

# Funktionshinder, livslopp och åldrande

Professor Eva Jeppsson Grassman

([eva.jeppsson-grassman@liu.se](mailto:eva.jeppsson-grassman@liu.se))

National Institute for the Study of Ageing and Later Life,  
Linköpings Universitet

# Frågor som kommer att tas upp:

- Vad innebär ett livsloppsperspektiv på funktionshinder?
- Vad innebär det att leva ett långt liv och åldras med omfattande funktionshinder i vår tid?
- Hur gestaltar sig "äldreblivandet" om man redan har betydande fysiska funktionsnedsättningar sedan tidigare i livet?
- Hur kan man förstå rehabilitering ur ett långsiktigt perspektiv?
- Anhörigskap och omsorg?

# Erfarenheter från ett forskningsprogram:

- Funktionshinder, livslopp och åldrande – ett 30-årsperspektiv
- Anhörigskap, åldrande och funktionshinder
- Pionjärer i handkapprörelsen
- Funktionshinder, åldersnormer och det levda livet
- Ömsesidigt omsorgsgivande bland funktionshindrade, äldre par
- *Alla studier har utgått från ett livsloppsperspektiv*
- *Fysiska funktionsnedsättningar*

# 30 år med stora funktionsnedsättningar

- En studie av kroniskt sjuka, synskadade
- personer över 30 år
- Sex intervjutillfällen mellan 1981-2011
- Ursprungliga 14 personer, 30-45 år vid första intervjutillfället. Vid det sista intervjutillfället var tio personer i livet.
- *En metodologisk utmaning som gett många erfarenheter*
- *Betydelsen av en livsloppsansats*

# Livsloppsbegreppet

- Livsloppsbegreppet är en teoretiskt orientering och ett metodologisk redskap
- Individens i sin historiska kontext (lokalisering)  
Åldrande är en livslång process
- Ständigt pågående samspel mellan biografisk tid och historisk tid/ lokalisering
- Livsloppet är en kulturellt och socialt konstruerad institutiton med normativ innebörder
- Kohort och generation.
- Individuella resurser och "linked lives"
- Timing

# Att åldras med funktionshinder

- Ålder/åldrande/tiden med funktionshinder
- Vi har vetat litet om funktionshindrades liv över tid.
- Möjligheten till ett långt liv en sentida företeelse
- Generationskamrater och egna erfarenheter
- Kortsiktigt, statiskt synsätt inom rehabilitering. Otydlig åldersidentitet
- Ett nyvaknat intresse under senare tid

# Ett livsloppsperspektiv på funktionsnedsättningar:

- Se funktionsnedsättningen utifrån hela livets dynamik och utifrån tiden med sjukdom och funktionsnedsättningar
- Placera händelser förknippade med funktionsnedsättningen i individens biografi med dess ständigt pågående förändringar
- Centrala frågor kring funktionsnedsättningen: *när* i livet, *under hur lång tid*, *hur* det påverkat livets olika faser och roller, *hur gammal* den funktionshindrade individen är
- Under *vilken epok* den funktionshindrade individen lever

## Längre liv men med hög sjuklighet och överdödlighet

- Människor med funktionsnedsättningar en heterogen grupp. En komplex och mångtydig bild
- Ökad medellivslängd men inte lika långt som befolkningen i övrigt.
- Det ”förlängda livet” betyder inte på något enkelt sätt ett liv med mindre sjuklighet.
- Bättre behandlingsmetoder och välfärdssystem



# Den historiska kontexten

- Sverige – 50 år av förändringar
- Normalisering och integration
- Det miljörelativa handikappbegreppet
- Avinstitutionaliseringen
- Arbetsmarknad och ”rätt till arbete”
- ”Delaktighet, jämlikhet och medborgaskap”
- LSS och LASS (1994)
- *Vilka spår i individernas liv?*

## Våra resultat:

### Det långa livet med funktionsnedsättningar

- ”Funktionshinder” (disability) är en ständigt pågående förändringsprocess. Vi fann inga stabila tillstånd. Kronisk sjukdom som ofta blir multipla sjukdomar. Men även ”skador” förändras över tid
- Funktionsförmågan är provisorisk och kroppen en osäker resurs. Upprepade ”biografiska brott”. Tydliggörs genom livsloppsperspektivet. Kroppen är i centrum i nästan alla berättelser
- Tiden har många innebörder (tiden med funktionshinder/ålder, vara ”on time”, tiden till.., tid kvar, framtid..)
- En krävande anpassningsprocess (man vänjer sig aldrig)
- Miljön förändras. Det miljörelativa paradigmet **räcker inte** till för att vi ska förstå innebörden i att leva och åldras med en skadad kropp och funktionsnedsättningar

# Anpassning och rehabilitering

- Omställningsprocessen har återkommande, repetitiva inslag - men individen tolkar inte nödvändigtvis det som händer på samma sätt och väljer inte samma strategi över tid
- Det psykologiska livsloppet: nu – då och i framtiden - är viktigt för förståelse av rehabiliteringens möjligheter
- *Exemplet arbetslivet*
- Att hålla sig kvar i arbetslivet trots upprepade funktionsförändringar
- Ständigt ny anpassning och sviktande arbetsmotivation; åldersnormer; bristande delaktighet; nya prioriteringar
- Arbetsplatsen tröttnar
- Tillbakablick och framtidsperspektiv
- Förhållningssätt till ”tid kvar”

# Förändrade prioriteringar

- *Karin var 40 år när jag intervjuade henne första gången. Arbetet var viktigt för henne och hon var mycket angelägen om att återvända till sitt jobb efter att hon blivit synskadad.*
- *När jag intervjuade henne igen efter fyra år hade hon förlorat ytterligare synförmåga, hon hade svårt att klara sina arbetsuppgifter.*
- *När hon intervjuades 1988 var hon 48 år och pensionerad. Jobbet hade blivit omöjligt, menade hon och arbetskamraterna "hade tröttnat på henne". Hon hade inte försökt få något nytt jobb. Nu när hon visste hur svårt det var att arbeta som synskadad, var det inte lika viktigt att jobba, menade hon. Dessutom hade hon börjat på symptom på nervskador och hon hade en känsla av att "tiden höll på att rinna ut"...Det finns annat än arbete som är viktigt i livet, menade hon.*

# Tid kvar

- *När jag var på rehabiliteringen 1978 var vi 32 stycken. Ungefär en tredjedel av dem är döda nu. Ingen hann bli 50... jag lever på övertid. Jag har börjat betrakta tillvaron på ett annat vis. Man gläds åt varje morgon man vaknar och då vill man inte kasta bort den på arbete, man vill leva den dagen.*
- Lars (50 år 1988 död 2003)

# Levda liv i historisk kontext: Epoken och reformerna

- Tidsram: 1960 – till aktuell tid
- Den fulla sysselsättningens tid – civilsamhällets expansion och avregleringens tid. Viktiga reformer inom handikappolitiken.
- *Vilka avtryck i de intervjuades liv? Alla studierna*
- Mångtydigt och svårtolkat; beroende på perspektiv
- LAS – men inga ”riktiga arbeten”; villkorad rehab.
- Delaktighet ”på låtsas”
- LSS har haft störst betydelse, men LSS-lagens tillkortakommanden och baksidor lyfts också fram
- Behovet av fria – privata - zoner
- Föräldrarna har ”ständig jour i alla fall”

# Oron för framtiden

- Reformerna till trots, berättelserna *i alla studierna* präglas att ett återkommande tema:
- *oron för framtiden:*
- Oron för begränsad assistans och förlust av anhörigas hjälp
- Oron för sviktande ”omsorgsork”
- Oron för en alltmer skadad kropp och för ett krympande liv:
- *Komplikationerna... att man inte vet hur fort det går...Hur många år jag har kvar och i vilken takt det kommer att gå...Varje försämring... då undrar man hur länge till...om det kan stanna så här ett tag nu.*

# Äldreblivandet efter många år med funktionshinder

- *Övergången till livet som ålderspensionär efter många år med funktionshinder – vad innebär den?*
- Ett avvikande arbetsliv, med tidigt utträde
- Sociala åldersnormers dubbla funktion - som stöd och som markörer för avvikelse
- Att bli ålderspensionär kunde ha en normaliserande funktion
- *Åldern och åldrandets betydelser var underordnad den långa erfarenheten av funktionsnedsättningar och funktionshinder*
- *Jag tänker inte så ofta på min ålder längre...Vad jag tänker på är att jag haft diabetes i 55 år nu...Det tänker jag på*



# Ett pensionärliv som andras?

- Dubbelt annorlunda eller mer likt andras pensionärliv? Båda förhållandena.
- För vissa präglades livet starkt av den annorlunda erfarenheten av ett långt liv med tilltagande funktionsnedsättningar
- Andra poängterade möjligheten att leva ett modernt aktivt pensionärliv genom tillgång till personliga assistenter
- Gemensamma existentiella teman förknippade med en livssituation präglad av osäkerhet och många kroppsliga förluster. "Trots allt"
- "Gammal diabetiker"
- "Överlevare"; "Leva på overtid"
- "Lättare att ta emot hjälp nu"

# Några slutsatser

- Tid som instrument och resultat
- Tidsperspektivet ger kunskap om vad det innebär att vara funktionshindrad vid en viss tid, leva med funktionshinder under lång tid, vara i en viss ålder och åldras med funktionshinder. Genom att kombinera funktionshinder och ålder/åldrande får vi ny kunskap
- Livsloppsperspektivet visar på en funktionsförmåga som är flytande och instabil. Den miljörelativa/sociala modellen räcker inte för att vi ska förstå
- Kroppen och kroppsliga förändringar är i fokus i berättelserna
- Flexibel rehabilitering behövs där man utgår ifrån individen i sitt personliga livslopp; mycket långsiktig
- Omsorgsbegreppet har många innebörder

## ...slutsatser

- Långa liv – men annorlunda liv
- *i olika gestaltningar* beroende på ålder och åldern när funktionsnedsättningen uppstod
- Orsak till nedsättningen
- men också individens placering i historien
- Kohorter med likartade och olika erfarenheter
- Med hjälp av livsloppsperspektivet synliggörs tid, förändring och livsfaser, när det gäller att förstå funktionshinder
- Livslopp formas av andra förhållande också
- Unika livslopp



# Några publikationer från de senaste åren

- Jeppsson Grassman, E., Whitaker, A. & Taghizadeh Larsson, A. (2009) Family as failure? The role of informal caregivers to disabled people in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(1),35-49.
- Jeppsson Grassman, E., Holme, L., Taghizadeh Larsson, A. & Whitaker, A. (2011). Ett långt liv med särskilda förtecken: Livslopp och åldrande hos människor med funktionsnedsättningar. *Socialvetenskaplig tidskrift*. 2 107-125.
- Jeppsson Grassman, E., Holme, L. Taghizadeh Larsson, A. & Whitaker, A. (2012) A Long Life With a Particular Signature: Life Course and Aging for People With Disabilities, *Journal of Gerontological Social Work*, 55(2), 95-111.
- \*Taghizadeh Larsson, A. & Jeppsson Grassman, E. (2012). Bodily changes among people living with physical impairments and chronic illnesses: biographical disruption or normal illness? *Sociology of Health and Illness*. 34 (8) 1156-69.
- Jeppsson Grassman, E. & Whitaker, A. (red.) (2013) *Ageing with disability. A life course perspective*. Bristol: Policy Press.

Tack!

[www.liu.se](http://www.liu.se)