære ”Jeg er kvinne”; denne sannheten danner den bakgrunnen som enhver annen påstand trer frem fra. En mann starter aldri med å fremstille seg selv som et individ av et bestemt kjønn; det er en selvfølge at han er en mann. (Beauvoir, 2000, s. 35)

Det at det er fire kvinner betyr ikke at denne studien har et spesielt kvinneperspektiv. Det er imidlertid ett av mange mulige perspektiv å anlegge i en studie. Med et begrenset utvalg informanter, vil det uansett ikke være mulig å ivareta alle tenkelige variabler. Samtidig er det en begrensning i dette materialet at begge kjønn ikke er representert. At det videre er slik at de fire informantene er voksne kvinner i 50-60-årene, betyr ikke at det er et spesielt middelalder- eller alderdomsperspektiv i denne studien. Men det innebærer at informantene har noen

livserfaringer. To av informantene har levd med sine skader i over 20 år, mens de to andre informantene har nyere skader og dermed har levd lange liv før de fikk denne skaden. Videre, at det i det teoretiske perspektivet hovedsakelig er benyttet en kvinnelig filosof og politisk tenker som er mest kjent for å ha skrevet om totalitarisme og ondskapens banalitet, betyr ikke at studien er spesielt politisk eller modernitetskritisk. Men det innebærer et perspektiv på at menneskene fødes inn i en verden hvor det allerede er andre mennesker. Menneskene er deltakere i egne liv, både som privatpersoner, i samfunnslivet og i mellommenneskelige anliggender.

Derimot mener jeg at det betyr noe for de ulike metodiske valg som har blitt gjort at studiens forsker er en kvinne i 50-årene som har personlig erfaring i feltet hun forsker på, og som til en viss grad kjenner til de personene hun intervjuer. Jeg har allerede redegjort for mitt personlige og faglige perspektiv i kapittel 1. Valg av Hannah Arendt som den spesielle teoretiker jeg benytter innenfor eksistensialistisk inspirert tenkning, er preget av hva informantene snakket om i samtalene, og mitt personlige og faglige perspektiv. Allerede i prosjektbeskrivelsen var det viktig for meg å poengtere at det var enkeltindividets eller subjektets opplevelse av å leve med skade jeg ønsket å studere. Det var altså ikke en helsefaglig, sosiologisk eller psykologisk studie jeg ønsket å utføre, men en studie av hvordan enkeltmennesker opplever og forstår seg selv. I samråd med veileder kom vi frem til at et perspektiv inspirert av eksistensialistisk tenkning ville egne seg bra. Innen eksistensialistisk tenkning er det menneskenes frihet, ansvar og valgmuligheter som er noen av de sentrale emnene som tenkerne er opptatt av. I teorikapittelet vil jeg gjøre nærmere rede for utvalgte og relevante deler av eksistensialistisk tenkning som er brukt i drøftingskapitlene.

2.2 Informert samtykke og personvern

Kvale og Brinkmann peker på fire tommelfingerregler som bør stilles i begynnelsen av en intervjuundersøkelse. De fire tommelfingerreglene er informert samtykke, fortrolighet, konsekvenser og forskerens rolle. (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 102) Før noen informanter ble kontaktet og forespurt om å delta i studien, hadde jeg innhentet tillatelse fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste A/S (NSD) om behandling av personopplysninger. (vedlegg 1) Informert samtykke innebærer at informantene er inneforstått med hva det innebærer å delta i en forskningsstudie, og at de deltar frivillig. I denne studien ble det

utformet en samtykkeerklæring som informantene signerte før intervjuene startet. (vedlegg 2) Før informantene signerte samtykkeerklæringen, leste de gjennom et informasjonsskriv om masterstudien som lå som vedlegg til samtykkeerklæringen. (vedlegg 3) I informasjonsskrivet ble det gitt informasjon om at opplysningen de ga ville bli behandlet konfidensielt, slik at ingen direkte opplysninger kunne føre tilbake til enkeltpersoner. I denne studien har alle fire informanter fått fiktive navn; de heter Hege, Rita, Aina og Siri. I den grad andre personer er blitt nevnt i studien har også de fått fiktive navn. Også hjelpeapparat, institusjoner, nettsteder og geografiske steder har fått andre navn. I tillegg har informantenes språk blitt endret slik at deres vanlige dagligtale på dialekt er blitt endret til bokmål i teksten. Dette er for å unngå gjenkjennelighet på grunn av dialekten eller hvor de bor. Det som imidlertid ikke har blitt endret er informantenes bruk av pronomen. Dette er fordi bruk av pronomen utgjør en del av forskningen. Det er heller ikke gjort store endringer i måten informantene har ordlagt seg på. Kvale og Brinkmann peker på at det i enkelte tilfeller kan virke støtende og sårende for informantene dersom deler av intervjuene blir publisert ordrett, og peker på forskjellen mellom talespråk og skriftspråk. (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 107) I denne studien er det gjengitt sitater som er omskrevet til bokmål. Avveielser min om å benytte direkte sitater i teksten som grunnlag for drøftingen, er tatt av hensyn til gjennomsiktighet, det vil si at jeg har ønsket at de sitatene som dannet grunnlag for drøftingen skulle komme tydelig frem. Jeg mener at personvernet er ivarettatt i disse avveielserne. Sensitive opplysninger som omhandler andre mennesker og om familieforhold er ikke viet stor plass i denne studien.

2.3 Intervjuguiden, informantene og samtalene

Det er utformet en intervjuguide eller en disposisjon for samtalen. (vedlegg 4) Intervjuguiden inneholder to hovedtemaer for samtalen og syv underspørsmål. I og med at jeg var interessert i informantenes selvforståelse, ønsket jeg ikke at intervjuene skulle være en serie spørsmål utformet på forhånd, som informantene i verste fall kunne svare ja eller nei på. Thagaard beskriver tre former for strukturering av intervju; det lite strukturerte intervju som kan betraktes som en samtale mellom forsker og informant hvor hovedtema er bestemt på forhånd, det relativt strukturerte intervju hvor spørsmålene er utformet på forhånd, og et delvis strukturert intervju hvor temaene er fastlagt på forhånd, men at rekkefølgen kan variere. (Thagaard, 2013, s. 97) De intervjuene jeg foretok, vil plassere seg i et lite strukturert intervju. De to hovedtemaene for samtalen ble opplyst til informantene i starten av intervjuene, med

den tilleggsinformasjon om at de kunne disponere temaene og hva de ville snakke om slik som de selv ønsket. De to hovedtemaene var:

- 1) Fortell om ditt liv før skaden
- 2) Fortell om ditt liv i dag, hva som gir livet mening og gjør det verdt å leve

De syv tilleggsspørsmålene og bakgrunnsinformasjon om alder og antall år etter skaden ble i tre av intervjuene gjort helt til slutt. I det første intervjuet jeg foretok hadde informanten intervjuguiden foran seg, men i de resterende intervjuene valgte jeg bare å informere om de to hovedtemaene. Dette har sin begrunnelse i at jeg ønsket at informantene i minst mulig grad skulle la seg inspirere av de tanker jeg som forsker på forhånd hadde omkring aktuelle samtaleemner. Jeg opplevde flere ganger i intervjusamtalene at informantene inviterte meg inn i deres refleksjoner, og ønsket å høre mine erfaringer og refleksjoner rundt et tema. Siden jeg har et personlig forhold til det å leve med skade, og også hadde oppgitt dette i informasjonsskrivet til informantene, var det unaturlig både for meg og informantene at jeg var en nøytral og passiv mottaker av svar.

Alle de fire intervjuene ble foretatt i informantenes hjem. Etter at jeg hadde tatt kontakt for intervju, ble jeg invitert hjem til dem. Jeg hadde med lydopptaker og samtykkeerklæring for underskrift. Jeg har ikke benyttet notatblokk. Lydopptakeren ble fort glemt i de fleste tilfellene, bare i det første intervjuet hvor jeg inntok en passiv rolle, ble lydopptakeren en samtalepartner. Alle intervjuene varte omtrent en time, det var noe jeg antydte før vi startet. Jeg opplevde at å ha en tidsbegrensning var en fin og trygg ramme rundt intervjuene. Av egen erfaring vet jeg at å skulle snakke om personlige forhold kan være ganske tungt og anstrengende, og da kan en time være ganske lenge. Intervjuene foregikk i informantens hjem og alle hadde oppdekning med kaffe og mat og hyggelige fysiske omgivelser. I et av intervjuene satt vi rett overfor hverandre og spiste mens intervjuet foregikk, mens i et annet intervju satt vi ved siden av hverandre og så ut av vinduet. Vi brukte i alle tilfellene noe tid før selve intervjuene til å samtale rundt intervjuene, om mitt prosjekt, og om hvordan jeg ville bruke informasjonen de ga. Jeg informerte om anonymisering og muligheten for å trekke samtykket tilbake før jeg slo på lydopptakeren. Jeg opplevde ikke at noen var usikre på om de ønsket å delta. Noen fortalte at de hadde deltatt i lignende studier før.

Valg av informanter er gjort ut fra et tilgjengelighetsutvalg. Thagaard beskriver et tilgjengelighetsutvalg slik: ”Utvalget er strategisk ved at informantene representerer egenskaper som er relevante for vår problemstilling, og fremgangsmåten for å velge ut informanter er basert på den tilgjengelighet de har for forskeren”. (Thagaard, 2013, s. 61)

I de vurderingene som ble gjort på forhånd var et hovedkriterium at informantene skulle være ganske vanlige mennesker i norsk nåtid, mennesker som var aktive før skade og som også er aktive etter skade. Informantene skulle ikke være så mye skadet at de trenger pleie i det daglige. Likevel skulle skaden ha medført noen konsekvenser og forandringer i livene til informantene. Det var ikke aktuelt å kontakte en opptreningsinstitusjon eller et likemannsfellesskap som for eksempel en bassenggruppe. Dette fordi jeg ikke ønsket en bestemt kategori skade eller sykdom eller et bestemt fellesskap. Jeg forsøkte å bruke snøballmetoden, som innebærer å bruke andres nettverk til å finne frem til egnede informanter etter hvert som interessante tema dukker opp i intervju samtalen. Den metoden viste seg å være vanskelig for meg å benytte i praksis siden jeg ikke bruker bil. Derfor ble utvalget av informanter plukket ut fra mitt eget nettverk. De representerer imidlertid ulike deler av landet, noen bor i nord og noen bor sør i landet. Men det utvalgskriteriet kommer ikke frem i teksten, fordi jeg av personvern hensyn har gjort informantene språk om til bokmål i den transkriberte teksten.

Om utvalgets størrelse skriver Thagaard at en retningslinje for utvalgets størrelse i kvalitative studier er at antall deltakere ikke bør være større enn at det er mulig å gjøre omfattende analyser. (Thagaard, 2013, s. 65) Siden denne studien forsker på informantenes selvforståelse, argumenterer jeg for at utvalget bør være lite. Et stort utvalg og lange intervjuer vil gi mye informasjon og mye stoff å jobbe med. Men hvorvidt mange og lange intervjuer vil gi mer innsikt i selvforståelsen av å leve med skade, er jeg imidlertid usikker på. Et stort materiale ville gi flere momenter å spille på, men kanskje ikke kunne gå i dybden på hvert intervju slik som denne studien med fire informanter kan. Jeg har i denne studien valgt fire forskjellige skader hos fire kvinner i alderen 50-60 år, hvorav to har nylige skader og to har fått sine skader for mange år tilbake. Dette er ett mulig utvalg. Samtidig er svakheten ved et så lite utvalg at de tendensene som fremkommer ikke kan representere andre enn de fire informantene. Denne studien kan altså ikke si noe generelt om selvforståelsen hos mennesker som lever med varig skade, bare antyde noen tendenser. Det er et valg jeg har tatt, og som samtidig gjør at jeg videre i presentasjon av materialet i avhandlingen kan gjøre andre valg enn en studie med et større utvalg og mer materiale. Jeg kan presentere de fire informantene

på en grundig måte, og også inkludere alle fire informantene i alle spørsmålene i drøftingskapitlene, og ikke bare hente ut eksempler fra noen av informantene i ulike spørsmål.

2.4 Materialet, teorien og drøftingen

Det som karakteriserer kvalitativ forskningsmetode er at forståelse og fortolkning utvikles gjennom hele forskningsprosessen, og har gjensidig påvirkning mellom forskerens forforståelse, tendenser i materialet og det teoretiske perspektivet. Denne studien kan sies å være i en hermeneutisk tradisjon. Den hermeneutiske metode har tradisjoner tilbake til tolkning av bibeltekster, og søker å finne en dypere mening i teksten enn hva som er umiddelbart innlysende. Det finnes ikke én sannhet, men teksten kan tolkes på mange måter, og kan bare forstås i lys av konteksten eller den sammenheng og helhet den er en del av. Det er en frem- og tilbakeprosess mellom deler og helhet, hvor den intuitivt første forståelse av hele teksten deles opp, fortolkes og settes sammen på nye måter, i relasjon til helheten, for å få en dypere forståelse av meningen. Dette kalles den hermeneutiske sirkel. (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 237)

Kvale og Brinkmann påpeker at forskeren tilkjenner sine antakelser i de spørsmålene som stilles til teksten, og peker på tre fortolkningskontekster. De tre fortolkningskontekstene er selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft, og teoretisk forståelse. (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 241) Fortolkningen av selvforståelse er begrenset av informantens selvforståelse, slik forskeren forstår det. Den kritiske fornuft omfatter en bredere forståelsesramme enn den rent personlige, og kan være kritisk til det informantene har utalt. Den teoretiske fortolkning innebærer en fortolkning av materialet i teoretisk ramme og perspektiv. I denne studien har jeg forsøkt på ulike måter å ivareta alle tre fortolkningskontekstene.

I drøftingskapitlene stiller jeg spørsmål til teksten for å finne dypere forståelse og mening i informantens uttalelser. De ulike spørsmål jeg har stilt til de transkriberte intervjuene og de svar jeg har plukket ut, har jeg tatt med i teksten for å gjøre mitt utgangspunkt for drøftingen mest mulig gjennomskiktig. I kapittel 4, hvor informantene blir presentert, har jeg tatt utgangspunkt i informantens beskrivelser, og benyttet ulike teoretikere for å forstå og forklare noen av informantens utsagn teoretisk. I det kapittelet kommer det frem hvordan jeg

har lett i materialet og i ulike teoretisk perspektiv for å finne hva som ville egne seg for den videre drøftingen. Alle de teoretikerne som er benyttet i kapittel 4, er for å utforske hvilke perspektiver som ville passe for den videre drøftingen av materialet. Selv om jeg tidlig anså Hannah Arendts tenkning for å være aktuell ut fra hva jeg hadde samtalt med informantene om, ville jeg ikke helt utelukke andre aktuelle teoretikere innen eksistensialistisk tenkning. De eksistensialistiske tenkerne har det til felles at de er opptatt av hvordan det er å være menneske i verden, men de er opptatt av litt forskjellige ting. Jean-Paul Sartre ble verdenskjent for sitt utsagn: Vi er dømt til frihet! Hans tenkning var konsentrert omkring menneskenes valg og ansvar for seg selv. Albert Camus var opptatt av det absurde og om det i det hele tatt er meningsfullt å leve. Maurice Merleau-Ponty var opptatt av hva det vil si å være kropp i verden. Hannah Arendt var opptatt av ulike aktivitetsformer og ulike måter menneskene lever sammen eller fra hverandre på. Mitt valg av Arendt som den tenker jeg ville benytte videre i drøftingskapitlene, bygger altså både på hva informantene snakket om i intervjusamtalene, og at jeg var opptatt av å se hele mennesker. Ved å bruke Arendts kategorier om aktivt liv, ønsker jeg å studere endringene i forholdet mellom de ulike aktivitetsformene, og endringene i informantenes måte å forholde seg på i de tre aktivitetsrommene.

I drøftingskapitlene stiller jeg som forsker forskjellige spørsmål til det innsamlede materialet og trekker ut noen utvalgte utsagn fra hver informant, som sammen med det teoretiske perspektivet danner utgangspunkt for drøfting. Jeg har ønsket at mine metoder skulle være mest mulig gjennomsiktede og vise hvilke premisser de ulike drøftingene bygger på. Materialet, som er de fire intervjuene som transkriberte tekster, er ikke lagt ved av hensyn til personvernet. Det er bare de sitatene jeg velger ut som leseren får tilgang til.

2.5 Gyldighet og overførbarhet

Innen konstruktivistisk tenkning fremheves det at hva som kan kalles gyldig forskning er avhengig av hva forskeren forstår som gyldig kunnskap. (Thagaard, 2013, s. 45) I forskningsmiljøer er det imidlertid uenighet om hvorvidt informantenes uttalelser i et intervju skal betraktes som konstruert i intervjuene og i relasjon til forskeren, eller om uttalelsene skal betraktes som basert på informantenes reelle erfaringer. Jeg har i denne studien ikke hatt noen grunn eller behov for å betvile at informantenes uttalelser ikke skulle bygge på deres egne

erfaringer. Det som det imidlertid kan stilles spørsmål ved er om informantene forteller om det som virkelig er viktig for dem. I og med den lite strukturerte intervjuguiden, har informantene i stor grad styrt samtalen og snakket om de selv har ønsket å ta opp. Jeg har ingen mulighet til å etterprøve dette. Mine drøftinger og tolkninger er derfor basert på en tillit til at det de har sagt medfører gyldighet for dem. Derfor er det ikke alle sider ved å leve et liv med fysisk skade som har blitt tatt opp i drøftingskapitlene, fordi det ikke er alle sider av livet informantene har snakket om. Hva informantene snakket om var avgjørende for hvilke tema som har blitt drøftet. Dersom informantene hadde snakket mest om temaer som den skadede kroppen, følelser, makt, familieforhold, meningsløshet eller annet, ville jeg hatt større fokus på noen andre av de eksistensialistiske tenkerne som ta opp slike temaer. Et annet informantutvalg, en annen forsker og en annen intervjuguide ville drøftet andre temaer og kanskje kommet frem til andre tendenser enn hva denne studien kan bidra med.

2.6 Skriveprosessen

Jeg har brukt tid på å finne ut hvordan jeg praktisk skulle skrive avhandlingen. Etter å ha lest mange norske master- og doktorgradsavhandlinger, var det to studier som fanget min oppmerksomhet og inspirerte til oppbygging og struktur av denne mastergradsavhandlingen. Doktorgradsavhandlingen i helsevitenskap ved Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet, institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, Anna M. Kittelsaa, *Et ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*, fanget min oppmerksomhet fordi den tar opp lignende tema som denne studien. (Kittelsaa, 2008) Kittelsaa har forsket på selvforståelse og selvframstilling til syv unge voksne mennesker med utviklingshemming. Hun har problematisert hvorvidt de selv, hjelpeapparatet og eller samfunnet ser dem som vanlige mennesker. Den andre doktorgradsavhandlingen som fanget min oppmerksomhet er fra Universitetet i Bergen, institutt for arkeologi, historie kultur- og religionsvitenskap, skrevet av en stipendiat ved Høgskolen i Telemark, og tilhører derfor til det samme utdannings- og forskningsmiljøet som jeg tar dette masterstudiet i. Heidi Stavrum, *Danseglede og hverdagsliv. Etikk, estetikk og politikk i det norske dansebandfeltet*. (Stavrum, 2014) Stavrum har forsket på dansebandfeltet i Norge, sett fra aktørenes interne perspektiv. Det er mennesker som liker dansebandmusikk, de liker å danse, de drar på dansebandfestival og de bryr seg ikke om at andre synes de er ”harry”.

At jeg har latt meg inspirere av to doktorgradsavhandlinger i skriveprosessen, er en erkjennelse av at å skrive min første forskningsavhandling som denne masterstudien er, er en stor læringsprosess. Lesing av lærebøker alene ikke gir tilstrekkelig innsikt i det praktiske med å strukturere, formulere og presentere forskningen som tekst. Jeg har spesielt sett på hvordan de har bygget opp avhandlingene sine og hvordan de bruker språket. Jeg har i tillegg hatt god utbytte av skriveseminarer og tilbakemeldinger fra medstudenter på tekster jeg har skrevet. Inspirerende og veiledende samtaler med veileder har likevel hatt aller størst betydning i skriveprosessen.

Dette metodekapittelet er delvis skrevet i fortid, og jeg bruker ofte betegnelsen jeg. Dette i motsetning til resten av studien hvor jeg hovedsaklig bruker betegnelsen vi og skriver i presens. Det har vært naturlig fordi dette kapittelet spesielt handler om hva jeg har gjort, og hvilke overveielser jeg har gjort underveis i prosessen med valg av teoretisk perspektiv, valg av metode for innsamling av materiale, valg av informanter, intervju, transkribering, drøfting og presentasjon av studien. I drøftingskapitlene er jeg mer søkende på leting etter måter å tolke innholdet i materialet og det teoretiske perspektivet på. Vi-formen er en måte å inkludere leseren, en invitasjon til å være enig eller uenig i de overveielser og tolkningene jeg gjør. Jeg-formen ville for meg være for bastant i drøftingskapitlene, som om mine tolkninger representerte sannheten. De mer anonyme pronomenerne man og en, syns jeg blir for utydelig og delvis ansvarsfraskrivende, mens du-formen kan virke utfordrende og invaderende på leseren. Bruk av pronomener vil bli diskutert nærmere i kapittel 7. Kapittelet spør om hvordan ordene kan uttrykke selvforståelse, og henviser til filosofen Maurice Merleau-Ponty som i boka *Kroppens fenomenologi*, skriver at de ordene vi bruker har betydning. ”Språket har en mening”, skriver han. (Merleau-Ponty, 1994, s. 140). Å skrive i presens er på samme måte en invitasjon til leseren til å delta i drøftingen av de ulike tekstene. Tekstene foreligger som nåtidsdokumenter selv om de er forfattet i fortid. Å bruke presens-formen er også en måte å være fremoverskuende på. Hannah Arendt er i sin tenkning opptatt av at et nytt initiativ er å sammenligne med en fødsel. (Arendt, 1996) En ny fødsel kan bare skje i nåtiden og peker fremover.

3 Teoretisk perspektiv

3.0 Innledning

I dette kapittelet vil tema være det teoretiske perspektivet som danner grunnlaget for den videre drøfting av spørsmålet om hva som skjer med menneskers selvforståelse når de utsettes for hendelser som fører til varig fysisk skade. Et perspektiv inspirert av eksistensialistisk tenkning innebærer spørsmålet om mennesker er fri og kan bestemme i egne liv, eller derimot er styrt av omstendigheter utenfor oss selv som vi ikke har kontroll over. I og med at dette er en studie av mennesker som har levd erfaring i det å leve med skade, har jeg forsøkt å bygge opp teorikapittelet slik at det er noenlunde relevant for det som skal studeres. Jeg har formulert noen spørsmål som jeg søker å besvare på en teoretisk måte ved hjelp av noen utvalgte eksistensialistiske tenkere.

1. Opplever vi å være fri eller determinert?
2. Hva innebærer det å leve i og med en kropp?
3. Er det meningsfullt å leve?
4. Hva gjør vi når vi er aktive?

Dette er spørsmål som jeg mener er relevante for den drøftingen som skal gjøres videre i studien om hvordan det erfares og oppleves å leve med en fysisk skade. Det har vært viktig for meg ikke å ha fokus på bare ett bestemt område når det gjelder å leve med skade, som for eksempel frihet, kropp eller kjønn, eller om de er mest natur eller mest kultur. Ønsket om å ha fokus på en større helhet er likevel begrenset av at jeg allerede har foretatt noen begrensninger ved valg av problemstilling, valg av teoretisk perspektiv og valg av informanter. Samtalene med informantene har vært med på å avgjøre hvilke temaer som skal drøftes, ut fra min oppfatning av hva de har valgt å snakke om i intervjuene. Det er mange temaer som ikke tas opp.

3.1 Fri eller determinert?

Vil mennesker som har blitt utsatt for hendelser som gir varig fysisk skade oppleve at de kan bestemme selv i sitt liv, eller føler de seg tvert imot som offer for omstendighetene? Vil plutselige endrede kroppslige forhold gjøre at opplevelsen av å bestemme i eget liv endres? Om mennesker er fri og kan bestemme selv eller er determinert og offer for omstendighetene, har vært gjenstand for filosofiske funderinger helt siden antikken. Fri vilje er et særtrekk vi tilskriver menneskene, skriver filosofene Erik Brown og Anne Granberg i boka *Hva er et menneske? En innføring i filosofiske spørsmål om menneskets natur*. (Brown & Granberg, 2012) De mener at tanken om fri vilje har sammenheng med tanken om moralsk ansvarlighet. Moralsk ansvarlighet er ikke en egenskap vi vil tillegge dyr eller barn. Å være moralsk ansvarlig er noe en person må gjøre seg fortjent til, det må være noe som er gjort uten tvang og ut fra personens eget ønske. Det må altså være noe som er gjort frivillig og etter en beslutning som er tatt etter en overveielse. Å tro at vi ikke på noen måte kunne ha gjort noe annerledes er derimot ikke fri vilje, men determinisme. (Brown & Granberg, 2012, s. 277)

Vi kan oppleve oss selv som fri når vi står overfor et valg og overveier ulike alternativer. Fremtiden er åpen og avhengig av de valgene vi selv foretar. Vi tenker gjerne at våre egne valg er fri og uavhengig, mens naturen og den virkeligheten vi lever i er styrt av årsak og virkning, det vil si at fremtidige hendelser er basert på de prosessene som har skjedd i fortiden. Det gjør at verden er trygg og oversiktlig og vi kan forutse hvordan fremtiden vil bli, ut fra de valgene vi tar. Det kan imidlertid stilles spørsmål ved hvorvidt de valgene vi foretar er styrt av de ønsker og intensjoner vi har, eller om det tvert imot er de ytre ideologiske og kulturelle forhold som styrer de valgene vi gjør. Det kan være forhold som har med kroppen å gjøre, eller forhold til andre mennesker. Det kan være økonomiske forhold eller menneskelig og samfunnsmessig tilhørighet, som gjør at de valgene vi tror er tatt på helt selvstendig grunnlag egentlig er styrt av ytre faktorer. Det er altså et misforhold mellom hvordan vi selv opplever valgene vi foretar sett innenfra og hvordan de kan betraktes utenfra. (Brown & Granberg, 2012, s. 278) Vi kan bare se oss selv fra det subjektive ståstedet innenfra. Det er de andre som ser oss utenfra. På samme måte ser vi de andre bare utenfra, mens de selv bare ser seg selv med sitt eget subjektive blikk fra innsiden.

Brown og Granberg trekker frem to ulike måter å forklare det som skjer; årsaksforklaring og formålsforklaring. I naturvitenskapen, som for eksempel medisin, benyttes universelle

årsaksforklaringer for å forklare et fenomen, mens i humaniora legges vekt på formålsforklaringer og hvilke fremtidige hensikter menneskene har med det vi gjør. I en formålsforklaring er utgangspunktet at menneskene handler rasjonelt og fornuftig ut fra sine egne tanker, motiver og antakelser, det vi si ut fra sitt eget perspektiv. Å kjenne personens forutsetninger er derfor viktig. Først når vi ikke kan se noen fornuftig sammenheng mellom hensikt, oppfatninger og handling, vil vi se etter årsaksforklaringer. Når vi derimot betrakter situasjonen utenfra har vi ofte en tendens til å prøve å finne årsaksforklaringer. I det eksterne og objektive blikket vil vi gjerne sette fenomenene og hendelsene inn i ulike kategorier og sammenhenger, slik at de blir lettere å forstå. (Brown & Granberg, 2012, s. 293).

3.2 Frihet, ansvar og ond tro

”Vi er dømt til frihet!” Ut fra den foregående, om hvorvidt vi er fri eller determinert, ser vi at Jean-Paul Sartre (1905-80) tar et klart standpunkt. Menneskene er ikke determinerte. Når han skriver at vi er dømt til frihet betyr det at han mener at vi ikke bare kan, men at vi er tvunget til å bestemme i eget liv. Friheten er ikke noe vi kan velge bort. Sartre har altså et radikalt forskjellig ståsted fra de som mener at det er ytre faktorer som bestemmer og former livene våre. I boka *Eksistensialisme er humanisme*, som ble gitt ut på fransk i 1946, skriver han at ”eksistensen kommer forut for essensen – eller om man vil – at subjektiviteten må tas som utgangspunkt.” (Sartre, 1993, s. 8) Det er ikke noen essens eller en menneskenatur. Hvert enkelt menneske må ta utgangspunkt i sitt eget ståsted, det fra innsiden. Alle mennesker er slik sitt eget omdreiningspunkt med hver sin egen spesielle forståelseshorisont. Sartre svarer selv på spørsmålet om hva det betyr at eksistensen går forut for essensen. Det betyr at menneskene først eksisterer, er til, oppstår i verden, og så definerer seg selv etterpå. Vi er ikke noe i begynnelsen, men blir det vi etter hvert gjør oss selv til.

Vi befinner oss alltid i en eller annen situasjon, og vår frihet avhenger av de ulike holdninger vi inntar i situasjonen og de gitte betingelsene. Med situasjon menes helheten av de faktiske omstendighetene og den frihet vi har til å overskride disse omstendighetene. Det kan både være kulturelle, sosiale, historiske situasjoner, og det kan være kroppslige forhold som setter rammer rundt de valg vi tar. Med denne radikale friheten følger også et stort ansvar.

Menneskene er i Sartres perspektiv fullt ansvarlig for sin egen eksistens og for sine egne handlinger. Vi kommer ikke utenom oss selv, vår egen subjektivitet eller ståstedet innenfra.

Samtidig er det ansvaret vi har for det vi gjør, ikke bare noe som gjelder oss selv, men det gjelder for alle mennesker i vår tidsalder. Når vi skaper oss selv i vårt eget bilde, har vi samtidig et ansvar for det bildet som skapes av alle menneskene i vår tidsalder. (Sartre, 1993, s. 12) Sartre har ikke tro på en skapende Gud, han mener derimot at vi skaper oss selv etter vårt eget bilde, og at valgene til hver av oss er med på å skape et felles bilde av oss som mennesker. Vår tids bilde av menneskene har vi altså skapt selv, og er summen av alle våre selvskapte selvbilder.

”Eksistensialisten hevder gjerne at mennesket er angst”, skriver Sartre. (Sartre, 1993, s. 12) Videre sier han at vi kan forstå hva store ord som angst, ensomhet og håpløshet innebærer når vi blir klar over det store ansvaret vi har for hele menneskeheten og spør hva som ville skjedd dersom alle gjorde som meg. Den som lyver og unnskylder seg med at alle mennesker ikke gjør som meg, lever i ond tro, skriver han. Ond tro er altså en unnskyldning og en løgn, et selvbedrag. Den eksistensielle angst oppstår når vi blir klar over friheten og at ingenting er sikkert. Men fordi friheten er så angstfull, vil vi helst flykte fra den. Vi distanserer oss fra erkjennelsen om at vi har full frihet, og skylder på omstendigheter og ytre forhold. Henrik Ibsen beskriver ond tro som livsløgn i skuespillene sine. (Ibsen, 1978) Ond tro eller livsløgn er en tilstand vi lever i, det er ikke en følelse. Det er en tilstand fordi vi vet at livsløgneren eller den onde tro er selvforskyldt og en flukt fra friheten. Derfor spiller vi roller for oss selv og for andre. Men det betyr også at for å komme ut av tilstanden av ond tro eller livsløgn, må vi konfrontere oss med oss selv og kjempe oss ut av livsløgneren.

3.3 Kropp, vaner og språk

Maurice Merleau-Ponty (1908-61) er kritisk til den dualistiske tenkningen som innebærer at vi skiller mellom kropp og tenkning. Kroppen har fått en underordnet posisjon i forhold til tenkningen fordi den har blitt sett på som en beholder for bevisstheten. (Brown & Granberg, 2012, s. 301) Vi lever imidlertid våre liv i verden som kropper. Merleau-Ponty er opptatt av den levde kroppen og skille den fra den fysiske kroppen, som er kroppen sett utenfra. Å leve er å være kropp, det er vår generelle måte å ha en verden på, skriver Merleau-Ponty i boka *Kroppens fenomenologi*. (Merleau-Ponty, 1994, s. 102) Boka kom første gang ut på fransk i 1945. Å leve som kropp innebærer blant annet at motoriske ferdigheter innlæres og integreres, og innleires i kroppen som vaner. Vaner er hos Merleau-Ponty innlæring av

ferdigheter, det er en viten som sitter i hendene, sier han. Den blindes stokk blir etter hvert ikke lenger en gjenstand, men den blir en forlengelse av kroppen, og spissen på stokken blir forvandlet til et føleområde, skriver han. (Merleau-Ponty, 1994, s. 98) Vaner spiller avgjørende rolle i våre liv, og blir først vaner når de har bunnfelt seg som avleiringer og sedimenter, skriver filosof Mikkel Bjørset Tin i boka *Spilleregler og spillerom. Tradisjonens estetikk*. (Tin, 2011, s. 19) Det som kjennetegner vanene er at de har glemt sin opprinnelse. Vi er ikke født med vanene, men fordi de er blitt så integrert i oss, kan vi ikke tenke oss et liv uten dem. Vi har strevd så lenge med å tilegne oss ferdighetene, slik at vi til slutt ikke tenker over at vi gjør dem. ”Vanen er en form for fortrolighet som erverves gjennom øvelse, og det er ikke uten grunn man sier at øvelse gjør mester” skriver Tin. (Tin, 2011, s. 20)

Vi vokser opp i en verden der menneskene snakker med hverandre. Språket er den vanligste måten vi kommuniserer med hverandre på, og det er en kroppslig aktivitet. Å lære språket går tilsynelatende av seg selv, skriver Merleau-Ponty. (Merleau-Ponty, 1994, s. 150) Når vi snakker, forsøker vi å uttrykke det vi tenker ved hjelp av ord. Ordene har mening. ”En tanke, der ville være tilfreds med at eksistere for sig selv uten talens og kommunikationens besværligheter, ville falde tilbake i det ubevidste i samme øyeblikk, den viste sig, det vil sige, at den ikke engang vil eksistere for-sig.” (Merleau-Ponty, 1994, s. 141) For å forstå hverandre kreves imidlertid at vi har omtrent den samme forståelse av hva ordene betyr, slik at vi ikke stadig misforstår hverandre. Ordenes mening er det imidlertid ingen som har patent på, og vi kan selv bli oppmerksomme på ordenes mening når vi selv uttaler dem. (Thøgersen, 2004, s. 190)

3.4 Våkne fra vanen

”En verden som man kan forklare, endog med dårlige grunner, er en verden man føler seg hjemme i. Men i en verden som plutselig er berøvet for illusjoner og klarhet, føler derimot mennesket seg som en fremmed.” (Camus, 1953, s. 10) Dette utsagnet er hentet fra boka *Myten om Sisyfos*, skrevet av Albert Camus, (1913-60) utgitt ut på fransk i 1948. Camus spør om vi fortsetter å leve av gammel vane, og stiller spørsmål om selvmord er løsningen på livet dersom det oppleves som absurd og meningsløst. Kroppen vegrer seg mot tilintetgjørelse, skriver han. Sisyfos var dømt til å rulle en stein opp fjellet hver eneste dag. Hver dag rullet steinen ned igjen, og neste dag måtte Sisyfos rulle den opp igjen. Det er naturligvis aldri lett å

leve, skriver Camus, vi fortsetter av mange grunner, hvorav den primære er vanen, å utføre handlinger som eksistensen krever. (Camus, 1953, s. 9) Camus reflekterer over det absurde i livet og hvilke konsekvenser det kan ha å våkne opp fra vanen. I Camus refleksjon er det to utveier av den eksistensielle oppvåkningen, enten å legge det bort og gå tilbake til hverdagen, eller fortsette refleksjonen. Etter å ha våknet opp fra tilværelsens absurditet er det to veier; selvmord eller helbredelse. Refleksjon vil føre til klarhet og helbredelse, og konklusjonen er å avvise selvmordet som utvei. Ved hjelp av opprør, frihet og lidenskap kan vi skape en mening i livet, mener Camus.

Meditasjon over det absurde, som begynte i en angstfylt bevissthet om det umenneskelige, ender i det menneskelige opprørs lidenskapelige flammer. Jeg har således trukket tre konsekvenser av det absurde – det er mitt opprør, min frihet og min lidenskap. Ved hjelp av bevisstheten alene forvandler jeg det som var en invitasjon til døden, til en leveregel – og jeg avviser selvmordet. (Camus, 1953, s. 54)

3.5 Ulike former for aktivitet

Spørsmålet Hannah Arendt (1906-75) stiller i boka *Vita Activa, det virksomme liv*, (Arendt, 1996) er hva vi gjør når vi er aktive, og forklarer at boka handler om de mest elementære sidene ved menneskelig aktivitet, det som alle mennesker erfarer. (Arendt, 1996, s. 26). Som naturlige vesen på jorden er vi er underlagt biologiske nødvendigheter, men livene vi lever foregår for det meste i en virkelighet i en verden hvor vi omgir oss med produserte ting og gjenstander. Det er i den menneskeskapte kulturelle verden sammen med andre mennesker at vi kan uttrykke vår individualitet og oppleve virkelighet. Det er først når vi er sammen med andre mennesker at vi kan stå frem som unike individer, som personer forskjellige fra andre personer. Den friheten som innebærer å ha fullstendig suverenitet over seg selv kan vi bare ha dersom vi er helt alene. Men vi er ikke alene, vi deler livet på jorden med mange andre mennesker og andre vesener. Pluralitet er en menneskelig betingelse, og friheten fremkalles i en vev av menneskelige relasjoner (Arendt, 1996, s. 240)

I *Vita Activa* er Arendt opptatt av hva vi gjør, hvor vi gjør det, og hvordan vi opptrer når vi utfører de ulike former for aktivitet i ulike aktivitetsrom. Hun deler de menneskelige aktivitetene inn i tre kategorier; arbeid, produksjon og handling, og knytter disse aktivitetene til tre aktivitetsrom; privat, sosialt og offentlig rom. Innenfor disse tre former for aktivitet og

aktivitetsrom er det ulike måter å være og opptre på. Arendt skiller altså mellom tre aktivitetsrom som vi beveger oss ut og inn av hele tiden, og som kan forstås både som fysiske arenaer, men også som væremåter og holdninger. Det er ikke gitt at det som foregår innenfor et fysisk privat område har en privat væremåte, eller at et offentlig rom bare betegner livet i massemedias søkelys. De holdninger og væremåter vi har i ulike situasjoner vil være med på å avgjøre hvilke type aktivitetsrom vi er i.

3.5.1 I private rom: nødvendig arbeid for å overleve

Arendts bruk av kategoriene privat og offentlig rom er inspirert av antikken. Den gang var det et skarpt skille mellom de to rommene, mellom det nødvendige og frihetens områder. Som fysisk arena kan vi tenke oss et privat rom som hjemme, eller et sted hvor mennesker som privatpersoner kan trekke seg tilbake for å utføre private og intime aktiviteter. Denne typen aktivitet kalles arbeid, det omfatter det som er nødvendige aktiviteter og behovstilfredsstillelse for å overleve som menneske. Arbeid er syklisk, det starter ikke og det slutter ikke. Det er hva Camus kaller sisyfosarbeid. Aktivitetene i private rom omfatter de hverdagslige aktiviteter, daglig husholdning, mat og personlige kroppslige stell, og omfatter også fødsel, død og intime forhold mellom mennesker. Dette er familiens og husholdningens område. I husholdningen er det både mennesker, eiendeler og eiendommer.

Det som preger væremåten mellom menneskene i private rom er intimitet. Intimitet karakteriseres ved at ikke er avstand mellom menneskene, men at de forholder seg til hverandre i fortrolighet. Privat væremåte preges av ulikhet fordi den påvirkes av medlemmenes rang og plass i husholdningen. En voksen har mer autoritet enn et barn. Dette er et hierarkisk forhold mellom menneskene, det er altså ikke et likeverdig forhold mellom medlemmene når rommet karakteriseres som privat. I antikken var det private rom kvinners område. Kvinnene var hjemme, mens mannen var ute i det offentlige rom. Et privat rom er i sin form verdensfjernt i den forstand at medlemmene ikke behøver å forholde seg til virkeligheten utenfor. Trygghet, fortryllelse, mystikk og henrykkelse, kjærlig omsorg og munter lykke innenfor husets fire vegger, er noen av det positive i et privat rom. Om de problematiske sidene ved å leve et liv utelukkende privat, er faren å risikere å leve i en tilstand uten virkelighet. For å oppleve virkelighet, må en person bli sett og hørt av andre og oppleve seg som atskilt fra dem.

... det privates private karakter ligger i fraværet av andre mennesker; privatmennesket trer ikke frem for andre; det er nærmest som om det ikke fantes. Hva han gjør eller ikke gjør, er uten betydning, har ingen følger, og det som angår ham, angår ingen annen. (Arendt, 1996, s. 71)

3.5.2 I sosiale rom: nyttig produksjon for trygghet og stabilitet

Det sosiale rom kan både være betegnelse for samfunnet og for organiserte grupper og fellesskap. Mange av privatlivets aktiviteter er i moderne velferdsstater overtatt av det sosiale rom eller samfunnet, for eksempel deltar de fleste voksne i yrkeslivet utenfor hjemmet, og mye av barneoppdragelsen er flyttet til ulike institusjoner som skole og barnehage. Private rom har derfor fått karakter av å være midlertidig tilfluktssted. Det sosiale rom plasserer seg mellom privat og offentlig rom i Arendts tenkning. Det sosiale rom gir stabilitet i menneskenes liv. Det sosiale rom skiller seg fra offentlige rom på den måten at det sosiale rom er styrt og regulert av byråkratiske lover og regler, og ikke av den uforutsigbarheten og likeverdigheten mellom mennesker som karakteriserer et offentlig rom. Likeverdighet eller ikke er irrelevant i det sosiale rommet, ”for samfunnet forlanger alltid av dem som tilhører det at de oppfører seg som medlemmer av én stor familie hvor det bare kan finnes ett syn og én interesse.” (Arendt, 1996, s. 54)

For at det sosiale rom skal fungere, kreves det av menneskene at de opptrer noenlunde likt. For å oppnå likhet kreves det av menneskene å innordne seg etter byråkratiets bestemmelser, og ha en noenlunde lik atferd. Målet er å bli samfunnsdyktig. I samfunnet er alle med i fellesskapet, det er ingen som faller utenfor. Samfunnet styres av byråkratiet, av økonomi og markedskrefter, og av statistikk. Det er et ingens herredømme. Aktiviteten i det sosiale rommet kaller Arendt for produksjon eller virke, og er preget av nyttetenkning. Produksjon har en begynnelse, og slutter når målet er oppnådd. Relasjonen mellom menneskene har samme hierarkiske oppbygning som i private rom, det er noen som bestemmer og noen som underordner seg. Tilfredshet er et mål i det sosiale rom.

Det problematiske er at samfunnet overtar og regulerer mer og mer av menneskenes liv, både det som tidligere tilhørte private og det som tilhørte offentlige rom. Ensomhet og forlatthet som preger mange moderne mennesker, kan skyldes mangel på mulighet til både det å trekke seg tilbake til et trygt hjemlig sted skjult for offentligheten, og det å ha muligheten til tre frem

for andre som unike personer i et offentlig rom. Problematisk side ved samfunnets ønske om mest mulig likhet, er konformitet. Konformitet i meninger og væremåte.

3.5.3 I offentlige rom: uforutsigbar handling for pluralitet og likeverdighet

Offentlige rom omfatter to fenomener. Det betegner for det første alt det som trer frem for allmennheten, synlig og hørbart for alle og enhver og får virkelighet. Så snart vi begynner å snakke om ting vi har opplevd og erfart, får tingene virkelighet, samme hvor intenst det har berørt oss. ”Nærværet av andre som ser det vi ser og hører det vi hører, forsikrer oss om vår egen og verdens realitet” (Arendt, 1996, s. 63) Vi trenger andre menneskers tilstedeværelse for å ha en opplevelse av virkelighet. Det private må kunne meddeles. Smerte er et eksempel på noe som ikke lar seg omforme slik at det kan meddeles. Smerten er en grense til virkeligheten, den kan føre menneskene ut av verden slik som ellers bare døden kan. Et annet fenomen som heller ikke egner seg i offentlighetens lys, er kjærligheten. Kjærligheten har den samme verdensfjernheten som preger det intime og nære i et privat rom. Vennskap, derimot, bygger på respekt og aktelse og egner seg i offentlige rom.

For det andre betegner offentlige rom den felles verden, atskilt fra privat eiendom. Som fysisk arena kan vi tenke oss et åpent torg, en park, et teater, en kafé, et utdanningssted, eller parlamentet. Offentlig rom karakteriseres her av at det er synlig og noe alle som borgere har felles, noe som er skapt av mennesker, og som er preget av varighet. Det er en felles verdslig verden som et bosted som menneskene har skapt sammen og som samler og skiller, og forhindrer at alt faller fra hverandre. Offentlige rom er noe vi har felles med både de som var før og de som kommer etter. Men det er bare det som kommer til syne i offentlige rom og får virkelighet, som overlever generasjonene og skape historier. Vi trer inn i en felles verden ved fødselen, og vi trer ut av den ved døden. Væremåten i et felles offentlig rom er at alle inntar hver sine perspektiver og posisjoner. ”En felles verden forsvinner når den bare blir betraktet fra én synsvinkel; den kan rett og slett bare eksistere i et mangfold av perspektiver.” (Arendt, 1996, s. 71)

Aktiviteten i et offentlig rom kaller Arendt for handling. Handling karakteriseres ved at det er aktivitet som skjer mellom likeverdige mennesker. Gjennom handling og tale viser vi aktivt hvem vi er, det unike ved oss, vi ”trer inn på verdens scene”. (Arendt, 1996, s. 181) Det er gjennom tale og handling at vi kan tilkjenne hvem vi er. Tale og handling er de aktivitetene hvor menneskene atskiller seg aktivt fra hverandre. Vi er ikke bare ulike, vi er også unike. Det unike tilkjennes ved å ta initiativ. Et initiativ er en ny fødsel, en ny begynnelse. Når et individ fødes kommer et nytt perspektiv inn i verden, og når et individ er borte, er også et unikt perspektiv på verden borte. Både aktivitetene arbeid og produksjon kan utføres i ensomhet, men uten tale og handling ville det ikke være noe liv mer, fordi da ville menneskene ikke kunne tre frem for hverandre. (Arendt, 1996, s. 177) Natalitet (initiativ) og pluralitet (mangfold) er altså avgjørende kvaliteter ved handling, vi tar initiativ og agerer med hverandre.

Det karakteristiske ved handling er at den er uberegnelig. Det er ikke mulig å forutsi hvilke følger og konsekvenser et initiativ vil kunne få. En handling lar seg ikke beregne statistisk. Å handle og å være fri er altså to sider av samme sak i Arendts tenkning. Friheten realiseres gjennom handlingen. Handling skaper rom mellom mennesker som markerer sin individualitet overfor hverandre. Et offentlig rom er altså et potensielt rom som kan oppstå mellom likeverdige mennesker. Vi har sett at det i et privat rom ikke er likeverdighet mellom menneskene, men at det er preget av nærhet og intimitet, som gjør at det ikke er avstand mellom dem. Det er altså ikke en selvfølge at et offentlig rom oppstår mellom mennesker. For at et offentlig rom skal oppstå kreves avstand og likeverdighet, det må både skille og samle menneskene som deltar.

3.5.4 Et optimistisk menneskesyn

Hvert enkelt menneske er en helt ny begynnelse. Det nyfødte menneske er ikke ferdig og forutbestemt, livet blir aldri helt likt noen annens. Den nye begynnelsen gjentas hver gang menneskene handler. Livet er en øvelse i å leve, mener Arendt, og er derfor uenig med de som mener at livet er en øvelse i å dø. Hun legger vekt på fødselen, på begynnelsen.

Fødselsmirakelet gjentas hver gang et menneske tar initiativ og handler og slik fremstår som en unik person overfor andre mennesker. I fødselen, nataliteten, ligger håp og et optimistisk menneskesyn. Hvert enkelt menneske fødes inn i en verden hvor det allerede finnes andre

mennesker, med sitt liv og sin historie vever de sin unike tråd i den felles livsveven, den felles historien. Siden våre handlinger kan ha uante konsekvenser som ikke alltid lar seg reversere, skisserer Arendt opp to botemidler for å unngå å bli hengende fast i fortidens dumheter eller ugjerninger; ”Tilgivelse har med fortiden å gjøre og kan oppheve fortidens gjerninger, mens å binde seg til løfter etablerer øyer av visshet i havet av framtidig usikkerhet som er helt nødvendig for at noe skal kunne regnes som varig eller holdbart i forhold mennesker imellom.” (Arendt, 1964, s. 320).

3.6 Oppsummering

Dette kapittelet har presentert en oversikt over utvalgte deler av eksistensialistisk teori som vil bli brukt i den videre drøftingen. Kapittelet er bygget opp rundt de fire spørsmålene som ble stilt i innledningen i dette kapittelet: 1. Opplever vi å være fri eller determinert? 2. Hva innebærer det å leve i og med en kropp? 3. Er det meningsfullt å leve? 4. Hva gjør vi når vi er aktive? Vi har sett at de eksistensialistiske tenkerne konsentrerer sin tenkning omkring veldig ulike temaer. Det de har felles er en holdning om at menneskene er fri til å skape sine liv. Menneskene er kastet inn i verden og det er opp til hver enkelt å gi livet innhold og struktur. At eksistensen kommer før essensen innebærer at vi ikke er låst i noen bestemte roller. Vi kan hele tiden bryte ut og gi livet nytt innhold. Vi har imidlertid sett at selv om vi opplever at vi er fri og kan ta frie valg, kan vi ikke være helt sikker på om valgene er fri, eller om vi er preget av den ideologi og den kultur vi lever i, og de fordommene vi har. Vi kan komme til å leve i ond tro eller i en livsløgn. Vi har videre sett at vi inntar ulike holdninger og væremåter når vi utfører ulike former for aktivitet i ulike situasjoner og aktivitetsrom. Vi trenger mat og trygghet for å overleve som menneske i den verden vi har skapt, men vi kan ikke alltid overskue hvilke konsekvenser de ulike initiativ, valg og handlinger vi tar vil få. Derfor er tilgivelse av fortiden og noen forpliktende løfter fremover i tid, viktig for å sikre kontinuiteten i livet

4 Informantene forteller om sine liv, før og etter skade

4.0 Innledning

I dette kapittelet blir de fire informantene Hege, Rita, Aina og Siri presentert. De blir presentert slik jeg som forsker og redaktør har konstruert deres utsagn i intervjuene, ut fra min tolkning av intervjusamtalene som helhet, og i lys av problemstillingen som etterspør selvforståelse og mening. Først blir de fire informantene presentert generelt, deretter vil noen utvalgte temaer fra samtalene bli trukket frem og drøftet, i eksistensialistisk inspirert tenkning.

Informantenes utsagn presenteres i teksten i kursiv; korte sitat med hermetegn, og lengre sitater med innrykk. Det er gjort av praktiske hensyn for at de skal være lett synlige i teksten og være forskjellig fra teoretiske utsagn, som er i samme skrift som resten av teksten. Jeg markerer brudd i sitatene med tre prikker og benytter ikke klammer eller parenteser. Dette er gjort av hensyn til lesbarhet. Det som fremstår som en sammenhengende setning kan derfor være noen bruddstykker hentet fra flere steder i den transkriberte teksten.

Noen ord vil ha ulik betydning i informantenes uttalelser og som teoretiske begreper brukt i resten av teksten i denne studien. Dette gjelder spesielt ordet arbeid. Informantene bruker ordet arbeid slik vi vanligvis forstår det i norske tale, et stort begrep som omfatter yrkeslivet og også andre aktiviteter. Arendt bruker derimot begrepet arbeid om en bestemt aktivitetskategori. Jeg benytter i teksten ordet arbeid i samme betydning som Arendt, og velger ord som yrke, jobb og aktivitet i andre sammenhenger hvor det ville være naturlig å benytte ordet arbeid i norsk sammenheng.

I og med at intervjuene var strukturert som samtaler hvor informantene selv kunne snakke om det de hadde lyst til ut fra de to hovedspørsmålene; fortell om ditt liv før og etter skaden, og fortell om ditt liv i dag, hva som gir livet mening og verdt å leve, har jeg valgt å utforme ett forskerspørsmål til hvert av drøftingskapitlene. De sitatene jeg har valgt ut avspeiler min forståelse av hva informantene snakket om, meningsfortetting. (Kvale & Brinkmann, 2015, s.

232) Noen sitater vil dukke opp igjen flere ganger i ulike sammenhenger i de ulike drøftingskapitlene. Det har ikke vært et mål for meg å hele tiden finne nye sitater, jeg har vært opptatt av å belyse, forstå og fortolke problemstillingen, ulike temaer, og de spørsmål jeg stiller til de ulike avsnitt og kapitler.

Både dette kapittelet og de neste drøftingskapitlene vil forsøke å ivareta de tre forskerblikkene som ble presentert i metodekapittelet; oppmerksomt blikk på meg som forsker, ivaretagelse av informantenes personvern, og at teoretikerne ikke har sannheten. Menneskene lever ikke sine liv slik at de alltid kan passe inn i teoretikernes rammer, de tar initiativ og handler på uforutsett måte. ”alle individene riktignok er like, dvs. mennesker, men der det på et merkelig vis er slik at ingen av disse menneskene ligner på ett som har levd før, som lever nå eller kommer til å leve.” (Arendt, 1996, s. 29)

Forskerspørsmålet i dette kapittelet er: ***Hva er det informantene formidler i samtalene, på oppfordring om å fortelle om livet sitt før og etter varig fysisk skade?***

4.1 Hege

Hege er 53 år. For 19 år siden ble hun utsatt for en ulykke som medførte skade i ryggmargen. Hun er lam i begge beina og sitter i rullestol. Hun har nettopp flyttet inn i en liten leilighet i sentrum, etter at et langt samliv tok slutt. Mye fysisk tilrettelegging måtte til før hun kunne flytte inn i leiligheten, og noe jobb gjenstår fortsatt. Kjøkkenet mangler fortsatt en del spesialinnredning. Midt i stua står et stort spisebord med god plass til å komme til med rullestol. Bilder og malerier står plassert på golvet rundt omkring i stuen. Hun trenger hjelp for å få hengt dem opp. Hege forteller:

Det som kanskje slår meg først og fremst er at skaden lærte meg noe om ydmykhet, fordi før skaden, hvis jeg hadde forsøkt å tenke meg selv i situasjon som rullestolbruker, så hadde jeg tenkt at det fikser jeg ikke, det kommer jeg aldri, det er ikke meg. Det er en situasjon jeg ikke kommer til å klare, tror jeg at jeg ville ha tenkt hvis jeg hadde blitt forespeilt noe sånt. Men – når skaden først var skjedd og jeg ikke hadde noe valg, så måtte jeg jo, altså alternativet er jo ikke noe alternativ, for det da ville jo bare være å gi opp. Så da var det jo bare å finne seg i det som hadde skjedd, og gjøre det beste ut av det der og da. Og jeg har alltid vært svak for utfordringer, sånn at det tror jeg nok hjalp meg i startfasen.

Kroppslige utfordringer har Hege hatt mange av etter skaden som gjorde at hun ble lam. Hun har hatt flere operasjoner hvor for eksempel skruer har blitt satt inn i ryggraden, og senere blitt tatt ut igjen. Hun forteller slik om skruene som var blitt satt inn i ryggraden for å stive den opp:

Så fort jeg fikk trykk mot de skruene hvis jeg lente meg mot, det kunne bare være en vanlig sofarygg, så gjorde det vondt. Så legene sa at jeg kunne bare ta ut de skruene etter et år, for da var bruddet helt stabilt. Og det ble jo til at jeg gjorde det, og det angra jeg egentlig veldig på for da mista jeg mye følelse som jeg hadde i utgangspunktet. Altså, jeg kunne kjenne dusjstråler mot føttene, jeg hadde stillingssans, jeg kjente katta som hoppa på fanget mitt eller niesene mine som dansa på maven min hvis jeg lå i sofaen. Og – og alt dette her ble borte når jeg tok ut skruene. Og det var sånn som ikke skulle skje liksom, men det var bare det som skjedde.

Hege forteller at planene hun hadde for utdanning ble endret etter skaden. Hun hadde begynt på et studieforløp ved en høyskole, men fant det problematisk som rullestolbruker å skulle reise med kollektivtransport. Hun avsluttet studieplanene og ble jobbsøker. Det gikk flere år før hun fikk tilbud om jobb, og hun har selv vært aktiv for å finne en jobb som passet. Hun sier: *”flere av sånne jobber jeg har trivdes veldig godt med, har jeg fått på en sånn en kombinasjon av tilfeldighet og aktivhet. Aktiv innsats fra min side.”* Hun forteller at ideen om å jobbe som norsklærer for fremmedspråklige kom da hun var på et treningsopphold på en institusjon og kom i kontakt med en flyktning som trengte norskopplæring. Da hun kom hjem sendte hun søknad til det lokale voksenopplæringscenteret i kommunen. *”Så da leverte jeg CV min, og så kom hun som var rektor og spurte om jeg kunne ta noen ekstratimer en tirsdag eller noe sånt. Og det sa jeg ja til, og det vokste ganske fort til over hundre prosent.”* Hege forteller videre hvordan hun stod på ekstra mye og hadde mange små jobber, fordi hun ikke hadde fast ansettelse. Etter seks år ble de offentlige tilskuddene til norskopplæring redusert, og hun var en av de første som måtte gå, siden hun ikke hadde fast ansettelse. Hege forteller om vanskeligheter med å få jobb etterpå:

min bakgrunn, og jeg tror vel at jeg ville ha noe å bidra med. Men på en annen side så mangler jeg overskudd, ork til å våge det, tror jeg. Og når jeg da forsøkte å få meg jobb igjen, så oppdaget jeg veldig fort at det med inkluderende arbeidsliv, det er noe som bare eksisterer på papiret. Fordi det var ingen, det er ingen som vil ansette en dame på nesten femti som sitter i rullestol og bare skal jobbe femti prosent ... Nå har jeg mistet troen på at jeg har noe å tilføre arbeidslivet, for jeg har vært ute av det så lenge. Jeg har tenkt, lest om, at man mister nærmest evnen til å være i arbeidslivet ved å bli utelatt fra det over tid, men ... det har ikke betydd noe for meg før jeg nå er oppi det selv og kjenner det på kroppen at jeg har mistet troen på at jeg har noe å tilføre

arbeidslivet. Så nå ... det vil kreve mye større innsats fra min side både det å skulle stå i et arbeidsforhold hvor jeg må ut av huset hver dag, og det å tro at jeg orker det også. Selv om, det burde jo egentlig ikke være noe i veien for at jeg kunne.

Hege har nå en liten jobb for et antikvariat. Hun får tilsendt bokesker som hun registrerer og sender tilbake til antikvariatet. Hun beskriver jobben som interessant, hun sier at hun alltid har vært bibliofil. ”Det er en skattekiste å få åpne en bokeske og se hva finnes av bøker oppi der,” sier hun. Aberet er at hun ikke har noen kollegaer, lokalitetene hvor antikvariatet holder til er ikke tilrettelagt, så det er vanskelig å komme inn med rullestol. Så det blir ikke til at hun kjører til antikvariatet bare for å oppsøke kollegaer.

Heges store interesse er poesi. Hun skriver dikt. Denne interessen hadde hun også før skaden skjedde. Etter at hun ble lam i beina fikk hun sin første datamaskin. Hun fant fort frem til likesinnede på et nettsamfunn som heter Poesiavdelingen (fiktivt navn), et forum for poesi. På Poesiavdelingen legger hun ut egne dikt og hun kommenterer det andre har skrevet.

Noe av det første jeg prøvde på etter at jeg fikk internett, det var at jeg hadde hørt at det var noe som heter chat ... En av chattekanalene het Poesiavdelingen. Så tenkte jeg at det må være noe for meg. Så gikk jeg inn der, og der traff jeg jo med en gang likesinnede mennesker som faktisk likte dikt. Den gang var det sånn at man tastet inn et dikt som man likte for å vise det til de andre som var på kanalen. Og en av de aller første gangene jeg var der så ser jeg plutselig et av mine egne dikt bli tastet inn. Og det var altså et, jeg var med i en antologi som ble gitt ut ... Og ett av de diktene fra den boka var det da noen som hadde tastet inn. Og da var det jo enda større grunn til at jeg skulle være på dette stedet!

Hun forteller at også hun har fått kommentarer fra andre på Poesiavdelingen om at hun er en autoritet. ”Det er jo litt stas, samtidig som det er noe forpliktende ved det å skulle bli lyttet til som kommentator. Men jeg synes jo det er interessant både å lese og kommentere dikt”, sier hun. På Poesiavdelingen er det også ansatt en lærer som selv er forfatter. Han fungerer både som inspirator og legger ut leksjoner om dikt og diktskriving. Hege forteller at det hver måned, av de hundrevis av dikt som sendes inn til Poesiavdelingen, trekkes fram 4-5 dikt. Av disse er det til slutt ett dikt som blir kåret til månedens dikt. Månedens dikt og månedens dikter kommer på trykk i en landsdekkende avis. Første gang hun ble månedens dikter var på begynnelsen av 2000-tallet. Hun er nå på nytt blitt kåret til månedens dikter. ”Det var veldig moro, og det er en anerkjennelse, synes jeg da.”

4.1.1 Om å velge livet

Hege tok valget om å leve ganske tidlig etter skaden, alternativet å gi opp livet var for henne ikke et alternativ. ”altså alternativet er jo ikke noe alternativ, for det da ville jo bare være å gi opp”. I boka *Myten om Sisyfos* skriver Camus: ”Det finnes bare ett virkelig alvorlig filosofisk problem: selvmordet. Å avgjøre om livet er verdt å leve eller ikke, er å svare på filosofiens grunnspørsmål.”(Camus, 1967, s. 6) Når noe dramatisk skjer som gjør at vi mister fotfeste, stilles vi overfor det fundamentale spørsmålet om er livet verdt å leve. Det finnes, i følge Camus, to utganger; selvmord eller helbredelse, å kaste seg ut i døden eller kaste seg ut i livet. Det er først når livet slutter å være forutsigbart og selvsagt at mennesket kan ta et eksistensielt valg om å velge sin personlige skjebne og bli som Sisyfos, som trassig fortsetter å rulle steinen opp mot høydene og blir sin skjebnes overmann. (Frost, 2002) Hege sier det slik: ”så da var det jo bare å finne seg i det som hadde skjedd, og gjøre det beste ut av det der og da.” Hege velger å gjøre som Sisyfos, hun lar seg ikke overmanne av det dramatiske som har skjedd, hun begynner å rulle steinen oppover.

Hege tok et eksistensielt valg om å leve, hun sier også at hun tok skaden som medførte at hun ble rullestolbruker som en utfordring. ”Jeg har alltid vært svak for utfordringer, sånn at det tror jeg hjalp meg i startfasen.” Hege valgte å fortsette livet og begynne på nytt. Arendt, som er opptatt av menneskenes evne til å starte på nytt, skriver:

Der hvor vi møter begynnelsen gjennom den levende erfaringen, dvs. gjennom livets erfaring, som er preget av de prosessene den nye begynnelsen avbryter, er den derfor som et under for oss. Det faktum at mennesket er utstyrt med evnen til å handle, i betydningen begynne på noe nytt, betyr derfor at det unndrar seg enhver overskuelighet og beregnelighet (Arendt, 1996, s. 179)

Menneskene har evne til å overskride det sannsynlige og overskuelige, og skape sin egen vei, ikke fordi vi har bestemte kvaliteter, men fordi vi bekrefter den første fødselen hver gang vi tar initiativ og handler. Hvert enkelt menneske har sin egen unike fødsels erfaring som gjentas i måten å handle på, som for hver enkelt er unik og noe enestående nytt. Ved å se perspektivene til Camus og Arendt sammen kan vi forstå Heges valg om å fortsette livet. Om vi skal tro Arendt har vi en egen kraft med oss fra fødselen som vi tar i bruk i handling. Vi evner å bryte ut av prosesser og livsmønster og ta initiativ til noe nytt. Samtidig gir myten om Sisyfos en påminnelse om at livets besvær ofte består i hver dag å rulle steinen oppover bakken. Heges

liv, som vi skal se videre, står i spenn mellom nødvendig sisyfosarbeid og fri og kreativ handling.

4.1.2 Om ydmykhet

Hege sier at hun lærte noe om ydmykhet gjennom å bli skadet, og at hun på forhånd ikke hadde trodd at hun ville klare et liv i rullestol ” *hvis jeg hadde forsøkt å tenke meg selv i situasjon som rullestolbruker, så hadde jeg tenkt at det fikser jeg ikke.* ” Hege forteller hvordan det å leve med en skadet kropp gir forskjellige utfordringer. Hun forteller om mange kroppslige nederlag som følge av feilvurderinger og uheldige operasjoner og behandlinger. På samme måte som i fortellingen om Sisyfos beskriver Arendt arbeidet for å opprettholde livsfunksjonene som en kamp mellom vekst og forfall, mot naturen:

Den utholdenheten som trengs for hver dag å rydde opp det som gårsdagen brakte i uorden, er ikke mot, og det er ikke fare som gjør denne anstrengelsen så møysom, men dens endeløse gjentakelse. (Arendt, 1996, s. 105)

Fordi Heges kropp er forandret og delvis lammet, er hun avhengig av det offentlige hjelpeapparatet. Hun har tilbragt mye tid på sykehus og på ulike opptreningsinstitusjoner. Hun har ikke følelse i beina, og derfor oppfatter hun ikke signaler fra kroppen på samme måte som før. Hun må stole på de råd hun får og den hjelp hjelpeapparatet kan tilby henne. Hun forteller om en episode hvor hun var på rehabiliteringsinstitusjon. Hun forteller at det ble bestemt at hun skulle få botox-behandling i leggene mot spasmer.

fordi foten min holder på å gå i spissfot ... så stod jeg og så ned ... spasmene hadde dratt foten min under meg og løftet hele meg ... så jeg ble stående på utsiden ... det førte til tre brudd i ankelen. Men det visste jeg jo ikke for jeg kjente jo ingenting. Og det her var på onsdag formiddag ... så kom de og satte botox i leggene ... torsdag kveld da jeg skulle legge meg, så oppdaget jeg at begge føttene var helt blåsvarte ... fredagen så begynte det å bli rødt, og så begynte foten å hovne veldig opp.

Hege forteller videre at hun ble sendt til sykehus fordi leggene mistenkte blodpropp. Der ble hun satt på blodfortynnende medisiner og antibiotika før hun ble sendt tilbake til rehabiliteringsinstitusjonen, hvor det påfølgende tirsdag ble tatt røntgenbilder og konstatert tre brudd i ankelen. Det gikk altså nesten en uke før bruddet ble oppdaget.

Heges fortelling viser hvor vanskelig det kan være å leve i og med en lammet kropp. Hun kjenner ikke kroppens signaler lenger, og kan kun observere hva som skjer. Den lamme delen av kroppen er blitt fremmed for henne. I dette tilfellet gikk det tre dager før det ble konstatert at problemene hun fikk ikke skyldtes blodpropp på grunn av botox-behandling, og ytterligere fire dager før det ble konstatert tre brudd i foten. Hege reflekterer over flere lignende episoder hvor det har blitt foretatt behandling som ikke har vært vellykket. Hun sier: *”Og det ble til at jeg gjorde det, og det angret jeg egentlig veldig på fordi at...”* Her ser vi at Hege velger å ta ansvar for det som skjer med hennes kropp, selv om det kanskje ikke er hun selv som har tatt de ulike avgjørelsene og valgene om behandling. Hjelpeapparatets forhold til, og ansvar for sine pasienter, er imidlertid utenfor denne studien, men vi kan se at Hege og hjelpeapparatet kan ha ulike ståsteder og ulike forklaringsmåter. Hege er sin kropp, og hjelpeapparatet er utenfor og studerer Hege og kroppen hennes som et objekt. Rådene de gir kan derfor være bygget på de objektive kriteriene, mens Hege er opptatt av hva som kan hjelpe henne til en bedre livskvalitet. Hege sitter uansett igjen med konsekvensene, uavhengig av om behandlingen ble vellykket eller ikke, og uavhengig av hvem som tok det endelige valget om behandling. Hun skal leve videre i og med kroppen sin.

Hege sier noe om hvordan det oppleves å bære konsekvensene av de ulike behandlingene hun har fått, hun sier at hun første året bygde seg opp en identitet som rullestolbruker, men at det blir tyngre å bygge seg opp etter nye nederlag. Hun sier: *”Og nå i senere tid så har det dukket opp igjen som sånne posttraumatiske saker som jeg sliter med.”* Om vi går til Arendts tenkning, så mener hun at tilgivelse er nødvendig for å legge ting bak og gå videre.

Om vi ikke kunne tilgi hverandre, dvs. løsrive hverandre gjensidig fra følgene av våre gjerninger, ville vår evne til å handle til en viss grad begrense seg til én eneste handling, med konsekvenser som ville forfølge oss – i ordets rette forstand – til vår dødsdag, på godt og vondt. (Arendt, 1996, s. 243)

Tilgivelse alene er imidlertid ikke nok. I tillegg må vi, for å hindre en uoversiktlig framtid, gi og holde løfter. Uten å gi og holde løfter til de vi handler med, vil vi ikke kunne holde fast på en identitet, men hjelpeløst være utlevert til selvmotsigelser og ensomme stemninger. I kapittel 8 vil vi se nærmere på betydningen av å tilgi fortiden og avgi nye løfter i fremtiden som nødvendig for å kunne gå videre i livet.

4.1.3 Om å skrive dikt. Handlingsrom og skaperglede

Hege har stor interesse for poesi. Hun forteller om nettstedet Poesiavdelingen slik: *”der traff jeg jo likesinnede mennesker som faktisk likte dikt.”* Siden Poesiavdelingen er et nettsted, kan Hege her være i et rom hvor sykdom og handikap ikke er et tema. Vi har sett tidligere hvordan hennes funksjonshemming har gitt utfordringer og begrensninger. På Poesiavdelingen er hun som alle andre. Hun har i dette forumet anledning til å fremstå som en person med individualitet og relevans, hun er blant likeverdige. I følge Arendt vil vi ikke kunne forstå hverandre uten likhet, men uten ulikhet vil vi ikke trenge hverken språk eller handling for å kommunisere. (Arendt, 1996, s. 176) Dette er menneskenes pluralitet, mangfold. Selv om Hege er avhengig av rullestol med de utfordringene det medfører, finner hun på denne måten frem til mennesker med samme interesse hvor hun kan ha et likeverdig fellesskap uavhengig av kroppslig funksjonsnivå. Vi så tidligere at hun i forhold til hjelpeapparatet ikke opplevde å være en likeverdig, hun var avhengig av å stole på deres råd og kompetanse. På Poesiavdelingen har hun et handlingsrom som ikke handler om kroppens begrensninger og de mange utfordringene forbundet med dette, her er hun blant likeverdige og kan fremstå som en unik person, en person som andre lytter til. Diktningen er i Arendts tenkning en evne til refleksjon, og er resultat av ytterst konsentrert oppmerksomhet. (Arendt, 1996, s. 169).

4.2 Rita

Rita er 66 år. En familietragedie for 25 år siden medførte at hun er lam i venstre siden av kroppen. Hun har skinne på foten slik at hun kan gå, og venstrehanden kan ikke brukes. Rita bor i et lite hus i sentrum, som hun og hennes andre ektemann, Per, kjøpte sammen. Huset er ikke tilrettelagt for hennes handikap, men det er installert en trappeheis opp til andre etasje hvor hun har soverom og kontor. Bad og toalett er i første etasje. Rita bor alene i huset etter at Per døde for et par år siden. Hun forteller at det å bli funksjonshemmet var et sjokk:

Det var et sjokk å oppdage at man plutselig var funksjonshemmet. Det tok sin tid å venne seg til det, fordi man aksepterer liksom ikke det at man ikke er slik som før. Ikke kunne kjøre bil, ikke kunne reise seg opp å springe når du ville. Bare det å gå på do hvis du måtte i full fart. Og du var nødt å sitte eller å ta det veldig med ro, med det resultat at det antakelig hadde gått galt når du kom på do. Men ellers, jeg var bare veldig glad for at jeg hadde taleevnen i orden, fordi min skade er sånn som når du får et hjerneslag. Men det var heldigvis på den sida som ikke skader taleevnen. Og det var

jeg veldig glad for. Og glad for at høyrehanda var i orden, for jeg er jo så glad i å skrive.

Rita liker å være selvstendig og klare det meste selv. Inne bruker hun ikke rullestol. Hun går opp og ned trappen til loftet flere ganger om dagen, for treningens skyld. Men dersom hun faller, må hun ringe til sin bror som bor i nærheten, for hun kommer seg ikke opp selv.

Noen ganger har jeg ramlet her, men nå har min bror nøkkel til døra. Så jeg kommer meg alltid så pass opp at jeg får akt meg bort til telefonen som ligger på bordet her. Så da får jeg ringt til han, og så kommer han og får meg på føttene igjen.

Hun beskriver hva andre sier om henne: ”Før i tida, før jeg ble skadet, sa folk: Å du er så sta! Negativt. Og nå så sier de: Å, så fint at du er så sta!” Hun forteller hvordan hun møysommelig trener venstrehanden, den som er lammet:

Jeg kan bøye og strekke armen hvis jeg sitter helt alene og konsentrerer meg og bare tenker: strekk armen, strekk armen, strekk armen. Og så det samme bøy, bøy tilbake. Men da må jeg være helt alene og konsentrere meg.

Hun forteller at hun er på trening hos fysioterapeut tre ganger i uka, noe hun har gjort fast helt siden skaden skjedde. De første årene var det mye aktiv trening, i ribbevegg og på sykkel. Hun måtte imidlertid trappe ned den aktive treningen fordi hun fikk hyppige epilepsianfall. De siste årene har det derfor vært mest konsentrert om å holde kroppen myk slik at den ikke stivner. Det har ikke vært fremgang de siste årene, sier hun.

Rita forteller at hun var veldig motivert for å komme ut i jobb etter skaden, og at hun fikk god hjelp av rehabiliteringsenheten på sykehuset, som hjalp henne med å få jobb i en vernet bedrift.

Der var jeg i to og et halvt år. Satt på kontoret der og gjorde kontorarbeid ... Jobbet med pc, det var noe jeg gjorde heime også. Jeg stortrivdes med å være i arbeid. Det var så godt å ha noe å gå til, og føle at jeg gjorde litt nytte for meg, og ikke bare satt hjemme og tok imot trygd.

Hun forteller at omorganisering av bedriften gjorde at hennes jobb ble endret på en måte som ikke var bra for hennes handikap. Hun har ikke vært i jobb siden. Hun bruker mye tid på pc, og forteller at da hun tok datakurs var det ikke alt som var like enkelt å få til med bare en hand ”så hadde du ei hand og skulle for eksempel treffe alfakrøllen.”

Rita forteller at hun traff Per, sin andre ektemann, på internett. Rita og Per giftet seg og flyttet sammen. De dro ofte ut på kveldene og danset. Hun var veldig skeptisk da han foreslo det

første gang, hun kunne da ikke danse, hun med sitt handikap. Hun forteller slik om den første gangen de var ute og danset:

Vi gjør det på vår måte, det skal nok gå bra, sa Per ... så ble det musikk, så danset vi ... og det var så artig å se på folk rundt meg. De satt og gapte og pekte på meg ... de sa: Å, Rita, du er forelsket, det stråler av deg!

Om somrene dro de på tur med campingvogn. Dette er noe hun savner. Hun fartet mye før ulykken også, hun drev oppdrett av hunder, og deltok både Norge og Sverige på hundeutstillinger. Etter ulykken beholdt hun en av hundene, men hun klarte ikke å stelle pelsen skikkelig, så hun valgte ikke å ha hund lenger. Hun har heller ikke bil lenger, skaden gjør at hun ikke har sidesyn. Bilkjøring er noe hun savner. Nå har hun en venninne som hun farter mye sammen med på sommeren, på konserter og det som ellers foregår. Venninnen bor i syden om vinteren, ”men det er jo da jeg trenger henne mest”, sier hun. Til daglig bruker Rita en overbygd elektrisk rullestol når hun beveger seg ute i lokalsamfunnet. ”Jeg er ute hver dag, hele året. Jeg kjører meg en tur,” sier hun, ”går på kafé og treffer folk.”

4.2.1 Om tilgivelse og løfter

Rita forteller at hun tok valget om å leve mens hun fortsatt lå i koma. Hun forteller at faren satt ved sykesenga og snakket til henne, natt og dag.

Alternativet er jo å dø. Selv om jeg har vært inne i døden og vet at det er bare fredelig, der er bare fred og et lys du vil mot. Jeg var jo på tur mot det lyset inntil far min snakket meg tilbake. Han satt på sengekanten og holdt meg i handa, og tagg meg om å kjempe, om å komme tilbake ... Når jeg hørte han, da var det akkurat som jeg snudde ... Legene på sykehuset sa at da begynte jeg å kjempe for livet. Jeg hørte han. Jeg lå i koma i ni dager, men jeg hørte han. Han satt der, jeg tror han satt ved senga både natt og dag. Jeg syns jeg hørte han bestandig.

Hun forteller at hun hørte alt som foregikk, men hun kunne ikke åpne øynene eller snakke, hun visste ikke heller hva som hadde skjedd. Rita har ikke ønsket å fortelle hva som skjedde, så vi vet ikke hva som forårsaket skaden. Det kan imidlertid se ut som det har det skjedd et omslag mens hun lå i koma, noe har gjort at hun valgte å leve videre. Kanskje Arendts tenkning kan hjelpe oss å forstå hva som kan ha skjedd, hvorfor Rita valgte å kjempe for livet. Arendt mener at for å kunne møte fremtiden er vi avhengig av løfter. Via tilgivelsen kan vi løse hverandre fra fortidens hendelser, og løfter vi gir hverandre er veivisere inn i fremtiden.

Løftets makt eksemplifiseres med fortellingen om Abraham som dro ut i fremmed land fordi Gud hadde gitt ham et løfte. Ut fra en slik tenkning om tilgivelse og løfte, kan vi forstå at farens trofaste tilstedeværelse og hans gjentatte anmodning om å kjempe, har gitt Rita styrke og mot til å komme tilbake til livet. Faren ble hennes veiviser og løftebærer inn i en usikker fremtid.

4.2.2 Om å akseptere virkeligheten slik den er

Rita forteller at hun allerede på sykehuset innså de fysiske begrensningene hun hadde fått, men at hun valgte å fokusere på hva hun kunne bygge videre på. Taleevnen og høyrehanden kunne brukes som før. Hun sier det slik:

Jeg var bare veldig glad for at jeg hadde taleevnen i orden ... og glad for at høyrehanden var i orden... Jeg har valgt å akseptere at det er slik jeg er, og slik kommer jeg til å være. Det nytter ikke å strekke seg etter noe annet. Men samtidig så må jeg jo jobbe for å bli bedre.

Vi ser her at Rita bruker begrepet velge å akseptere. Hun har med andre ord tatt en aktiv bestemmelse om å legge fortiden bak seg og se fremover. Dette bekrefter det hun tidligere har sagt om at hun plutselig begynte å kjempe for livet mens hun lå i koma. Bestemmelsen var tatt om å starte på nytt. Arendt kaller dette natalitet, ny fødsel. Natalitet krever aktiv handling, det er et brudd i en pågående prosess. I Camus tenkning ville vi mene at hun våknet opp av den vanemessige dvalen hun befant seg i og måtte ta stilling til om livet er verdt å leve.

Rita er sta, og som vi har sett har hun gått til trening og behandling hos fysioterapeut tre ganger i uken helt siden skaden skjedde for 25 år siden. Hun forteller at hun går oppreist på ren vilje ved hjelp av en skinne på den foten som er skadet. Det har aldri vært aktuelt for henne å bruke rullestol inne. Hun går trappene opp til loftet, selv om hun har stolheis. Hun forteller at hun har hatt fremgang i mange år, men at fremgangen har stoppet opp de siste årene. Hun sier det slik:

Men i de siste fem årene har jeg ikke blitt verken verre eller bedre. Bortsett fra at jeg er blitt mer ustødig og faller mer og sånn. Men det er ikke blitt mer bevegelse i meg, det er det jeg kaller for fremskritt, det når jeg kan bevege noe som jeg ikke har kunnet før. Men jeg har akseptert det. Og det er vanskelig. Det tok lang tid.

Rita definerer fremskritt som bevegelse, å kunne bevege noe hun ikke kunne før. Hun sier at hun har akseptert at det ikke lenger er fremskritt i bevegelsen. Hun forteller også at hun er blitt mer ustødig, men hun definerer imidlertid ikke det som en forverring. Hun sier at hun hverken har blitt verre eller bedre. Merleau-Ponty sier at vaner ikke er mekanisk automatikk, men det er en viten og en forståelse som ligger i kroppen. ”At forstå vil si å oppleve overensstemmelse mellom det, vi ser, og det, der er givet, mellom intentionen og utførelsen – og kroppen er vår forankring i en verden.” (Merleau-Ponty, 1994, s. 100) Rita har gjennom årene med trening lært å forstå kroppen som den er blitt etter skaden, og vi ser at hun forstår og stoler på kroppen, til tross for at hun mener at hun kanskje har blitt verre.

4.2.3 Om venner og sårbarhet

Vennskap er viktig for Rita. Hun forteller at det ikke var så enkelt å opprettholde kontakten med gamle venner etter skaden. Hun mener selv at litt av personligheten hennes kan ha endret seg som følge av skaden, og at dette kan være en grunn til at noen av de gamle vennene trakk seg vekk. Hun forteller slik om hvordan hun mener hun har endret seg:

Den skaden jeg har, det er jo som når folk får et hjerneslag, det er blødninger. Man forandrer litt personlighet, tror jeg. Jeg er blitt mer sårbar, tror jeg. Før tålte jeg mer, kunne ta igjen. Nå er jeg blitt mer sårbar. Blir lettere såret, og så har jeg lettere for å se litt kritisk på andre folk, synes jeg ... Og etter hvert så tok jo venner kontakt. Men så var det akkurat som de, jeg var selvfølgelig, jeg glemte mye til å begynne med og sånn. Noen ... trakk seg unna og ble borte, mens noen få ... har jeg den dag i dag.

Arendt er opptatt av vennskap, men ikke det intime vennskapet. Hun mener at det er blant venner vi diskuterer verden. Hun viser til at antikkens mennesker anså venner som uunnværlig i et menneskeliv. Et liv uten venner var ikke virkelig verdt å leve. (Auestad & Mahrtdt, 2011, s. 28) Om vi skal følge denne tenkningen kan vi forestille oss at de vennene som forsvinner, ikke lenger har samme ståsted som Rita å diskutere verden ut fra. Ritas virkelighet er forandret etter skaden, både den fysiske og den mentale. Hennes rolle i samfunnet og blant andre mennesker har endret seg, blant annet fordi hun ikke lenger er i yrkeslivet. I Arendts tenkning er det ulike måter å være sammen på i offentlige, i sosiale og i private rom, hvor det bare er i det offentlige rom at menneskene er likeverdige. I private rom er det ofte mer hierarkiske måter å være sammen på, det vil si at de med størst anseelse bestemmer. I sosiale rom er det konformitetspress som gjelder, og kan vi tenke oss at siden Rita ikke lenger er i

yrkeslivet, har hun ikke lenger den samme status, og det kan medføre at noen venner trekker seg unna for ikke selv å bli nedgradert.

4.3 Aina

Aina er 50 år. Hun har en sønn som er voksen og flyttet hjemmefra. Hun har bodd borte i mange år, og etter et samlivsbrudd for noen år siden flyttet tilbake til heimbygda, for å være nær sine foreldre som nå er blitt gamle. Aina forteller om seg selv:

Før og etter skaden. Kanskje det jeg var før så, tror ikke egentlig jeg tenkte så mye over ting, jeg bare gjorde det jeg hadde lyst til på en måte, ikke planla noe. Jeg planla jo når jeg skulle noe noen steder – selvfølgelig jobben måtte planlegges. Så var jeg veldig aktiv, gjorde mange ting, var med på masse, veldig glad i å prate med mennesker, glad i naturen, liker å være på tur ... Man tenker ikke over ting, sånn hvorfor man gjør ting. Når jeg ble syk ble jeg nødt til å tenke på det... jeg tenkte på alle de tingene jeg ikke hadde gjort, eller som jeg kunne tenkt meg å gjøre, men som jeg ikke visste om det ble. Visstnok det første jeg har sagt etterpå, etter jeg begynte å komme meg etter operasjonen, det var jo: Tro om jeg noen gang kommer meg på hytta igjen? Det var det første jeg hadde begynt å tenke på.

For halvannet år siden fikk hun hjerneblødning. Skaden skjedde i en periode hun pusset opp huset. Det var litt mye stress, og hun forteller om hendelsen:

Det ble jo ganske dramatisk hendelse, for og jeg skjønnte vel kanskje ikke helt selv heller hvor galt det var, og hvor alvorlig det var. Selv når de sa det på sykehuset at jeg hadde hjerneblødning, så klarte jeg ikke å ta det inn over meg. Kjente jo at jeg hadde veldig vondt i hodet, og at det var på mange måter ubehagelig. For jeg var veldig kvalm og ville bare kaste opp ... og svimmel ... og ikke så like mye som jeg trodde jeg så ... Og det er egentlig sånn enda, men i dag er hodet – det er gått halvannet år siden det skjedde så nå har hodet eller hjernen eller hva jeg skal si, vent seg til at det er en del som er borte av synsfeltet, sånn at jeg tolker omgivelsene på en annen måte og klarer å forholde meg til det. Og blir ikke så fort svimmel og eller ustødig, jeg har fått mye balansen tilbake. Jeg hadde dårlig balanse til å begynne med, og det var for at det er uvant.

Aina forteller at hun på grunn av skaden på synet ikke fikk kjøre bil i den første tiden etter hjerneblødningen, og at det ikke var så enkelt siden hun bodde i ei lita bygd uten butikk og med dårlig kollektivtilbud.

Så jeg følte meg litt innestengt eller sånn. Og det var helt uvanlig, jeg var vant til å ordne meg selv det jeg hadde lyst til, når det passet meg. Plutselig måtte jeg planlegge

alt, spørre andre om hjelp. Og det syns jeg er vanskelig. Og naboene var veldig grei, sa jeg måtte bare spørre. Men det blir jo ikke til det. Så jeg ble veldig glad da jeg ble så god i balansen at jeg kunne sykle. Da kom jeg meg litt lenger.

Aina trener tre ganger i uka hos fysioterapeut. Hun trener styrketrening for å bli sterkere generelt. Hun er aktiv ellers også, hun setter seg mål både fysisk og mentalt. Hun liker å ha prosjekter som skal bli ferdig, hun sier: ”*tvang meg veldig tidlig til det, selv om jeg så fryktelig dårlig til å begynne med, til å strikke og hekle*”. Å gå på fjelltur, å tørre å være alene ute i naturen, eller å gå på klassisk konsert, er andre prosjekter hun har. Hun forteller at hun er glad i musikk, men at skaden gjør at det fort oppleves som støy.

Men hvis jeg hele tiden skulle tenke på hva som er farlig, så skjer det jo ikke noe, så blir jeg sittende her. Da kommer jeg meg ingen vei. Så derfor har jeg vært opptatt av det faktisk etterpå at jeg må trene – jeg kaller det for trening det meste – at det er min måte å trene på. Å gå på konsert, selvfølgelig, det er kjempekaos inne i hodet mitt. Men jeg må prøve det av og til.

Aina synes hun har hatt positiv fremgang inntil for omrent en måned siden. Hun forteller at hun har tvunget seg selv til å gjøre de tingene hun gjorde før, og at det har gått bra. Men nå var hun igjen i en stresset situasjon, hun skulle reise på rehabilitering, og ville derfor at det skulle være i orden både hos seg selv og hos moren. Noe skjedde da hun skulle rydde i blomsterbedet hos moren. Hun forteller slik:

Jeg bare plutselig, jeg vet ikke helt hva som skjedde, men jeg vet at jeg ble så usigelig sliten og trøtt, det ligna jo litt på sånn som det var da jeg fikk hjerneblødningen. Og hadde vondt i hodet. Men jeg klarte ikke likevel å gjøre noe med det, jeg ble bare liggende i blomsterbedet til søsteren min fant meg der på kne. Hun kom dit tilfeldigvis.

Aina reflekterer over det som skjedde i blomsterbedet, og at hun nok ikke kan forvente å være frisk bare halvannet år etter skaden.

Må være litt mer forsiktig. Må roe ned, ikke skulle gjøre alt som jeg gjorde før nå. Kanskje en dag, men ikke bare etter halvannet år, det er ikke nok tid. Men jeg følte meg så sterk. Det er ikke sikkert at jeg er så sterk. Ellers har jeg prøvd å gjøre de tingene jeg har lyst til, jeg er blitt mye mer bevisst. Jeg var kanskje det før også, men det er mye mer bevisst. Hvorfor skal jeg vente med ting, kan jeg ikke bare gjøre det, hvis det passer sånn selvfølgelig... Jeg prøver å få det til å passe. Det var jeg ikke opptatt av før, nå er jeg veldig bevisst.

Aina forteller at hun er blitt mer bevisst etter skaden, hun fokuserer på gleden, på å være glad.

Og så prøver jeg å være positiv og glad... og særlig til å begynne med når jeg våknet, hver gang når jeg våknet var jeg faktisk glad for å våkne. Og det har jeg aldri tenkt

på, jeg har aldri vært bevisst på at jeg var glad om morgenen. Jeg har alltid vært glad i å våkne, altså tidlig oppe. Nå er jeg rett og slett glad for å våkne. Det er sikkert en slags angst for å dø.

4.3.1 Om å tenke over livet

Aina sier: *”Kanskje det jeg var før så, tror ikke egentlig jeg tenkte så mye over ting, jeg bare gjorde det jeg hadde lyst til på en måte, ikke planla noe.”* Vi ser her at Aina tenker at livet hun hadde før var preget av at hun gjorde det hun hadde lyst til. Om Aina hadde blitt spurt før hun fikk hjerneblødning, er det imidlertid ikke sikkert at hun hadde svart at hun opplevde livet som sorgløst og at hun bare gjorde det hun hadde lyst til. Hun forklarer senere i intervjuet at den sorgløsheten hun snakker om, var i forhold til at hun ikke var forberedt på at hun kunne bli syk. Hun sier det slik: *”før var nok livet mer sorgløst, man tenkte ikke man ble syk ... man tar det ikke inn over seg. Man vil egentlig ikke ha det, man er kanskje redd for å dø”.* Vi ser her at Aina blir konfrontert med sin egen dødelighet, eller seg selv som menneske. Aina har kommet til det Sartre kaller eksistensialismens første handling ”å stille ethvert menneske overfor det det er, og legge på dets skuldre det fulle ansvar for dets eksistens. (Sartre, 1993, s. 11) Ainas utsagn bekrefter Sartres påstand om at mennesket er angst på den måten at det har ansvar og forpliktelse både for seg selv, og også for hele menneskeheten. De mennesker som sier de ikke har angst, i virkeligheten skjuler og flykter de fra angsten, og lever i en slags ond tro (Sartre, 1993, s. 13) Aina reflekterer over at hun likevel ikke kan la seg hindre i å leve. Hun sier at hun ikke kan la seg hindre av hva som kan være farlig *”for da skjer det jo ikke noe, så blir jeg sittende her ... å gå på konsert, selvfølgelig, det er kjempekaos inne i hodet mitt. Men jeg må prøve.”* Her ser vi at Aina både utfordrer seg selv og kroppens begrensninger, og søker ut i fellesskap med andre. Hun kan nok høre musikk på radio eller cd hjemme i det private rom, men hun gjør et aktivt valg om å oppleve musikk sammen med andre mennesker. Arendt vektlegger betydningen av å være sammen med andre at vi først fremstår som unike individer i handling i samvær med andre, i mellom-rommet som oppstår mellom mennesker (Arendt, 1996, s 185). I en konsertsal er det ikke bare en ren musikkopplevelse, det oppstår også et fellesskap, et mellom-rom mellom mennesker som er publikum, mellom publikum og musikkverket, mellom musikerne seg i mellom, mellom orkesteret og musikkverket, mellom musikkverket og publikum, og mellom orkesteret og publikum. Det skapes noe nytt, det er uforutsigbart og spontant.

4.3.2 Om å oppøve nye vaner

Aina opplever det vanskelig å forholde seg til en ny kroppslig hverdag. Hun forteller at hun ikke fikk kjøre bil like etter at hun kom hjem fra sykehuset, fordi synsfeltet var blitt endret som følge av hjerneblødningen. ”Jeg fikk jo heller ikke kjøre bil, og det er jo helt vanlig etter en sånn ting ... Så inntil det var begynt å gå tilbake, eller de visste noe om hvordan skaden ville arte seg i lengden, fikk jeg ikke kjøre bil.” Hun forteller videre om hvordan det er å kjøre bil nå:

jeg gjør det egentlig med veldig forsiktighet og gruer meg for å kjøre langt sånn, for at jeg vet egentlig at det er ting jeg ikke ser. Det kan komme plutselig noe på, men jeg prøver å plassere meg og følge med, å lese trafikken, og unngå å bli sliten. Om man blir sliten så glipper det jo. Og det gjør det for så vidt for alle. Så jeg prøver å være bevisst og ikke kjøre på langtur. Så det lengste jeg har kjørt er ... tre timer. Det var egentlig en feiltakelse. Jeg skulle ikke egentlig kjøre, men det var etter at jeg var begynt å kjøre bil igjen, så skulle jeg på ... så måtte jeg reise med fly, og så skulle jeg ta flybussen. Jeg skulle kjøre til ... og sette bilen der for jeg skulle bare være borte noen dager. Så hadde jeg bommet på en halv time på tida, så jeg kom for seint. Jeg måtte bare hive meg i bilen og kjøre, ellers hadde jeg ikke rukket flyet. Og det var det bare så vidt jeg gjorde. Jeg var kjempesliten etter den turen, for jeg hadde brukt så mye energi på å klare det.

Vi ser her at det er vanskelig for Aina å ivareta kroppens behov for ro og hvile når det er andre ting som hun mener har høyere prioritet. Aina beregnet ikke reisetid god nok i forhold til at hun nå trenger mye tid til hvile. Hun kom i en situasjon hvor hun kom for sent og måtte improvisere for å rekke flyet. Et par år tidligere, da hun var frisk, ville nok ikke dette vært noe problem, da kunne det vært et spennende kappløp med tiden. Aina handlet av gammel vane. Tin beskriver vaner ut fra Merleau-Pontys tenkning om kroppslig kompetanse og motoriske ferdigheter slik: ”det som kjennetenger vanene er nettopp at de har ”glemt sin opprinnelse”, de er en fortid som virker i vår nåtid uten at vi er bevisst om det. Vaner blir først vaner når de har bunnfelt seg.” (Tin, 2011, s. 19). For Aina har nye vaner enda ikke bunnfelt seg som følge av kroppens endrede betingelser. Nye vaner må internaliseres i kroppen som kroppslig kompetanse og glemme sin opprinnelse, før de erstatter gamle vaner og oppleves som ekte. Før dette må Aina tenke over hva hun gjør. Hun sier flere ganger at hun er blitt mye mer bevisst på det hun gjør, men dette eksemplet viser at hun likevel ikke er oppmerksom nok på at nye vaner trenger lang tid på å internaliseres. I følge Arendt er nødvendige aktiviteter, som bare beskjeftiger seg med å opprettholde livet, uoppmerksom på verden utenfor. (Arendt, 1996, s. 120) Med disse to perspektivene om vaner og aktivitet for å opprettholde livet, kan vi

se at Aina kan få problemer med hvor hun skal holde konsentrasjonen. Hun trenger full konsentrasjon om kroppen fordi nye vaner ikke er bunnfelt, men da må hun ignorere det som skjer rundt henne når livsfunksjonene krever oppmerksomhet. Den lange kjøreturen gikk heldigvis bra, hun klarte å holde konsentrasjonen om det som skjedde i trafikken og ignorere kroppens signaler.

Da hun skulle hjelpe mor i blomsterbedet, gikk det imidlertid ikke like bra og hun endte på sykehus. En forklaring er kanskje det Aina forteller om at hun hatt dårlig rygg og mye vondt i hodet helt siden barndommen. Hun er derfor vant til å ignorere kroppslige signaler og smerter. *”Tror de fleste om har mye smerte de må det (ignorere) til slutt for å overleve og for å se mening i tilværelsen, ellers blir man sikkert sprø.”* Arendt sammenligner smerte med slaveri.

finnes det ingen tilstand der mennesket er mer radikalt drevet ut av livets væren i den ytre verden, enn når det helt og holdent er overlatt til sin egen kropp, er fanget der som i en forbannelse – slik som i slaveri eller i uutholdelige smerter. (Arendt, 1996, s. 115)

I dette sitatet forsterker Arendt sitt perspektiv på at kroppens signaler kan kreve full oppmerksomhet, og kan fange mennesket som i slaveri. Vi kan trekke den antakelse at trening og oppøving av nye vaner er viktig dersom det er mulig å unngå smertens slaveri, for å ta tilbake friheten og valgmulighetene i livet. Det kan synes som Aina er mer opptatt av aktivitet enn av hvile. Arendt påpeker at aktivitet og hvile er likeverdige og nødvendige, mens det kan synes som aktivitet er det viktigste for Aina. Hennes første tanke etter operasjonen var om hun kunne komme seg på hytta igjen. Hun sier selv at hun er mye roligere nå enn før hjerneblødningen, hun sier: *”Jeg var egentlig veldig lite stille ... Nå sitter jeg stille, jeg var jo nødt til, jeg har måttet lært meg, og jeg er overrasket over at jeg har klart det.”*

4.3.3 Om å ha god kapasitet

Yrkesmessig har hjerneblødningen gitt Aina utfordringer. Hun ønsker å være nyttig i samfunnet, men sier at støy i omgang med barn ikke er til å unngå i den jobben hun har. Hun sier: *”Støyen gjør at det er vanskelig ... gå inspeksjon i gangene.”* I jobbsammenheng har Aina samme stå-på-vilje som på andre områder i livet. Hun kom raskt tilbake i jobb, hun har nå førti prosent stilling i skolen. Hun er opptatt av at hun som lærer i barneskolen har mange

oppgaver utover det rent faglige, som hun nå etter skaden kanskje ikke klarer å fylle så godt som før. ”Det er jo like mye en slags sosialarbeider, reservemamma, eller en blanding av alt ... du må ha god kapasitet.” Hun tror at hun kanskje ikke klarer å fylle alle rollene som en lærer i småskolen har, og hun er åpen for endringer i jobben. Hun forteller om utfordringene skaden har medført i jobben. Hun blir fort sliten og må hvile mye, noe som ikke er så enkelt i jobb i barneskolen.

Noen ganger får jeg kjempepanikk fordi jeg blir så sliten, og så vet jeg ikke hvordan jeg skal komme ut av den situasjonen. Det spørs hvor det er, er det på skolen så er det vanskelig, for jeg kan ikke egentlig være svak da. Du kan ikke vise elevene at du er svak, at du er det svake ledd. Så da må du gjøre så godt du kan og unngå å utsette deg for sånne episoder.

I Arendts tenkning er yrkeslivet preget av mål-middel-tenkning, hvor alt blir gitt nyttefunksjon. Læreryrket i dag er opptatt av produksjon og målstyring, men barna er likevel faktorer som ikke kan målstyres på samme måte som ting. Barna er ikke objekter som kan måles på lik linje med tingene som produseres. Arendt mener at vi må gjøre mennesket til et mål i seg selv for å komme bort fra den endeløse kjeden av mål og midler. Vi kan se at det kan bli vanskelig for Aina å være både nytteproduserende, og samtidig være medmenneske og omsorgsperson for barna.

4.3.4 Om å tørre å leve

Aina forteller at hun etter skaden har blitt mer bevisst på det å være glad og å tørre å leve.

Jeg har en slags, jeg tror at jeg er mer bevisst og prøver å være glad hver dag, fordi jeg lever. Jeg tenker ikke leve for enhver pris, men jeg tenker at jeg lever og også har det bra. Men selvfølgelig, man må prøve å gjøre det bra. Man må selv prøve å gjøre det bra. Det blir i alle fall ikke bra dersom man ikke prøver ... Jeg er så fornøyd med livet, er fornøyd og var det sikkert før og, men nå er jeg særdeles fornøyd. Jeg har gjort noen valg for min egen del, og kanskje blitt mer bevisst at jeg må gjøre det selv. Skal ikke bare være til lags for andre, at andre skal ha det bra rundt meg. Jeg vil ha det bra selv også.

Vi ser her at Aina bevisst har tatt grep for å skape et godt liv for seg selv. Hun har kommet til en selverkjennelse og selvforståelse om at hun selv må ha det bra. Hun forteller at hun hadde kommet til den selverkjennelsen allerede før hjerneblødningen, og at hun er glad for de valgene hun tok om å flytte for seg selv. ”Det hadde vært mer trygt, selvfølgelig, og jeg hadde

kanskje ikke vært så mye alene som jeg ble i vinter. Men det er også en seier å se at jeg klarer det.” Vi ser her at Aina opplever mestring og vekst i eget liv. Hun velger å fortsette å bo alene, til tross for de utfordringene hun har hatt både fysisk og mentalt etter skaden. I Arendts tenkning er frihet ikke bare å velge mellom alternativer, men også å starte på nytt.

Aina har fått et mer bevisst forhold til det materielle, til tingene. Hun sier:

Jeg er blitt mye mer bevisst på at det trenger ikke koste penger, det er ikke det som gir mening. Det materielle er ikke viktig i det hele tatt. Selvfølgelig har jeg skiftet vindu i huset og sånne viktige ting, det syns jeg ikke har noe med materialisme å gjøre i den forstand. Det har mer med fornuft, for når man skal bo så må man ha det komfortabelt eller sånn.

I følge Arendt trenger menneskene en kulturell verden av ting. Det gir trygghet og stabilitet. Tingene tilbyr en stabiliserende uforanderlighet, i kontrast til livets rivende og ufortsigbare forandringer. Den samme stolen vil stå der hver dag. (Arendt, 1996, s. 137) Vi ser at Aina har kommet frem til en lignende forståelse av tingene og det materielle. Hun bevisstgjør seg i tenkningen om tingene, hun erkjenner at tingene er nødvendig for hennes egen trygghet og komfort. Men samtidig er det ikke tingenes pengeverdi som betyr noe. Verdien ligger ikke i at det koster penger.

4.4 Siri

Siri er 54 år. Hun fikk brystkreft for to år siden. Hun har gjennomgått kreftbehandling, og er nå tilbake i jobb. Erklært frisk blir hun ikke med den typen kreft hun har, hun skal leve med usikkerheten om at hun kan bli syk igjen. Hun går til jevnlig kontroll på sykehuset for å sjekke at sykdommen ikke blusser opp igjen. Hun sier det slik:

Jeg skal følges med for jeg har sånn og sånn sjanse for ... Jeg skal bære det med meg. De ser på blodprøver at det ikke er noen aktivitet, men de kan ikke vite. Plutselig en dag så skjer det. Og det er det å gå der og vite at en eller annen dag er det sannsynlig at det dukker opp igjen ... Det er en prosess å leve med det.

Siri og ektemannen bor i enebolig i ei lita bygd. Hun forteller slik om den første tiden etter at hun fikk diagnosen:

Det første halve året brukte jeg veldig mye tid på å finne min plass i og avklare mitt forhold til det å være syk og innfinne meg med situasjonen. Jeg var veldig langt nede, fikk psykologhjelp, hadde hjelp av venner og familien og ”karra” meg opp. Og i

ettertid har jeg tenkt på at på en måte så gjorde det at jeg fikk et annet syn på livet ... altså jeg er mer til stede i hverdagen. Jeg var det før også sikkert. Jeg var flink til å nyte og legge til rette, og dra på tur og gjøre ting som var artig. Planlegge, den som bestandig fant på sprell i selskaper og i gebursdager og sånn. Men den delen av meg ble helt borte da jeg ble syk. Og det brukte jeg litt tid på å finne igjen.

Siri forteller at hun gikk og ventet på å bli kroppslig syk etter at strålebehandlingen hadde startet. Men hun ble ikke så veldig syk som hun hadde trodd. Hun sier at hun ble ”*litt ikke meg selv et par dager etterpå, men ikke syk sånn som mange blir liggende å spy.*” Hun forteller at hun hadde lest mye på forhånd om kreftdiagnoser, og at hun gikk og grudde seg til bivirkningene av behandlingen. ”*Jeg grudde meg til at jeg skulle bli stygg. Var sikker på at mannen min kom aldri mer til å bli glad i meg ... Jeg begynte liksom å tvile på min egen verdi*”

Familie og venner betyr mye for Siri. Hun bekymrer seg for hvordan barna takler hennes sykdom, og hun sier at hun har dårlig samvittighet for at hun har påført dem smerte. Hun sier at hun egentlig ikke vet hvordan barna har tatt det, men hun tror kanskje de ikke snakker så mye om det fordi er redde for å dele sin engstelse med henne. Hun har fortalt dem at hennes krefttype ikke gir dem større sjanse for å få det, og at det ikke er noen grunn til at de skal få fjernet brystene slik som Angelina Joly, en kjent amerikansk skuespiller som nettopp har fått fjernet brystene sine på forhånd fordi det er brystkreft i familien. Men, sier hun: ”*Jeg kan ikke ta den redselen fra dem ... Jeg håper de har kanaler og kan snakke om det.*”

4.4.1 Om å ha skyld i egen sykdom

Siri forteller at hun alltid har vært bekymret og redd, både for seg selv og for familien.

Det var så rart, for mannen min sa at du har jo hele tiden trodd du skulle få kreft. For jeg var på en måte, jeg har bestandig vært i forkant, jeg er redd for ting. Jeg er redd for meg selv, redd for familien, redd for ungene. Og så når jeg stod i situasjonen så var det litt sånn som jeg hadde tenkt, for jeg hadde veldig mye behov for støtte fra mange. Og jeg var så heldig at jeg hadde veldig mange som jeg kunne støtte meg til.

Siri uttrykker her eksistensiell angst. Hun er redd for seg selv og for familien. Sartre sier at mennesket er angst. (Sartre, 1993, s. 12) Menneskene er ikke noe annet enn hva de gjør seg til. Vi er fri til å velge, men det å velge er forbundet med angst fordi de valgene vi tar forplikter både oss selv og andre. Angsten er på en måte ”frihetens dobbeltgjenger.” (Brown

& Granberg, 2012, s. 320) Vi kan ikke komme unna det dype ansvaret vi har for de valgene vi foretar. Vi er fri til å velge hva vi vil, men samtidig har vi et stort ansvar for de valgene vi tar. Sartre kritiseres fordi han legger altfor stort ansvar på enkeltmenneskets eget ansvar for det som skjer med det. Kritikere mot Sartre mener at sykdom og ulykker ikke kan legges som ansvar på enkeltmennesket. Siri argumenterer mot Sartres radikale frihetsbegrep når hun sier: *”Noen snakker som om at det er et nederlag å være syk. Det er det jo ikke. Eller noe du selv har forårsaket, noe du selv har gjort, som gjør at det har blitt slik.”*

Siri stiller spørsmål om hva hun kunne gjort for å unngå å bli syk. Hun forteller at den informasjonen hun har fått om ulike kreftdiagnoser handler mye om diagnosegrupper og statistikker, ikke om hvor ulikt sykdommen kan arte seg for den enkelte. Noen brosjyrer har hun fått i posten, andre har hun fått på sykehuset. I tillegg har hun funnet mye informasjon på internett. Hun forteller at hun i følge statistikken ikke skulle fått den diagnosen hun har. Hun sier: *”jeg har ammet ... ikke har jeg røkt ... men likevel så ble det meg”*. Hun har gjort de riktige tingene som er anbefalt for å unngå sykdom. Hun har likevel denne uroen og angsten over om hun kunne gjort noe for å unngå sykdom, og sier at hun stadig blir påmint om det ansvaret enkeltmennesket har for egen helse. Hun svarer selv på spørsmålet om hva hun kunne gjort for å unngå å bli syk: *”Jeg tror ikke det er noen som ikke kjemper eller ikke vil. Men, livet er her og nå, og akkurat nå så gjør jeg akkurat det jeg vil, og...”* Vi kan se at Siri dras mellom de to måter å forklare det som skjer som beskrevet i teorikapittelet, nemlig årsaksforklaring og formålsforklaring. Medisinen forsøker å årsaksforklare, og ser på kroppen som et objekt som kan studeres og behandles. Men Siri kjenner seg ikke igjen, for hun har ikke gjort seg skyldig i å gjøre ting som statistikken sier er årsak til kreft.

4.4.2 Om å leve med usikkerhet og angst

Siri forteller at med hennes diagnose blir hun ikke erklært frisk, hun har så og så stor prosent sjanse for å få tilbakefall. Hun skal leve med det.

Jeg skal bære det med meg, leve med det... Men klart at jeg kan leve med det også, men de kan ikke si. De ser på blodprøvene at det ikke er noen aktivitet, men de kan ikke vite – plutselig en dag så skjer det. Og det er jo det – å gå der og vite det at en eller annen dag så er det så og så sannsynlig at det dukker opp igjen. Men da kan de jo ha funnet ut noe som de ikke ha funnet ut i dag. Eller så kanskje jeg dør ut av det. Det er en prosess å leve med det.

Usikkerhet er det varige Siri skal leve med, hun kan ikke stole på kroppen. Vi kan likevel ikke si at hun lever i ond tro. Dersom hun derimot velger å ignorere de årlige kontrollene eller eventuelle kroppslige signaler, da vil hun kanskje leve i ond tro eller livsløgn. Siri har opplevd en eksistensiell oppvåkning ved å få kreft, og hun skal lære seg å leve med angsten, både eksistensiell og konkret angst. Og selv om hun skulle ønske å ville synke ned i en vanetilværelse som Camus snakker om, vil brevene fra sykehuset vekke henne hvert år.

Sartre omtaler to typer eksistensialisme, de som tror at det finnes en gud og de som ikke tror. Selv tilhører han de gudløse, og mener at menneskene skaper seg selv i sitt eget bilde av hva menneskene skal være. Han mener at vi må handle uten håp, fordi det ikke finnes noen mening utover den mening vi skaper selv. (Sartre, 1993, s. 22) Men det er ikke alle eksistensialister som er uten gudstro, og det er valg både å tro og ikke å tro på Gud. Siri forteller at for henne er troen viktig. Bønn var viktig i hennes liv også før sykdommen, men nå har bønnen fått en større og dypere betydning for henne. Hun sier det slik:

Man blir så oppmerksom på alle de tingene man har å være takknemlig for og glad for ... ikke bare be om mer, men takke for det man har. Det er så... Det ikke bare gir deg en sånn trygghet, en åndelig trygghet, men det gir deg også en evne til å bli oppmerksom på hva det egentlig er.

Siri forteller at hun ikke behøver å gå i kirka, men hun føler at det er godt å være i kirkerommet. Om sin tro sier hun at hun ikke lar seg styre av at andre skal sette grenser for hva hun som kristen kan gjøre. ”Jeg har på en måte funnet ut at det er ikke slik det er. Jeg får lov å tro, og så får jeg lov å være trygg i det.”

4.4.3 Om hva som regnes som et vellykket liv

Siri forteller at hun har mange venninner fra forskjellige faser i livet som hun har tatt vare på. Hun er med i ulike lag og foreninger, og er den som finner på sprell og moro. Da hun ble syk forsvant gleden.

Jeg begynte å tvile på min egen verdi. Både som venninne og som mor og som ektemake ... så sårbar – jeg var så nedfor i meg selv at jeg trodde aldri i livet jeg kom til å komme meg opp ... Jeg tenkte jeg kom til å tenke på det hver dag hele tiden. Men det gjør man ikke.

Hun forteller videre om gleden da omslaget kom og hun fikk lyst til å finne på nye sprell. ”Og jeg ble så glad når jeg var på sykehuset og bestemte meg for at jeg skulle holde den der talen i den fødselsdagen.”

Siri har ikke gått tilbake til full jobb etter sykemeldingsperioden, en beslutning hun har kommet frem til på egen hånd. ”Jeg har godt av ikke å ha det så travelt, jeg har godt av å ha den friheten,” sier hun, og reflekterer over at foreldrene hennes jobbet mye for at familien skulle få det bedre materielt. Hun reflekterer videre over hva som er et vellykket liv i dag:

Hva som er vellykket og hva som er bra nok? Om du har produsert, og om du har bidratt nok i samfunnslivet, yrkeslivet, og at du ikke bare er en som sitter og mottar ... hvis du ikke har en familie som har det bra så har du kanskje ikke noe vellykket liv. Hvis du har unger som ikke orker å komme hjem fordi det ikke er noe trivelig å være her, da har du ikke lykkes.

Siri snakker om det å være vellykket på flere områder, både hva som er godt for hennes egen velferd, hva som skal til for at familien skal ha et godt, og hva samfunnet forventer. Hun reflekterer videre over hvor mange sosiale roller hun har: ”Jeg har ganske mange; jeg er mor og venninne, så er jeg ektemake, så er jeg elskerinne, husmor, mer eller mindre vellykket. Og så er jeg den med interessene.” Arendt er i sin tenkning kritisk til det sosiale konformitetspress i det moderne samfunnet på den måten at samfunnets krav til å leve opp til idealbilder av mennesket kan ødelegge det unike og individuelle. Hun skriver at samfunnet forventer ulike typer atferd, som det finnes talløse regler for. ”Alle disse reglene går ut på å normere den enkelte sosialt, gjøre ham samfunnsdyktig og forhindre både spontan handling og fremragende ytelser” (Arendt, 1996, s. 55)

Siri reflekterer over alle rollene hun har og det konformitetspresset hun følte i møte med kreftdiagnosen. Hun syntes hun mistet seg selv i diagnose og statistikk. Hun ble redd for å bli utstøtt når hun på grunn av kreftbehandlingen ikke lenger var pen og tiltrekkende. ”Jeg vil være noe mer”, sier hun, og har frivillig redusert stilling i yrkeslivet. Rett nok sier hun at hun bruker sykdommen som unnskyldning for å redusere stillingen, fordi hun ikke har hatt god nok grunn før. Dette kan antyde at konformitetspresset er ganske stort om heltidsjobb. Arendt peker på viktigheten av at vi ikke må la oss presse inn i konformitetsforventningene, men at vi er oss bevisst det selvstendige ansvaret vi har for å slå inn vår egen unike tråd i den store relasjonsveven, fordi vi hele tiden tilfører noe nytt til verden. På den måten er verden hele tiden i forandring. I følge Arendt blir menneskene ikke kastet tilfeldig inn i verden, men fødes av mennesker inn i en eksisterende verden med relasjoner mellom mennesker. Hun kaller det

den menneskelige relasjonsvev hvor hvert enkelt individ med sin tråd tilfører noe nytt og kan endre veven. Denne veven har alltid vært der, skriver hun. ”fordi handling består i å slå den egne tråden inn i en vev man selv ikke har satt opp, kan den frembringe historier med den samme selvfølgeligheten som produksjonen frembringer ting og gjenstander.” (Arendt, 1996, s. 186)

4.5 Oppsummering

Vi har i dette kapittelet blitt kjent med de fire informantene Hege, Rita, Aina og Siri. Blikket jeg har hatt når jeg som forsker og redaktør har plukket ut sitater som utgjør presentasjonen av de fire informantene, ble formulert som et spørsmål i innledningsavsnittet: Hva er det informantene formidler i samtalene på oppfordring om å fortelle om livet sitt før og etter skade? De fire informantene forteller fire ulike historier. Fra sitt ståsted i nåtiden formidler de sine historier om hvordan deres møte med skade var, og hvordan de har taklet å leve med skaden. To av dem har opplevd skade for over 20 år siden, mens de to andre har ganske nylige skader. Aina og Siri, som har nylig skade, er opptatt av om de kan opprettholde livet som det har vært før. De er opptatt av stillingsprosent i yrkeslivet og om de klarer det de klarte før, for eksempel å gå i fjellet. Hege og Rita, som har levd lenge med skade, forteller om at de hadde ønske om fortsatt yrkesdeltakelse etter skaden. De forteller om vanskeligheter, og om hvordan yrkeskarrieren deres ble avsluttet. Begge opplevde at yrkeslivets tilrettelegging for funksjonshemmede ikke er tilfredsstillende. Alle fire deltar utenfor privatsfæren, i frivillighet og på nettsamfunn og sosiale medier. Dette synes å være spesielt viktig for de to som ikke lenger er i det vanlige yrkeslivet.

Når det gjelder den endrede kroppen, opplever alle fire at det er vanskelig. Spesielt Hege og Siri er opptatt av forskjellen i tenkemåte mellom hjelpeapparatet og dem selv som lever i kroppene sine. I teorikapittelet ble de to tenkemåtene beskrevet som årsaksforklaring og formålsforklaring. Det objektive utenfrablikket på kroppen virker invaderende på deres kroppslige frihetsopplevelse. Både Hege og Siri uttrykker at de ikke opplever at de har full kroppslig frihet, de er avhengig av hjelpeapparatet som styrer og har kontrollen. Hege forteller om mange ulike operasjoner som har ført til forverring av hennes tilstand, og Siri forteller om hvordan hun følte seg som kreftpasient i en haug med statistikker, og at hun i forbindelse med etterkontroller setter livet på vent rundt de tidene hun vet innkallingen kommer. Begge to er

avhengig av hjelpeapparatet. Dersom hjelpeapparatet fungerer som byråkrati, og ikke av handlende mennesker, kan de bli fanget i en kjedereaksjon hvor alle parter er lenket til det samme utgangspunkt og bare agerer og re-agerer. (Arendt, 1996, s. 246) Aina har en lang historie med vond rygg hvor hjelpeapparatet ikke har kunnet hjelpe henne. Nå skal hun lære seg ikke lenger å ignorere kroppens signaler, og å søke hjelp i tide. Rita virker som hun samarbeider godt med hjelpeapparatet og med kroppen sin. Hun har gått jevnlig til trening og fysioterapi i alle årene etter skaden. Hun forbereder seg på at hun kanskje vil bli verre. Alle fire uttrykker at det har kommet en ny grunntone i livene deres. De har blitt bevisst sin egen dødelighet på en ny måte. De har på nytt grunnlag valgt å fortsette livene sine. Både Hege og Rita forteller at de bevisst valgte livet fremfor døden. Aina forteller at hun hadde et sterkt ønske om å komme opp på hytta igjen, og Siri nektet å bli værende i kreftdiagnoser og statistikker. Alle fire har mobilisert seg selv og kjempet imot andre alternativer, døden, eller et mer passivt liv. De har aktivt valgt å leve. De hadde muligheten til å velge livet, og de grep den muligheten. Det er imidlertid viktig å poengtere at det ikke er alle sykdommer og skader som gir menneskene denne muligheten til selv å velge mellom liv eller død. Det tendensen er her er at når muligheten for å velge mellom liv og død er tilstede, så velges livet. De eksistensialistiske tenkerne er enig med informantene i at å leve er et aktivt valg i møte med det eksistensielle spørsmålet; er det meningsfullt å leve? Sartre sier at vi setter en standard og en verdi for alle menneskene i vår tidsalder ved de valgene vi gjør. (Sartre, 1993, s. 12)

4.6 Informantene forteller om sine liv. Noen tendenser

- Både informantene og omgivelsene rundt blir påvirket.
- Alle fire informantene opplevde at de i møte med sykdom og skade både hadde og aktivt valgte, livet.
- Å fortsette som yrkesaktiv etter skade krever tilrettelegging og tilpassning.
- Å være avhengig av hjelpeapparatet kan virke frihetsberøvende.
- Det kommer en ny grunntone i livene deres og de har fått en ny oppmerksomhet på sin egen dødelighet.

5 Selvforståelse og ulike former for aktivitet når virkeligheten forandres

5.0 Innledning

I kapittel 4 ble vi kjent med utvalgte deler av informantenes fortellinger om sine liv, før og etter skade. Fortellingene deres har blitt presentert slik jeg som forsker har konstruert dem, og deretter drøftet i et eksistensialistisk inspirert perspektiv. Vi har sett at de fire informantene har ulike erfaringer i livene sine, og samtidig har de noen felles erfaringer. Noe av det de har felles, er at de opplevde at de i møte med hendelsen, aktivt tok valget om å leve med skaden, men at skaden har ført til en ny grunntone i livene deres. Informantene opplever noen utfordringer knyttet til det å leve med fysisk skade, det er ikke bare de selv alene som skal leve med sin fysiske skade og som blir påvirket av det som har skjedd, også menneskene og omgivelsene rundt preges av hendelsen.

De neste fire kapitlene er temabasert og vil drøfte noen utvalgte temaer som eksempler på hvordan selvforståelsen påvirkes både av de ytre hendelsene, men at også opplevelsen av, og reaksjonen på hendelsen påvirker selvforståelsen. I kapittel 5 vil vi se nærmere på hvordan det aktive livet endres når virkeligheten forandres. I kapittel 6 vil vi se på hvordan selvforståelsen påvirkes i sosiale rom. I kapittel 7 vil måten å bruke språket på bli drøftet, og i kapittel 8 vil vi drøfte betydningen av å legge fortidens hendelser bak seg og gjøre noen forpliktelser fremover i tid.

Dette kapittelet vil drøfte hvordan selvforståelsen påvirkes i ulike former for aktivitet når virkeligheten forandres. Informantenes fortellinger vil her bli drøftet ved å benytte de tre aktivitetskategoriene som Arendt har identifisert; arbeid, produksjon og handling. Merleau-Pontys tenkning omkring vaner har også inspirert dette kapittelet. Til vanlig tenker vi ikke over alt vi gjør i løpet av en dag, vi har motoriske ferdigheter som er innleiret som vaner og som gjør at vi ikke trenger å tenke over hva vi gjør. (Merleau-Ponty, 1994) Men når vi våkner opp fra vanen, må vi tenke gjennom hva vi gjør.

Forskerspørsmålet i dette kapittelet om aktivt liv er: *Hvordan påvirkes selvforståelsen i ulike former for aktivitet når virkeligheten forandres som følge av varig fysisk skade?*

5.1 Arbeid: Konsentrasjon og oppmerksomhet for å øve opp nye vaner

Hege sier: *”Altså jeg ville mye heller hatt den smerten fra de skruene og beholdt det jeg hadde i løpet av det første året. Det er en anklage som ligger hos meg at jeg gjorde det valget.”*

Rita sier: *”Jeg er helt lam i venstre arm og jeg har lite førlighet i venstre side av kroppen. Men på ren vilje går jeg ... jeg har skinne helt opp. Men jeg kan ikke lokalisere hvor jeg har vondt hvis jeg har vondt ... jeg kan bøye og strekke armen hvis jeg sitter alene og konsentrerer meg og bare tenker: strekk arm, strekk arm. Og så: bøy tilbake, bøy tilbake ... det har ikke vært fremgang de siste årene ...”*

Aina sier: *”i dag er hodet, det har gått halvannet år siden det skjedde, så nå har hjernen vendt seg til at det er en del som er borte av synsfeltet, slik at jeg tolker omgivelsene på en annen måte og klarer å forholde seg til det”*

Siri sier: *”jeg som har kroppslige symptomer som de har sagt er tegn på at du må ta kontakt, det er jo også med å styre min hverdag. Men jeg kan ikke la det styre meg, for da kommer redselen. Når jeg har sittet lenge i ro og kjenner at jeg blir ”av i ryggen”(sliten), da er det derfor, må jeg si til meg selv ... jeg tenker likkisten neste”*

Hege forteller at hun det første året hadde litt følelser i beina, men da skruene ble tatt bort, mistet hun all følelse. Da var hun blitt lam, og ikke lenger rullestolbruker med stillingssans. Hun anklager seg selv for valget hun gjorde. Rita er lam i venstre del av kroppen, og hun forteller at hun bruker viljestyrken sin til å gå. Aina har begrenset synsfelt, og blir fort sliten. Siri vet ikke hvor mye beinmasse hun har mistet som følge av kreftbehandlingen. Alle fire har fått fysiske skader som følge av hendelsen. Det virker som om store eller små endringer i kroppen er krevende, det krever oppmerksomhet og konsentrasjon å skulle utføre aktiviteter. Rita sier at hun bruker viljestyrken når hun skal gå, hun må derfor være veldig konsentrert om den oppgaven som skal utføres. Arendt er opptatt av at kroppens behov er et gjentakende arbeid, dag etter dag. Hun påpeker at arbeidet med å opprettholde kroppens funksjoner går i sirkel og følger vær og vind og er underlagt naturen. Det er liten frihet i dette arbeidet. Arbeid med kroppen tar mye tid og konsentrasjon. Dette kan vi tenke oss er konsentrasjon og

oppmerksomhet som informantene tidligere kunne bruke til andre gjøremål, for eksempel i yrkeslivet.

Informantenes uttalelser kan tyde på at de er blitt usikre på egne ferdigheter, fordi de ikke vet om de kan stole på kroppen og den gammelvante måten å gjøre ting på. Merleau-Ponty er i sin tenkning opptatt av hvordan vi lever i verden som kropp. I vår sammenheng er hans tenkning omkring vaner interessant, vi vil vite om informantene kan oppleve en mer trygg og sikker selvforståelse som kropp etter hvert som de blir vant til hvordan kroppen fungerer etter skaden.

... subjektet knytter ikke enkelte bevegelser sammen med enkelte stimuli, men erhverver evnen til at reagere på en særlig slags situasjoner med en bestemt type løsninger, situasjonene kan være meget forskjellige fra det ene tilfælde til det andet, reaktionsbevegelserne kan være overlatt snart til det ene utførende organ, snart til det andet, ligheten mellom situasjonene og reaksjonene skyldes i de forskjellige tilfælde ikke så meget elementernes delvis identitet som deres meningsfællesskab. (Merleau-Ponty, 1994, s. 97)

Merleau-Ponty forklarer her de kompliserte sammenhengene som gjør at kroppen integrerer og inkarnerer vaner. Han poengterer at det er snakk om motorisk og kroppslig kunnskap og forståelse. Alle fire informantene beskriver at de har mistet noen av kroppens sanser eller innøvde funksjoner. Hvordan kan Aina venne seg til at synet hennes er endret, og hvordan kan Hege bruke kroppen sin uten å bruke de lamme beina eller den tapte stillingssansen? I følge Merleau-Ponty vil en blind mann etter hvert ikke oppfatte stokken som en fremmed gjenstand, men han vil derimot oppleve stokken som en forlengelse av sin egen følesans. "Vanen er uttrykk for vor evne til at udvide vor væren-i-verden eller ændre eksistens ved at indlemme nye redskaber." (Merleau-Ponty, 1994, s. 98). Med dette mener han at vi har evne til å lære å bruke nye redskaper. Vi vet at Hege bruker rullestol, men hun bruker ikke mye tid i intervjuet til å snakke om det. Hun har i følge Merleau-Pontys tenkning innlemmet rullestolen som en forlengelse av sine sanser. Hun har lært å bruke rullestolen og er trygg i måten å bruke den på. Vanen er et uttrykk for en viten som ligger i kroppen og som gjør at vi ikke trenger å bruke konsentrasjon på å utføre en oppgave. Kroppen vet og kan. Det er kroppen som forstår under ervervelse av en vane. "At forstå vil sige at opleve overensstemmelse mellem det, vi ser, og det, der er givet, mellem intentionen og udførelsen – og kroppen er vor forankring i en verden." (Merleau-Ponty, 1994, s. 100)

Å tilegne seg en vane er å forstå hvordan kroppen skal brukes for å utføre en handling, for så å glemme det og slutte å være oppmerksom på det. Vane er uttrykk for at kroppen behersker situasjonen. Aina forteller at det ikke er så lett å venne seg til at synet hennes ikke er som før. Hun sier at det har gått halvannet år siden skaden, at hjernen har vendt seg til det, og at hun kan forholde seg til det. Men vi vet fra andre sammenhenger at Aina ikke er blitt helt fortrolig med hvordan kroppen reagerer i ulike situasjoner. I episoden i blomsterbedet forteller hun at hun glemte sine nye kroppslige funksjoner fordi hun var opptatt av så mye annet. Det sier oss at det kan ta lang tid å øve opp nye vaner. Nye vaner skal inkarneres i kroppen og være den naturlige og foretrukne måten å agere på. Vi vet også at Aina har levd med en vond rygg i mange år, og har lært seg å ignorere kroppslige signaler. Vanen om å overse og ignorere signaler fra kroppen skal først avlæres, før nye vaner kan bli forstått og inkarnert. Siri har ikke har fått noen konkret fysisk skade, men hun har mistet beinmasse og skal gå og kjenne etter symptomer. Hun sier at hun aktivt må velge å ignorere at kroppslige symptomer er tegn på sykdom. Hun må altså lære seg å ignorere noen kroppslige signaler, og prøve å skille uviktige og viktige symptomer. Kan hun risikere å få samme vane som Aina har hatt? Det vet vi ikke.

For Hege og Rita som har mer etablerte skader som de har levd med over en tid, ser vi en forskjell mellom dem. Rita sier at det ikke lenger skjer noen positiv utvikling i hennes funksjoner, men at det er stillstand eller reduksjon. Det virker som hun nå må venne seg til nye og endrede funksjoner igjen. Hun sier at hun tror alder spiller inn, altså normal alderdomssvekkelse. Hege forteller om stadige endringer i kroppslige funksjoner. Hun har fått utført flere operasjoner i håp om å bedre sine kroppsfunksjoner. Det har imidlertid vist seg at operasjonene ikke får de ønskede effekter, slik at hun opplever sin situasjon forverret. I et vaneperspektiv ser vi at Hege kanskje ikke får tid nok til å venne seg til kroppen i stadig nye situasjoner, hun får ikke oppøvd den nødvendige fortrolighet og trygghet som skal til for å beherske kroppen i ulike situasjoner mellom hver ny runde med behandling. Hun er ikke trygg i sin egen kropp.

5.2 Produksjon: Endret tilknytning til yrkeslivet

Hege sier: "universell utforming, den gang kunne jeg ikke regne med at ... var tilrettelagt for rullestol ... nå har jeg mistet troen på at jeg har noe å tilføre arbeidslivet. Man mister nærmest evnen til å være i arbeidslivet ved å bli utelatt fra

det over tid ... har en liten hjemmekontorjobb for et antikvariat ... jeg bestemmer selv, jeg jobber når jeg vil og har overskudd til det ... jeg bruker mye tid på

Poesiavdelingen med å lese og kommentere andres dikt, og legge inn egne dikt”

Rita sier: ”jeg savner veldig å kjøre bil, jeg var glad i å kjøre bil. Jeg drev med hunder, hadde oppdrett av hunder ... jeg er sekretær i handikapforbundet eller handikaplaget, det har jeg vært i tjue år ... vi er ikke så mange nå, de har falt fra, de har dødd ... det er mange med skjulte handikap, og som sliter med nerver og angst og sånt... Norges handikapforbund jobber for bevegelseshemmede, men vi i vårt lag har sagt at vi er der for alle, for et hvert handikap, det betyr ingenting hva slags handikap folk har”

Aina sier: ”nå jobber jeg 40 prosent, og tror at det er greit. Jeg tror jeg må prøve å være der en stund før jeg går videre, i hvert fall så lenge jeg trener så mye som jeg gjør, tre ganger i uka”

Siri sier: ”det kunne være perioder før at jeg var sliten, men jeg hadde på en måte ingen unnskyldning for ikke jobbe fullt, da var jeg lat. Nå føler jeg at jeg kan gjøre det, jeg synes det er godt. Samtidig gir det mye, jeg er glad i arbeid for det har også noe med identiteten å gjøre. Å komme til den erkjennelsen, at kan du ikke, så kan du ikke”

Aina og Siri har faste stillinger i staten, og er opptatt av hvor mye de klarer å jobbe. De er opptatt av hvor stor stillingsprosent som passer best. De er også de to som nylig har fått skade. Hege og Rita har begge vært i jobb i en periode etter skade, men er ikke lenger i vanlig jobb. Begge bruker tid på egne interesser og frivillighet. Tendensen er at alle de fire informantene har en eller annen tilknytning til en jobb eller et interessefellesskap utenfor det private hjemlige området. I vår sammenheng er det bare to av informantene som er i yrkeslivet. I det gode velferdssamfunnet vi lever i Norge, har vi ordninger for de som ikke lenger kan være i det vanlige yrkeslivet, slik at vi kan leve gode liv uten å måtte skaffe penger til grunnleggende overlevelse. Det kan synes som om de to som ikke lenger deltar i yrkeslivet bruker mer tid i frivillige organisasjoner. Vi ser at mens Aina og Siri er opptatt av hvor stor stillingsprosent som kan passe, er Hege og Rita opptatt av den innsatsen de gjør i ulike interessefellesskap, Hege på Poesiavdelingen og Rita i det lokale handikaplaget. Aina og Siri deltar også i ulike interessefellesskap på ulike måter, men akkurat nå er muligheten for å fortsette i yrkeslivet viktigst å snakke om. Siri sier eksplisitt at yrkesdeltakelse har med identiteten hennes å gjøre.

Informantene i denne studien er kvinner i 50 og 60 – årene, som har vært med å kjempe frem retten til likestilling i yrkeslivet, slik at for den generasjonen er deltakelse i yrkeslivet generelt viktig. Å ”bare” være hjemme har de siste tiårene vært en noe nedsettende omtale av kvinner som ikke er i jobb. Siri snakker om ulike roller en kvinne har, og at det er viktig å lykkes i dem alle. I de siste tiårene har yrkeslivet på mange måter skiftet karakter fra det å ha en jobb

for å få lønn for å oppnå noe annet, til at yrkeslivet nå regnes mer som steder hvor personer kan uttrykke sin egen individualitet og unikhhet. Skillet mellom sjefer og medarbeidere er ikke så store lenger og preges av mer likeverdighet mellom partene, slik at yrkeslivet på mange måter kan ligne på kategorien handling. I denne studien er imidlertid yrkeslivet plassert aktivitetskategorien produksjon i sosiale rom hvor det er faste roller, rutiner og regler.

5.3 Handling: Tid sammen med andre, og tid alene for seg selv

Hege sier: *”det jeg håper på nå som jeg ... har selvråderett fullstendig over all tiden min når jeg bor alene, så håper jeg at jeg skal klare å komme i gang med å male mer sånn til daglig. Og så har jeg jo, siden jeg fikk min første datamaskin ... likesinnede mennesker som faktisk likte dikt”*

Rita sier: *”noen såkalte venner trakk seg unna og ble borte, mens noen få de holdt, og de har jeg den dag i dag ... handikaplaget ... der er jeg ganske aktiv. Akkurat nå holder vi på å bygge om hytta ... bygger om kjøkkenet, få den mer tilgjengelig ... da de kjøpte den hytta var det ikke noen rullestolbrukere i laget. Ikke for at jeg er rullestolbruker, men jeg trenger litt plass, for jeg får av og til overbalanse når jeg skal gå ... Hele året er jeg ute hver dag, kjører meg en tur ... og går på kafé når jeg er ferdig hos fysioterapeuten mandag, onsdag og fredag ... jeg syns jeg har et nettverk på facebook. Og jeg har vært på nett, da jeg fikk den første pc ... det er mange år siden”*

Aina sier: *”mamma, hun har kommet her masse i vinter og trodd at jeg var ensom og at det var god hjelp. Det gjør jo ingenting, det er bare det at det kan ikke være sånn ... jeg må ha selvråderett, det er veldig viktig ... da jeg var veldig syk, jeg turte ikke ta ting inn over meg, for jeg ville ikke bli lei meg, ville ikke gråte ... så fikk jeg en skuffelse i fjor da jeg mistet en veldig god kamerat som døde i en ulykke. Jeg hadde snakket med ham bare noen dager før. Vi har bursdag på samme dag, så vi pleier å huske hverandre og ringe på bursdagen. Og jeg hørte på stemmen hans at han ble så glad når jeg ringte ... de hadde vært så redd for meg, han og kona ... så skjer det at han omkommer i en ulykke. Og da jeg fikk vite det, måtte jeg selvfølgelig gråte, jeg var her alene og det var tungt. For da klarte jeg ikke holde igjen og så klarte jeg ikke unngå å gå i den begravelsen, for jeg syns ikke jeg kunne la være å dra”*

Siri sier: *”det å være i en verden av andre mennesker ... er viktig ... jeg koser meg veldig alene, men jeg har sånn glede av å være noe ... jeg har egentlig mange venninner fra forskjellige faser i livet som jeg har tatt med meg og tatt vare på ... jeg har ikke en mann som sitter og forlanger at jeg skal, setter noen begrensninger for hva jeg skal få lov til”*

Alle informantene inntar et aktivt forhold til andre mennesker, og de er samtidig opptatt av å ha privatliv og selvråderett over egen tid. I deres fortellinger får vi inntrykk av at de ikke har

mangel på menneskelig fellesskap, men snarere uttrykker at de har behov for å trekke seg tilbake og ha nok alenetid. Aina sier eksplisitt at morens omsorg kan virke invaderende på hennes privatliv. Hege og Rita snakker om det fellesskapet de har på internett, og Siri er glad for at hun har en ektemann som ikke begrenser hennes frie handlingsrom. Det er bare Siri av de fire informantene som bor fast sammen med familiemedlemmer. De andre har tidligere levd i familieforhold, men bor nå alene. Aina sier at det er fint å se at hun greier å leve alene, mens Hege synes det er vanskelig å skulle ha alt ansvaret selv. De snakker ikke mye om hvorfor de bor alene, så det er vanskelig å si om de har ekstra behov for tid alene. Vi kan tenke oss at den noe påtrengende omsorgen som Aina snakker om, ikke bare gjelder mødres omsorg for sine barn. De fleste av oss vil gjerne hjelpe hverandre når sykdom og tragedier skjer, og vi er kanskje ikke bevisst på nårtid den medmenneskelige omsorgen og omtanken virker mot sin hensikt og kan virke invaderende. Sykdom og skade berører kropp og intimitet, og ikke alle er like komfortable med det. Vi kan tenke oss at etter et sykehusopphold med diverse undersøkelser og behandlinger av ulike fagpersonell, kan tilbaketrekningen til hjemmet være befriende og nødvendig.

Å ta tilbake det private området kan være like viktig som å delta i offentlige rom. De to er avhengige av hverandre. ”Den mest elementære betydningen av de to områdene innebærer at det finnes ting som har rett til å være skjulte og andre som bare kan utvikle seg om de blir stilt offentlig til skue.”(Arendt, 1996, s. 83) Aina forteller at en venns død gav henne anledning til å gråte og sørge over sin egen sykdom. I forhold til Arendts tenkning skaffet Aina seg en mulighet til å uttrykke ikke bare sorg over vennens død, men også sin egen sorg til offentlig skue. Det ble ikke så intimt og skamfullt. Hege skriver dikt som hun publiserer på Poesiavdelingen, det er kanskje hennes måte å bringe sine tanker og følelser ut i offentlige rom.

5.4 Oppsummering

Vi har i dette kapittelet sett på hvordan selvforståelsen blir påvirket i de tre aktivitetskategoriene arbeid, produksjon og handling. Alle fire informantene synes det er vanskelig å forholde seg i og med en skadet kropp. Det kan virke som at det er ganske lett å øve seg opp til å bli vant til å bruke nye tekniske hjelpemiddel. Hege har vent seg til å bruke rullestol, Rita går med skinne og Aina har lært å tolke synet slik at hun kan kjøre bil igjen.

Når det derimot gjelder å etablere nye motoriske vaner uten at det følger gjenstander og hjelpemidler med, ser det ut som det er vanskeligere. Aina klarer ikke å overføre sin kunnskap om sammenheng mellom bilkjøring og skade til sammenheng mellom aktivitet i blomsterbedet og skade. Her kan vi tenke oss at det hadde vært enklere for Aina å huske på den nye skaden dersom hun hadde hatt et hjelpemiddel som en påminnelse. Det kreves mye og intens trening for å beherske nye redskaper, slik at det blir konkret innøving av helt nye vaner tilhørende bestemte former for aktivitet. Uten hjelpemiddel skal Aina først avlære de gamle vanene hun har, og så etablere nye vaner. Det er ikke sikkert at oppmerksomheten er like konsentrert i oppøving av nye vaner uten hjelpemiddel som når det følger et hjelpemiddel med. Kroppen har hun levd med siden fødselen, og vaner kjennetegnes av at de er så inkarnert i kroppen at de er glemt. Det kan se ut til at det er lettere å lære nye vaner ved hjelp av et hjelpemiddel, noe som minner på at det er nye vaner som gjelder. Samtidig ser vi at alle uttrykker usikkerhet og utrygghet fordi de ikke kan stole på kroppen lenger, de kommer opp i situasjoner hvor de ikke vet hvordan de skal reagere. Arbeidet med kroppen tilhører livets nødvendigheter. Det er en tendens i informantenes utsagn at innøving av nye vaner ikke er så lett. Om det skyldes manglende opptrening eller liten oppmerksomhet om nødvendigheten av at en skadet kropp trenger å øve inn vaner, vet vi ikke.

Det kan se ut som at alle de fire informantene ønsker å være nyttig i en eller annen form. De som ikke er i yrkeslivet forteller om aktivitet i frivillige organisasjoner. Det synes som om deltakelse i frivillige organisasjoner kan kompensere for yrkeslivets sentrale posisjon i moderne menneskers liv. Om dette er fordi de har en restkapasitet og et reelt ønske om å delta, eller om det kan tenkes å være en form for strategi eller ond tro for å slippe å forholde seg til en forandret virkelighet når tilknytningen til yrkeslivet svekkes, det vet vi ikke.

Alle fire uttrykker at de har behov for alenetid uten andre mennesker rundt seg. I dette kapitlet har vi sett at det er tidkrevende å øve opp nye vaner, og informantene har ønske om å delta i aktiviteter utenfor hjemmet. Det vil sikkert også være en del ting som må reflekteres over og tenkes gjennom når kroppen er blitt skadet og den tilvante tilværelsen endrer seg. Vi kan ikke ut fra informantenes utsagn si noe om de har mer behov for alenetid nå enn tidligere, men det kan virke som den tidligere balansen i forholdet mellom de ulike aktivitetene og de ulike aktivitetsrommene har endret seg. Kan det bety at privatliv og alenetid blir nedprioritert til fordel for aktiviteter utenfor hjemmet, til tross for at kroppslig arbeid krever mer tid enn

tidligere? Kan det for eksempel peke på at konformitetspresset er stort om å delta i yrkeslivet? Det vil bli drøftet nærmere i kapittel 6.

5.5 Selvforståelse og ulike former for aktivitet. Noen tendenser

- **Arbeid:** Det synes å være vanskelig å inkarnere nye vaner i kroppen slik at de blir den foretrukne handlings- eller reaksjonsmåte. Når det følger et hjelpemiddel med, ser det ut til å gå lettere å inkarnere nye vaner.
- **Produksjon:** Det synes å være et ønske om å være nyttig og å delta utenfor hjemmet. Interessefellesskaper og frivillige organisasjoner kan kompensere for behovet for organisert aktivitet for de som ikke er i yrkeslivet.
- **Handling:** Alle informantene poengterer glede av å være sammen med andre, og behov for selvråderett og tid alene for seg selv.
- Det skjer forskyvninger i forholdet og balansen mellom de ulike former for aktivitet og mellom aktivitetsrommene.

6 Selvforståelse, konformitetspress og sosiale roller når virkeligheten forandres

6.0 Innledning

Dette kapittelet vil se på hvordan selvforståelsen blir påvirket i sosiale rom. I teorikapittelet så vi at i Arendts tenkning har det sosiale rom oppstått som et moderne fenomen som vokser og fortrenger både private og offentlige rom. Begrepene det sosiale rom og samfunnet har noen ganger samme betydning, da gjerne forstått som byråkratiet. Men sosiale rom kan også være andre typer organiserte fellesskap, for eksempel yrkeslivet, institusjoner og frivillige organisasjoner. Det sosiale rom betegner også måter å være på, inneha sosiale roller og bestemte typer atferd i ulike situasjoner. Holdninger i det sosiale rom er at alle skal være mest mulig like, og ingen skal bli holdt utenfor. Hvordan sosialt rom skal forstås, vil komme frem av sammenhengen.

Årsaken til at det sosiale rommet vokser, er nasjonal- og velferdsstater, som med lover og regler regulerer menneskenes atferd. (Arendt, 1996, s 45) Byråkratiet vokser og blir større og større, og i byråkratiet styrer "ingen". Det sosiale rommet fortrenger den offentlige sfære på den måten at for at vi skal kunne innordne oss lover og regler, blir det viktig for byråkratiet at vi opptrer med noenlunde lik atferd. Slik fortrenses de spontane og uforutsigbare handlingene mellom likeverdige mennesker til fordel for strømlinjeformet standardisert atferd som er tilpasset et byråkratisk system. Den private sfære blir også fortrenget av det sosiale rommet. Den moderne økonomien bygger på husholdningsprinsippene i familiestrukturen, slik at nasjonaløkonomien er en gedigen husholdningsøkonomi. Familiestrukturen bygger ikke på likeverd mellom menneskene, men er hierarkisk bygget opp. I den antikke forståelsen av forskjellen mellom privat og offentlig, favnet det private om husholdningen og familiens område, mens det offentlige favnet om det politiske og om en felles verden mellom likeverdige mennesker. Det nye i moderne samfunn er at det offentlige og det private blandes sammen i det sosiale rommet slik at det kan være vanskelig å vite hva som er hva. Grensene mellom hva som fungerer etter familiens hierarkiske strukturer og hva som bygger på likeverdsprinsipper, viskes ut i moderne velferdsstater. Tradisjonelle familieverdier bygger på verdier som intimitet, samhold og lojalitet, mens offentlige verdier bygger på frihet og

likeverd. Spontane og uforutsigbare handlinger fortrenses i det sosiale rom til fordel for ulike typer konform og strømlinjeformet atferd og bestemte sosiale roller.

Ønske om likhet som i dag preger de moderne velferdsstater, som inkluderer stadig nye grupper slik at ingen faller utenfor, er på mange måter mer preget av konformisme enn av likeverd. Arendt mener at dette er fordi konform og standardisert atferd er blitt idealet, og at spontan og uforutsigbare handling i stor grad er blitt henvist til det private området. Hva betyr så dette for våre informanter? Det perspektivet som Arendt presenterer for oss her er at det ikke er individet som er subjektet, men derimot det sosiale rom. Sosiale rom krever ulike typer standardisert atferd og ønsker å tone ned det spontane. Spontan handling og tale blir forvist til private rom. Et spørsmål vi kan stille er i hvor stor grad informantene har samme oppfatning som Arendt? Opplever de en slik konformisme av å skulle tilfredsstille sosiale roms krav om ulike typer standardisert atferd? Dessuten kan vi stille spørsmål om krav om konform atferd nærmest tvinger informantene til å identifisere seg med, og sosialiseres inn i bestemte sosiale roller, i vårt tilfelle for eksempel knyttet til medisinske diagnoser?

Forskerspørsmålet i dette kapittelet er: ***Hvordan påvirkes selvførelstelsen i sosiale rom når virkeligheten forandres som følge av varig fysisk skade?***

6.1 Selvførelstelse som fysisk skadet

Hege sier: "i høst var jeg på en ukes opphold som sykehuset arrangerer under forskjellig tema. Dette var tema kvinner med ryggmargskade... mens jeg var på det gruppeoppholdet så ble det bestemt at jeg skulle komme tilbake og få botox-behandling mot spasmene. De setter botox i lamme nerver i beina"

Rita sier: "Jeg kom hjem og bestemte meg for at i den rullestolen der skulle ikke jeg sitte... jeg bruker jo en overbygd rullestol ute, men det er fordi det er så lange avstander. Inne går jeg uten"

Aina sier: "noen ganger får jeg så dårlig samvittighet... noen går det så dårlig med, og så gikk det så bra med meg... på en konsert... så kom de trillende med en mann som satt i rullestol. Så ble det ordnet slik at han skulle sitte ved siden av meg... så oppdaget jeg hvem mannen var... han hadde fått hjerneblødning... men han var så uheldig at det skjedde mens han var ute, og han var alene og lå nesten ett døgn før noen fant han"

Siri sier: *”jeg trodde at jeg kom til å ha mye behov for samhandling med de i samme situasjon... men etter hvert føler jeg at jeg kan ikke bare ha bare det, for da blir det bare meg, sykdommen og meg. Jeg mener jeg skal være så mye annet”*

Som vi har sett tidligere, har Hege vært mye på sykehus og på opptreningsinstitusjoner. I dette sitatet forteller hun hun vært på kurs på en opptreningsinstitusjon og at det i den sammenheng ble bestemt at hun skulle komme tilbake for å prøve botox-behandling mot spasmene. Tidligere har hun brukt baklofenpumpe, men etter at den ble fjernet, har spasmene kommet tilbake. Resultatet av denne behandlingen viste seg etter hvert å få uheldige konsekvenser for henne. Mislykkede behandlinger går igjen i flere av de historiene Hege forteller. Det virker ikke som det er mangel på opptreningstilbud eller mangel på velmenende hjelpere, men derimot at den hjelpen hun blir tilbudt ikke har vært bra for henne. Det kan være noe i kommunikasjonen mellom henne og helsevesenet, noe som blir diskutert i kapittel 7. I dette kapitlet ser vi imidlertid på hvorvidt samfunnet har et konformitetspress som tvinger borgerne til bestemte typer atferd og ikke til individuell handling. Kan vi her se en antydning til at Hege er blitt som en fange i et system som holder henne funksjonshemmet og hjelpetrengende? Det kan se ut som hun har fått mislykket behandling allerede første året. Vi husker at hun fortalte at hun syntes det var vanskelig å skulle identifisere seg med det å være blitt lam kort tid etter at hun hadde vent seg til å være rullestolbruker med stillingssans. Det er som om hjelpeapparatet har fått en makt over henne og gjort henne avhengig. Hun prøver stadig nye behandlingstiltak. Vi har også sett at hun tar skylden og ansvaret på seg selv, og blitt hengende fast i hjelpeapparatets system. Det kan virke som at hun ikke kommer seg fri, hun blir stående fast i en kjedereaksjon som følge av den første handlingen. (Arendt, 1996, s. 246) Dette forholdet kommer vi tilbake til i kapittel 8, der vi vil drøfte betydningen av å tilgi fortiden og ha noen forpliktende løfter fremover i tid. I sin modernitetskritikk peker Arendt på at når det sosiale rom overtar det private og familiens område, blir statistikk et viktig redskap til å analysere menneskelige anliggender. (Arendt, 1996, s. 56) Vi kan tenke at hjelpeapparatets råd til Hege om ulike behandlinger baserer seg på at statistisk blir en viss prosent mennesker bedre av å bruke for eksempel botox som er Heges eksempel her. Hege får råd som er vitenskapelig og statistisk fundert, og altså i beste mening. ”... det rett og slett ikke lenger finnes grupper som står utenfor samfunnet.” (Arendt, 1996, s. 55) I tråd med at alle inkluderes i sosiale rom, vil derfor hjelpeapparatet gjøre sitt ytterste for å gi Hege den behandlingen som statistisk skal være bra. Hege er i rollen knyttet til en medisinsk diagnose, rollen som pasient.

I dette kapittelets sammenheng ser vi på hjelpeapparatet som et byråkratisk system som gir velmenende hjelp, men som også er preget av konformitet hvor de enkelte yrkesutøver ser på sin jobb som en måte å tjene til livets opphold på. (Arendt, 1996, s. 60) Nå må det imidlertid innvendes at dette blir en karikert beskrivelse av hjelpeapparatet som en byråkratisk institusjon uten enkeltmennesker og menneskelig empati, men i dette perspektivet kan det være en måte å forstå hvordan både Hege og hjelpeapparatet kan bli fanget i et system som er vanskelig å komme ut av, og som fratrukker dem begge muligheter for ny handling. Begge parter trer inn i bestemte roller, som hjelper og pasient. Siri bekrefter en slik tankegang om at hjelpeapparatet kan bli konform, hun sier om legene på kreftavdelingen; at for dem kan kreft bli dagligdags; *”samme som at du må vaske hendene etter at du har gått på do... akkurat som de blir maskiner”*. Arendts ”medisin” mot konformiteten er at denne kjede av atferd må brytes, det må ny handling til. Handling for å bli ferdig med fortiden er tilgivelse, og tillit til fremtiden i form av forpliktende løfter og avtaler. Til det trengs selvstendig tenkning og dømmekraft.

Heges skade er langt mer omfattende fysisk enn de tre andres. Å være avhengig av rullestol utgjør en svært stor forskjell i måten å kunne leve i sosiale rom på. Derfor er det ikke helt rettferdig å sammenligne de fire informantenes utsagn i alle sammenhenger. I sitatene fra de tre andre informantene ser vi at de vegrer seg mot å gå inn i noen konformitet og sosiale roller knyttet til medisinske diagnoser; Rita vil ikke bruke rullestol, Aina blir beklemmt og ille berørt i møte med mennesker med samme skade som hun selv, og Siri sier at hun vil være noe mer enn sin diagnose. Om vi ser dette i sammenheng med det de har sagt i kapittel 5 om at de trenger å ha alenetid og selvråderett, kan vi tenke oss at det tar tid å finne en ny plass i det sosiale rom som de selv synes er akseptabel.

6.2 Selvførelse når yrkesaktiviteten blir mindre

Hege sier: *”vedtak om uføretrygd i august ... så begynte jeg på skole i september... jeg rakk aldri å være uføretrygdet før jeg ble student ... i september begynte jeg å jobbe, en liten hjemmekontorjobb”*

Rita sier: *”jeg hadde jo så lyst til å arbeide, det var jo det å gå hjemme og ikke få arbeide”*

Aina sier: "jeg fikk hjerneblødning i januar og var ute av jobb til august ... jeg var litt på tilvenning i mai og juni ... nå jobber jeg 40 prosent og tror det er greit, jeg tror jeg må prøve å være der en stund før jeg går videre"

Siri sier: "det er så mange forventninger utenfra ... hva som er vellykket og hva som er bra nok. Om du har produsert nok og om du har bidratt nok i samfunnet, i yrkeslivet, at du ikke bare er en som sitter og mottar ... jeg har godt av ikke å ha det så travelt, jeg har godt av den friheten... jeg er glad jeg kan det (jobbe) og samtidig slippe å arbeide fullt"

Hege forteller at hun egentlig ikke har vært uføretrygdet, hun har vært i aktivitet hele tiden etter at hun fikk innvilget uføretrygd. Rita har fokus på at hun ikke ønsket å være hjemmeværende, og både hun og Aina har tidligere fortalt at det gikk fort å komme tilbake i jobb etter skaden. Rita var et par år i jobb, etterpå har hun vært hjemmeværende. Aina sier at det bare tok noen måneder å komme tilbake i sin tidligere jobb, og hun ønsker å øke sin stillingsprosent etter hvert som hun kommer i bedre form etter skaden. Siri, derimot, forteller at hun selv aktivt har valgt ikke å gå tilbake i full jobb fordi hun har godt av å ha mer frihet. Hun har en klar formening om hvilke forventninger hun utsettes for om å være i full jobb, men hun har valgt å stå imot det presset. Hun sier at hun har valgt det helt selv, uten å spørre noen.

Alle fire informantene bekrefter at yrkeslivet har en stor plass i deres liv. Vi har i kapittel 5 sett at Hege og Rita, som ikke lenger er i vanlig jobb, bruker tid i frivillige nettverk og organisasjoner. På den måten får de en mulighet til å delta sammen med andre i sammenhenger utenfor det private. I dette kapitlet er det imidlertid Arendts påstand om samfunnets konformitetspress som er av interesse. Forteller informantene her egentlig at de opplever et konformitetspress om yrkesdeltakelse? Vi kan i dette perspektivet se at selv om velferdssamfunnet tilbyr uføretrygd og andre ytelser, er deltakelse i yrkeslivet likevel viktig for alle fire informantene. Siri sier eksplisitt at hun mener det er forventninger om å yte og produsere nok, bidra i samfunnet og ikke være til byrde. Det kan se ut som det sosiale rom lykkes i å strømlinjeforme til en konform holdning om at tilknytning til yrkeslivet er viktig og nødvendig for fullverdige liv som samfunnsborgere.

Vi ser at ingen av informantene har full jobb, og at det nå bare er Rita som står helt utenfor yrkeslivet. Siri reflekterer over at yrkeslivet er viktig for henne og for hennes identitet, men hun mener at hun er mer enn sin yrkesidentitet. Hun kan gå ned i stilling, for familien har råd til det, sier hun. Siri lar altså ikke sosiale roms konformitetspress bestemme over

yrkesdeltakelsen, hun tar egne aktive valg. Samtidig ser vi at hun mener at yrkesidentitet er viktig for henne. Hun knytter deler av sin selvforståelse til yrket sitt. Den samme tendensen ser vi hos de andre informantene også, de vil så gjerne være i yrkeslivet. En del av sin selvforståelse knytter de altså til sosiale roller.

6.3 Selvforståelse og egne prosjekter

Vil det si at den eneste måten å oppnå meningsfull tilværelse som samfunnsborger er gjennom yrkesdeltakelse? Hva så med de som faller utenfor? Skal vi tro Arendts påstand om at det er i samfunnets interesse å svekke vår evne til spontane handlinger?

Hege sier: ”på Poesiavdelingen... jeg har vært blant månedens utvalgte noen ganger... månedens dikter, det ble jeg første gang i (årstall) og nå opplevde jeg det igjen nå nettopp. Det var veldig moro, og det er en anerkjennelse, syns jeg da”

Rita sier: ” Så sa han; i kveld skal vi ut og danse. Hæ? Danse? Har du blitt gal, jeg kan vel ikke danse! Vi gjør det på vår måte, sa han, det skal nok gå bra... vi gikk på restauranten i andre etasje hvor toalettene er i tredje etasje... så ble det musikk, så danset vi... det var så moro å se på folk rundt meg, de satt og gapte og så på meg”

Aina sier: ”Tro om jeg noen gang kommer meg på hytta igjen? Det var det første jeg hadde begynt å tenke på... å gå på et fjell gir også mening å dele med andre. Komme opp, være sammen, drikke kaffe, se, filosofere... utrolig takknemlig for at jeg fortsatt kan det... det hadde vært nok at jeg hadde fått en lammelse i en fot... da hadde jeg ikke kunnet gjøre det, gå på fjellet”

Siri sier: ”Jeg var flink å finne på sprell i selskaper og bursdager og sånn, men den delen av meg ble helt borte da jeg ble syk... jeg ble så glad... da jeg bestemte meg for at jeg skulle holde tale i den 50-årsdagen”

I de sitatene som er trukket frem i denne posisjonen ser vi at informantene peker på forskjellige aktiviteter som de anser som meningsfulle. To ting som er felles for dem er at det er aktiviteter de også likte før de ble skadet eller syk, og at aktivitetene involverer andre mennesker. Hege skrev dikt før hun ble skadet, og de andre tre sier også at de trekker frem aktiviteter som de satte pris på tidligere, og som de er glad for at de fortsatt kan gjøre. Vi kan kanskje her få et innblikk i hva som er informantenes kriterier for et meningsfullt innhold i livene sine, og hvilke aktiviteter de setter høyt i sitt eget liv. Som vi ser omtaler de disse aktivitetene nærmest som kunststykker, som bragder de har oppnådd. Aina sier til og med at det var det første hun hadde sagt da hun våknet etter hjerneblødningen ”– skal tro om jeg

kommer meg på hytta igjen.” Vi vil i kapittel 8 drøfte nærmere hva informantene mener er meningsfulle innhold i livene sine, og diskutere viktigheten av å tilgi fortiden og å ha noen forpliktende løfter i fremtiden. I dette kapittelets perspektiv stiller vi imidlertid spørsmålet om hvorvidt det moderne samfunnet sosialiserer menneskene til konform atferd og bestemte sosiale roller, slik at vi ”glemmer” de spontane og uforutsigbare handlingene. I disse utsagnene ser vi imidlertid at alle fire informantene ikke lar seg konformere på grunn av sin skade, men at de har personlige aktiviteter og prosjekter som løfter dem.

I Arendts tenkning er kunstverket spesielt fordi det både innebærer å produsere et produkt, men samtidig er det nyskapende og grensesprengende fordi det bygger på tenkning, refleksjon og dyp konsentrasjon. Som produkt er kunstverk helt unyttig. For å kunne innta sin plass i verden må kunstverket fjernes fra den sammenhengen vanlige bruksgjenstander står i. Kunstverk kan overleve verdens omskiftelighet i tusener av år fordi de ikke er utsatt for bruk. I kunstverket kan dødelige mennesker skape et ikke-dødelig hjem. Dikterkunsten er til en viss grad den mest menneskelige og minst verdslige av alle kunststartene. Dens materiale er språket selv og dens produkt det som står nærmest sitt opphav, tenkningen. (Arendt, 1996, s. 169) Tenkning og konsentrasjon er de kvalitetene som kreves i dikterkunsten, og språket er materialet. Hege driver i følge denne tenkningen en aktivitet som krever tenkning og dyp konsentrasjon. Arendt var selv svært opptatt av diktning og poesi og i et intervju med Günter Gaus forteller hun at hun alltid hadde mange dikt i hodet¹. Hege er altså i godt selskap.

Rita og Aina snakker på sin side om aktiviteter som krever at kroppens motorikk fungerer, det er aktiviteter som krever at de har bein å gå med. Hege kunne ikke ha deltatt i disse aktivitetene på samme måte. Det ville krevd en del tilpasning og alternative måter å utføre aktivitetene på. Siri liker å gjøre sprell sammen med andre, og gledet seg over at lysten til denne aktiviteten kom tilbake. Denne aktiviteten er ikke på samme måte avhengig av motoriske ferdigheter som tilfellet hos Rita og Aina, den ligner mer på Hege sin aktivitet; hun må bruke sin tenkning og konsentrasjon for å skrive en tale. For Rita og Aina er de meningsfulle handlinger å gjøre noe sammen med andre, og for Hege og Siri er det meningsfullt å formidle tanker i ord; til, for og med andre. Samhandling med andre mennesker er for alle informantene meningsfullt i denne posisjonen. Selv om Hege må trekke

¹ Lenke til Hannah Arendt intervjuet av Günter Gaus <https://www.youtube.com/watch?v=dsolmQfVsO4>

seg tilbake for å skrive dikt, er hun likevel opptatt av å formidle og dele diktene, og dermed tankene sine, med andre mennesker.

6.4 Oppsummering

I dette kapitlet har fokuset vært på selvforståelse i det sosiale rom, og temaet har vært hvorvidt det sosiale rom krever konform atferd og bestemte sosiale roller. Underliggende er spørsmålet om deltakelse i yrkeslivet er det som gir livet innhold og mening. Svarene informantene gir er at selv om samfunnet tilbyr uføretrygd, både har de et ønske og samtidig føler et press om å ha en tilhørighet til samfunnet gjennom yrkeslivet. Litt av deres selvforståelse er knyttet til den sosiale rollen de har i yrkeslivet. Det perspektivet vi har hatt i dette kapitlet synes å bekrefte de tendensene vi så i kapittel 5 om at informantene har et ønske om å delta utenfor hjemmet og i frivillige organisasjoner når yrkestilhørigheten minker.

I dette kapitlet ser vi også at egne prosjekter og samhandling med andre mennesker oppfattes som meningsfulle. Vi har også sett at informantene vegrer seg mot å bli identifisert i roller knyttet til den medisinske diagnosen. Det kan tyde på at en rolle knyttet til medisinsk diagnose lett kan føre inn i en konform tilværelse og i noen sosiale roller med avhengighet til hjelpeapparatet.

6.5 Selvforståelse, konformitetspress og sosiale roller. Noen tendenser

- Informantene opplever at deler av selvforståelsen er knyttet til sosiale roller, for eksempel yrkesrollen.
- Informantene føler konformitetspress om yrkesaktiv tilknytning, selv om det tilbys uføretrygd.
- Informantene vegrer seg mot å identifiseres i sosiale roller knyttet til funksjonshemming eller til medisinske diagnoser.
- Egne prosjekter og samhandling med andre oppleves som meningsfulle aktiviteter.

7 Selvforståelse uttrykt i språket

7.0 Innledning

De neste to kapitlene tar for seg noen elementer i kategorien handling. Dette kapittelet skal drøfte hvordan måten vi bruker språket på er med på å uttrykke selvforståelse. Teoretisk støtter kapittelet seg til to sitater, ett av Arendt og ett av Merleau-Ponty. ”Menneskene viser gjennom handling og tale hvem de er, de viser aktivt det unike ved sitt personlige vesen, de trer liksom inn på verdens scene.” (Arendt, 1996, s. 181) Med dette sitatet peker Arendt på at vi gjennom ord og handling formidler hvem vi er. Det spesielle med menneskene er at vi kan uttrykke vår forskjellighet overfor hverandre gjennom ord og handling. Det er viktig for oss at vi kan uttrykke det unike gjennom ord og handling, men det er ingen nødvendighet slik som det er nødvendig å få mat og drikke for å overleve. Å uttrykke vår unikheter og vår personlighet er avhengig av vårt initiativ. Det andre sitatet er hentet fra Merleau-Pontys tenkning: ”Ordet har mening” (Merleau-Ponty, 1994, s. 141) Med dette mener han at språket og ordene viser oss vår tanke. Gjennom språket blir vi kjent med vår tanke. Ord og tanke er vevd inn i hverandre og tanken trenger ordene for å fullbyrdes og bli en tanke. Merleau-Ponty påpeker at for å forstå hverandre, må vi kjenne hverandres språk. Ordene må finne gjenklang i den som lytter. Gjennom å uttrykke oss i ord, som er henvendt til andre, kan det etableres et fellesskap uttrykt gjennom ordene, en kommunikasjon.

Forskerspørsmålet i dette kapittelet er: ***Hvordan uttrykkes selvforståelsen gjennom språket?***

7.1 Før skade

Hege sier: *”jeg hadde tenkt at det fikser jeg ikke, det kommer jeg aldri... det er ikke meg”*

Rita sier: *”det var et sjokk å oppdage at man var funksjonshemmet”*

Aina sier: *”Jeg tror ikke egentlig jeg tenkte så mye over ting, jeg bare gjorde det jeg hadde lyst til på en måte, ikke planla noe ... jeg har aldri tenkt over at man i det hele tatt kunne få hjerneblødning. Det tenker man ikke på ... da har man heller tenkt kanskje kreft eller... at man plutselig... jeg har kjørt mye bil, så man vet jo at man utsetter seg for en viss fare med å gjøre det ... Likevel, man tar det ikke inn over seg ... man er kanskje redd for å dø”*

Siri sier: *”jeg har bestandig vært i forkant, jeg er redd for ting, redd for meg selv, redd for familien, redd for ungene ... da jeg stod i situasjonen var det litt sånn som jeg hadde tenkt”*

Når vi går inn i teksten og spør hvordan informantene tenkte seg om muligheten av å skulle bli skadet, sier Hege at hun ikke tror hun hadde taklet å bli forespeilet et liv i rullestol og Rita sier at det tok lang tid å komme over sjokket over å være blitt skadet. Både for Hege og Rita, som har fått kroppslige lammelser etter å ha blitt utsatt for plutselig fysisk skade, kan det virke som om sjokket ble stort, både mentalt og fysisk. De er kommet i en situasjon de ikke hadde forestilt seg på forhånd. Aina sier at hun helst ikke vil tenke på hva som kan hende, det er bare Siri som sier at hun har tenkt gjennom hvordan hun tror hun ville komme til å reagere på å få akkurat den sykdommen hun har fått. Dersom vi skal tillate oss å peke på tendenser fra dette materialet, ser vi at bare en av de fire har tenkt gjennom muligheten av å bli syk eller skadet.

7.2 De første reaksjonene

Hege sier: *” når skaden først var skjedd og jeg ikke hadde noe valg så måtte jeg jo, altså alternativet er ikke noe alternativ for det ville bare være å gi opp ... gjøre det beste ut av det der og da. Og du er jo..., jeg har alltid vært svak for utfordringer”*

Rita sier: *”Det tok tid å venne seg til det, for man aksepterer ikke at man ikke er som før ... jeg var veldig glad jeg hadde taleevnen i orden ... og glad for at høyrehanden var i orden”*

Aina sier: *”man tenker ikke over hvorfor man gjør ting, da jeg ble syk ble jeg nødt til å tenke på det. Jeg tenkte på alle de tingene jeg ikke hadde gjort som jeg kunne tenke meg å gjøre, men som jeg ikke visste om ble”*

Siri sier: *”når jeg stod i situasjonen så var det litt som jeg hadde tenkt, for jeg hadde behov for støtte fra mange ... men så tok jeg tak i situasjonen ... leste bøker ... for akkurat med det samme har du behov for kunnskap og informasjon ... jeg var veldig langt nede, fikk psykologhjelp”*

Her ser vi hvordan de fire informantene taklet situasjonen de var kommet i på ulike måter. Siri forteller at hun søkte informasjon, Aina tenkte på alt hun ikke hadde gjort enda, Hege fokuserte på utfordringen den nye situasjonen innebar og Rita gledet seg over de evnene hun fortsatt hadde i behold.

7.3 Bruk av pronomen kan uttrykke selvforståelse

I informantenes uttalelser ser vi at Rita og Aina veksler mellom å bruke *jeg*-form og det mer anonyme ordet *man* når de uttaler seg. Det kan synes som om de distanserer seg fra noe, både når de snakker om hvordan de tror de ville tenke om å bli skadet, og om de første reaksjonene de hadde. Når Aina snakker om de første reaksjonene, ser vi hvordan hun bruker pronomen for å skille mellom før og etter skaden. Hun sier at *man* tenker ikke over det, men da *jeg* ble syk måtte jeg. Rita bruker pronomen på lignende måte. Hun sier at det var et sjokk at *man* ble funksjonshemmet og *man* aksepterer ikke at *man* ikke er som før. I neste setning sier hun *jeg* var veldig glad *jeg* hadde taleevnen. Det kan virke som de prøver å uttrykke et skille mellom hva de kan gjøre noe med og hva de ikke kan gjøre noe med. *Man* tenker ikke over, *man* er funksjonshemmet og *man* aksepterer ikke. Mens derimot *jeg* må tenke over og *jeg* har taleevnen i orden. Det er kraft og vilje til handling når de bruker *jeg*-formen.

I følge Merleau-Ponty har ordene mening. ”tanken stræber mod udtrykket som sin fuldbyrdelse” (Merleau-Ponty, 1994, s. 141) Med dette mener han at vi på et vis er uvitende om hva vi tenker før vi har uttrykt det med ord, enten muntlig eller skriftlig. Meningen finnes altså umiddelbart i de ordene som benyttes. I denne tenkningen kan vi derfor tenke oss at distinksjonen mellom *jeg* og *man* vil være viktige markører for informantene for å kunne uttrykke tanken så presis som mulig. I Ritas tilfelle skiller hun mellom funksjonshemmet som en fremmed tilstand eller diagnose hvor hun bruker *man*, og sin taleevne som er noe kjent og hennes egen hvor hun bruker *jeg*. Hun forsterker denne distinksjonen med å poengtere at taleevnen er i orden med å fortelle at hun begynte å skrive dikt i sykesengen. Altså er hun både i stand til å tale og å dikte. Det innebærer at hun også har evne til å tenke. Dette *man* som er blitt funksjonshemmet tar tid å venne seg til, det er fremmed. Hun sier eksplisitt at det var et sjokk å oppdage at *man* var blitt funksjonshemmet.

Hege og Siri varierer også språket med å bruke ulike pronomen, men distinksjonen mellom før og etter skade er ikke så sterk hos dem. I sitatet som er brukt her bruker Siri pronomen *du*. Hun sier at med det samme så har *du* behov for informasjon. *Du* er et aktivt ord i motsetning til det mer passive og avstandspregede ordet *man*. *Du* er også mye mer utfordrende ord til tilhøreren, som en utfordring til: ville ikke *du* også søkt informasjon?

7.4 Kommunikasjon med hjelpeapparatet

Det er bare Siri av de fire som sier at hun har tenkt gjennom muligheten for å bli syk eller skadet. Aina sier at hun ikke hadde tenkt at hun kunne få hjerneblødning, men at hun hadde forestilt seg kreft eller bilulykke. Hvordan kan vi forstå dette? Samfunnsmessig kan vi tenke oss at siden kreft er en ganske vanlig sykdom og mye omtalt i ulike medier, eksponeres vi for dette fenomenet og tvinges til å reflektere over det. Når Siri så går til lege blir hun trodd på sine symptomer, hun får raskt diagnose og kommer til behandling. I Ainas tilfelle er det motsatt. Hun har også kjent på noe og gått til lege. Flere ganger. Men Ainas symptomer har ikke utløst samme reaksjoner hos legen. Hun blir henvist til trening og fysioterapi, uten at hun får videre undersøkelser. Dette er i tråd med Ainas fortelling om en oppvekst med dårlig rygg og smerter som hun har måttet lære seg å leve med. Kan dette tyde på at både lege og pasient i stor grad lar seg påvirke av omverdenens fokusering på noen fenomener, mens andre sykdommer ikke får så stor oppmerksomhet? Kreft er den store folkesykdommen nå, og Siri sier at hun får masse informasjon tilsendt. Hun må nærmest skjerme seg for informasjonsstrømmen.

Kan vi her også se en tendens til at måten vi forteller og fremstiller oss selv på medvirker til hvordan vi får hjelp hos helsevesenet? Siri bruker *jeg*-formen og bekrefter at hun er subjekt, mens vi har sett at Aina i mange tilfeller bruker et mer anonymt språk. Merleau-Ponty mener, som vi har sett, at tanken streber etter å uttrykke seg gjennom ordene. Han sier videre at ”den, der lytter, modtager tanken fra selve det talte ord.” (Merleau-Ponty, 1994, s. 142) Med dette mener han at lytteren mottar tanken som er i ordene. Tanken og talen er med andre ord flettet i hverandre, ordet er i tanken og tanken er i ordet. Ainas måte å fremstille seg på ved å bruke *man* istedenfor *jeg*, kan i dette perspektivet bidra til at hun ikke får samme respons og hjelp fra legen som Siri. Legen vil umiddelbart motta pasientens tanke gjennom de ordene de bruker. Siri får hjelp fordi hun benytter et mer pågående språk og appellerer til lytteren ved å bruke *du*, mens Aina med sitt *man* ikke utviser nok kraft og utfordring til legen. Det samme vil være tilfelle andre veien, legens ord vil på samme måte umiddelbart forstås av pasienten. Eller kanskje ikke. Det er stor forskjell i kompetanse og posisjon mellom lege og pasient, og misforståelser oppstår ofte. Merleau-Ponty peker på at selv om den andres tanke finnes i ordene, er det ikke nødvendigvis forståelse. Det er fullt mulig å misforstå. Vi må snakke samme språk for å forstå. Merleau-Ponty skriver: ”For at jeg kan forstå en andens ord, må jeg naturligvis ”allerede kende” hans ordforråd og syntaks” (Merleau-Ponty, 1994, s. 149) I følge

han er alle deltakerne i en kommunikasjon aktive, alle er mottakere av det som sies, også den som sier ordene. Ordene får mening når de sies, også for den som sier det. Men samtidig er altså mening forskjellig, det er ingen som eier ordets mening.

7.5 Leve med skade

Informantene forteller ulikt om hvordan det er å leve med skade. I dette avsnittet ser vi først på hva informantene svarer på spørsmålet om langtidsvirkninger, deretter på hva de svarer på spørsmålet om hva skaden har gjort med dem. Vi kan se en tendens til at det synker inn en sorg over det som er mistet eller livet som det var, når vi spør om langtidsvirkninger. Når det derimot gjelder spørsmålet om hva skaden har gjort med dem, uttrykker de fire informantene mer positive holdninger. Alle fire mener at de har endret seg etter skaden og er blitt mer oppmerksom, og åpne i forhold til det som er rundt dem.

7.5.1 Langtidsvirkninger

Hege sier: "anklager som ligger hos meg at jeg gjorde det valget ... nå i senere tid har det dukket opp som posttraumatiske saker som jeg sliter med fremdeles og har gjort meg veldig sliten"

Rita sier: " jeg irriterer meg mye, mange ganger over at det går så sakte ... og da kan jeg føle, - bitter er jeg ikke ... det har jeg bestemt at jeg ikke skal være, men jeg føler at åhhh.... den som hadde kunnet gå så fort, den som kunne være sånn igjen "

Aina sier: " nå sitter jeg i still. Jeg var nødt til det, jeg har måttet lære meg, og er overasket over at jeg har klart det ... jeg tåler mindre, tåler mindre stress, tåler mindre støy, da blir jeg satt ut og sliten. Noen ganger får jeg kjempepanikk fordi jeg blir så sliten og vet ikke hvordan jeg skal komme ut av den situasjonen. Det spørres hvor det er hen, er det på jobben er det vanskelig, jeg kan ikke være svak da"

Siri sier: "jeg satt og ventet på at jeg skulle bli syk ... jeg var psykisk nede, og fikk en annen kontakt med min egen dødelighet ... det gikk opp for meg at jeg var dødelig ... Jeg skal leve med det ... vite at en eller annen dag er det sannsynlig at det dukker opp ... det er en trussel i livet"

Når de fire informantene snakker om langtidsvirkningene av hendelsen, uttrykker de alle at det er vanskelig å forholde seg til kroppen og omstendighetene. Dette gjelder både Hege og Rita som har levd i over 20 år med skade, og Siri og Aina som har opplevd sine hendelser

ganske nylig. Hege snakker om at uheldige valg hun har foretatt kommer tilbake etter mange år og plager henne, og Rita snakker om bitterhet og ergrelse. Aina sier hun får panikk, og Siri gruer seg til hva som kan skje fremover.

7.5.2 Hva skaden har gjort med dem

Hege sier: *”lærte en sånn ydmykhet, fordi jeg var vel kanskje, noe med at en tar livet for gitt, at det skal være som det alltid har vært ... jeg hadde ikke tid til å bry meg med utenforstående ... det var noe som jeg kanskje ville få meg til å føle meg ukomfortabel fordi det var så fremmed for meg ... jeg har møtt så mange skjebner i løpet av den tida jeg har vært i (sykehus) systemet at nå er jeg i mye større grad villig til å se menneskene som de menneskene de er, ikke det de ser ut som på utsiden. Tidligere ville jeg i større grad sett rullestolen, mens nå ser jeg menneskene oppi rullestolen”*

Rita sier: *”den skaden jeg har, det er som når folk får et hjerneslag ... man forandrer litt personlighet da, tror jeg. Jeg er blitt mer sårbar, tror jeg. Før tålte jeg mer, kunne ta igjen. Nå er jeg blitt mer sårbar, blir lettere såret. Og jeg har lettere for å se kritisk på andre folk.”*

Aina sier: *”særlig til å begynne med når jeg våknet, hver gang når jeg våknet så var jeg faktisk glad for å våkne. Og det har jeg aldri tenkt på at jeg, jeg har aldri vært bevisst på at jeg var glad om morgenen ... nå er jeg rett og slett glad for å våkne. Det er sikkert en slags angst for å dø, jeg vet ikke ... jeg har gjort noen valg for min egen del, og kanskje blitt mer bevisst på at jeg må gjøre det selv. Skal ikke bare være til lags for andre, at andre skal ha det bra rundt meg. Jeg vil ha det bra selv også”*

Siri sier: *”jeg tenkte jeg kom til å tenke på det (kreft) hver dag, hele tiden. Men det gjør man ikke. Og man blir så oppmerksom på alle tingene man har å være takknemlig og glad for ... det ikke bare gir deg en åndelig trygghet, det gir deg også en evne til å bli oppmerksom på hva det egentlig er for noe”*

Alle fire mener at de har endret seg etter skaden og er blitt mer oppmerksom på og åpne i forhold til det som er rundt dem. Ydmykhet, sier Hege. Sårbarhet, sier Rita. Tørre å leve, sier Aina. Oppmerksomhet, sier Siri. Tendensen vi ser her er at informantene mener at de er blitt mer tilstede i eget liv, at de våger å kjenne på sårbarhet og dødelighet.

7.6 Oppsummering

Vi har i dette kapittelet sett nærmere på hvordan informantenes selvforståelse kommer til uttrykk gjennom språket. Vi har sett på selvforståelse fra flere vinklinger for å se om noe endrer seg som følge av skade. Vi har først sett på hvordan de mener de tenkte før og etter skade og deretter sett på hvordan bruk av pronomen kan uttrykke selvforståelse. Vi har også sett at informantene svarer forskjellig på spørsmål om langtidsvirkninger av skaden og hva det har gjort med dem. På spørsmål om langtidsvirkninger uttrykker de en form for sorg, mens på spørsmål om hva hendelsen har gjort med dem, svarer de at det har hatt positiv effekt på dem som mennesker og medmennesker. Vi har videre sett at svarene de fire informantene har gitt ofte deler seg i to grupper. Hege og Rita som har levd i over 20 år med skade, har dannet den ene gruppen og Aina og Siri som er nylig skadet, har dannet den andre gruppen. Hege og Rita omtaler hendelsen som et omslag i sine livsfortellinger, mens Aina og Siri forsøker å skape en sammenhengende fortelling, de leter etter årsaksforklaringer på det som har skjedd dem. Det kan tyde på at det tar tid å erkjenne det som har skjedd.

Det kan se ut som om informantene endrer sin innstilling til livet slik at det er andre ting som får betydning for dem etter skaden enn det som hadde betydning før skaden. De uttrykker både bekymring, ergrelse og sorg over sitt handikap, men de uttrykker også evne og vilje til å gi det nye livet oppmerksomhet, og dermed mening. Dette passer med Merleau-Pontys som sier at det å være menneske ikke er en rekke hendelser i en årsakssammenheng (kausalitet), men det gjelder hvilken betydning vi gir opplevelsene og erfaringene. Ulla Thøgersen forklarer det slik: ”Det afgørende [...] er ikke hvordan man *har* det og *hvor* man er [...], men det afgørende er, hva man *gør*, hvordan man handler i bestemte situationer” (Thøgersen, 2004, s. 113) Informantene kan ikke bestemme over kjennsgjeringene, for eksempel det å være handikappet, men de kan bestemme over hvilken betydning den kjensgjerning skal få i livene deres. De kan også bestemme at innholdet i det nye livet skal ha en betydning. De kan selv skape en bestemt betydning i livene sine.

7.7 Selvforståelse uttrykt i språket. Noen tendenser

- Det kan synes som om bruk av pronomen kan indikere hvor godt informantene identifiserer seg med sin nåværende situasjon.

- Bare en hadde tenkt gjennom muligheten av å bli skadet
- De opplever en sorg over det som har skjedd.
- De opplever at de har forandret seg som menneske og som medmenneske
- Omslag i livsfortellingen kommer etter hvert. I starten forsøker de å finne en årsak og en sammenheng.
- Erkjennelse kommer med ettertanken.

8 Å få livet til å svinge igjen

8.0 Innledning

Dette kapittelet skal handle om hvordan forandret virkelighet påvirker hva som oppleves som meningsfullt innhold i livet. Teoretisk vil også dette kapittelet støtte seg til noen sitater fra Arendt . Hun er opptatt av at vi lever i en verden sammen med andre mennesker. Hun påpeker at vi fødes inn i en verden hvor det allerede er andre mennesker. ”Ikke noe menneskelig liv – forutsatt at det i det hele tatt er aktivt -, ikke engang eneboerens ørkenliv, eksisterer i en verden som ikke direkte eller indirekte vitner om ande menneskers nærvær.” (Arendt, 1996, s. 41) Vi kan i følge denne tenkningen ikke tenke oss et liv som ikke på en eller annen måte involverer andre mennesker. Dermed vil også et meningsfullt innhold i livet involvere andre mennesker på en eller annen måte. Det vi gjør påvirker andre på ulike måter, våre handlinger skaper kjedereaksjoner, og vi ikke kan vite hvilke konsekvenser våre handlinger får. Det er hele tiden en sjanse å ta. Å bli utsatt for skade eller sykdom vil derfor også ha innvirkninger på andre mennesker, det er ikke bare en personlig opplevelse uavhengig av andre.

Er det noe som kan være til hinder for at informantene kan fortsette livene sine etter skade eller sykdom? Er det noe annet enn selve skaden som blokkerer veien fremover? Er det kanskje noen å bære skyld, skam, eller nag til? Er det noen som har handlet på en slik måte at informantene blir hengende fast i fortiden i en ond sirkel rundt det samme problemet? Om vi ikke kan tilgi hverandre og dermed løse hverandre gjensidig fra følgene av det som har skjedd, vil vi bli hengende fast i konsekvensene av den handlingen og ikke bli ferdig med det. Det vil forfølge oss helt til vi dør. (Arendt, 1996, s. 243) Likeså viktig som tilgivelsen er det å binde seg til avtaler og løfter i fremtiden. Dette for å ha noe å holde fast i og knytte vår identitet og selvforståelse til. Ellers vil vi være

... hjelpeløst utlevert til menneskehjertets mørke dets tvetydigheter og selvmotsigelser, forapt i en labyrint av ensomme stemninger, som vi bare kan forløses fra ved et rop fra omverdenen, som gjennom å binde oss til de løftene vi har avlagt og nå skal holde, bekrefter oss i vår identitet, ja i det hele tatt konstituerer denne identiteten. (Arendt, 1996, s. 243)

Tilgivelse og løfter er helt avgjørende for at vi skal kunne ha meningsfulle liv. Livet ville ellers være kaos. Identiteten, og dermed også selvforståelsen, er avhengig av at vi har forpliktende løfter og avtaler i fremtiden som vi skal holde.

Forskningsspørsmålet i dette kapittelet er: ***Hvordan få livet til å svinge igjen når virkeligheten forandres som følge av varig fysisk skade?***

8.1 Forsoning seg med fortiden ved å tilgi

Hege sier: *”Så ble det til at jeg gjorde det, og det angrer jeg egentlig veldig på ... i senere tid så har det dukket opp igjen som sånn posttraumatiske saker”*

Rita sier: *”jeg bodde jo hjemme hos foreldrene mine til å begynne med, jeg hadde jo en mann som ikke ville ha meg hjem. Han ville ikke ha en funksjonshemmet kjerring... Jeg har valgt å akseptere at det er sånn jeg er, og sånn kommer jeg til å være. Det nytter ikke å strekke seg etter noe annet”*

Aina sier: *”jeg strikket ... det hang over meg at det prosjektet jeg holdt på med, det var jo en unge som jeg, eller ei som hadde fått unge som jeg skulle strikke til ... jeg begynte før jeg ble syk, men jeg var ikke blitt ferdig. Og da tenkte jeg at jeg måtte få den ferdig før ungen vokser ut av den”*

Siri sier: *”det er så rart, for noen sitter og snakker som om det er et nederlag å være syk. Det er det jo ikke. Eller noe du selv har forårsaket, noe du selv har gjort som gjør at det har blitt slik”*

Her ser vi store og små eksempler fra informantene som viser at de er opptatt av fortidens hendelser. Hege plages av fortidige minner om uheldige valg som er gjort, og som hun føler seg ansvarlig for. Rita har bestemt seg for at hun ikke skal være bitter på tross av at ektemannen hennes ikke ville ha en funksjonshemmet kone. Aina forteller at det var viktig for henne å gjøre ferdig det strikkeprosjektet hun hadde begynt på før hun ble syk. Vi kan anta at hun ikke vil ha uferdige prosjekter liggende fordi noe da ville holde henne tilbake i fortiden. Dersom hun ikke gjorde strikkeprosjektet ferdig, ville hun måtte be mottaker om unnskyldning og tilgivelse for at hun ikke hadde holdt løftet. Siri er opptatt av de andres snakk, hvordan de kan legge skylden for det som har skjedd på den syke selv. *”Men det er det jo ikke”*, sier hun.

I disse eksemplene ser vi at andre mennesker er direkte involvert i det som gjelder tilgivelse. Hege skal tilgi at legene ga henne dårlige råd om behandling, Rita skal tilgi at ektemannen

ikke ville ha en funksjonshemmet kone. Aina har gitt eksempel på hvordan hun gjorde en anstrengelse for å holde et løfte og dermed unngå å måtte be om unnskyldning. Siri skal tilgi andres snakk om at sykdom er ens egen skyld.

8.2 Forplikte seg til noe fremover i tid ved å gi og holde løfter

Hege sier: *”jeg får stadig tilbakemeldinger om at jeg ... oppfattet som en autoritet på Poesiavdelingen. Det er jo litt stas å høre, samtidig er det noe forpliktende ved det å skulle, at man skal bli lyttet til som kommentator”*

Rita sier: *”jeg var på tur til det lyset der inntil far min snakket meg tilbake. Han satt på sengekanten og holdt meg i handen og tagg meg om å kjempe, om å komme tilbake ... da jeg hørte han var det akkurat som jeg snudde”*

Aina sier: *”Visstnok det første jeg har sagt etterpå, etter jeg begynte å komme meg etter operasjonen, det var jo: Tro om jeg noen gang kommer meg på hytta igjen? Det var det første jeg hadde begynt å tenke på... Jeg kom meg på hytta, det var i januar det skjedde, og til påske var jeg på hytta igjen ... selvfølgelig hadde jeg to søstre som grynnnet for meg”*

Siri sier: *”og nå skal jeg til kontroll igjen. Det er klart jeg kommer til å grue meg, og nå har jeg i beredskap de lure innsovningstablettene. Deler den i åtte, så får jeg sove det siste døgnet. Jeg kommer til å grue noe helt grassalt”*

Vi ser her hvordan informantene forteller at de har forpliktende avtaler med gyldighet fremover i tid. Hege har forpliktet seg til å gi tilbakemeldinger på Poesiavdelingen. Rita forteller om da hun lå i koma og faren snakket henne tilbake, hun sier at hun syntes hun hørte han hele tiden og det var hans stemme som fikk henne til å snu fra veien mot lyset. Aina forteller at hennes første prosjekt var å komme seg på hytta igjen, noe hun klarte bare noen måneder senere ved hjelp av søstrene sine. Siri, derimot, gruer seg allerede til de avtalte årlige kontrollene hun skal gjennom for å se om hun er kreftfri. Informantenes eksempler er veldig ulike og det er både positive og usikre avtaler de har i fremtiden. Avtalene involverer mennesker, men selve avtalene er ikke mennesker, det er ting eller hendelser og ulike relasjoner til mennesker. Det er altså avtaler med andre mennesker om noe, om prosjekter.

8.3 Forholdet til fortid og fremtid påvirker selvforståelsen

Eksemplene fra informantene er veldig forskjellige og viser ulike aspekter som kan oppleves som hinder for å kunne gå videre i livet. Vi har sett at når det gjelder tilgivelse av fortiden er mennesker direkte berørt i det som skal tilgis, noe vi ikke i samme grad ser når vi spør om løfter fremover i tid. I fremtidens løfter er det i de fleste tilfellene positive hendelser som skal skje. Bare Siri har en avtale som gjør henne urolig og utrygg, hun gruer seg allerede til at brevene fra sykehuset skal komme. Hun skal venne seg til at hun kan få et godt eller et dårlig svar i brevene. Ainas eksempel med strikkeprosjektet viser hvor tett de to fenomenene tilgivelse av fortiden og løfte i fremtiden er knyttet sammen. Et løfte om å strikke bandt henne til noe og noen i fremtiden. Det at hun ikke avsluttet prosjektet etter at hun var blitt syk, og nå ønsker å få det ferdig, viser hvor viktig det er for henne å holde løfter. Hvorvidt hun synes det er vanskelig å be om tilgivelse etter å ha brutt et løfte, sier hun ingenting om i intervjuet. Men på generelt grunnlag kan vi si at å be om unnskyldning og tilgivelse ikke er noen lett øvelse.

Arendt peker på at Jesus fra Nasaret er viktig for vår forståelse av tilgivelse. Jesus sa at det ikke bare er Gud som kan tilgi menneskene, i dagliglivet i verden er det hele tiden noe som må tilgis, forlates og glemmes. Menneskene må tilgi hverandre, og slik gjensidig befri hverandre fra følgene av det vi har gjort mot hverandre uten å vite om det.

Bare gjennom at menneskene stadig og gjensidig avlastes og forløses, kan de, som jo kommer til verden med friheten i medgift, forbli frie i verden. Og bare i den grad menneskene er villig til å skifte mening og begynne på nytt, kan de håndtere så uhyrlige og uhyre farlige evner som friheten og begynnelsen (Arendt, 1996, s. 246)

Gjensidig tilgivelse og forpliktende løfter er noe som skjer hele tiden, og som vi er avhengig av for å beholde friheten og initiativet til å starte på nytt. Dette preger menneskene; at vi evner å starte på nytt. Det avhenger av at fortiden tilgis og legges bort som avsluttet kapittel. Dersom det ikke skjer, vil det som ikke blir tilgitt stadig dukke opp. Forsoning med fortiden er avgjørende for at det skal være mulig å starte på nytt. Hege sliter med ettervirkninger av behandlinger som skulle føre til at hun fikk en bedre hverdag, men som har ført til motsatt resultat. Hun anklager seg selv og hun angrer. I det perspektivet Arendt gir oss her vil ikke Hege alene være ansvarlig for feilbehandlinger. Selv om hun har sagt ja til behandling og operasjoner, vil likevel legene og annet helsepersonell ha selvstendig ansvar for det som har skjedd. For å komme videre i livet og legge fortiden bak seg, må Hege og legene tilgi

hverandre og løse hverandre fra fortiden. Legene trenger kanskje tilgivelse for at det gikk så forferdelig galt på tross av deres gode intensjoner, og Hege trenger kanskje tilgivelse for at hun trodde på legenes forsikringer. I dette perspektivet kan vi se at de stadig nye behandlingene kanskje er re-aksjoner på den første feilbehandlingen som gjorde at hun ble lam, og ikke slik sett er nye selvstendige handlinger. Hege trenger forløsende tilgivelse som bryter dette mønsteret, ellers vil både hun og helsevesenet være bundet av den første feilbehandlingen. Selv om Hege skulle ønske at hun kunne tilgi seg selv, vil det i følge Arendts tenkning ikke være mer bindende enn ”fakter foran speilet.” (Arendt, 1996, s. 243) Å tilgi seg selv er det samme som selvbeherskelse, mens forpliktende tilgivelse må skje mellom personer.

8.4 Noen meningsfulle aktiviteter

Hege sier: *”det er en skattekiste å få lov å åpne en eske og se hva som finnes av bøker ... jeg har alltid samlet på bøker og vært litterært interessert ... det er flere hundre innlegg på Poesiavdelingen hver måned. Jeg har vært blant månedens utvalgte noen ganger ... jeg holder på med et manuskript, det er dikt ... komme i gang med å male mer daglig”*

Rita sier: *”jeg har en god venninne, når hun er hjemme går vi ut, på konsert og det som skjer ... familien er viktig ... jeg synes jeg har et nettverk på facebook ... jeg er ute hver dag, hele året”*

Aina sier: *”det å få lov til å ta livet som det faller seg ... få lov til å være syk og prøve å bli frisk ... humor, gjøre de tingene som gjør meg glad ... prøver å være litt forelsket hele tiden ... ikke la det at jeg er redd hindre meg i å gjøre de tingene jeg har lyst til hvis det ellers ikke er farlig for meg ... jeg er glad for å våkne ... familie ... naturen”*

Siri sier: *”naturen gir meg mye, jeg sanser, jeg lukter og jeg ser og hører når jeg er ute. Det er ikke bare at jeg beveger kroppen, ikke minst kjenne at jeg blir sliten, kjenne at det er godt å dusje når jeg kommer hjem og kanskje har med bær eller sopp, så er det ekstra bonus. Følbart, resultat, målbart. ... har mange venninner fra forskjellige faser i livet ... familien er viktig, ferie er viktig, for da kan vi være i lag”*

På spørsmål om mening fremkommer ulike svar fra alle fire, men alle svarene omhandler det frie initiativ på en eller annen måte. Hege sier: litteratur og diktskriving. Rita sier: ut med god venninne. Aina sier: ta livet som det faller seg, gjøre det som gjør meg glad. Siri sier: bruke alle sansene i naturen, familie, venninner. Selv om alle fire informantene ellers i intervjuene snakker mye om kropp, yrkesliv, og ting de ellers strever med, så er det andre aspekter ved livet de snakker om når spørsmål om mening kommer opp. Vi ser her at venner, familie, natur

og litteratur er de kategoriene som informantene syns gir livet mening. Vi har tidligere i studien sett at det er ting våre informanter ergrer seg over, ting de savner og ting de strever med. Men det vi ser samtidig av svarene her at alle skaper en mening i tilværelsen.

8.5 Noen trusler

Hege sier: *"jeg stod og så ned og så oppdaget jeg at spasmene hadde dratt foten min og løftet hele meg opp så jeg ble stående på utsiden. Og det som jeg ikke visste da og heller ikke kjente, var at det hadde ført til tre brudd ... vinterdepresjoner ... d-vitaminer ... samlivsbrudd ... nå skulle forholde seg til alt på egenhånd, både av praktiske ting og økonomi og alt dette her i tillegg til spasmene har begynt å gjøre meg veldig sliten"*

Rita sier: *"det spørres hvordan jeg faller. De siste gangene har jeg ikke kommet meg opp. Det er som førligheten har blitt dårligere"*

Aina sier: *"det gikk opp og frem, for jeg har tvunget meg til å gjøre de tingene jeg gjorde før ... jeg har kjørt mye bil, jeg vet at jeg utsetter meg for enn viss fare ved å gjøre det ... likevel, man tar det ikke innover seg, kanskje redd for å dø ... unngå å bli sliten, om man blir sliten så glipper det ... jeg er så vant til å ha det (hodepine) at jeg bryr meg ikke så mye med det ... skremmende at det er så lite som skal til. Så kan det bli så galt, for hvis det hadde skjedd igjen, så hadde det kanskje blitt veldig galt ... jeg stresser for mye, sånn som før, men jeg glemmer meg av hele tiden ... redd for å slå hodet, jeg vet ikke hva jeg tåler ... roe ned og slutte å være så aktiv. Men samtidig vil jeg leve. Jeg lever i nuet ... Hvis det skjer noe med han (sønnen)"*

Siri sier: *"jeg er ikke redd for å dø, jeg er redd for å forlate, ikke bli bestemor ... brosjyrene jeg fikk ... leste jeg om arv og skrive testamente ... fikk dem i posten og i bunkene på sykehuset ... legene går og trør i død og kreft hele dagen, for dem blir det så dagligdags ... noen ordlegger seg slik at du får en følelse av at neste gang da er du død ... gruer jeg meg når brevet kommer"*

Alle fire informantene relaterer til kropp og forverring av skaden som trussel i livene sine. Hege har ikke følelse i nedre del av kroppen og spasmene gjør at kroppen kan få ny skade. Hun har i kapittel 4 fortalt om dårlige råd fra legene som gjør at hun har blitt verre. Rita er redd hun ikke kommer seg opp når hun faller. Aina er så vant til å ignorere kroppens signaler, så hun kan ikke stole på signalene. Hun har også i kapittel 4 fortalt at heller ikke legene tok symptomene hennes på alvor, før hjerneblødningen. For Siri er det faren for tilbakefall, og informasjonsstrømmen om diagnosen, som har blitt for mye.

8.6 Oppsummering

I første del av dette kapitlet stilte vi spørsmålet om hvorvidt selvforståelsen påvirkes av vår evne til å tilgi fortiden og avgi løfter med gyldighet fremover. Vi har sett at Hege strever med å komme videre, hun strever med posttraumatiske greier, sier hun. Her har vi, ved hjelp av Arendts tenkning om tilgivelse og løfter, kommet med forslag om at det kanskje kan skyldes at hun ikke i tilstrekkelig grad har fått eller gitt tilgivelse for de uheldige resultatene ulike behandlinger har fått, og at det kan være en årsak til at hun ikke kommer seg videre. Både hun og hjelpeapparatet kan synes å ha blitt hengende fast i den første mislykkede behandlingen. Vi har sett at Rita kom tilbake fra koma, hun fortalte at hennes far satt ved sykesengen og forsikret henne om en fremtid. Aina forteller at hun både selv synes det var viktig å holde løftet om strikkeplagget, og samtidig at det hjalp henne opp av sykesengen å oppfylle sitt første ønske da hun våknet på sykehuset; å dra på hyttetur. Men vi har også erfart at Siris avtaler med fremtiden er kreftkontrollene. Hun kan ikke gjøre noen forpliktende avtaler med fremtiden, hun må sette livet på vent når tiden kommer at hun skal på kontroll.

På spørsmål om ny mening ser vi at alle fire informantene forteller om sider ved livet som de synes er meningsfulle. De forsøker å integrere de tre områdene for det aktive liv; både det nødvendige, det nyttige og det frie initiativ med uforutsigbart resultat. Siri sier hun liker å være i naturen, hun liker både å bruke kroppens sanser og hun liker å plukke bær. Men det er det frie initiativ som er utgangspunktet. At det frie initiativ er viktig for hva informantene anser som meningsfullt, ser vi spesielt godt når vi spør om hva som kan være trusler i livene deres. Da svarer alle at det som truer er forverring av skaden og kroppslige funksjoner. Forverrede kroppslige funksjoner vil igjen true handlingsrommet og det frie initiativ. Det frie initiativ er noe som preger livet. ”mennesket riktignok må dø, men likevel ikke bli født for å dø, men tvert imot for å begynne noe nytt, så lenge livsprosessen ikke har revet i stykker det egentlige personlige, menneskelige substratet som kom til verden med det.” (Arendt, 1996, s. 253)

8.7 Å få livet til å svinge igjen. Noen tendenser

- Forsoning for å legge fortiden bak seg: Andre mennesker er direkte involvert i det som gjelder tilgivelse.

- Forplikte seg til noe fremover i tid: Informantenes eksempler viser at det er både positive, men også usikre løfter og avtaler, de har med fremtiden. Avtaler med andre mennesker om noe.
- Noen aktiviteter som kan få livet til å svinge knyttes til det frie initiativ, til venner, familie, natur og litteratur. Informantene prøver å kombinere noe de opplever som meningsfullt og ulike formene for aktivitet.
- Trusler i livet relateres til forverring av skaden.

9 Endret selvforståelse, endret aktivitet

9.0 Innledning

Formålet med denne studien har vært å drøfte hva som skjer med selvforståelsen til mennesker som utsettes for hendelser som fører til varig fysisk skade. Gjennom drøftinger av intervjusamtalene med fire kvinner, har studien identifisert noen tendenser. Kan vi på bakgrunn av dette si noe om hva som skjer med informantenes selvforståelse? I innledningskapittelet ble to påstander eller hypoteser formulert. Dette kapittelet vil drøfte og nyansere hvorvidt de to hypotesene kan bekreftes eller avkreftes.

9.1 Hypotese I: En forandret virkelighet fører til endringer i selvforståelsen

Er det belegg i materialet i denne studien for å svare bekreftende på denne hypotesen? Tendenser som kan bekrefte denne påstanden er at informantene sier at det har kommet en ny grunntone i livene deres. Videre har vi sett at det skjer forskyvninger i forholdet og balansen mellom de ulike former for aktivitet. Informantene er blitt bevisst om sin egen dødelighet og de opplever å ha tatt aktivt valg om å fortsette livet. Tendenser som kan virke å motbevise denne hypotesen, kan være at informantene i mange sammenhenger fortsetter den gammelvante tilværelsen. Refleksjonene vil være tre avsnitt som er organisert i de tre aktivitetsrommene privat, sosial og offentlig rom.

9.1.1 I private rom: Ny grunntone i livet

Selvforståelse i det private rom knyttes til det personlige, til kroppen, tankene og følelsene. Karakteristisk i private rom er kvaliteter som intimitet, nærhet, fortryllelse og verdensfjernhet. Det er ikke så mange ord, med en gang det blir satt ord på et fenomen, så mister det mye av sin private karakter. Det som blir sagt høyt er det ikke så privat lenger.

Alle fire informantene forteller at det har kommet en ny grunntone i livene deres. De bruker ord som ydmykhet, sårbarhet, tørre å leve og oppmerksomhet. Men de bruker også ord som bitterhet, ergrelse, panikk og uro for fremtiden. Hvordan deres grunntone var før skaden, det sier de ikke, men vi har sett at bare en av de fire hadde tenkt gjennom muligheten for å bli skadet. Vi har sett at den nye grunntonen har sammenheng med en økt bevissthet om sin egen dødelighet, og at de opplever at de har tatt aktivt valg om å fortsette livene sine etter skade. Livet er blitt et aktivt valg. Imidlertid synes det som det tar tid før en eksistensiell erkjennelse om hva skaden får å si for det livet de skal leve fremover. Det virker som de først må gjennom en pasientfase, deretter en fase hvor tilhørigheten til yrkeslivet må avklares og erkjennelse av egen funksjonshemming. Å skape en ny fortelling om sitt liv kan først begynne når det har skjedd en forsoning med fortiden og den tidligere måten å leve på, og dermed også med den tidligere selvforståelsen. Det må en eksistensiell erkjennelse til. Men det kan synes som de andre mulighetene må prøves ut først. Det er trygt å forbli i det gammelvante, det nye er uvant og krever omstilling, både praktisk og tankemessig.

9.1.2 I sosiale rom: Nye sosiale roller knyttet til skade og uførhet

I det sosiale rom blir informantenes selvforståelse knyttet til ulike roller. Vi har sett i ulike drøftinger at det tar tid for informantene å akseptere og forholde seg til det som har skjedd. I starten forsøker de å finne årsaker og forklaringer, de ser på skaden som et medisinsk problem som kan løses. De forsøker å finne forklaringer som gjør at de kan bli friske og opprettholde livet slik det var før. De forstår skaden med en medisinsk tilnærming. I denne situasjonen kan vi tenke oss at de har en selvforståelse som pasient. En pasients fremste oppgave er å kjempe mot sykdom og skade og bli frisk, mens det er legene og hjelpeapparatet som er ekspertene som kan fikse problemet. Selvforståelse som pasient er, i følge informantenes uttalelser, preget av ufrihet. I tråd med den teoretiske oversikten, kan vi anta at informantenes selvforståelse som pasient er preget av determinisme. De er prisgitt hjelpeapparatets ekspertise.

Imidlertid skal informantene i denne studien leve med den skaden de har. De kan derfor ikke forbli i rollen som pasient, etter at det viser seg at skaden ikke kan repareres. Vi har sett at de

bruker mye tid på å forsøke å komme tilbake i jobb, for på den måten opprettholde sin yrkesidentitet og dermed en selvforståelse som er knyttet til yrkesrollen. Vi har sett at informantene knytter deler av sin selvforståelse til yrkesrollen. Det viser seg imidlertid ikke å være så enkelt for informantene i denne studien å kunne fortsette i jobb, og vi har sett at de to med nylig skade strever med hvor stor stillingsprosent som vil passe i forhold til den nye virkeligheten, mens de som har levd i over 20 år med skaden ikke lenger er i vanlig jobb. Hege har likevel beholdt sin tilknytning til yrkeslivet, men av ulike grunner oppsøker hun ikke kollegaene så ofte, hun har sin jobb hjemmefra. For de som er utenfor yrkeslivet og mottar uføretrygd, er den offisielle rollen å være uføretrygdet. Informantene i denne studien vegrer seg imidlertid mot å bli identifisert med en medisinsk diagnose. Selvforståelse i rollen som funksjonshemmet, ufør eller uføretrygdet er noe informantene vegrer seg mot. Å være ufør er en medisinsk betegnelse, i motsetning til det å være før.

Hvilke sosiale roller kan vi tenke oss at en som er fysisk skadet kan ha utenom yrkesrollen eller uføretrygdrollen? Rollen som hjemmeværende har ingen god klang i Norge i dag. Å være hjemmeværende gjør ikke mennesker interessante og relevante. Å bli værende i yrkeslivet så lenge som mulig, eller å delta og ha roller i frivillige organisasjoner, kan derfor være en strategi for å slippe å forholde seg til sin nye virkelighet. Ond tro eller livsløgn kan være en virkning av en slik strategi. Å nekte å ta sin situasjon om at virkeligheten er forandret på alvor, og late som alt er som før, er en livsløgn. På den andre siden kan et ønske om å ha en tilknytning til yrkeslivet eller frivillige organisasjoner være et ønske om å opprettholde noe av den gammelvante tilværelsen for å beholde noen kjente elementer fra tidligere, noe som gi trygghet og stabilitet i en ny og forandret virkelighet. Vi har i denne studien sett at det ikke er nok å akseptere sin skade og forsones seg med fortiden, det tar også tid å skape nye sosiale roller i en forandret virkelighet.

9.1.3 I offentlige rom: Ny fortelling om livet

I offentlige rom knyttes selvforståelse til det som et åpent for alle, og det som kan deles med andre. Den nye livshistorien eller den nye fortellingen om livet formes etter hvert. Vi har sett at informantene i starten søker etter årsaker og forklaringer som gjør at de kan bli frisk eller fortsette livene sine som før. Når skaden og den gammelvante tilværelsen ikke kan rekonstrueres, kommer etter hvert ettertanken. På spørsmål om hvordan de tror de tenkte før

skaden bruker informantene ord som; det fikser jeg ikke, det var et sjokk, jeg tenkte ikke over ting før, da jeg stod i situasjonen var det slik jeg hadde tenkt. På spørsmål om de første reaksjonene bruker de ord som; å gjøre det beste ut av det, å være glad for de evnene som ikke var skadet, tenke på ugjorte ting i fremtiden og å tilegne seg kunnskap. De bruker ord som; ydmykhet, sårbarhet, tørre å leve og oppmerksomhet på spørsmål om hva skaden har gjort med dem. Når spørsmålet derimot er om langtidsvirkninger som følge av å ha blitt utsatt for skade, bruker de ord som; bitterhet, ergrelse, panikk og uro for fremtiden. Vi ser at informantene velger ulike ord for å beskrive ulike perioder i skadeforløpet. De velger optimistiske og positive ord for å beskrive de første reaksjonene og om hva skaden har gjort med dem, men velger mer problematiske ord på spørsmål om hvordan de tror de hadde tenkt før skaden og på spørsmål om langtidsvirkningene.

Kan vi, ut fra hvordan informantene ordlegger seg på intervjutidspunktet, si noe om det å skape en ny fortelling om livet sitt? Det kan se ut som livshistoriene de forteller er preget av en dobbelthet og av ambivalens omkring skaden og den forandrede virkeligheten de lever i. De forstår seg selv både i form av sorg og ergrelse over det de har tapt, men samtidig at de har blitt mer til stede i livene sine. De nye sosiale rollene har de ikke noen bestemte karakteristika. Informantene snakker om ulike sosiale roller som pasient, yrkesaktiv og funksjonshemmet, og samtidig snakker de om ulike former for aktivitet, om egne prosjekter og om samhandling med andre. Vi kan tenke oss at en ny fortelling om livet vil være preget av å ha mye fri tid. Imidlertid har vi gjennom drøftingen av de ulike aktiviteter, sett at de som lever med fysisk skade ikke er mer fri enn andre mennesker. Men de har andre muligheter og kan ta andre valg, fordi deres virkelighet er forandret.

9.2 Hypotese II: Et meningsfullt innhold i livet er forbundet med aktivitet. Nye aktiviteter må skapes for å få livet til å svinge igjen når en skade fører til forskyvninger i den tidligere balansen mellom ulike former for aktivitet

Tendenser i denne studien som kan bekrefte denne påstanden er at det å inkarnere nye vaner i kroppen tar mye tid, tilknytningen til yrkeslivet minker og behov for alenetid og selvråderett øker. Vi har sett at egne prosjekter og samhandling med andre oppleves som meningsfullt.

Tendenser som peker i motsatt retning kan være at informantene setter seg mål med ønske om å mestre ting de gjorde tidligere. Refleksjoner og svar på denne hypotesen vil også tematiseres i de tre aktivitetsrom. I de ulike aktivitetsrom vil vi diskutere og nyansere hvorvidt denne studien bekrefter påstanden om at ny mening må skapes, eller om studien heller viser at det skjer en rekonstruksjon av gammel mening.

9.2.1 I private rom: Øve opp noen gode vaner og ha nok tid alene

Mening i det private rom knyttes til kroppen, følelsene og tankene. Vi har sett at inkarnering av nye vaner i kroppen tar mye tid og konsentrasjon. Vi har også sett at andre livsvaner også krever tid, omsorg og oppmerksomhet. Informantene poengterer at de trenger tid for seg selv. Selv om de ikke sier det spesielt, kan vi anta at det er mange ting, både praktiske, følelsesmessige og tankemessige som må gjøres, vurderes og reflekteres over. Omstillingen de skal gjennomgå er ikke et frivillig og ønsket prosjekt, men en følge av en påtvunget hendelse som har ført til varig fysisk skade. Vi kan derfor anta at omstillingen skjer med en god del motstand og utprøving av ulike alternativer. Som vi har vært inne på tidligere, karakteriseres det private av at det ikke har et språk av ord på samme måte som de to andre rom. I offentlige rom er det ord, samhandling og kommunikasjon som er hovedaktiviteten. I det private er det derimot arbeid med kroppen, følelsene, stemningene og alle tankene som skal forvaltes. Det er mangel på avstand mellom menneskene i det private, slik at det som angår hvert enkelt menneske kanskje ikke får stor nok plass når en person utsettes for skade dersom privatsfæren består av flere personer. Deltakelse i aktiviteter utenfor hjemmet kan også virke forstyrrende på den omstillingen som trengs. Å bli utsatt for en hendelse som fører til varig fysisk skade, er en dramatisk hendelse som kan forstyrre tidligere balanse mellom egenomsorg og nær og intim kontakt med andre mennesker. Mennesker som får en skade eller sykdom må forsones seg med sin skade og bli kjent med seg selv og sine omgivelser på en ny måte i og med at både kroppen og virkeligheten har blitt forandret. Vi har sett at den eksistensielle erkjennelsen kommer etter hvert, med ettertanken. Ettertanke krever tid til å tenke. Og å tenke gjøres best alene.

9.2.2 I sosiale rom: Definere noen sosiale roller knyttet til interesser

Mening i det sosiale rom knyttes til å være en del av et fellesskap, og ikke bli satt utenfor. Tilknytning til rollen som yrkesaktiv minker hos informantene i denne studien. Likevel har vi sett at alle fire informantene i denne studien har vært opptatt av å komme tilbake i jobb. Alle mennesker har behov for trygghet. Vi kan tenke oss at det livet som de hadde før skaden hadde en trygghet og noen faste rammer, uansett hvordan det artet seg, fordi det var en gammelvant og kjent tilværelse, selv om det kanskje var preget av byråkratisering og ubalanse i aktivitetsformene. Yrkeslivet gir en fast ramme i hverdagen og et fellesskap å høre til; det organiserer en stor del av dagens timer, det gir faste oppgaver å gjøre, det strukturerer tanken i noe utenfor seg selv, og det gir menneskelig kontakt i form av kollegaer. Friheten til selvbestemmelse over tiden, er for de yrkesaktive i hovedsak begrenset til ettermiddager, helg og ferier. Yrkeslivet i våre velferdssamfunn ivaretar med andre ord mange av de faktorene som gir trygge rammer rundt livet. Å bli satt utenfor yrkeslivet medfører at alle døgnets timer står til fri disposisjon, og det er stort sett ingen faste avtaler. Personene er blitt frikjøpt for å ha omsorg for sin egen helse. Når en slik frihet i form av fri tid er normalt tilværelsen, kreves det både administrasjon og evne til kreativt å ta initiativ og sette i gang prosjekter.

Omsorg for egen helse er noe personlig og privat, og er ikke automatisk en interessant og relevant rolle i det sosiale rom, dersom det ikke skjer i form av organiserte grupper. I denne studien har vi imidlertid sett en tendens til at informantene engasjerer seg i frivillig organisasjonsfellesskap, og også i trening og opphold på opptreningsinstitusjoner. Da er de i rollen som pasient eller funksjonshemmet. Så selv om informantene vegrer seg mot å bli identifisert med en medisinsk diagnose eller som funksjonshemmet, deltar de i slike organiserte aktiviteter, men da for å ha omsorg for egen helse sammen med andre i organiserte fellesskap. Slik kan det være noen positive sider ved å benytte seg av rollen som skadet. Å være opptatt av egen helse i organiserte former kan gjøre personer både interessante og relevante. Helse og fitness er moteord. Aberet for mennesker som er skadet eller syke kan være at kroppen ikke er optimal og at kapasiteten ikke er så stor. Andre meningsfulle organiserte aktiviteter kan være som frivillig i interessefellesskap eller organisasjoner. Dette er aktiviteter som gir trygghet i form av organiserte fellesskap, som kan definere noen sosiale roller og som kan gjøre personer interessante og relevante for andre.

9.2.3 I offentlige rom: Skape noen aktiviteter og prosjekter, som involverer andre mennesker og som har noen forpliktelser fremover i tid

Meningsfulle aktiviteter i offentlige rom er knyttet til initiativ og mangfold. I offentlige rom vil aktivitetene være mindre preget av organiserte og konvensjonelle former enn i de andre aktivitetsrommene. Rom mellom mennesker skapes gjennom samhandling og kommunikasjon, med likeverdighet som holdning og væremåte. Vi har sett at egne prosjekter blir viktigere når tilknytningen til yrkeslivet avtar. Hvilke prosjekter som velges, avhenger av personlige interesser. Samtidig har vi sett at arbeid med kroppen og oppøving av nye vaner krever mye tid, konsentrasjon, omtanke og omsorg. Skaden vil derfor være medbestemmende for hvilke prosjekter som velges.

Vi har sett at informantene forsøker å skape ny mening gjennom å kombinere ulike former for aktiviteter og aktivitetsrom. Det de oppfatter som meningsfullt innhold i livet knyttes til det frie initiativ, til venner, familie, natur og litteratur. Kan dette oppfattes som rekonstruksjon av gammel mening eller som å skape ny mening? Vi har sett at de i den første fasen etter skaden, har mål om å mestre de tingene de satte pris på før. Det kan også synes som de prøver å forsterke de interessene de hadde før skaden, de interessene som de fortsatt mestrer. Dette kan la seg gjøre i og med at det skapes nye og større mulighetsrom for egne aktiviteter når tilknytningen til yrkeslivet avtar. Samtidig har vi sett at det innebærer sorg ikke lenger å kunne holde på med det de tidligere oppfattet som meningsfulle aktiviteter, for eksempel bilkjøring. Det skal forsoning med fortiden til for å gå videre i livet og skape nye meningsfulle aktiviteter, interesser og prosjekter.

For å skape meningsfullt innhold i livet er det imidlertid ikke nok å være aktiv bare for å være aktiv, eller for å mestre tidligere ferdigheter. Å gjøre seg tydelig og relevant, både for seg selv og for andre i den forandrede virkeligheten, kan gjøres ved å ha avtaler og egne prosjekter med noen forpliktelser fremover i tid. Vi har imidlertid sett at informantene kan ha både gode, men også noen usikre løfter og avtaler fremover i tid. Når helsen og fremtiden er uviss, er det ikke så enkelt å skape og sette i gang nye prosjekter med forpliktelser langt fremover i tid. Prosjekter med kortere forpliktelser fremover, eller som er delvis uavhengig av forpliktelser i tid, kan da være alternativer. Informantene sier blant annet dette om hva som gir livet mening; det er en skattekasse å åpne esker med bøker, jeg har en god venninne, gå på konsert, være

forelsket, få lov til å ta livet som det faller seg, gjøre de tingene som gjør meg glad, naturen gir meg mye, jeg sanser. Det kan synes som informantene har tatt høyde for den usikkerheten som forpliktelser fremover i tid medfører. Samtidig ser vi at meningsfulle aktiviteter og prosjekter i de fleste tilfeller er å gjøre noe sammen med andre, og ta livet som det faller seg. Naturen vil alltid være der, med skiftende årstider. Litteraturen vil også alltid være der, i form av skrevne bøker i bokhylla, eller i nye medier som e-bok, lyd-bok og internett. Å øve seg i å være til stede i nu-et, for eksempel i yoga og mindfulness, er populære aktiviteter.

Vi kan tenke oss at syke og skadde har større sjanse for å måtte bryte avtaler de har forpliktet seg på, av helsemessige grunner. Forpliktende avtaler om at det er greit å bryte avtaler, kan også være nødvendig å ha, både overfor seg selv og andre. På den måten vil det være mulig å ta sin skade og den forandrede virkeligheten med i de forpliktende avtalene fremover. Det kan ellers være lett å omgjøre prosjektene sammen med andre til aktiviteter som gjøres alene og i private rom når det byr på for mange utfordringer. Men uten å tørre å tre ut og frem i offentlige mulighetsrom i kommunikasjon og samhandling med andre, minker muligheten for å være tydelig for seg selv, og opplevelsen av å være relevant. Opplevelse av virkelighet kan forsvinne.

10 Ny virkelighet, dømt til fri tid eller til frihet?

10.0 Innledning

Hvorvidt informantene opplever å være fri eller determinert etter å ha blitt utsatt for varig fysisk skade, har vært et gjennomgående spørsmål gjennom hele studien, uten at det har blitt drøftet spesielt. Likevel har drøftingene og mange av de tendensene som er identifisert, dreid seg omkring spørsmålet hvorvidt informantene opplever at deres frihet har blitt svekket som følge av skaden. Dette kapittelet vil oppsummere og nyansere noen av de tendenser som er identifisert i denne studien gjennom å se nærmere på hvorvidt informantene opplever om de er fri til å ta egne valg, eller om de tvert om opplever seg som offer for omstendighetene etter å ha blitt utsatt for varig skade. Er mer fri tid det samme som mer frihet? Drøftingene er organisert i de tre aktivitetsrommene privat rom, sosialt rom og offentlig rom. Studien vil avslutte med drøfting av studiens metoder og teoretiske perspektiv.

10.1.1 I private rom: Svekket kroppslig frihet

I arbeid med kroppen opplever ikke informantene at de har så stor frihet. Arbeid for å overleve som menneske er et gjentakende daglig arbeid, som det ikke er noen frihet i. Imidlertid har den påtvungne fysiske skaden ført til at det nå brukes ytterligere mer tid til aktiviteter til kroppslige behov. Det ufrie arbeidet tar større plass enn tidligere. Der skjer altså en forskyvning av aktivitetsformer hen i mot det ufrie arbeidet. Informantene kan her sies å ha mistet noe frihet som de tidligere hadde. Hvilke andre aktiviteter dette skjer på bekostning av, kan nok variere. For informantene i denne studien er det yrkesaktiviteten som må vike for å skaffe nok tid til omsorg for kroppen. Alle har redusert stilling i yrkeslivet, og en er helt utenfor yrkeslivet. Vi har også sett en tendens til endringer i familieforhold, uten at dette kan sies å være direkte knyttet til skaden. Tre av fire informanter bor alene, men alle har bodd sammen med egen familie tidligere. Det er mulig at det også må tas tid fra familiesamvær til egenomsorg for kroppen. Alle fire sier at de trenger mye tid alene. Hvorvidt det tas tid fra aktivitetene handling og tale, er vanskelig å si, studien har ikke identifisert noe spesielt her.

Alle informantene snakker om sine venner, men de sier ikke noe spesielt om hvorvidt de mener de har tid nok til sine venner, eller om vennene må vike plass for omsorg for kroppen. Jeg tolker det slik at de gode norske velferdsordningene er godt tilpasset de ulike behov som informantene her uttrykker. Informantene får ytelser i form av uføretrygd for å ha omsorg for egen kropp og helse når dette arbeidet behøver tid som tidligere ble brukt i yrkeslivet. Dersom informantene ikke hadde kunne gå ned i stilling ettersom behovet meldte seg, ville de, i følge denne tenkningen, måtte ta mer tid fra andre aktiviteter. Gode trygdeytelser i Norge gjør at det gis mulighet for å frigjøre tid til omsorg for egen helse ved å gi inntektskompensasjon i form av uføretrygd. Dette gir økonomisk trygghet. Hvorvidt økonomisk trygghet i form av uføretrygd oppleves som frihet, vil kanskje variere fra person til person. Informantene i denne studien har ikke snakket så mye om økonomi. Noen vil kanskje innvende at trygdeytelsene ikke er store nok til å leve av, men det er et politisk spørsmål.

Hvor mye av tapt kroppslig frihet som kan tas tilbake ved trening og oppøving av nye vaner, er usikkert, og vil nok variere for den enkelte. Vi har sett at prosessen med å avlære gamle vaner og oppøve nye vaner, foregår lettere ved hjelp av noen hjelpemidler. Det er ikke sikkert at oppøving av nye vaner med et hjelpemiddel oppfattes i sammenheng med avlæring av gamle vaner. Å oppøve nye vaner med nye hjelpemidler er noe de fleste mennesker gjør hele tiden, og har ikke noe spesielt å gjøre med å være fysisk skadet. Å lære å bruke nye hjelpemidler kan sammenlignes med å starte noe nytt, eller en fødsel. I fødselsprosessen bringer vi erfaring fra vår egen første fødsel, en erfaring vi tar i bruk hver gang vi tar et nytt initiativ. Kroppslig frihetsopplevelse kan styrkes ved å ta i bruk og øve opp nye vaner ved hjelp av nye hjelpemidler og redskaper. Da vil fødsels erfaringen kunne brukes. Derimot vil hjelpemidler som er designet for å opprettholde gamle vaner eller fokusere på tapte kroppslige funksjoner, kanskje ikke få samme positive effekt, men kanskje heller forsterke tapsopplevelser over en kropp som er skadet og ikke fungerer på samme måte som før. Feil type hjelpemidler kan bli et forsøk på en rekonstruksjon av det gamle livet, og dermed ha fokus på tapte kroppslige funksjoner og ikke en ny orientering fremover i en forandret virkelighet. Da kan det være lett å forbli i rollen som pasient og bli avhengig av hjelpeapparatet, og slik forhindre en nyorientering og erkjennelse av skaden og den nye virkeligheten.

Verktøyene og hjelpemidlene må altså være fremadrettet, slik at det kan blir mulig å ha noen løfter og forpliktelser fremover i tid. Også for andre aktivitetstyper vil samme tenkning kunne

benyttes, at for å unngå tapsopplevelser må det være rettet fremover, og ikke så opptatt av rekonstruksjon av et gammelvant liv. Holdningen i ulike situasjoner er avgjørende for opplevelse av frihet. Samtidig har vi sett at det er viktig for informantene å ha en viss trygghet i livet når kroppen ikke lenger fungerer optimalt.

Jeg tolker det slik at det kan være lurt å ta i bruk noen hjelpemidler og verktøy som kan peke fremover, som forhindrer mest mulig tapsopplevelser og dermed følelse av mislykkethet, og som hjelper til å akseptere at virkeligheten er blitt forandret. Vi har imidlertid sett at det ikke alltid er så lett å vite hvilke hjelpemidler som passer for hver enkelt, og at noen ganger kan det gå galt. I det norske velferdssamfunnet er det ikke mangel på hjelpetiltak og tilgang til hjelpemidler, ingen av informantene sier noe om det. Men denne studien viser at informantene opplever at i noen tilfeller synes hjelpen å være mer basert på statistikk og ikke på personer. Det må imidlertid påpekes at dette er et ensidig perspektiv, og at hjelpeapparatet ikke har fått uttale seg.

10.1.2 I sosiale rom: Syk eller frisk? Varierende frihet i nye sosiale roller

Vi har sett at informantene er opptatt av andre måter å være i det sosiale rom når yrkestilhørigheten svekkes. De blir mer aktive i frivillige organisasjoner. Informantene opplever både eget ønske og samtidig et konformitetspress om å opprettholde kontakten til yrkeslivet. Samtidig opplever de også et konformitetspress som de både utsetter seg for og som de vegrer seg mot, det å gå inn i roller som identifiserer dem med medisinske diagnoser. De opplever at de som pasient er i en rolle hvor de har liten frihet. Som pasient er de i en rolle som syk, mens i yrkeslivet var de i en rolle som definerte dem som frisk. Å være i ulike roller i frivillige organisasjoner kan oppfattes å være en måte å kunne identifisere seg som frisk istedenfor som syk. Når yrkestilhørigheten avtar, vil rollen som ufør være den offisielle rollen for mennesker med fysisk skade. Å være u-før er en sosial rolle som definerer personen som syk, ikke som frisk. U-en i u-før definerer også personen som en som mangler noe. I tillegg til å være i rollen som u-før, er det også andre benevnelser og roller som knytter skadde mennesker til at det er noe de mangler. Å være funksjonshemmet innebærer å være hemmet i

sine funksjoner. Altså noe som mangler. Så dersom en person med uføretrygd ikke selv tar initiativ til å ha en sosial rolle som frisk, vil personen være å anse som syk, og ikke før.

Frihetsfølelsen i sosiale rom er altså preget av ambivalens. Å gå fra å ha en sosial rolle som frisk til å ha en sosial rolle som syk er noe informantene vegrer seg mot. Dersom både det private og det sosiale rom preges av arbeid med kroppen og å inneha en sosial rolle som er medisinsk fundert, vil det kunne bli vanskelig å være i det offentlige rom i en likeverdig posisjon. Uten å ha en yrkesrolle å støtte seg til som gir legitimitet, vil det kreves ekstra innsats for å bli hørt og være relevant for andre. Nye sosiale roller som er basert på interesser og frivillighet, gir ikke automatisk relevans og legitimitet. Det er lett for en person med uføretrygd å bli marginalisert og oversett. Personen har en offentlig status som u-før. Å ha noen sosiale roller som definerer personen som frisk kan derfor være en inngang til et offentlig samvær preget av likeverdighet. Det som bare er privat vil ikke ha noen ordentlig virkelighet, og dermed ikke være relevant for andre. Det vil derfor i denne tenkningen være svært viktig for informantene å ha noen sosiale roller som er knyttet til det å være frisk, for slik å oppnå virkelighet som frisk person.

Er det sann at når yrkesaktiviteten minker, vil det sosiale rom minke og få mindre betydning? Vil det vær mulig bare å forholde seg til private og offentlige rom, slik det ble gjort i antikken? Denne studien viser ikke det. Informantene er ikke mindre bundet til det sosiale rom selv om yrkesaktiviteten minker. Men statusen og rollene endrer seg fra å være definert som frisk til å bli definert som syk. Det studien viser er at informantene er opptatt av ulike måter å beholde sin identitet som frisk i det sosiale rom.

Jeg tolker det slik at det er viktig for selvforståelsen å spille på de sosiale rollene i det norske velferdssamfunnet, både for å ha noen trygge rammer i livet og noe utenfor privatsfæren som kan definere personer som friske, og også for å skaffe seg noen mulighet for å være i noen roller offentlige rom i likeverdighet med andre. I det sosiale rom gis det mulighet for å ta noen valg. Frihet vil kunne utøves i det sosiale rom, og i mange sammenhenger være premissleverandør for å kunne være relevant i offentlig rom. Valgene vil imidlertid bli dramatisk annerledes for de som mister kontakten med yrkeslivet helt, fordi de da mangler noen roller som kan identifisere dem med en type kunnskap eller ferdighet.

10.1.3 I offentlige rom: Nye muligheter. Skaden og økt fri tid som basis for ny frihetsorientering

Informantene sier at de trenger å ha selvråderett og mer tid alene. Det at hendelsen med den påfølgende varige skaden er påtvunget og ikke noe som er valgt eller forberedt, gjør at aksepteringen av det som har skjedd ofte tar lang tid, og med varierende grad av motvilje. Selv om hendelsen er et plutselig omskifte, vil ikke erkjennelsen og omstillingen skje i samme hurtige tempo. Studien viser at å akseptere det som har skjedd og de konsekvensene det medfører for livet som skal leves videre, det tar tid og kommer etter hvert, etter at omtrent alle andre løsninger er prøvd ut. Informantene i denne studien forsøker på mange områder å opprettholde sine gammelvante liv så lenge som mulig, de vegrer seg mot mange av de endringene som skaden medfører. Unntaket er når endringen skjer frivillig, men da gjerne med andre forklaringer på endringen enn selve skaden. Skaden kan da være en kjærkommen mulighet for forandring. Erkjennelsen av den nye virkeligheten er i de fleste tilfeller ganske motvillig. Hendelsen er påtvunget, og erkjennelsen er motvillig. Det er først når erkjennelsen av at kroppens begrensninger gjør at det tidligere livet ikke kan opprettholdes, at informantene til slutt tvinges til å akseptere at virkeligheten er forandret.

Samtidig viser studien at uten å inneha nødvendig kroppslige forståelse i form av inkarnerte vaner, kan det gå galt. Forståelsen av hvordan kroppen har endret seg må inkarneres kroppslig. En teoretisk forståelse er ikke nok. Og inkarnering av nye vaner tar lang tid. Kroppen skal ikke bare mestre, men også vite og kunne. Erkjennelse må altså foregå både tankemessig og kroppslig. Tankemessig for å forstå og ta inn over seg de mange konsekvensene skaden vil medføre i den forandrede virkeligheten. Hvordan denne erkjennelsen kan innlæres og bunnleires vil variere for den enkelte. I denne studien er det satt fokus på fødselskompetansen, som er evnen til å ta nye initiativ. I tillegg er språk og evnen og viljen til forsoning med fortiden og forpliktende avtaler i fremtiden måter å akseptere den nye virkeligheten på. Fødselskompetansen er bunnfelt i kroppen, i det førspråklige, og kan tas i bruk til enhver tid.

Den nye virkeligheten kommer som et sjokk, med hendelsen. I den nye virkeligheten skal personen orientere seg. Det trengs øvelse over lang tid for å tilpasse seg den nye virkeligheten og prøve ut alternative måter å leve på. Fødselskompetansen kan tas i bruk ved å ta i bruk nye hjelpemidler og ta nye initiativ. Fødselskompetansen, har vi sett i denne studien, benyttes hver

gang vi tar et nytt initiativ. Det tar tid, og for denne studiens informanter innebærer det også å lære en fysisk skadet kropp å kjenne på nytt. Gode norske velferdsordninger gjør at det gis tid til omsorg for egen kropp og helse når skade og sykdom rammer. Som Aina sier det: ”*jeg får lov å være syk og prøve å bli frisk.*” Imidlertid kan forståelse og utnyttelse av den frigjorte tid som frihet i den forandrede og nye virkeligheten, først realiseres ordentlig når erkjennelsen av de faktiske forhold aksepteres, både kroppslig og tankemessig. Skaden må altså tas med som reell faktor og danne basis for ny frihetsorientering.

Jeg tolker det slik at økt fri tid ikke nødvendigvis gir mer frihet. Den økte frie tiden brukes til omsorg for den skadde kroppen og for en nyorientering i en forandret virkelighet.

Informantene har påpekt at å være syk ikke gir dem en selvforståelse av å være fri. De forsøker å skape noen aktiviteter og noen roller hvor de kan være frisk. Først når de er i en rolle og i en aktivitet hvor de er å anse som frisk, kan de forstå seg selv som fri. Og en selvforståelse som fri krever at de har akseptert skaden og den nye virkeligheten.

10.2 Har de metodiske og teoretiske valg og perspektiver vært gode verktøy for å svare på problemstillingen?

I Arendts tenkning kan menneskene hele tiden begynne på nytt, noe som gir håp for mennesker i en vanskelig situasjon. Livet er en øvelse i å leve, sier hun. Dette var en viktig begrunnelse for valg av Arendt som hovedteoretiker til denne studien, og noe som også problemstillingen antyder; en antakelse om at når et menneske utsettes for skade, så forsvinner den tilvante meningen i livet. Ved å bruke Arendts kategorier om det aktive liv, fant jeg egnede verktøy for å studere og drøfte hvordan selvforståelsen påvirkes av fysisk skade i ulike sider av menneskenes aktive liv. Boka *Vita Activa* er svært ordrik og har mange betydningslag, noe som har gjort at jeg har brukt tid på å sette meg inn i tenkningen, og gjøre en tolkning av den som egnet seg i denne studien. I tillegg til å analysere ulike former for aktivitet, gir boken også et perspektiv på utviklingen av begrepene om aktivitet og aktivitetsrom i europeisk historie. Samtidig som jeg synes det har vært en utfordring å holde fast i enkeltmenneskene i norsk nåtid i lesningen av Arendt, har det vært inspirerende å bli utfordret på mine egne tilvante måter å forstå ulike begrep på. Både arbeid, produksjon og handling er begreper som jeg på forhånd hadde bestemte forestillinger om hva betyr. Når det

gjelder de ulike aktivitetsrom, har utfordringene vært at rommene både kan være fysiske arenaer, og også mentale sfærer, holdninger og væremåter. Det innebærer at noen ganger er for eksempel et offentlig rom et fysisk sted eller et åpent torg, mens andre ganger betegner det hvordan menneskene opptrer likeverdige overfor hverandre i ulike situasjoner som kanskje fysisk kan betegnes som et privat område. Boka spenner imidlertid over så mange områder og sider av det aktive livet, at jeg opplever at det har vært inspirerende tenkning i en masterstudie hvor selvforståelse etter varig fysisk skade er tema. Selvforståelse er en helhet som vil være påvirket av historien, av ulike ideologier og kulturelle forhold.

Det kan innvendes at å benytte skjematiske kategorier for å studere mennesker er å sette dem i på forhånd fastlåste båser, og at alt deretter forstås bare innenfor de utvalgte kategoriene. Samtidig er styrken at slike skjematiske kategorier kan gjøre det lettere å studere et fenomen. Jeg tenker at de skjematiske kategoriene kan danne et grunnlag for drøftinger som skaper ny forståelse av et fenomen, og at det ikke er gitt hvilke momenter som plasseres i de ulike kategoriene. Uansett hvilken teoretisk tilnærming og hvilke metoder og analyseverktøy som brukes, vil informasjon fra materialet på ulike måter måtte samles og systematiseres innenfor ulike kategorier og temaer. Jeg har underveis i studien måtte stoppe opp flere ganger og tenke gjennom hvilke kategorier jeg har valgt å plassere de ulike aktiviteter i. Arendt peker også på at det ikke er klare grenser mellom de ulike kategoriene i moderne stater og samfunn. I sin samfunnskritiske analyse, skrevet på 1950-tallet, er hun opptatt av massesamfunnet og totalitære krefter, mens denne studien forholder seg til fire informanter i det norske velferdssamfunnet på 2010-tallet. Begrepene og kategoriene er derfor justert noe for å passe til nåtid. Arendt benytter ikke begrepet sosiale roller i sin analyse av det sosiale rom, hun er opptatt av massesamfunnet og de krefter som konformerer, uniformerer og fremmedgjør menneskene. Jeg har valgt å benytte begrepet sosiale roller fordi jeg mener det favner mye av Arendts tenkning om sosiale rom, og samtidig er relevant i forhold til hva informantene har snakket om, i det norske velferdssamfunnet i nåtid.

Jeg har brukt noen av Arendts begreper og kategorier for bedre å kunne forstå underliggende tendenser hos informantene. Jeg har vært opptatt av å finne de områdene der teoretikerne og informantenes utsagn passer og kanskje stemmer overens. Jeg har i liten grad benyttet sekundærlitteratur som gir andre tolkninger enn min egen av det teoretiske perspektivet i drøftingskapitlene. Drøftingsmetoden har vært en diskusjon med informantene gjennom intervjuetekstene, teoretikerne, og meg som forsker, med mine førforståelser og fordommer,

uten et ekstra kritisk eller mistenksomt tolkningsblikk utenfra, noe som sekundærlitteratur vil kunne gi. I og med at dette er en studie av selvforståelse, har jeg ment at det har vært viktig å finne utsagn hos alle fire informantene på de spørsmål jeg har stilt i teksten, og ikke bare hente ut eksempler fra noen av intervjuene. Dette har vært mulig å gjøre siden det bare er fire informanter i denne studien. De sitatene som er benyttet, er tatt med i drøftingskapitlene, slik at det tydelig kommer frem hva jeg bygger mine drøftinger på. En annen forsker, med andre førforståelser, fordommer og kunnskaper, vil kanskje finne andre interessante momenter å drøfte, og kanskje gjøre andre fortolkninger. De tre forskerblikkene jeg anla i metodekapittelet; min etikk og troverdighet som forsker, å ivareta informantenes integritet og personvern og ikke tro at teoretikerne har sannheten, har hjulpet meg å holde de ulike perspektivene fra hverandre. Hva informantene har snakket om, har hele tiden vært bestemmende for hvilke temaer som har blitt drøftet. Samtidig har det teoretiske perspektivet hjulpet meg å systematisere og kategorisere informantenes utsagn.

Hva kunne være interessant å forske videre på? Som kulturstudie kunne det være interessant å studere hvordan en fysisk skade har påvirket kjente historiske personers liv. Det kunne videre være interessant å studere hvordan mennesker med funksjonshemninger har blitt og blir fremstilt innenfor ulike fagområder, for eksempel i idéhistorien, i bibelhistorien, i filosofien, i litteraturen, i musikken, i billedkunsten, i film eller andre medier.

Hva kan studien bidra med? Thagaard peker på at det er fortolkningen som gir grunnlag for overførbarhet, og ikke beskrivelser av ulike mønstre i materialet. Denne tolkningen kan så bli utprøvd og videreutviklet i nye studier, og det er forskeren selv som skal argumentere for at studien har overførbarhet. (Thagaard, 2013, s. 211) Hun peker videre på at overførbarhet kan forstås som gjenkjennelse. Det vil si at personer med erfaring fra de fenomenene som er studert og drøftet, vil kunne kjenne seg igjen i teksten. Samtidig innebærer gjenkjennelse at tolkningen som er gjort kan gi dypere mening til tidligere kunnskap og innsikter. (Thagaard, 2013, s. 213)

I og med at jeg har personlig erfaring i det å leve med varig fysisk skade, har jeg hatt et oppmerksomt blikk på meg selv som forsker. Det perspektivet jeg har valgt, er nok preget av mine personlige erfaringer. I hvilken grad jeg har påvirket informantene til hvilke temaer de har tatt opp, er vanskelig for meg å bedømme. En studie med bare fire informanter kan bare representere de fire informantene. Det er likevel et håp at andre mennesker som lever med

varig fysisk skade, kan kjenne seg igjen i noen av de drøftinger og tendenser som er identifisert gjennom denne studien. Kulturfaglig kan denne studien bidra til å gi økt forståelse for noen av de utfordringer som mennesker som utsettes for hendelser som fører til varig fysisk skade kan oppleve, og hvordan slike hendelser kan påvirke deres selvforståelse. Levealderen i Norge øker stadig, og mange vil oppleve dramatiske hendelser i løpet av livene sine, hendelser som skal leves med, og som setter preg på livene.

Litteratur

Andersen, G. H. (2001). *Livet etter trafikkulykken: en fenomenologisk studie av stress og mestrings hos personer med nakkeslengskade som følge av en trafikkulykke*. Bergen: Universitetet i Bergen.

Arendt, H. (1964). Arbeid, virke, handling. I A. Melberg (Red.), *Essayet*. (s. 304-321) Oslo: Universitetsforlaget

Arendt, H. (1996). *Vita activa: det virksomme liv*. Oslo: Pax forlag

Arendt, Hannah i intervju med Günter Gaus:
<https://www.youtube.com/watch?v=dsoImQfVsO4>

Auestad, L., & Mahrtdt, H. (2011). *Handling, frihet, humanitet: møter med Hannah Arendt*. Trondheim: Tapir akademisk forlag

Beauvoir, S. d. (2000). *Det annet kjønn*. Oslo: Bokklubben dagens bøker.

Brown, E., & Granberg, A. (2012). *Hva er et menneske?: en innføring i filosofiske spørsmål om menneskets natur*. Bergen: Fagbokforlaget

Camus, A. (1953). *Myten om Sisyfos*. Oslo: Cappelen forlag

Frost, T. (2002). Når tilværelsen blir meningsløs. *Tidsskriftet Suicidologi, Vol 7, nr.1*.
<https://www.med.uio.no/klinmed/forskning/sentre/nssf/tidsskrift/2002/nr1/Frost.pdf>

Ibsen, H. (1978). *Nutidsdramaer. 1877-99*. Oslo: Gyldendal forlag

Kittelsaa, A. M. (2008). *Et ganske normalt liv: utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utg., 2. oppl. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk forlag
- Magnus, E. (2009). *Student, som alle andre: En studie av hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax forlag
- Myrvang, V. H. (2006). *Ut av arbeidslivet: livsløp, mestring og identitet : en studie av personer med seinskader etter polio*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Romsland, G. I. (2008). *Erfaringer fra et rystet selv : om å leve med kognitive vanskeligheter etter ervervet hjerneskade*. Oslo: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet
- Sartre, J.-P. (1993). *Eksistensialisme er humanisme*. Oslo: Cappelen forlag
- Scott Sørensen, A., Høystad, O. M., Bjurström, E., Vike, H., & Nordgård, Y. (2008). *Nye kulturstudier: en innføring*. Oslo: Spartacus forlag
- Stavrum, H. (2014). *Danseglede og hverdagsliv: Etikk, estetikk og politikk i det norske dansebandfeltet*. Bergen: Universitetet i Bergen
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Thøgersen, U. (2004). *Krop og fænomenologi: en introduktion til Maurice Merleau-Pontys filosofi*. Århus: Systime Academic.
- Tin, M. B. (2011). *Spilleregler og spillerom: tradisjonens estetikk* (Bind 141) Oslo: Novus forlag

Vedlegg

Vedlegg 1: Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), Svarbrev 31. 05. 2013

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring

Vedlegg 3: Forespørsel om deltakelse i masterstudie

Vedlegg 4: Intervjuguide. Disposisjon for samtalen

Vedlegg 1: Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), Svarbrev 31. 05. 2013

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICE



Linné 13 Høgskolegate 29
N-3807 Bergen
Norge
Tel: +47 55 55 71 17
Fax: +47 55 58 35 51
nsd@nsd.no
www.nsd.no
Org. nr. 985 47 884

Mikkel Bjørset Tin
Institutt for kultur- og humanvitenskapelige fag
Høgskolen i Telemark
Gullringvegen 56
3800 BØ I TELEMARK

Vår dato: 31.05.2013 Vår ref: 14487 / 3 / MS1 Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 09.05.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

34497 *Utviklingsprosjekt: Hva skjer med et menneskes rekvirerte og identitet når det anses for en hendelse som gir varig skade? Om å finne ny mening og få livet til å være igjen*
Behandlingsansvarlig: Høgskolen i Telemark, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig: Mikkel Bjørset Tin
Student: Marie Norrum Haaeg

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsloven. Personvernombudet klarer at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilføring forsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldingsarket, korrespondansen med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregistreloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.no/personvern/meldingslut/skjema.html>. Det skal også gis melding etter at de dersom prosjektet forfall pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.05.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysningene.

Vennlig hilsen

Vigdis Namsvold Kvalheim

Marte Sivertsen

Kontaktperson: Marte Sivertsen tlf: 55 58 35 48
Vedlegg: Prosjektvedlegg
Kopi: Marie Norrum Haaeg, Liljefaret 21, 3800 BØ I TELEMARK

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt skriftlig informasjon og er villig til å delta i studien.

Signatur Telefonnummer

Svaret kan sendes på mail.

På forhånd en stor takk for hjelpa!

Med vennlig hilsen

Marit Norunn Husøy

Student, Masterstudiet i kultur

Kjære deltaker

Forespørsel om deltakelse i masterstudie

Som student i kulturstudier, holder jeg på å skrive min mastergradsavhandling. Dette studiet tar jeg på Høgskolen i Bø i Telemark, og professor Mikkel Bjørset Tin vil bidra med veiledning av prosjektet.

Problemstillingen jeg jobber ut fra er slik:

Utenforskap? Hva skjer med et menneskes selyforståelse og identitet når det utsettes for en hendelse som gir varig fysisk skade? Om å skape ny mening og få livet til å svinge igjen.

Bakgrunn for valg av problemstilling er min egen livshistorie. Jeg er 57 år gammel, utdannet førskolelærer. Som 30-åring ble jeg utsatt for en trafikkulykke som medførte brudd i ryggen. Jeg har siden vært plaget av smerter og ubalanse i kroppen, og har ikke vært i lønnet arbeid siden skaden. For meg har trafikkulykken ikke bare påvirket min fysiske helse, den har også ført til endringer i mitt sosiale liv, og ikke minst har det ført til at jeg har måttet tenke gjennom, og i mange tilfeller revurdere mine egne holdninger og verdier i livet. Det har tatt tid å skape en ny måte å leve på som jeg syns er meningsfull, jeg har hatt mange opp og nedturer underveis.

Jeg har i alle disse årene undret meg over at jeg var så uforberedt på at livet plutselig kunne bli så forandret, og at smerter kunne ta hele min oppmerksomhet. Det var ingen som kunne hjelpe akkurat meg med mine problemstillinger fordi ingen hadde akkurat samme erfaringer. Jeg måtte skape min egen helt spesielle vei, og ta mine egne valg. Jeg syns jeg ble en ensom vandrer på livets landevei. Samtidig ble jeg oppmerksom på at det var mange andre som også gikk der alene med sine skader og sine problemstillinger, som bare de selv kunne skape løsninger på. Min nysgjerrighet på andres problemstillinger og valg i livet har økt med årene, og nå har jeg i forbindelse med masterstudien fått anledning til å fordype meg i dette.

I forbindelse med mitt masterprosjekt vil jeg innhente informasjon fra 4 -10 personer som har vært utsatt for en hendelse som har gitt varig fysisk skade. Jeg vil belyse erfaringer i det å leve med varig skade. Jeg ønsker derfor fortellinger om livet før og etter skade.

Du kan fortelle fritt, jeg har formulert to hovedspørsmål som utgangspunkt for samtalen.

1. Fortell om ditt liv før og etter skaden

2. Fortell om ditt liv i dag, hva som gir livet mening og verdt å leve

Jeg vil benytte lydopptaker under samtalen, lydopptaket vil senere bli omgjort til tekst. I datainnsamling, analyser og publisering vil det bli tatt høyde for at forskningsmessige og etiske retningslinjer vil bli ivarettatt og det vil ikke bli mulig å henføre resultatet fra selve mastergradsavhandlingen og data til enkeltpersoner.

Jeg håper du kan ta en samtale med meg, og på den måten bistå meg i arbeidet med å gjennomføre min masterstudie. Jeg håper også jeg kan sende en ekstra mail eller ta en telefonsamtale dersom jeg trenger noen supplerende eller avklarende opplysninger.

Det er frivillig å være med, og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli anonymisert. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige avhandlingen. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når avhandlingen er ferdig.

Dersom du har lyst å være med på intervjuet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den til meg.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på tlf., eller sende en e-post til:

Du kan også kontakte min veileder, professor Mikkel Bjørset Tin, ved institutt for kultur og humanistiske fag, Høgskolen i Telemark. Telefon:

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Disposisjon for samtalen

Hovedspørsmål

1. Fortell om ditt liv før og etter skaden
2. Fortell om ditt liv i dag, hva som gir livet mening og gjør det verdt å leve

Hjelpespørsmål som du gjerne kan reflektere over i din fortelling

Hva har vært de største endringene i livet ditt?

Hvilke aktive valg har du foretatt i forhold til det å leve med varig skade?

Har ditt syn på livet endret seg?

Hva er viktig i livet ditt, før og nå?

Har målene og verdiene i livet ditt endret seg?

Hvor ligger din identitet, i den du var før skaden eller i den du er nå?

(Hvorfor) Er det meningsfullt å leve likevel, hva får livet ditt i dag til å svinge?

Bakgrunnsinformasjon

Alder

Kjønn

Utdanning

Familie

Antall år etter skaden