

Motstand og mestring

Om funksjonshemning og livsvilkår



Lars Grue

Motstand og mestring

Om funksjonshemning og livsvilkår

LARS GRUE

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring

NOVA Rapport 1/01

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

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

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap.

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

© Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) 2001

ISBN 82-7894-106-8

ISSN 0808-5013

Forsidefoto: *Oscar Mattson / Mira / Samfoto*
Desktop: *Torhild Sager*
Trykk: *GCS*

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:

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

Telefon: 22 54 12 00

Telefaks: 22 54 12 01

Nettadresse: <http://www.isaf.no/nova>

Forord

Denne rapporten er skrevet ved NOVA på bakgrunn av et forskningsprosjekt finansiert av Sosial- og helsedepartementet, med midler fra Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede (St.meld. nr. 8 1998–99). I handlingsplanens omtale av prosjektet heter det at: «(Prosjektet) skal innhente kunnskap om oppveksten til unge funksjonshemmede. Kva dei ventar seg av framtida si og kva slags hinder dei eventuelt ser i høve til planar og ønskje». Jeg håper de som leser denne rapporten vil oppleve at denne målsettingen er innfridd.

Først vil jeg takke de unge kvinner og menn som villig delte sine fortellinger med oss og dermed gjorde dette arbeidet mulig. Stud. polit. Eli Knøsen var en uerstattelig medarbeider under oppstarten av prosjektet. Hun foretok hoveddelen av intervjuene og hun tilrettela den skrevne teksten for analyseprogrammet «NUDIST».

Under hele prosjektperioden har avdelingsoverlege Arvid Heiberg vært en viktig samtalepartner. Han har også gitt innsiktsfulle og oppmuntrende kommentarer til ulike varianter av manuset.

Professor emeritus Hilchen Sommerschild leste et tidligere utkast til rapporten. Hennes kommentarer ga meg et nødvendig incitament til nok en gjennomgang av manuset. Etter denne gjennomgangen, da jeg mente at jeg holdt et nærmest ferdig manus i hendene, fikk jeg omfattende og lærerike kommentarer fra forsker Kirsten Thorsen ved NOVA. Hun skal ha stor takk for innsatsen.

Avslutningsvis vil jeg takke Berit Ingvaldsen som skrev ut alle intervjuene, Torhild Sager ved NOVA for forslag til språklige endringer og rapportens layout, og miljøet i Munthesgate som har representert en inspirerende og faglig trygg ramme rundt arbeidet. Særlig gjelder dette Gruppe for forskning om velferd, livskvalitet og helse ved NOVA.

Februar 2001

Lars Grue

Innhold

SAMMENDRAG	9
INNLEDNING	13
1 BAKGRUNN OG TEORETISK GRUNNLAG	21
1.1 Innledning	21
1.2 Mot et teoretisk ståsted	25
1.4. Avslutning	34
2 METODE OG METODOLOGISK TILNÆRMING	37
2.1 Innledning	37
2.2 Fenomen ikke livshistorier	39
2.3 «Grounded Theory»	40
2.4 Forskeren som fortolker	41
2.5 Utvalget størrelse og sammensetning	43
2.6 Gjennomføringen av intervjuet og systematisering av data	44
2.7 Noen refleksjoner	45
3 OPPVEKST MED FORELDRE	49
3.1. Innledning	49
3.2 Omsorg og overbeskyttelse	51
3.2.1 Innledning	51
3.2.2. Fravær av overbeskyttelse og den gode omsorgen	52
3.2.3 Den problematiske omsorgen	56
3.2.4 Overbeskyttelse	57
3.3 Benekting	60
3.4 Forholdet til foreldrene i dag	65
3.4.1 Innledning	65
3.4.2 Omsorg	66
3.4.3 Overbeskyttelse	67
3.4.4 Benekting	67
3.5 Progredierende funksjonshemninger	68
3.6 Avslutning	70
4 SKOLETID	71
4.1. Innledning	71
4.2 Skolen som læringsarena	71
4.3. Skolen som sosial arena	74
4.4 Læreratferd og særbehandling	81
4.5 En tilrettelagt skole?	84
4.6 Avslutning	85

5 VENNER OG FRITIDSBRUK	87
5.1 Innledning	87
5.2 Generelt om vennskap	88
5.3 Omfanget av vennskap	90
5.4 Venners forhold til funksjonshemningen.....	93
5.5 Hva fritiden brukes til.....	96
5.6 Venner og egen væremåte.....	99
5.7 Kjæreste	102
5.8 To fortellinger.....	105
6 SYK, FRISK OG SELVBILDE	108
6.1 Innledning	108
6.2 Funksjonshemning mellom sykdom og friskhet.....	109
6.3 Selvkonstruksjonen	111
6.4 «Identiteten ligger ikke i stomiposen»	113
6.5 «Ta på seg rullestolryggsekken».....	116
6.6 Funksjonshemmet i mitt eget hode	118
6.7 Avslutning	118
7 MØTET MED HJELPEAPPARATET	120
7.1 Innledning	120
7.2 Mangel på fleksibilitet.....	121
7.3 «Vi sponser ikke drømmer»	123
7.4 Stell og hjelp	126
7.4.1 Organisering og utøvelse av tjenesten.....	126
7.4.2 Å være mottager	128
7.5 Intimitet – en luksus?	130
7.6 Om å se ting i sammenheng	131
7.7 Avslutning og diskusjon.....	132
8 FUNKSJONSHEMNING SOM STIGMA	136
8.1 Innledning	136
8.2 «Lille venn»	139
8.3 Forventningsamnesti.....	141
8.4 Du må alltid være blid.....	143
8.5 «Hei din handikk».....	144
8.6 «Jeg så deg ikke»	145
8.7 Avslutning	147
9 MESTRING OG MOTSTAND	148
9.1 Innledning	148
9.2 Mestringsstrategier.....	152
9.2.1 Innledning.....	152
9.2.2 Best å tie	153
9.2.3 Når kroppen sladrer	155
9.2.4 Tilpasning.....	159
9.2.5 Å velge annerledesheten.....	163

9.2.6 Avledningsmanøver	164
9.2.7 Grensesprengerene	165
9.3 Psykologisk mestring	167
9.4 Praktisk mestring	168
9.5 Avslutning	169
10 FRAMTID	170
10.1 Innledning	170
10.2 Ønsket og drømmen om utdanning og jobb	171
10.3 Drømmen om å få familie og barn	175
10.4 Drømmen om ikke å tape det man har	176
10.5 Avslutning	178
11 AVSLUTNING	180
11.1 Innledning	180
11.2 Problemstillinger som har blitt reist	181
11.3 Veien videre	184
SUMMARY	187
LITTERATUR	189

Sammendrag

Innledning

Målet med denne rapporten er å gi kunnskap om oppveksten til unge voksne funksjonshemmede i alderen tyve til tretti år. Hva de venter seg av fremtiden og hva slags hinder de eventuelt ser i forhold til det livet de nå lever og det livet de skal leve i fremtiden. Prosjektet som rapporten springer ut av må sees i sammenheng med to tidligere prosjekter, der funksjonshemmede barn og unges livssituasjon har blitt belyst. Begge disse prosjektene bygget på analyser av kvantitative data. Når det i dette prosjektet er valgt en kvalitativ tilnærming ligger grunnen til dette først og fremst i et ønske om å trenge bak de kategorier og innramninger som benyttes i kvantitative undersøkelser. Det må i denne sammenhengen føyes til at de to tilnærmingene også utfyller hverandre. Mange av de temaer og spørsmål som blir diskutert i foreliggende rapport kan spores tilbake til temaer og spørsmål som sprang ut av analysene i forhold til de tidligere undersøkelsene.

Resultater

Rapporten er bygget opp i tre deler. I første del, som omfatter kapittel en og to, blir det gitt en teoretisk og metodologisk innføring i den forståelsen som ligger til grunn for de empiriske analysene som følger. Utgangspunktet er at en sosial modell av funksjonshemning må representere den grunnleggende forståelsen av funksjonshemning som fenomen. Dette til forskjell fra en medisinsk modell som i hovedsak representerer en forståelse med basis i et biomedisinsk avvik fra en type statistisk normalitet. Som et ledd i argumentasjonen for å benytte en sosial modell blir det diskutert hvordan denne modellen kan forbedres ved å trekke inn elementer og forståelser fra andre fagområder enn sosiologi og psykologi.

Del to av rapporten omfatter kapitlene tre til sju. Her gis det beskrivelser og analyser av hvordan det har blitt opplevd å vokse opp som funksjonshemmet. Fremstillingen konsentrerer seg om forholdet til foreldre, skole og jevnaldrende.

Som barn opplevde informantene ofte foreldre som hadde vansker med å trekke en grense mellom overbeskyttelse og omsorg. De forteller om foreldrene som ønsket å gjøre alt de kunne for sine barn, men som ved å

være *for* mye til stede i barnas liv ofte sto i veien for selvstendighetsutvikling og løsrivelse.

Opplevelsen av foreldrenes benekting av sykdom er også et tema som står sentralt i mange av fortellingene. Det var foreldre som ikke ville eller som ikke orket å akseptere barnets funksjonshemming. Følgene av benektingen var at det ble stilt de samme krav til dem som til andre barn, og at de ikke fikk den hjelp og støtte de i mange situasjoner hadde behov for.

Mange gir en positiv beskrivelse av tiden på skolen, først og fremst gjelder dette tiden på barneskolen. Dette er på samme tid fortellinger om å være godt integrert i skolens *kunnskapsmessige* sider samtidig som man har stått utenfor store deler av den *sosiale* samhandlingen. Selv om det er unntak, inneholder fortellingene ofte historier om lærere og skoleledelse som har tatt lite ansvar for å tilrettelegge skolehverdagen for fysisk funksjonshemmede elever.

Selv om de fleste under oppveksten har hatt god kontakt med jevnaldrende, var det vanlig å ha et lite antall venner. Dette førte til at man ble mer sårbar enn andre i forhold til det å miste venner. Fordi man ikke har hatt like lett tilgang til arenaer for jevnaldersamvær som andre unge, opplever flere også at det har vært krevende både å etablere og å beholde vennskap. De med en *skjult funksjonshemming* har opplevd det som vanskelig å bli trodd, når de har fortalt at de ikke har kunnet være med på de samme aktivitetene som andre. På den annen side har en del av dem med en *synlig* funksjonshemming opplevd at andre har fjernet seg. De har vært redde for å bli «sosialt smittet» ved å være venn med en som er funksjonshemmet.

Videre blir det i denne delen diskutert hvordan fysisk funksjonshemmede erfarer det å befinne seg i en rolle der de verken er friske eller syke, og hvilken betydning denne tvetydige posisjonen blant annet har i møtet med hjelpeapparatet. Mange opplever det som vanskelig og paradoksalt at de skal være nødt til å overkommunisere funksjonshemmingen for i det hele tatt å få tilgang til helt nødvendige ytelser. Man må gjøre seg mer funksjonshemmet enn det man er for å utløse ytelser som kan gjøre det lettere å delta i samfunnet på linje med andre.

Del tre omfatter analysene i kapittel åtte og ni. Utgangspunktet for analysene er et perspektiv der funksjonshemmede representerer en kategori som *er kjent* for andre. Måten man som funksjonshemmet *er kjent* på, kommer til uttrykk på forskjellige måter. Noen forteller at de blir behandlet som barn, eller at det ikke stilles de samme krav og forventninger til dem som til andre mennesker. Andre forteller at de blir usynliggjort og oversett

i situasjoner der de er sammen med ikke-funksjonshemmede. Funksjonshemningen blir her forstått som et stigma, som en uønsket forskjellighet som gjør dem forskjellige fra andre.

Funksjonshemmede har også muligheter til å gjøre seg selv kjent. I denne sammenhengen diskuteres det å *gjøre seg selv kjent*, med basis i de mestrings- og motstandsstrategier funksjonshemmede benytter seg av i sine møter med andre. Mange gjør seg kjent gjennom strategier for trekke oppmerksomheten bort fra funksjonshemningen eller gjennom å reforhandle identiteten som funksjonshemmet.

De som har en skjult funksjonshemning prøver ofte å holde denne skjult. De er redde for at en «avsløring» kan innebære en kategori-forflytning hos andre mennesker, slik at andre identiteter de har kan bli underordnet identiteten som funksjonshemmet.

De empiriske analysene avsluttes med kapittel ti. Her drøftes de ønsker og drømmer funksjonshemmede unge har i forhold til sitt fremtidige liv og hvilke muligheter de ser for å kunne realisere disse drømmene. De to viktigste drømmene i livet er drømmen om utdanning og arbeid og drømmen om familie. De *hinder* man ser i forhold til å realisere disse drømmene er på den ene siden forankret i usikkerhet rundt egen helsetilstand. Og på den annen side i usikkerhet i forhold til om den nødvendige samfunnsmessige tilretteleggingen vil være til stede, slik at de kan fylle rollen som partner/forelder og/eller som yrkesaktiv.

Innledning

På begynnelsen av nittitallet gjennomførte jeg en undersøkelse av fysisk funksjonshemmet barn og ungdoms fritidsbruk og sosiale tilhørighet. Denne undersøkelsen var et direkte resultat av to forhold. For det første hadde jeg en del år tidligere gjennomført flere undersøkelser om «vanlige» barn og unges fritidsbruk. For det andre hadde jeg et tiår før fått et barn som hadde en funksjonshemming. Som de fleste foreldre i en slik situasjon ble også jeg opptatt av å finne frem litteratur som kunne fortelle noe om situasjonen for funksjonshemmede barn. Etter hvert som jeg lette fant jeg ut at det i Norge var gjennomført svært lite forskning omkring denne gruppen barn og unges oppvekst og livssituasjon. Jeg så da en mulighet både til å forfølge temaer jeg tidligere hadde vært opptatt av og samtidig bidra til kunnskapsproduksjonen i forhold til funksjonshemmede barn og unges livssituasjon.

Den viktigste *publikasjonen* som kom ut fra dette prosjektet var boken: «Vanlige familier, uvanlige barn». Det viktigste *spørsmålet* som kom ut av prosjektet var spørsmålet om hva som skjedde senere i ungdomstiden og om fysisk funksjonshemmet ungdom hadde den samme oppveksten som annen ungdom.

For å svare på dette spørsmålet gjennomførte jeg en undersøkelse der et utvalg fysisk funksjonshemmet ungdom ble sammenlignet med et representativt utvalg ikke-funksjonshemmet ungdom. Hovedfunnene fra denne undersøkelsen ble publisert i rapporten «På Terskelen» og i boka: «Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet». Undersøkelsen viste at det var store likheter mellom funksjonshemmet og ikke-funksjonshemmet ungdom. Et generelt spørsmål som ble reist i forbindelse med publiseringen av resultatene fra denne undersøkelsen, var om et kvantitativt design kunne gi utfyllende og gode svar på de temaer undersøkelsen omhandlet. I tillegg til å gruble over dette ble jeg på denne tiden også opptatt av hva som skjer når funksjonshemmet ungdom blir eldre og går over til et liv som voksne. For å belyse disse spørsmålene søkte jeg derfor Sosial- og helsedepartementet om forskningsmidler til å gjennomføre en kvalitativ studie av unge voksne funksjonshemmede.

Det var et tredelt siktemål med dette prosjektet. For det første ønsket jeg å «komme bak» noen av de kategoriene som ble benyttet i den tidligere undersøkelsen. Jeg ønsket å få bedre kunnskap om oppveksten i forhold til foreldre, skole og jevnaldrende. For det andre ønsket jeg å få kunnskap om

hvordan det var å leve et liv som funksjonshemmet ung voksen. For det tredje ønsket jeg å få innsikt i, og kunnskap om, hvilke framtidsplaner funksjonshemmede på vei til voksenlivet hadde. Det er noen av svarene på disse spørsmålene denne rapporten omhandler.

Jeg har verken hatt noen målsetting eller noen mulighet å kunne gi et utfyllende svar på disse sentrale spørsmålene. Derimot har jeg hatt et ønske om å formidle sentrale og tilbakevendende erfaringer og opplevelser fra et liv som integrert, men likevel forskjellig. Et slikt ønske er begrunnet ut fra to forhold.

De fleste funksjonshemmede har som oftest hatt en oppvekst der de har vært alene med sin funksjonshemming. Man har kanskje vært den eneste funksjonshemmede i barnehagen, i klassen eller blant jevnaldrende i fritiden. Senere i livet, ved overgangen til voksenlivet, kan man ha opplevd utfordringer og høstet erfaringer som er forskjellige fra andre. Mange kan ha opplevd ikke å ha noen å dele egne livserfaringer med. Det første ønsket med publiseringen av dette arbeidet har derfor vært å skrive en rapport som *samler* erfaringer og opplevelser som deles av flere. Det har vært et ønske å forfatte en rapport som kan være et bidrag til konstruksjonen av en felles sosial virkelighet for fysisk funksjonshemmede. Ønsket har vært å skrive en rapport der funksjonshemmede kan relatere egne opplevelser til det som fortelles av andre. Opplevelser og erfaringer man selv trodde var unike kan vise seg å ha blitt delt av andre.

Det andre målet med å publisere arbeidet som en rapport, er å formidle funksjonshemmedes erfaringsverden til sentrale beslutningstakere i samfunnet. Dermed kan den også representere et bidrag til den prosessen som er i gang for å realisere et samfunn som er tilgjengelig for alle.

Et tilbakeblikk

Oppmerksomhet rundt funksjonshemmedes situasjon i samfunnet og de manglende muligheter denne gruppen mennesker har hatt til å leve et «godt liv», kan i en nordisk sammenheng spores tilbake til 1943. I forbindelse med en diskusjon i Sverige om velferdsstatens mål og innhold, fikk et regjeringsoppnevnt utvalg i oppdrag å gi anbefalinger som kunne gjøre handikappede medborgeres liv bedre. Den sosialpolitiske idé som ble utviklet ble omtalt som normalitetsprinsippet (Ericsson 1987). Utvalget foreslo blant annet at funksjonshemmede skulle ha rett til å benytte de tjenester som allerede fantes for resten av befolkningen samt de tjenester som ble planlagt utbygget i forbindelse med det nye velferdssamfunnet. Intensjonen var at funksjonshemmede gjennom en slik normalordning ville

ha mulighet til å forbli i det vanlige samfunnet, og der leve et normalt liv. Uttrykket som ble benyttet var *normalisering av leveforholdene*. Forslaget ble begrunnet med at nyordningen ville ha positiv betydning både for individet og for samfunnet. Ikke minst ville ordningen legge forholdene til rette for at også funksjonshemmede kunne bidra produktivt i arbeidslivet (Solum 1991).

Ideene fra Sverige ble etter hvert del av den norske tenkningen rundt velferdsstatens utvikling. Men først på sekstitallet startet i Norge for alvor den prosess som i økende grad har bidratt til en perspektivendring i det samfunnsmessige synet på funksjonshemmede. Det mest markante elementet i denne perspektivendringen har vært begrepet om normalisering som for første gang ble introdusert i norsk helse- og sosialpolitikk i Stortingsmelding nummer 88 (1966–67). I forhold til utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede heter det:

Utgangspunktet må være at funksjonshemmede bør ha rett til samme levestandard og valgfrihet til å planlegge sitt liv som andre i den utstrekning det er mulig. Et viktig prinsipp i den nye tankegang er normalisering. Dette vil si at en ikke skal trekke unødige skillelinjer mellom funksjonshemmede og andre når det gjelder medisinsk og sosial behandling, oppdragelse, utdanning, sysselsetting og velferd.

Innføringen av en normalitetstenkning, med en understreking av likhets- og likerettsprinsipper, var et klart og tydelig signal om at en ønsket å komme vekk fra den tradisjonelle segregeringspolitikken overfor funksjonshemmede. Ved overgangen til syttitallet ble normalitetstekningen, nå nedfelt i *integreringsbegrepet*, innført i barnehage, skole- og sosialpolitikk. I forhold til *skolen* innebar dette konkret at barn ikke lenger kunne erklæres for «ikke-dannelsedyktige» og dermed bli stengt ute fra den ordinære utdanningen av barn og unge. Med endringene i skolelovene (1969 og 1974) ble alle barn, uansett funksjonssærpreget, underlagt den samme skolelovgivningen (Befring 1985).

Mot slutten av 1970 årene, ca. 10 år etter at normalitetstekningen for alvor var blitt introdusert i norsk politisk offentlighet, finner vi igjen begrepet som et *målbegrep* i Stortingsmelding nummer 23 (1977–78).

Tiltak og tjenester skal så langt det er mulig utformes og forankres i den enkeltes lokalmiljø, – ikke knyttes til spesialinstitusjoner og institusjonsplassering. Diskriminerende og segregerende særordninger må fjernes. Samfunnets vanlige serviceorgan har det fulle ansvar for funksjonshemmede. Spesialordninger og spesialiserte tiltak må integreres i – ikke etableres på siden av det generelle samfunnsapparat...

Normalisering av funksjonshemmedes tilværelse forutsetter en normalisering av tiltak og tjenester.

Fremdeles holdes det fast ved et syn på funksjonshemmede som en særegen type mennesker. Uttrykk som *så langt det er mulig*, gjør både faglig og politisk funderte reservasjoner mot radikale omsorgsforandringer fullt forsvarlige.

En vesentlig medvirkende årsak til at blikket etterhvert rettes mot samfunnets organer, er trolig de omfattende debatter og aksjoner som fant sted på syttitallet. Her ble oppmerksomheten rettet mot etablerte og tradisjonelle samfunnsordninger som ble oppfattet som skjeve, urettferdige og diskriminerende (Solum 1991).

Etter hvert, og ikke minst på bakgrunn av syttitallets revolter mot tradisjonell og segregerende tenkning, skjer det dermed gradvis en endringer i det samfunnsmessige synet på funksjonshemmede. Oppmerksomheten rettes i stadig større grad mot funksjonshemmende barrierer i samfunnets fysiske og sosial miljø. Det er slike tanker som kommer til uttrykk i den første av Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede for perioden 1990–1993. Her fremheves det at:

Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjons på områder som er vesentlige for etableringen av selvstendighet og sosial tilværelse.

Den første nasjonale handlingsplanen for funksjonshemmede kommer som et direkte resultat av FN's internasjonale år for funksjonshemmede i 1981, og FN's internasjonale tiår for funksjonshemmede i perioden 1983–1992. I løpet av dette i tiåret ble det fra FN anbefalt at de enkelte medlemslandene skulle utarbeide og iverksette nasjonale handlingsplaner for å bedre funksjonshemmedes situasjon. I tillegg ble det vedtatt å opprette en arbeidsgruppe som skulle utarbeide et sett av standardregler for like rettigheter for mennesker med funksjonshemming. Forslaget til standardregler ble behandlet og vedtatt under generalforsamlingens 48 sesjon i 1993.

Den første handlingsplanens innretning reflekterer ovennevnte forståelse av funksjonshemming. I planperioden legges en vesentlig del av innsatsen på tiltak rettet inn mot å øke tilgjengeligheten (i bredeste forstand) for funksjonshemmede i samfunnet. Planen inneholdt politiske målsettinger og vel 50 konkrete tiltak under 10 departementers ansvarsområder. Denne første planperioden ble etterfulgt av en ny handlingsplan for perioden 1994–1997. Den nye planen representerer en styrking og videreføring av de sentrale elementene i den første handlingsplanen.

De to første handlingsplanene førte til enkelte konkrete endringer i politikken overfor funksjonshemmede. Det viktigste med disse handlingsplanene var likevel det bidrag de ga i forhold til å vri oppmerksomheten mot det som er nedslagsfeltet for det som omtales som den sosiale modellen av funksjonshemning, funksjonshemmende barrierer i samfunnet.

Oppsummeringen av de to første handlingsplanene kommer politisk til uttrykk i Stortingsmelding nummer 34 (1996–97) med tittelen: «*Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*». En direkte følge av den oppsummeringen som ble gitt, var beslutningen om en tredje planperiode for tidsrommet 1998–2001. Et uttrykk for en sterkere politiske vektlegging av dette feltet kommer nå til uttrykk gjennom at den tredje handlingsplanen legges fram i form av en stortingsmelding (St. meld. nr. 8 (1998–99)). Planen omhandler i hovedsak tre områder, et tilgjengelig samfunn, samfunnsplanlegging og brukermedvirkning. Den inneholder også en egen handlingsplan for å øke yrkesaktiviteten blant funksjonshemmede.

I 1999 ble arbeidet for å øke funksjonshemmedes deltakelse i samfunnet ytterligere forsterket ved at det ble oppnevnt et offentlig utvalg som skulle vurdere hvordan denne deltakelsen best kan oppnås¹. Dette utvalget skulle opprinnelig levere sin innstilling i form av en NOU i oktober 2000, men perioden for arbeidet er forlenget med ni måneder slik at innstillingen først blir levert juli 2001.

Denne korte historiske gjennomgangen viser at dagens unge (voksne) funksjonshemmede for en stor del har vokst opp i et samfunn der normalitets- og integreringstenkning har vært fremherskende i den offentlige diskursen omkring funksjonshemning. Selv om det på en rekke områder fremdeles er langt igjen til at funksjonshemmede har de samme rettigheter og muligheter som ikke-funksjonshemmede, har det skjedd en endring i politisk vektlegging og innsats. Den, i denne sammenhengen, mest betydningsfulle endringen har vært å åpne barnehager og skoler for funksjonshemmede barn og unge. Det sentrale ved denne typen tiltak er at de representerer universelle ordninger rettet inn mot flertallet av barn og unge med funksjonshemninger. Dette er dermed en type tiltak som står i motsetning til individuelle ordninger som først og fremst skal kompensere den enkeltes funksjonsbegrensninger.

¹ Utvalgets fulle betegnelse er: «*Strategiutvalget for rettigheter, full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede*», også omtalt som Manneråkutvalget.

Som vi vil se senere i rapporten er det likevel ikke slik at det å integrere flertallet av funksjonshemmede barn i den ordinære skolen automatisk også vil føre til en sosial integrering av disse barna. Det finnes klare holdepunkter for å hevde at det først og fremst er en organisatorisk eller administrativ integrering som har funnet sted. Ikke desto mindre er den betydningsfull. Både fordi funksjonshemmede barn og unge på viktige områder går igjennom den samme sosialisering- og erfaringsprosessen som andre barn og unge, og fordi de får tilgang til mange av de samme sosiale arenaene som andre. I barne- og ungdomsårene er det uten tvil skolen som representerer den viktigste *møteplassen* i forhold til jevnaldrende.

Så lenge skolen og andre arenaer for samfunnsmessig deltakelse ikke er tilstrekkelig tilrettelagt, vil imidlertid funksjonshemmede barn og unge fortsatt møte problemer i den integrerte skolen som i samfunnet ellers. De vil fortsatt være forskjellige fra andre, og deres forskjellighet vil bli synliggjort hver gang de står overfor et fysisk og/eller et sosialt hinder som med letthet passerer av de fleste andre. Mer allment vil alle møter mellom individ og struktur, der noen møter større vansker enn andre, bidra til å opprettholde og dermed videreføre en status som forskjellig.

I barndom og ungdom representerer barnehage, grunnskole og videregående skole institusjonelle sosialiseringarenaer åpne for alle² barn og unge. Det er først og fremst *alder* som er det organiserende kjennetegnet for hvor i skolestrukturen man hører hjemme. At denne arenaene er åpnet for funksjonshemmede barn og unge, vil som nevnt ikke si det samme som at den på alle måter også er tilrettelagt. Det sentrale punktet i denne sammenhengen er likevel at det formelt ikke kreves individuelle initiativ for å få *tilgang* til arenaene utover det som kreves av ikke-funksjonshemmede barn og unge³. Kravet til eget initiativ, først og fremst i forhold til valg av *utdanningsretning*, blir tydeligere ved overgangen til videregående skole. Det er imidlertid først når man skal velge en utdanning ut over videregående skole og etter hvert arbeid at kravet til eget initiativ og individuelle løsninger blir realiteten for funksjonshemmede. Sagt på en annen måte, og i mer generelle vendinger, er det ved overgang fra tenårene til tyveårene at de institusjonelle og inkluderende oppvekstbetingelser for alvor blir erstattet av individuelle ordninger. Dette skjer på samme tid som

² Spesialskolene har for en stor del blitt videreført som utdanningstilbud for barn med syns- eller hørselshemninger.

³ Reelt kreves det ofte stor innsats, ikke minst fra foreldre til funksjonshemmede barn og unge. Mange skoler er for eksempel ikke fysisk tilrettelagt og ofte er det foreldre som må ta initiativ til at skolen blir tilgjengelig ved at det settes inn heis, ramper og lignende.

løsrivelsesprosessen fra foreldre kommer inn i en mer «akutt» fase. Særlig blir spørsmålet om å flytte hjemmefra for å etablere seg i egen bolig for mange aktualisert på dette tidspunktet. Ved overgangen til voksenlivet er ikke lenger alder ett av, eller *det* organiserende kjennetegnet for deltakelse på viktige sosiale arenaer. I stedet får funksjonshemmingen større betydning for de individuelle tilpasninger i livsløpet som må gjøres. I tillegg til større oppmerksomhet rundt egen funksjonshemming kan dette også bidra til at mange vil oppleve et gap mellom hva man ønsker/ forventer å kunne gjøre og hva det faktisk er mulig å gjøre.

Jeg vil nedenfor, i kapittel en, gjøre nærmere rede for den teoretiske og forståelsesmessige tilnærmingen som rammer inn de erfaringer og opplevelser som legges frem. Her vil jeg begrense meg til å peke på at integrering og inkludering av funksjonshemmede er et prosjekt som krever en innsats som går utover formelle vedtak, reformer og lovendringer. Det er en prosess som krever innsikt i, forståelse for og endring av de meningsdannende strukturer som genereres både med basis i materielle betingelser og i det sosiale feltet mellom mennesker. Når undersøkelsen konsentrerer seg om erfaringene til mennesker i aldersgruppen fra 20 til rundt 30, er årsaken at det i denne undersøkelsen også har vært en målsetting å belyse hva som skjer ved overgangen til voksenlivet. Det er ved denne overgangen det første og fremst blir særordninger og individuelle tilpasninger som utgjør den overordnede rammen rundt integreringen.

Den videre gangen i rapporten

I kapittel en gis det altså som nevnt en innføring i det teoretiske perspektivet som ligger til grunn for de analysene som legges frem i rapporten. Kapitlet inneholder en fremstilling og diskusjon av to sentrale perspektiver på funksjonshemming, henholdsvis den medisinske og sosiale modellen. Denne gjennomgangen munner ut i en argumentasjon for et tredje perspektiv eller tilnærming, omtalt som diskursanalytisk og med vekt på resonnementer hentet fra blant annet den franske filosofen/ sosiologen Foucault. I kapitlet blir det argumentert for at selv om en sosial modell er et nødvendig og godt utgangspunkt for de etterfølgende analysene, er denne modellen ikke tilstrekkelig. Den viktigste grunnen til dette er at det i modellen rettes liten oppmerksomhet mot den betydning meningsbærende strukturer har for inkludering eller ekskludering av funksjonshemmede i ulike samfunnsmessige sammenhenger.

I kapittel to gjøres det rede for utvalgte størrelser og sammensetning og valg av metodologisk tilnærming, grounded theory. Dette er en tilnærming som både er egnet til å utvikle begrep og teori med basis i de

empiriske data man har tilgang til, og som representerer et analytisk verktøy til bruk for å identifisere fenomen i det samme materialet. Det er først og fremst i sistnevnte betydning grounded theory blir benyttet i denne sammenhengen. Den mer empiriske delen av rapporten omfatter kapitlene tre til ti. I de tre første av disse kapitlene beskrives barndom og oppvekst-erfaringer i forhold til foreldre, skole og venner. I kapitlene seks til ni er fokus først og fremst på opplevelsen av det å være forskjellig og den daglige opplevelsen av funksjonshemning i møtet med omgivelsene. Hovedvekten i disse kapitlene ligger på «nåtiden» eller tiden som voksen selv om det også er med innslag fra oppveksten. Rapportens siste kapittel representerer et forsøk på å samle noen hovedtråder og antyde «veien videre» i det integreringspolitiske arbeidet.

1 Bakgrunn og teoretisk grunnlag

1.1 Innledning

Begrepet funksjonshemmet er verken entydig eller klart definert. Måten vi anvender begrepet på reflekterer vår forståelse av funksjonshemming. I utgangspunktet er det to hovedtilnærminger til slike forståelser, en biomedisinsk og en sosio-kulturell forståelse. Som et overordnet utgangspunkt er denne dikotomien viktig fordi den vil være avgjørende for hvordan vi som forskere vil tenke og handle.

Jeg vil i denne rapporten *argumentere* for at det må være en sosio-kulturell forståelse av funksjonshemming som representerer den sentrale forståelsen. Jeg vil innledningsvis beskrive denne som en konstruksjonistisk forståelse av funksjonshemming. Som det argumenteres for i avsnittene som følger, er dette en forståelse som bygger på det idegrunnlaget som oftest omtales som «den sosiale modellen av funksjonshemming». Jeg vil imidlertid inkludere andre bidrag, først og fremst varianter av strukturalisme i denne forståelsen. Jeg vil videre omtale tilnærmingen jeg velger som diskursanalytisk, men med vesentlig vekt på de perspektiver som er sentrale innenfor den «sosiale modellen».

Begrepet diskurs benyttes i mange sammenhenger og forstås på flere måter. Her vil jeg definere begrepet som et system av utsagn eller oppfatninger som konstruerer et objekt (Burr 1995:48). Foucault (1972:49) uttrykker det slik: «*Discourses are practices which form the objects of which they speak*». I forlengelsen av dette kan vi si at diskurser uttrykker ideologisk baserte definisjoner om sosiale fenomen. Dermed underbygger diskursene ideologiske forestillinger om den sosiale verden. I denne sammenhengen – de sosiale forestillingene om funksjonshemming.

Innenfor en biomedisinsk forståelse, eller diskurs, betraktes funksjonshemming som resultatet av en helsetilstand. Forståelsen er essensialistisk og innebærer et perspektiv der funksjonshemmings primære forankring er i individets helsetilstand. De samfunnsmessige sammenhenger individet inngår i tillegges ofte liten eller ingen betydning. Forståelsen innebærer at det fokuseres på et biomedisinsk avvik fra en statistisk norm om hvordan mennesker skal være og hvordan mennesker skal fungere fysiologisk. Funksjonshemmede er da mennesker med et biomedisinsk avvik fra denne statistiske normen, og det er avviket som er bestemmende

for deres muligheter til å ta del i ulike former for sosial- og samfunnsmessig virksomhet.

Den biomedisinske forståelsen fører ofte til et avgrensingsproblem når en skal avgjøre hvem som kan klassifiseres som funksjonshemmet. Ved å legge helsemessige kriterier til grunn, hvilket svært ofte vil innebære diagnostiske kategorier, blir man nødt til å foreta mer eller mindre velbegrunnede valg. Hvilke diagnosegrupper og hvilken grad av funksjonsnedsettelse skal omfattes av den operasjonaliseringen av begrepet man gjør? En slike problemstilling er ikke bare teoretisk. Den aktualiseres eksempelvis når det skal gjøres analyser av funksjonshemmedes levekår i sammenligning med den øvrige befolkningen, og når det skal besluttes hvem som kan tilkjennes ulike velferdsgoder.

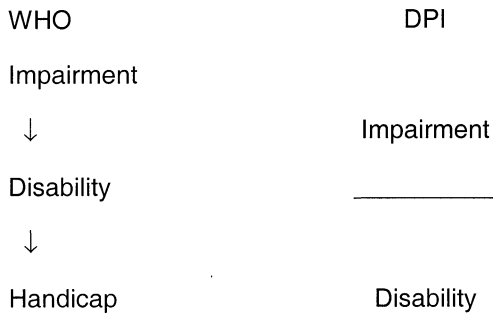
På sekstitallet fokuserte amerikanske sosiologer som Erving Goffmann (1963) og Roger Scott (1969) på det de omtalte som stigmatiseringen av funksjonshemmede. De viste bl.a. hvordan rehabiliteringstenkningen kunne bidra til en sosialt konstruert avhengighet for funksjonshemmede. Gjennom sine arbeider bidro blant annet disse to til å utfordre et syn som implisitt forutsatte at de problemer funksjonshemmede opplevde, var direkte forbundet med den medisinske eller helsemessige tilstanden de hadde.

På samme tid skjedde det en radikalisering blant unge funksjonshemmede i USA som hadde startet bevegelsen «Movement for independent living» (ILM). Dette var starten på utviklingen av en forståelse av funksjonshemning som Oliver (1983) senere har beskrevet som «the social model of disability». Selv om utviklingen av denne forståelsen kanskje i første rekke skjedde i England, fant det også i USA sted en tilsvarende prosess. Begrep som «mainstreaming» og «universal design» illustrerer dette. Mainstreamingsbegrepet er opprinnelig hentet fra 1960 tallets diskusjon i USA om integrering av funksjonshemmede elever i det ordinære skolesystemet (Brattstrøm 1998). Begrepet «universal design» eller universell utforming har utgangspunkt i arbeidet omkring Americans with Disabilities Act (ADA).

Et grunnleggende premiss for den sosiale modellen og dens forkjempere, blant annet Disabled Peoples International (DPI), var at det ble satt et klart skille mellom impairment og disability, mellom helse-tilstand og funksjonshemning. Denne forståelsen kom dermed i klar motsetning til den rådende forståelsen omkring funksjonshemning slik den ble fremmet gjennom WHO 's publisering av ICDH i 1980. Dette er i hovedsak en forståelse som bygger på en medisinsk modell.

DPI definerte i 1982 «impairment» som: «Individuelle funksjonsbegrensinger som skyldes en diagnose». «Disability» ble definert som: «Tap eller begrensninger i muligheter for deltakelse i dagliglivets normale aktiviteter på grunn av fysiske eller sosiale hinder». (DPI 1982 min oversettelse). Skjematisk kan forholdet mellom de to forståelsene fremstilles som i figuren nedenfor.

Figur 1.1.1. Kausalitet i de to forståelsene



Det sentrale punktet i DPI's forståelse var fraværet av kausalitet mellom «impairment» og «disability». Det er ikke kjennetegn ved individet som er bestemmende for en funksjonshemming, men fysiske og sosiale hinder i omgivelsene. Reaksjonene på denne forståelsen var flere og det ble hevdet at tilhengerne av DPI forståelsen syntes å hevde at funksjonshemming ikke hadde noe med kroppen å gjøre i det hele tatt. Ironisk nok var dette akkurat hva DPI forståelsen understreket. Funksjonshemmingen er et resultat av at omgivelser ikke er tilrettelagt på en slik måte at funksjonshemmede kan bevege seg problemfritt omkring. Forståelsen benektet ikke, slik enkelte hevdet, tilstedeværelsen av en sykdom eller helsetilstand. Poenget var at i denne forståelsen blir en sykdom/helsetilstand først og fremst betraktet i de sammenhenger der det er kroppen som beskrives. Innenfor forståelsen er det dermed klart at også funksjonshemmede kan være syke og trenge medisinsk behandling for sykdommen. Begrepsmessig – ble det hevdet – var det likevel vesentlig å være bevisst hvilke sider av menneskers liv som trengte medisinsk behandling og hvilke sider som i stedet krevde politisk handling. Dersom man ikke skilte klart her ville dette resultere i en medikalisering av funksjonshemmedes liv. Man ville bli møtt av profesjonelle hjelpere på livsområder der politisk handling og lovgivning ville være en riktigere reaksjon.

Til tross for store forskjeller er det er likevel ett felles kjennetegn ved den medisinske forståelsen, slik den kommer til uttrykk bl.a. i ICIDH, og den sosiale modellen, slik den kommer til uttrykk gjennom avgrensningen til DPI. Begge tilnærminger forholder seg til en form for normalitet. I ICIDH tilnærmingen er det betydningen av normale sosiale roller som fremheves, mens det i DPI tilnærmingen er det normale dagligliv som fremheves som mål. Michael Oliver (1990;1996), en sentral aktivist og forsker innenfor feltet, peker i denne forbindelse på en økende oppslutning blant funksjonshemmede over hele verden mot en forståelse som postulerer en nærmere presisert form for normalitet. Det viktige er å insistere på en tilnærming som bygger på aksepteringen av menneskelig forskjellighet og mangfold.

Den sosiale modellen representerer først og fremst funksjonshemmedes egen reaksjon mot et endimensjonalt, diagnoseorientert og individualisert perspektiv på funksjonshemming. Til tross for dette har den blitt utsatt for kritikk fra funksjonshemmede selv.

Et hovedpoeng i kritikken er at selv om modellen er velegnet til å forstå prosesser på samfunnsnivå, er den lite egnet til å belyse personlige opplevelser (Crow 1996; Pinder 1996). Kritikerne mener den ikke i tilstrekkelig grad, kanskje nærmest ikke i det hele tatt, tar hensyn til den smerte, lidelse, frustrasjon og sorg en funksjonshemming kan medføre. Kritikerne har formulert «slagord» som: «Bring back impairment» (Crow 1996) og «Bring back the body» (Pinder 1995). De mener den «stillhet» omkring sykdom og helsetilstand som er et kjennetegn ved den sosiale modellen, kan gjøre livet enda vanskeligere for mange. Det pekes i denne sammenhengen på at sosiale og fysiske hinder helt klart skaper sosiale og økonomiske problemer, men at også den subjektive opplevelsen av egen kropp er en viktig og integrert del av livet. Funksjonshemmede vil ha, og må kunne ha, sin egen opplevelse av funksjonshemming som et kroppslig fenomen. Tilhengerne av den sosiale modellen benekter ikke at opplevelsen av smerte og sorg er viktige elementer i manges hverdag. Det man likevel understreker er at når modellen ikke inkluderer slike forståelser, er det ikke fordi disse forholdene er uviktige, men fordi de ikke hører hjemme i den sosiale modellen av funksjonshemming. Slike forhold hører hjemme i en individbasert modell av funksjonshemming. I den sosiale modellen er, og må forståelsen være, forankret i det fysiske og sosiale miljøets manglende fleksibilitet i forhold til det mangfold som finnes i menneskelig funksjonsgrad.

Innenfor den sosiale modellen fokuseres det på forholdet mellom det diskriminerende samfunn og mennesker med funksjonshemming.

Inkludering i samfunnsmessige aktiviteter vil være avhengig av at fysiske og sosiale barrierer fjernes og at fordommer overfor funksjonshemmede blir møtt med opplysning. Funksjonshemmede ønsker ingen særskilte goder, men en reell mulighet til å bli behandlet på samme måte og ha de samme muligheter som alle andre. Slik forstått er den sosiale modellen en generell og omfattende modell som kan benyttes på flere områder der grupper i befolkningen blir møtt av barrierer og fordommer, for eksempel eldre og innvandrere.

Til tross for de innvendinger som er reist mot den sosiale modellen mener jeg den er sentral og gir helt vesentlige bidrag til forståelsen funksjonshemming i vårt samfunn. Men, den kan som andre modeller utvikles videre. En hovedgrunn til dette mener jeg ligger i at den først og fremst er en materiell modell. Det legges i modellen svært stor vekt på hvordan fysiske strukturer virker funksjonshemmende på mennesker med ulike helsetilstander. Som modell representerer den likevel en forståelse som oftest blir plassert innenfor det paradigmet som betegnes som sosial konstruksjonisme (Burr 1999). Dette er en forståelse som i stor grad også bygger på bidrag fra teoriretninger som strukturalisme og post-strukturalisme. Jeg vil ikke uten videre være enig i et slikt standpunkt. Jeg mener imidlertid at man gjennom sterkere å trekke inn resonnementer fra disse retningene i modellen, på en fruktbar måte kan utvikle den videre. Jeg ser det som særlig viktig å vektlegge språk og tegns betydning som medium for meningsdannende strukturer. Ofte er dette strukturer som «låser fast» funksjonshemmede i klare kategorier med en språklig avgrensning. En slik tilnærming går utover den «rene» sosiale modellen der det kanskje for ensidig legges vekt på den betydning materielle betingelser har for funksjonshemmedes deltakelse i samfunnet. Nedenfor vil jeg derfor utvikle min forståelse av funksjonshemming med basis i den sosiale modellen for så å bygge den ut med bidrag fra strukturalisme og post-strukturalisme. I første rekke vil dette være med bidrag influert av Foucaults forståelse av diskurser.

1.2 Mot et teoretisk ståsted

I den medisinske modellen blir funksjonshemming i hovedsak forstått som et individuelt problem som skyldes egenskaper ved den enkelte. I den sosiale modellen flyttes fokus bort fra den enkelte og over til samfunnsmessige forhold som danner barrierer mot deltakelse. Begge tilnærmingene er selvsagt viktige i en forståelse av funksjonshemming, men som jeg skal argumentere for i avsnittene som følger, er de ikke tilstrekkelige. Hvordan

mennesker oppfatter seg selv eller blir oppfattet og behandlet av andre mennesker, er også avhengig av hvilken eller hvilke meningsdannede mønstre eller diskurser⁴ de inngår i. Disse mønstrene kan ikke alene forstås med utgangspunkt i en essensialistisk forståelse, som den medisinske, eller en forståelse som den sosiale modellen slik det ofte benyttes. Man må utvide perspektivet til i større grad også å omfatte de prosesser som skjer i det sosiale feltet mellom mennesker. Jeg mener i denne sammenheng bidrag fra en teoriretning som strukturalisme åpner for et perspektiv der man som forsker kan stille seg mer fortolkende og reflekterende i forhold til fenomen man skal studere. Den medisinske og sosiale forståelsen mener jeg i stor grad definerer rammer, som har føringer som virker determinerende og strukturerende for tenkningen rundt funksjonshemmedes situasjon. Valg av ovennevnte perspektiv impliserer ikke en benektelse av at mennesker har ulike helsetilstander eller at miljømessige forhold har betydning for utfoldelse og deltakelse. Det sentrale spørsmålet er om man som forsker kan erverve en bredere forståelse og kunnskap om det å leve med en funksjonshemming dersom man endrer fokus. Dersom man, i alle fall delvis, trer ut av de to tradisjonelt rådende forståelsene på feltet. Med andre ord blir spørsmålet om man vil få en «bedre» forståelse av funksjonshemming ved å vektlegge flere forhold enn kroppslige kjennetegn og/eller i hovedsak miljømessige forhold. Konkret kan dette gjøres gjennom i større grad å studere de meningsdannende praksiser funksjonshemmede inngår i. Burr (1995) eksemplifiserer dette poenget ved å vise hvordan en ung farget og arbeidsløs mann vil bli «sosialt konstruert» med basis i de ulike diskurser som omhandler alder, etnisitet, arbeid og maskulinitet. I denne prosessen er språk og andre tegn av vital betydning. Det er gjennom språk og tegn diskurser som meningsdannende prosesser genereres og endres. Språk og tegn kan kort og godt forstås som forutsetninger for vår eksistens som sosiale vesener.

Our identity therefore originates not from inside the person, but from the social realm, where people swim in a sea of language and other signs. A sea that is invisible to us because it is the very medium of our existence as social beings. (*Burr 1995:55*).

De diskurser som former oss er nært knyttet til strukturer, praksiser og institusjonelle ordninger som konstituerer våre dagligliv. Det vil også være

⁴ Det finnes en rekke definisjoner av begrepet diskurs. Selve begrepet er hentet fra det latinske *discursus* som betyr noe i retning av å gå frem og tilbake i en samtale eller diskusjon. Særlig innenfor samfunnsfagene har begrepet fått en mer spesifikk betydning. Noe i retning av begrepet paradigme. I denne rapporten benyttes begrepet overlappende med begrep som forståelsesrammer eller meningsdannende strukturer.

slik at enkelte diskurser er viktige å opprettholde for grupper med innflytelse og maktposisjoner i samfunnet. Slike diskurser kan få status av sannheter og være robuste i forhold til motstand og til konkurrerende diskurser. Et sentralt poeng, og et poeng særlig Foucault betoner i denne sammenhengen, er at der det finnes makt finnes det også motstand. Motstanden står ikke i et utvendig forhold til makten, men er uløselig knyttet til denne:

..Motstand uttrykker ikke noe alternativ overfor makten, men er noe makten trenger for å fungere. Når man for eksempel skal oppdra og disiplinere barn, så bruker man mye tid og krefter på dette nettopp fordi barna er gjenstridige. Hadde det gått glatt som kniv i varmt smør, så hadde vi ikke hatt noen pedagogikk. (Schaanning 1997:280)

Dette punktet representerer en nøkkel til muligheter for forandring sosialt og personlig, innenfor det sosial konstruksjonistiske perspektivet. Et annet sentralt poeng hos Foucault er begrepet om kunnskapens arkeologi. Det er gjennom å etterspore grunnlaget for den kunnskap som gjennom makt definerer de rådende diskurser man også kan vinne innsikt i alternative diskurser som kan utfordre denne makten.

His point was that if we can understand the origins of our current ways of understanding ourselves, we can begin to question their legitimacy and resist them. In doing this he also aims to bring to the fore previously marginalised discourses, to give voice to those whose accounts of life cannot be heard within the prevailing knowledges – the voices of the mad, the delinquent, the abnormal, the disempowered. These marginalised voices and discourses are seen as important sources of resistance for us in challenging the legitimacy of the prevailing knowledges through which we understand ourselves and our lives. (Burr 1995:69).

Det blir viktig å holde fast ved at selv om mennesket som subjekt blir konstituert gjennom diskurser, er likevel mennesket som subjektet i stand til kritisk historisk refleksjon, og dermed i stand til å reflektere og vurdere tilgjengelige alternative diskurser å inngå i. Gergen (1989) knytter forståelsen av individet som en diskurs *braker* til idéen om «å oppnå en stemme». Hans poeng er at vi som mennesker alltid vil være opptatt av å bli hørt for å få formidlet vår versjon av hendelser vi omfattes av. Som mennesker slåss vi alle for å bli hørt, og vi presenterer derfor de konstruksjoner av oss selv som i størst mulig grad åpner for at vi «får en stemme» og blir hørt. Dette fører til at vi velger representasjoner av oss selv som gir oss en viss grad av troverdighet og legitimitet. I rådende diskurser er det imidlertid ofte maktforhold som avgjør hvem som blir hørt. Innenfor den

medisinske diskursen av funksjonshemming vil det eksempelvis være legenes stemme som lettest blir hørt. Innenfor denne er det først og fremst legene som har autoritet og legitimitet. Det er deres beskrivelse av et fenomen som har den største sannsynligheten for å bli hørt, gjennom for eksempel å gi et funksjonshemmet menneske en diagnose. Funksjonshemmede kan ha problemer med å bli hørt innenfor en medisinsk diskurs og må i stedet fremme «sin stemme» gjennom andre diskurser. Funksjonshemmede kan for eksempel få en stemme ved å ytre seg innenfor diskurser om menneskerettigheter, menneskeverd og diskriminering.

Ovenstående reflekterer et mer allment poeng innenfor en diskursanalytisk tilnærming, nemlig at det ikke er slik at vi alle har lik tilgang til alle diskurser av betydning for oss. Våre kjennetegn i forhold til klasse, kjønn, etnisitet, funksjonshemming med videre pålegger oss begrensninger i forhold til det å bli hørt og i forhold til hva slags type person vi ønsker å fremstå som.

Forståelsene av funksjonshemming har betydning for hvordan man som forsker tematiserer funksjonshemming i sin forskning. Forståelsene virker også styrende inn på hvordan politikk utformes og hvordan funksjonshemmede i sin alminnelighet oppfattes og blir behandlet i samfunnet. For eksempel vil en politikk forankret i den medisinske diskursen i første rekke være individrettet. Man vil prioritere innsats for å bedre den enkeltes tilpasning til og mestring av funksjonshemmende forhold i samfunnet. I en politikk forankret i den sosiale diskursen, vil oppmerksomheten derimot først og fremst være rettet mot funksjonshemmende barrierer i samfunnet.

Forståelsene av funksjonshemming, slik de ha blitt beskrevet ovenfor, er hentet fra faglige disipliner med stor grad av nærhet til funksjonshemmede. I første rekke gjelder dette fag som medisin, sosiologi og psykologi. I resten av dette kapitlet vil jeg vise hvorledes perspektiver med en kunnskapsmessig basis i en filosofiske retninger som strukturalisme og poststrukturalisme kan bidra til å utvide vår forståelse. Fokus er rettet mot hvordan funksjonshemmede konstrueres og videreføres som sosial kategori. Jeg mener også disse bidragene er vesentlige for å øke forståelsen av hvordan rådende diskurser legger begrensninger på eller åpner opp for måter å se oss selv på og hvordan vi blir sett av andre. Videre åpner de for et perspektiv som vektlegger den enkeltes mulighet til å yte motstand i forhold til de diskurser man inngår i. I denne sammenhengen er det selvsagt viktig å erkjenne at en funksjonshemming har rot i en type forskjellighet som i det alt vesentlige springer ut av en helsetilstand. Det er også nødvendig å erkjenne at vi som mennesker blir født inn i og vokser opp i et fysisk miljø som legger begrensninger på hva vi kan og hva vi ikke

kan gjøre. Den betydning helse- og miljømessige forhold får for våre muligheter for samfunnsmessig deltakelse, er imidlertid ikke bare bestemt av hva slags helsetilstanden vi har (medisinsk diskurs) eller hvordan miljøet er utformet (sosial diskurs). Vesentlig er også de meningsdannede mønstre og kategoriseringer som dannes med utgangspunkt i disse to diskursene.

Med dette som utgangspunkt vil jeg nå trekke inn det jeg mener kan betegnes som et Foucault perspektiv på funksjonshemming. Perspektivet kan tydeliggjøres gjennom å vektlegge de individuelle handlingsrom, som en diskursanalytiske tilnærming åpner for, og gjennom å vektlegge betydningen av meningsdannende prosesser i det sosiale feltet mellom mennesker. I denne sammenhengen mener jeg det er analytisk fornuftig, og idémessig fruktbart å skille mellom de to perspektivene «å bli kjent» og «å gjøre seg kjent» (Priestley 1999).

Å bli kjent

Funksjonshemmede danner en diskursiv kategori på linje med kategorier som kjønn, etnisitet og seksuell legning. For å kunne danne en diskursiv kategori må en gruppe ha kjennetegn som skiller den ut fra andre grupper. Innenfor en essensialistisk forståelse vil man si at det er de helsemessige kjennetegnene ved funksjonshemmede som er grunnleggende. Det er de helsemessige egenskapene som gjør dem forskjellige fra andre. Essensialismen som epistemologisk fenomen kan i forhold til funksjonshemmede representere en normativt legitimerende diskurs. En diskurs som opprettholder og viderefører segregering og utestengning. Den medisinske modellen representerer en slik essensialisme. Innenfor en sosial konstruksjonistisk modell (som altså representerer en utvidelse av den sosiale modellen) flyttes fokus ikke bare til fysiske og sosiale barrierer men også til de sosiale og meningsdannende prosesser som skjer i det sosiale feltet mellom mennesker. Gjennom dette endrede fokus åpnes det for forståelser som også innbefatter funksjonshemmedes egne muligheter for handling i forhold til de diskurser de inngår i.

Innenfor det jeg har valgt å omtale som et «integrerende samfunn» konstrueres funksjonshemmede innenfor det jeg betegner som «normalitetsdiskursen». I sitt vesen er dette en diskurs kjennetegnet ved en målsetting om å oppheve skillet mellom en kategorisering der ikke-funksjonshemmede representerer en «første kategori» som så funksjonshemmede betraktes i forhold til som en «annen kategori». Denne diskursen står i motsetning til den medisinske diskursen, og den står i motsetning til en sosialkonstruksjonistisk diskurs som i mange år har vært rådende innenfor

et «å bli kjent perspektiv» – stigmadiskursen. Denne har bidratt og bidrar fortsatt til å opprettholde skillet mellom de to kategoriene funksjonshemmet og ikke-funksjonshemmet. Siden jeg oppfatter både normalitets- og stigmadiskursen som sentrale i forhold til hvordan funksjonshemmede «blir kjent», vil jeg kort si noe om hva som kjennetegner dem.

Den overordnede politikken i forhold til funksjonshemmede, og de språklige uttrykk som meningsbærer denne politikken, kan sammenfattes i målsettingen om full deltaking og likestilling. Funksjonshemmede skal ha de samme rettigheter og de samme muligheter for deltakelse på sentrale samfunnsområder som andre. Diskursivt kommer dette til uttrykk gjennom politiske reformer og handlingsplaner rettet inn mot å integrere funksjonshemmede i samfunnet. Det er imidlertid innebygget et paradoks i denne diskursen. Selve forestillingen om normalitet forutsetter en form for avvik. Integreringspolitikken paradoks er at den forutsetter at de som skal integreres (normaliseres) kan identifiseres. Dette fordi det i hovedsak er gjennom individrettede tiltak integrering og normalisering skal kunne skje. Innenfor normalitetsdiskursen forutsettes det dermed en form for identifiserbare avvik fra det «normale». Dette paradokset kommer til uttrykk på flere måter. Et eksempel kan være transporttjenesten for funksjonshemmede. For å oppfylle en politisk målsetting om full deltaking og likestilling, også når det gjelder transport, blir det ikke valgt en løsning som først og fremst innebærer at offentlig kommunikasjon blir gjort tilgjengelig for et bredt spekter av funksjonshemmede brukere. Hovedsatsingen på dette feltet har i stedet vært å bygge opp en egen transporttjeneste for funksjonshemmede, TT-tjenesten. De bilene som blir benyttet i denne tjenesten er ofte tydelig merket og dermed godt synlige. I parentes bemerket, nesten på samme måte som sykebiler. Det vil derfor aldri være noen tvil om hvem som blir transportert i en slik bil. På den ene siden er det klart at dette transporttilbudet gjør det mulig for funksjonshemmede å ta del i samfunnsmessige aktiviteter i større grad enn om tilbudet ikke fantes. Slik sett representerer transporttilbudet en type tiltak som idémessig er forankret i normalitetsdiskursen. På den annen side representerer de bilene som inngår i denne transporttjenesten symbolske markører på den forskjelligheten de er ment å oppheve. Slik sett bidrar transporttjenesten for funksjonshemmede også til å opprettholde det jeg vil betegne som en konkurrerende diskurs til normalitetsdiskursen, nemlig stigmadiskursen. Jeg har gitt denne diskursen navn etter Goffmans grunnleggende analyse av forskjellighetens betydning i sosiale relasjoner (Goffmann 1963). Innenfor diskursen representerer funksjonshemningen en negativ form for forskjellighet, som har grunnleggende betydning for hvordan andre

mennesker forholder seg til funksjonshemmede, og hvordan funksjonshemmede i sin tur forholder seg til andre mennesker. Stigmatdiskursen er forbundet med segregering og særordninger for funksjonshemmede. Innenfor denne diskursen blir funksjonshemmede sett på som mennesker som er rammet av en ublid skjebne, men som trenger samfunnets hjelp og støtte.

I de fleste samfunnsmessige sammenhenger opererer både normalitetsdiskursen og stigmatdiskursen samtidig. Et eksempel her kan være skolen. I dag er i prinsippet alle elever omfattet av den samme skolelovgivningen. Dette innebærer at funksjonshemmede elever enten er integrert i vanlige klasser (fysisk funksjonshemmede, lese og skrivevansker m.v.) eller de tilhører mindre klasser som danner enklaver innenfor den ordinære skolen (psykisk utviklingshemmede). Innenfor den integrerte skolen blir funksjonshemmede elever likevel ofte kjent for medelevene ved at de omgis av institusjonelle ordninger og systemer som tydeliggjør deres forskjellighet. De har egen assistent i klassen, de deltar ikke i kroppsøvingstimene eller de mottar spesialundervisning. Funksjonshemmede elever kan også bli kjent for medelever og andre elever gjennom måten de blir møtt og behandlet av lærere og andre ansatte ved skolen. Priestley (1999) viser i denne sammenhengen hvordan funksjonshemmede elever ofte blir «tatt lettere» enn andre dersom de bråker i timen, kommer for sent til en time eller dersom de har glemt noe de skulle ha gjort. Andre lærere enn den faste klassestyreren kan bli kjent med dem ved at de blir oppfordret av klassestyrer eller skolens ledelse om å vise særskilt oppmerksomhet overfor disse elevene, for eksempel under inspeksjon i frikvarterene. På denne måten konstrueres funksjonshemmede unge som en særskilt kategori elever. Dette skjer på samme tid som de er innenfor det ordinære skolesystemet, som er ideologisk forankret i normalitetsdiskursen.

«Å bli kjent» perspektivet tydeliggjør hvordan strukturelle og institusjonelle rammer bidrar til den klassifisering som ofte finner sted innenfor de diskursive sammenhengene referert ovenfor. Innenfor den sosial modellen blir løsningen på de problemer funksjonshemmede opplever, først og fremst knyttet til en oppløsning av de forhold i omgivelsene som virker funksjonshemmende. I mindre grad rettes oppmerksomheten mot de meningsdannede mønstre funksjonshemmede elever inngår i. Nedtoningen av dette perspektivet kan lede til en for ensidig tiltro til at alle de problemer funksjonshemmede elever møter i skolen vil bli borte dersom funksjonshemmende barrierer på skolen forsvinner. Dette kan være et for optimistisk perspektiv. Det er et perspektiv som ikke tar hensyn til den treghet i holdninger og væremåter, som kan overleve i tegn og i språklige

kategorier. Jeg mener videre dette er en forståelse som ikke tar tilstrekkelig hensyn til den motstand funksjonshemmede kan yte i forhold til de diskursive kategoriene de blir plassert i. For å nærme seg spørsmålet om motstand mot å bli plassert, kategorisert og definert kan man innenfor et Foucault perspektiv ta utgangspunkt i funksjonshemmedes muligheter til «å gjøre seg kjent».

Å gjøre seg kjent

For å illustrere hva som menes med dette punktet kan vi fortsatt oppholde oss ved skolen. Funksjonshemmede unge blir som elever ikke «bare kjent». De gjør seg selv også kjent gjennom egne ytringer og gjennom å yte motstand mot de diskurser de er plassert i. Allan (1996:222) hevder eksempelvis at:

..for this reason we should examine not only the official discourse of «special need», within its institutional context, but also the «points of resistance» that children generate for themselves. For children with special educational needs, this would involve looking for evidence of them challenging the identities they are given or opting for alternative experiences.

Funksjonshemmede unge kan benytte flere strategier for å yte motstand i forhold til dominerende diskurser. De kan benytte offensive strategier som å synliggjøre sine oppfatninger, diskutere, bruke humor og ironi eller de kan benytte passive strategier som å unngå konfrontasjoner eller å markere avstand i forhold til andre funksjonshemmede elever. Poenget er ikke så mye på hvilken måte de gjør motstand mot å bli plassert, men at de i det hele tatt gjør motstand og ikke lar seg plassere og definere. På denne måten kan de bryte opp fastlåste oppfatninger og mønstre som ligger i perspektivet «å bli kjent».

Gjennom å protestere mot rådende diskurser åpnes det for en reforhandling av rollen som funksjonshemmet. Prosessen innebærer at denne rollen blir en dynamisk og aktiv rolle som blant annet også kan benyttes strategisk i et arbeid for å endre funksjonshemmende barrierer i omgivelsene. Funksjonshemmede elever kan eksempelvis ha som overordnet målsetting å motarbeide den kategorisering og stemping de møter hos medelever og lærere (stigmadiskursen). Som et ledd i en prosess for å frigjøre seg fra en stereotyp «funksjonshemmet identitet», kan det i en periode være hensiktsmessig å tydeliggjøre egen funksjonshemming. Dette kan for eksempel oppnås ved å vise hvordan fysiske barrierer i omgivelsen gjør det umulig for dem å delta i enkelte aktiviteter på skolen. På denne måten kan funksjonshemmede elever, som et ledd i å frigjøre seg fra

merkelappen funksjonshemmet, tydeliggjøre overfor andre hvordan det er det *fysiske miljøet* på skolen og ikke først og fremst det at de bruker rullestol i stedet for ben som gjør dem funksjonshemmet. De kan yte motstand overfor stigmadiskursen eller den medisinske diskursen, og på denne måten reforhandle sin egen identitet både i forhold til medelever/lærere og seg selv. Som diskutert av Giddens (1991) må derfor ikke identitet bli forstått som et bestemt og fast trekk ved individet, heller ikke som en samling av trekk. Identitet må forstås refleksivt i forhold til individers biografier. Det avgjørende er at vi som individer har en opplevelse av kontinuitet i våre egne narrativer – historiene om våre liv, der identiteten blir refleksivt forstått både av oss selv og av andre.

I et åpent samfunn, eller i en mer åpen struktur der funksjonshemmede deltar sammen med ikke-funksjonshemmede, som den ordinære skolen, åpnes det for individuelle motstandsstrategier mot rådende diskurser. Individet får et handlingsrom, en mulighet til «gjøre seg kjent» og dermed til å reforhandle en identitet som funksjonshemmet. Et sentralt poeng i denne sammenhengen er at man ikke er deltager på skolen som arena fordi man er funksjonshemmet, men fordi man er i en bestemt aldersgruppe. Innenfor den integrerte skolen er det alder som representerer den sterkest institusjonaliserte form for sosial gruppering. Priestley (1999:98) illustrere betydningen av dette poenget med følgende replikkutveksling mellom noen skoleelver:

Mark: You don't seem to play with that gang that hang out by the (special needs) unit?

Shelly: No I'm older

Mark: 'Cos they all seem to hang out together?

Shelly: Yeah, they do.

Mark: Why's that then?

Shelly: It's because they're younger I think. and I'm older

I sammenhenger der betydningen av en funksjonshemning blir tonet ned eller underordnet andre kjennetegn, har funksjonshemmede mulighet til å etablere seg med flere identiteter og i flere roller. Innenfor en diskurs der det særlig er kroppen som fokuseres blir funksjonshemmede på sett og vis fanger i et system de ikke kan unnsnippe. Kroppslige kjennetegn blir de primære kjennetegn, og disse virker også bestemmende inn på hvilke sosiale arenaer, hvilke livsområder man kan delta på.

Tilgang til arenaer og livsområder som også deles av ikke-funksjonshemmede, betyr likevel ikke det samme som at *mulighetene* er de

samme som for andre. Det betyr bare at mulighetene til «å bli kjent», og til å yte motstand mot rådende diskurser og dermed til å reforhandle sin identitet er *tilstede*. I hvilket *omfang* en slik mulighet er tilstede er både avhengig av hvilket livsområde eller arena det gjelder, og av hvilke ressurser den enkelte råder over, herunder også type og grad av funksjonshemming.

Reflexivity is not unbounded and disabled children are not simply free to 'reinvent' themselves at will. More often than not, they are constrained by relationships of power, by disabling environments and by disabling institutional arrangements. However, mainstream school life also provides many opportunities for flexibility and negotiation. (Priestley:1999:99).

1.4. Avslutning

Funksjonshemmede er i dagens samfunn «fanget» i tre dominerende diskurser. Dette er den medisinske diskursen (eller modellen), normalitets- og stigmadiskursen. Med bakgrunn i et Foucault's perspektiv om «å bli kjent», kan vi si at alle tre reflekterer majoritetssamfunnets definitoriske makt overfor en minoritet. De tre diskursene har likevel ulik betydning for den enkelte også fordi de i all hovedsak er forankret på forskjellige nivåer. Normalitetsdiskursen representerer en overordnet diskurs som først og fremst blir tydeliggjort gjennom politisk retorikk og politisk fattede vedtak. Innenfor normalitetsdiskursen er det overordnede målet å integrere funksjonshemmede i samfunnsmessige aktiviteter. Dette er aktiviteter som er organisert rundt ikke-funksjonshemmede. Denne forståelsen vektlegger et relasjonelt aspekt i forståelsen av en funksjonshemming. Diskursens retoriske «program» er nedfelt i målsettingen om *full deltaking og likestilling for funksjonshemmede*. Den synliggjøres oftest i dokumenter som partiprogram, stortingsmeldinger og handlingsplaner og i politiske debatter og taler. Det bærende idégrunnlaget finner en i formuleringen om at en funksjonshemming ikke er en tilstand, men en relasjon. Går man nærmere inn i denne diskursen ser man at den i realiteten består av to deldiskurser der det først og fremst er den ene som kan plasseres innenfor en sosial konstruksjonistisk forståelse. Denne vil jeg betegne som «tilgjengelighetsdiskursen». I denne rettes oppmerksomheten først og fremst mot funksjonshemmende barrierer i samfunnet. Det sentrale poenget er at det er gjennom å endre fysiske og sosiale rammebetingelser for sosial deltakelse, full samfunnsmessig integrering av funksjonshemmede kan realiseres. Den andre deldiskursen vil jeg betegne som «kompensasjonsdiskursen». I denne rettes oppmerksomhet og innsats inn mot å *kompensere* den enkeltes

funksjonsbegrensninger i forhold til samfunnsmessig deltakelse. Det er gjennom tildeling av individuelle ressurser den enkeltes handlingsrom i samfunnet kan bli større. Et problem med denne diskursen er at de integreringsfremmende tiltakene som springer ut av den, vil kunne bidra til å motvirke den integreringen de er ment å fremme. Dette kommer til uttrykk ved at tildelingen av individuelle ressurser vil være avhengig av behovsprøving og seleksjon. Noen mennesker vil oppfylle de kravene som stilles for å få tildelt ressurser, andre vil det ikke. I dag blir som oftest en medisinsk vurdering benyttet som kriterium for tildeling av slike ressurser. Dette innebærer ikke bare at forskjelligheten opprettholdes. Det innebærer også at helsetilstand og dermed den medisinske diskursen så og si kommer inn «bakveien» også innenfor en «normalitetsdiskurs» av funksjonshemming.

I tillegg til «normalitetsdiskursen» er det stigmadiskursen som er dominerende. Mens «normalitetsdiskursen» først og fremst er forankret i offentlig politikk, er «stigmadiskursen» den dominerende innenfor det vi i videste forstand kan betegne som «vanlige menneskers» holdninger og oppfatninger. Denne diskursen kan deles i en latent og manifest del. Innenfor den latente delen kommer «stigmadiskursen» til uttrykk gjennom menneskers væremåter, institusjonelle ordninger og tiltak som reflekterer et syn på funksjonshemmede som forskjellige fra andre, som fremmede eller som mindre verdifulle. Når man for eksempel henvender seg til en ledsager og ikke direkte til personen i rullestol med spørsmål av typen «vil hun ha en kopp te?», er dette en væremåte som faller innenfor den latente delen av «stigmadiskursen». Den bygger på en forutinntatthet i forhold til funksjonshemmede uten å være «vondt ment». Man tar det bare for gitt at en rullestolbruker ikke bare har problemer med å gå, men også at hun har problemer med å forholde seg til språklig kommunikasjon. Diskursen kan også komme til uttrykk som tegn i det offentlige rom. Som når man bygger toaletter spesielt beregnet på funksjonshemmede. På en så ny kino som Vika kino i Oslo finner man eksempelvis ett toalett for kvinner, ett for funksjonshemmede og ett for menn. Det er nesten som om det skulle være slik at funksjonshemmede representerer et tredje kjønn. Heller ikke her ligger det noen «vond vilje» bak segregeringen, kanskje heller det motsatte. Resultatet er likevel et bidrag til den sosiale konstruksjonen av funksjonshemmede som en egen gruppe mennesker.

I den manifeste delen kommer «stigmadiskursen» til uttrykk gjennom holdninger og væremåter som bevisst eller tilsiktet *er ment* å stigmatisere funksjonshemmede. I en direkte form kan dette komme til uttrykk gjennom ulike former for diskriminering i forhold til utdanning og arbeid, eller gjennom erting og mobbing av funksjonshemmede.

Den medisinske diskursen kommer selvsagt «renest» til uttrykk i situasjoner der det er de helsemessige sidene ved en funksjonshemning som er det sentrale. Den domineres av en individuell behandlingstenkning der funksjonshemning oftest blir ensbetydende med sykdom og der man skal behandles for denne. Som vist ovenfor kommer den i også til uttrykk i situasjoner der funksjonshemmede skal tildeles ressurser fra samfunnet, og der først og fremst leger trekkes inn i en rolle som samfunnsmessige kontrollører og portvakter for å avgjøre hvem som har et legitimt behov. I praksis vil dette si om man oppfyller de krav som er nedfelt i lover eller forskrifter som regulerer tilgangen til ulike samfunnsmessige goder og støtteordninger. Så lenge funksjonshemmede *er* avhengig av hjelp og støtte fra samfunnet og så lenge denne støtten er så nært knyttet til helsetilstand blir man selv også rammet inn i en medisinsk diskurs, i det minste i de situasjoner der man har behov for hjelp og støtte fra samfunnets side.

Funksjonshemmede blir også sosialt konstruert med basis i diskurser omkring kjennetegn og kategorier som alder, kjønn, barn, skoleelev, venn med videre. Forenklet kan man si at alle, eller de fleste av disse representerer deldiskurser innenfor normalitetsdiskursen. I den daglige samhandling med andre mennesker er det likevel først og fremst stigmadiskursen som danner den meningsbærende rammen omkring tilværelsen. Som funksjonshemmet er man forskjellig fra andre, selv om man i større grad enn tidligere deltar på de samme arenaer som andre. Beretninger om hvordan forskjelligheten erfares og håndteres tematiseres og analyseres i denne rapporten. Eksempelvis blir det vist hvordan funksjonshemmede, som motstrategier til stigmatisering, skaper brudd i rådende diskurser. På denne måte *kan* man etablere en ny plattform og meningsbærende ramme rundt konstruksjonen av sin egen fortelling om livet.

I kapitlene som følger vil det først bli vist hvordan de som har delt sine historier med oss har erfart og erfarer sin funksjonshemning på viktige livsområder. Deretter blir det fokusert mer direkte på de diskursene som står særlig sentralt i de enkelte historiene. Det metodologiske verktøyet for å identifisere disse diskursene vil det bli gjort nærmere rede for i neste kapittel.

2 Metode og metodologisk tilnærming

2.1 Innledning

Oliver (1999) peker på at så lenge samfunnsforskningen har representert en sentral del av samfunnets kunnskapsproduksjon har den dominerende diskurs vært forskning som *undersøkelse*. Etter hvert har han selv følt en tiltagende uro ved å arbeide innenfor denne diskursen. Den viktigste årsaken til uroen knytter han til forestillingen om forskning som objektiv og verdifri. Innenfor denne diskursen opphører forskerens forpliktelser i forhold til de personer han eller hun har forholdt seg til i sin forskning i det øyeblikk resultatene blir offentliggjort. Hvordan den kunnskap som er fremkommet blir benyttet, blir i prinsippet forskeren uvedkommende. En slik forståelse av forskning er selvsagt ikke noe som først og fremst kleber ved den anvendte delen av samfunnsforskningen, kanskje tvert i mot. Det er først og fremst innenfor grunnforskningen denne diskursen har hatt en dominerende stilling. I mange sammenhenger vil det også være helt urimelig at forskeren skal gjøres ansvarlig for eller følge resultatene av sin forskning lenger enn til offentliggjøringen av funn og resultater. Som et allment poeng kan det likevel hevdes at problemstillinger knyttet til spørsmålet om *når* forpliktelser skal opphøre, blir mer aksentuert og tydeligere når den epistemologiske avstanden mellom funn og konsekvenser av funn blir tydeligere og mer umiddelbar. Noe som særlig er tilfellet innenfor den oppdragsbaserte og anvendte delen av samfunnsforskningen. Det er muligens en slik erkjennelse som har avfødt Olivers bekymring, og det er også den som er den direkte bakgrunnen for at jeg selv mener det er nødvendig å kommentere mitt eget ståsted i dette prosjektet.

Participatory research eller deltagende forskning er en betegnelse som ofte benyttes i sammenhenger der den rådene diskursen om forskning som undersøkelse blir problematisert. Det er klare historiske likhetstrekk mellom deltagende forskning og aksjonsforskningen som hadde sin «storhetstid» på syttitallet. Målsettingen med den deltagende forskningen er at man gjennom å involvere representanter for forskningens objekt med en eller flere representanter fra forskningens subjekt kan bidra til å styre forskningen i en retning som er nyttig og viktig sett fra ståstedet til forskningens objekt. Innenfor feltet *forskning for funksjonshemmede* synliggjøres idéen om deltagende forskning på forskjellig måte. En tilnærming kan være å benytte forskere eller assistenter som selv er funksjonshemmet i forskningsprosessen. En annen tilnærming kan være at forskeren

samarbeider med organisasjoner for funksjonshemmede. Representanter for slike organisasjoner kan delta i referansegrupper, ressursgrupper eller lignende. Den mest omfattende tilnærmingen er å inkludere organisasjoner for funksjonshemmede på alle stadier i forskningsprosessen. Fra planlegging av prosjekter og programmer til formidling og bruk av forskningsresultater. Deltagende forskning kan representere en utfordring til diskursen om forskning som undersøkelse gjennom å minske avstanden mellom forskningens subjekt og forskningens objekt. Den største nytten av deltagende forskning, sett fra funksjonshemmedes ståsted, ligger i potensialet for å spre resultater og til å benytte forskningen i interesse- og samfunnspolitiske sammenhenger. Oliver (1999) er av dem som mener at deltagende forskning har en rekke positive sider, men at denne forskningen likevel ikke kan betegnes som *emancipatory research* eller frigjørende forskning. Grunnen til dette er at de strukturelle rammer som virker bestemmende inn på *hva* det skal forskes på, ikke er underlagt innflytelse og kontroll fra forskningens objekt, funksjonshemmede selv. Forskningens fokus er i det alt vesentlige underlagt interesser fra de instanser som *finansierer* forskningen. Det trenger ikke å være noe sammenfall mellom interessene til de instanser som finansierer forskningen og interessene til dem som er forskningens objekt.

Et alternativ til diskursen om forskning som undersøkelse er diskursen om forskning som *produksjon* der vi gjennom vår innsats som forskere bidrar til å realisere forestillinger og ønsker om hvordan samfunnet bør formes. Dette representerer en tilnærming der skillet mellom forskning og politikk, om det kan sies å være noe slikt skille, viskes ut.

Research as production requires us to engage with the world, not distance ourselves from it, for ultimately we are responsible for the product of our labours and as such we must struggle to produce a world in which we can all live as truly human beings. (Oliver 1999:189).

I dette prosjektet har jeg en målsetting om å komme et skritt videre enn det undersøkelsesdiskursen som tilnærming representerer. Jeg vil selvsagt prøve å forstå, forklare og få innsikt i de erfaringer og opplevelser funksjonshemmede har, men jeg ønsker å komme litt videre. På bakgrunn av de livene jeg gjennom intervjuene har fått innsikt i, ønsker jeg på den ene siden å produsere kunnskap som kan brukes til å bedre funksjonshemmedes situasjon i samfunnet. Denne delen av målsettingen med prosjektet har først og fremst beslutningstakere på områder sentrale for funksjonshemmede, som adresse. På den annen side har jeg en målsetting om at rapporten kan representere et bidrag til konstruksjonen av en «felles sosial virkelighet» som funksjons-

hemmede selv kan forholde seg til. Dette høres ubeskjedent ut, men jeg understreker ordet *bidrag*. Hvilken betydning funksjonshemningen får i dagliglivets mange sammenhenger vil være avhengig av individuelle egenskaper, inkludert type og grad av funksjonshemning, og av miljømessige forhold. Opplevelsen av å være forskjellig fra flertallet og dermed møte utfordringer de fleste ikke møter, vil imidlertid være et felles kjennetegn. Mange funksjonshemmede kan oppleve at de høster erfaringer og lever liv som er unike, som ikke deles av venner og familie. Et mål med denne rapporten er å vise at mange erfaringer og opplevelser ikke er unike, men at de deles av andre. På denne måten kan rapporten være et bidrag til «konstruksjonen av en felles sosial virkelighet» som den enkelte kan relatere sine egne erfaringer og sin egen historie til. Man kan erfare at man ikke er alene med sine opplevelser og erfaringer. Andre har hatt de samme erfaringene og gjort seg de samme refleksjonene. Billedlig uttrykt kan rapporten representere et empirisk anker som gir den enkelte en ontologisk trygghet eller tilhørighet. Den vil være et bidrag som «gir felles stemme» til individuelle opplevelser og erfaringer som den enkelte kan føle seg alene med. Når jeg har hatt slike målsettinger med rapporten så leder dette uvegerlig til at jeg også har måtte gjøre et valg i forhold til *måten* jeg ønsker å presentere resultatene på.

2.2 Fenomen ikke livshistorier

Når man som jeg sitter med en omfattende dokumentasjon av en gruppe menneskers levde liv opp til de er i alderen 20–30 år må man gjøre et valg om hvordan man best kan formidle denne kunnskapen man har fått tilgang til. Materialet representerer i skreven form rundt 1800 sider. Jeg *kunne* valgt å formidle noen eller alles livshistorier. Dette ville på sett og vis vært det enkleste dersom jeg kun hadde som siktemål å *formidle* erfaringer. Som jeg har gjort rede for i kapittel en har imidlertid mitt siktemål vært et annet. Jeg har ønsket både å formidle *og* å analysere. Jeg har ønsket å analysere de historier jeg har blitt fortalt med utgangspunkt i sentrale diskurser funksjonshemmede inngår i. Jeg har hatt et ønske om å vise hvordan disse diskursene representerer konstruksjoner av funksjonshemmede, hvordan funksjonshemmede «blir kjent» for omverdenen. Jeg har også hatt et ønske og en målsetting om å vise hvordan funksjonshemmede kan forholde seg til disse diskursene, hvordan de selv kan «gjør seg kjent» overfor omverdenen. Jeg har valgt en tilnærming som vektlegger å betone fenomen som er *felles*. Dette vil si erfaringer og opplevelser som deles av flere selv om de kan komme til uttrykk på forskjellige måter hos den enkelte. Dette valget leder videre til spørsmålet om hvordan man «finner frem til» eller hvordan man avgrenser slike fenomen.

2.3 «Grounded Theory»

Jeg har blitt inspirert av sosiologene Barney Glaser og Anselm Strauss som i 1967 skrev boken: «The discovery of grounded theory». Boken er en argumentasjon for at teori og analyse må forankres i empiri, eller som forfatterne uttrykker det «...grounding theory in social research itself ... generating it from the data» (Glaser og Strauss 1967:viii). I det minste innenfor samfunnsfagene kan teori betraktes som en strategi for å behandle empiri. Teori skal blant annet kunne benyttes til å forutsi og/eller forklare/fortolke data. Teori skal også representere et perspektiv eller en holdning i forhold data. Grounded theory representerer et analytisk perspektiv som står i motsetning til en teoriforståelse der man i utgangspunktet forutsetter noen sammenhenger som man så gjennom logisk deduksjon skal kunne forkaste eller bekrefte. Som et allment poeng kan teorier basert på data ikke bli fullstendig forkastet eller erstattet av en annen teori. Grunnen er at teori og empiri er for nært knyttet sammen til en helhet. Glaser og Strauss (1967) viser i denne sammenhengen til Webers teori om byråkratiet og Durkheims teori om selvmordet som to slående eksempler. Denne typen teorier er *forankret* i data og benytter de samme data til å eksemplifisere teoretiske poenger. Når teori og analyser genereres med utgangspunkt i data betyr dette at begreper og hypoteser er forankret i data som et ledd i et *pågående* forskningsarbeid. Generering av teori impliserer derfor en prosess. Dette til forskjell fra et perspektiv der kilden til idéer og modeller ligger utenfor de data man arbeider med. Utgangspunktet er at teori og analyser generert med bakgrunn i empiri, er å foretrekke fremfor teori generert bak skrivebordet. I «grounded theory» genereres begreper og forståelser med utgangspunkt i data. I neste omgang benyttes disse data for å illustrere begrepet. Siden begreper og forståelser dermed utgjør et sentralt element i genereringen av teori, er det nødvendig å si litt om hvordan jeg har gått frem for å identifisere fenomen. Med utgangspunkt i arbeidet av Charmaz (1996; 1997) har jeg valgt en tilnærming der jeg har gått igjennom utskriftene fra intervjuene, ofte supplert med selve lydopptaket og stilt meg følgende spørsmål:

1. Hva er det som skjer?
2. Hva er det hun/har gjør?
3. Hva er det som sies?
4. Hva er det disse handlinger og utsagn tar for gitt?
5. På hvilken måte virker struktur og kontekst inn på disse handlingene og utsagnene?

Fra et «grounded theory» perspektiv hjelper denne innledende gjennomgangen til å fange opp og identifisere ulike fenomen som teksten formidler.

Tilnærmingen bidrar også til at man ikke går så opp i den enkelte historie at man mister det analytiske blikket på den teksten man har foran seg.

Å være analytisk til data vil nødvendigvis ikke si det samme som å være kritisk til intervjuobjektet, men å stille seg selv spørsmål i forhold til disse dataene. Dette kan være spørsmål som:

1. Hvilken prosess er i gang her?
2. Under hvilke betingelser utvikles denne prosessen?
3. Hvordan opplever intervjuobjektet det å være del av denne prosessen?
4. Når, hvorfor og på hvilken måte forandrer denne prosessen seg?
5. Hva er konsekvensene av denne prosessen?

Etter hvert som man går igjennom dataene på denne måten blir beskrivelsen av de ulike fenomenene man beskriver mer fokusert, noe som igjen gjør det mulig å gå gjennom større datamengder raskere.

Et fundamentalt premiss når man arbeider med «grounded theory» som metode er å la de sentrale og vesentlige temaer og fenomen «vokse ut» av datamaterialet og ikke tvinge dem inn i ferdiglagde kategorier.

Jeg mener «grounded theory» som metodologi har likhetstrekk med den tilnærming til forskning som teoretisk kan komme til uttrykk i diskursanalytiske tilnærminger til et felt. «Grounded theory» ikke bare åpner for, men bygger på en åpenhet og en implisitt (og nødvendig) nysgjerrighet til et forskningsfelt (eller fenomen), som har klare likhetstrekk med det en finner innenfor diskursanalyse. Begge bidrag kan benyttes innenfor en fortolkende sosiologi. Jeg er i denne rapporten inspirert av «grounded theory» som et verktøy for å analysere funksjonshemmedes erfaringer og opplevelser med utgangspunkt i rådende diskurser om funksjonshemmede. Den som fortolker, forskeren, møter imidlertid sine intervjuobjekter og deres historier med holdninger og oppfatninger som ikke bare vil virke inn på de spørsmål som stilles, men også på hvordan man fortolker de svarene man får.

2.4 Forskeren som fortolker

Sosiologen Bourdieu, er en av dem som har vært opptatt av hvordan man som forsker ikke *kan* være den distanserte iakttagere, og at dette heller ikke er noen ønskelig posisjon. Som forsker *vil* man alltid være plassert i sosiale strukturer som har betydning for *hva* man ser i det sosiale felt og *måten* man ser det på. Gjennom selvrefleksjon kan man imidlertid bli tydeliggjort sitt eget ståsted og dette er en første forutsetning for å kunne frigjøre seg

fra egne og andres hverdagsforståelser av forskningsobjektet. Dette skjer ved at forskeren gjennom refleksjon går igjennom sine egne forståelser og sin egen posisjon i det sosiale feltet. Det er særlig forskerens egne forståelser av forskningens objekt som er viktig i denne sammenhengen. Forskeren må vie den samme oppmerksomhet mot egne disposisjoner som det han eller hun gjør i *forhold* til forskningens objekt. Man skal, som den svenske Bourdieukjenneren Donald Broady formulerer det,: «..skala bort alla förutfattade idéer om deras mål, mening och värde» (Broady 1991:529).

Bourdieu deler det han betegner som forskerens «bias» inn i tre faktorer som alle er viktige for det perspektiv og den posisjon forskeren vil ha i forhold til sitt objekt, og som dermed må være fokus for selvrefleksjonen. For det første gjelder det forskerens sosiale bakgrunn og kjennetegn. I denne sammenhengen vil dette omfatte kjennetegn som sosial klasse, kjønn og om en selv er funksjonshemmet eller har nært kjennskap til funksjonshemmede. For det andre gjelder forskerens posisjon i det akademiske feltet. Hvilken faglige disiplin og «skole» man er utdannet innenfor, hvilken akademiske posisjon man innehar osv., er forhold som vil ha betydning for hvordan man nærmer seg sitt objekt som forsker. Den tredje og siste faktoren er begrunnet i Bourdieus motstand i forhold til empiriløs teoretisering (Broady 1991). Forskeren må ikke trekke seg bort fra den verden han eller hun studerer og fortape seg i intellektualistisk teoretisering. Selv om den vitenskapelige tenkemåten vil innebære at forskeren må bryte med hverdagsforståelser av de fenomen som studeres, må dette likevel ikke innebære at man mister kontakt med forskningsobjektene praktiske virkelighet.

Jeg startet dette kapitlet med noen refleksjoner rundt Oliver's (1999) tanker om emancipatory research og forskning som kunnskapsmessig produksjon i motsetning til forskning som undersøkelse. Deretter gikk jeg over til en beskrivelse av «grounded theory» som forskningsmessig tilnærming eller metodologi. Til slutt har jeg trukket frem enkelte synspunkter som Bourdieu har fremsatt i forhold til forskerens rolle. Når jeg i denne sammenhengen bringer sammen synspunkter fra Oliver og Bourdieu betyr ikke dette at jeg tror disse to fullt ut vil dele hverandres forståelser av forskningens prosjekt. Oliver er på sin side først og fremst opptatt av at man som forsker skal bidra til å produsere kunnskap som kan gjøre verden til et bedre sted å være (for funksjonshemmede), «*As such we must struggle to produce a world in which we can all live as truly human beings*». (Oliver 1999:189). Bourdieu vil neppe erklære seg uenig i et slikt utsagn, men for ham er det vesentlig at forskere (også) skal skape

kunnskap som strekker seg utover den hverdagslige forståelsen som preges av den situasjonen og den tiden vi lever i (Broady 1991).

Jeg vil konkludere ovenstående. Jeg har som metodologisk tilnærming valgt å trekke veksler på synspunkter hentet fra sosiologene Oliver (1991;1996;1999) og Bourdieu (Broady 1991). Bakgrunnen for dette ligger i et ønske om at foreliggende arbeid skal være et bidrag til *kunnskap som produksjon*. Et bidrag som kan brukes til å bedre situasjonen for funksjonshemmede i samfunnet. Jeg ønsker med andre ord at arbeidet kan falle innenfor det som betegnes som *emancipatory research*. Mitt prosjekt er gjennom en diskursanalytisk tilnærming, og ved hjelp av den metodologien «grounded theory» representerer (Glaser og Strauss 1967, Charmaz 1996), å produserer kunnskap. Denne kunnskapen vil være forankret i de praktiske virkeligheter som formidles gjennom de historiene som har blitt fortalt. Gjennom å identifisere fenomen vil jeg fremskaffe kunnskap som kan gå utover de individuelle erfaringene og de enkelte historiene. Gjennom en refleksiv holdning til mine egne «bias» vil jeg, i alle fall delvis, kunne oppnå den samme vekslingen mellom nærhet og fjernhet i forhold til meg selv som forskningens subjekt som det jeg vil tilstrebe i forhold til forskningens objekt som er «mine» informanter.

2.5 Utvalget størrelse og sammensetning

Undersøkelsen bygger på intervjuer med til sammen 34 personer, 18 menn og 16 kvinner i alderen 20–30 år. De fleste har en eller flere diagnoser som innebærer en funksjonsnedsettelse. De fleste har en medfødt sykdom eller en sykdom som ble oppdaget tidlig i barneårene. Totalt gjelder dette 28 personer. De øvrige fikk sykdommen og ble diagnostisert i løpet av ungdomstiden. De vanligste medfødte sykdommen kan plasseres under to hovedgrupper. Dette er nevromuskulære sykdommer, med hovedvekt på muskeldystrofier og spinale muskelatrofier, og ulike hjertesykdommer særlig medfødte hjertefeil som ikke er operert med varig helbredelse som resultat. Informantene omfatter også personer med diagnoser som medfører nedsatt syn, kortvoksthet og medfødt ryggmargsskade. Gruppen som ervervet en sykdom og ble diagnostisert i løpet av barne- ungdomstiden omfatter tverrsnittsskader med lammelse (brudd), sykdommer i mage/tarm og allergi. Alle som ble intervjuet må sies å ha en sykdom som innebærer en betydelig funksjonsnedsettelse eller en sykdom som på annen måte påvirker dagliglivets vanlige oppgaver og funksjoner.

På intervjutidspunktet var alle bosatt i den sør-østre delen av landet, men mange hadde hatt sin oppvekst og ungdomstid andre steder i landet.

Selv om noen var yrkesaktive på intervjuetidspunktet, var flertallet i en eller annen form for attføring eller utdanningssituasjon. Mange av disse hadde imidlertid vært i arbeid, men hadde enten måttet slutte eller ønsket å slutte for å ta fatt på en ny utdanning.

Vi fant frem til informantene på ulike måter. Det første som ble prøvd var å gi en beskrivelse av prosjektet i den ukentlige publikasjonen til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Her ble personer med en fysisk funksjonshemming i den aktuelle aldersgruppen, mellom 20 og 30 år, oppfordret til å melde seg. Denne tilnærmingen ga et magert resultat og ledet over i en mer målrettet henvendelse til følgende tre foreninger, Foreningen for Muskelsyke, Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke og Norges Astma- og Allergiforbund. I tillegg ble det tatt kontakt med en gruppe som hadde sagt seg villig til å delta i en undersøkelse av grunnstønadmottakere i regi av Sosial- og helsedepartementet. I et visst omfang ble enkelte også kontaktet via forslag fra personer som allerede var intervjuet.

2.6 Gjennomføringen av intervjuet og systematisering av data

De som hadde sagt seg villige til en samtale ble kontaktet av prosjektleder eller prosjektmedarbeider. Alle intervju, med unntak av ett som av praktiske grunner ble foretatt på NOVA, skjedde enten hjemme eller på annet sted foreslått av informanten. Intervjuene foregikk dermed i omgivelser som var kjent for intervjupersonene. Intervjuene hadde preg av en samtale med utgangspunkt i en enkel intervjuguide som grovt sett dekket oppvekst, livet nå og tanker om fremtiden. Det ble lagt vekt på ikke å strukturere den fortellingen som informanten fortalte, utover å stille enkelte oppfølgingsspørsmål underveis. Etter intervjuet ble det skrevet en kort «log» med inntrykk fra intervjusituasjonen, hvilke temaer som ble betont, stemningen under intervjuet og hvilke tilleggsopplysninger dette samlet sett ga utover det som ble sagt.

Intervjuene tok i hovedsak fra en til to timer. Et gjennomgående trekk ved de aller fleste samtalene var at vi som intervjuere opplevde at informanten snakket åpent og likefrem. Dette gjaldt også i forhold til vanskelige temaer som selvbilde, forholdet til egen kropp, seksualitet og redsel for forverring av sykdommen og tidlig død. Enkelte av de temaer som ble tatt opp kunne falle vel langt utenfor det som skulle være samtalens tema. Når dette skjedde ble ikke informanten avbrutt, men i stedet ble den første anledningen som ga seg benyttet til å komme med uttalelser som: *«Du sa i sted at du var ...Kunne du si litt mer om hva du mente med det?»*.

Alle intervjuene ble tatt opp på bånd, noe som markerte at situasjonen var noe mer enn en vanlig samtale. Det virket ikke som om opptaket av intervjuet hadde betydning for stemningen under intervjuet. For oss som intervjuere var det imidlertid en klar fordel fordi vi kunne være mer tilstede i selve samtalen. Vi ble ikke distraheret av å måtte ta notater underveis.

Selv om alle intervjuene ble tatt opp på bånd ble de likevel overført til skreven tekst. I overføringen ble det lagt vekt på å få med så mye av den informasjonen som lå i det muntlige materialet som mulig. Utskriftene fra intervjuene ble deretter lagt inn i dataprogrammet Nudist. Nudist gjør det mulig å hente ut all den informasjon i intervjuene som er markert og lagret under en bestemt node. Programmet gjør det også mulig å kombinere ulike noder og å søke i fri tekst.

2.7 Noen refleksjoner

Et viktig spørsmål er knyttet til om det antallet intervjuer som er gjennomført er et tilstrekkelig stort og dekkende i forhold til de fenomen som har blitt beskrevet. Ville for eksempel flere intervjuer kunne gitt et mer nyansert bilde? Kort sagt dreier dette seg om spørsmålet om når nok egentlig er nok? Eller i det minste tilstrekkelig. Denne undersøkelsen omhandler i første rekke mennesker med en fysisk funksjonshemming. Det vil si mennesker der de fleste har nedsatt bevegelighet, eller annen redusert funksjonsevne som kan skape vanskeligheter i forhold til de miljøer de ferdes i til daglig. Det har vært en målsetting at utvalget av informanter samlet sett skal reflektere en viss bredde innenfor den gruppen vi i dagligtale omtaler som fysisk funksjonshemmet. Etter hvert som antallet intervjuer økte registrerte vi også at vi kunne kjenne igjen svarene som ble gitt. Det ble etter hvert lenger mellom «overraskelsene». Vi opplevde det Weiss (1994:21) gir som forslag til når antallet intervjuer er tilstrekkelig:

.. you stop when you encounter diminishing returns, when the information you obtain is redundant or peripheral, when what you do learn that is new adds too little to what you already know to justify the time and cost of the interviewing.

Om ikke de fenomen som har blitt lagt frem dekker alle aspekter ved fysisk funksjonshemmedes liv, mener jeg likevel at store grupper av funksjonshemmede kan nikke gjenkjennende til de fenomen som analyseres og beskrives.

Et neste spørsmål som melder seg er om den informasjonen som danner grunnlaget for de fenomen jeg beskriver er troverdig og sann. Kan man med andre ord *stole* på de historiene som fortelles i intervjuene. Til dette spørsmålet finnes det ikke noe entydig svar. Om man mener *stole* på i den betydning at intervjuobjektet ikke bevisst lyver eller dikter opp historier så *stoler* jeg på de fortellingene vi har lyttet til. På den annen side vil det alltid være slik at når en historie fortelles, så kan noe bli utelatt, mens andre ting kan bli forstørret. I alle fortellinger vil det også være slik at den som forteller både trekker frem erfaringer og hendelser som har hendt, samtidig som hun eller han formidler dem i lys av det livet man har levd, det livet man ønsker å leve og de rammer som omgir fortellingen. En og samme opplevelse kan fortelles på ulike måter avhengig av hvem som er mottaker av fortellingen. Hvem som er mottaker kan også virke inn på *hvilke* elementer i historiene som forsterkes og *hvilke* som utelates. Slik sett er det ikke snakk om en sannhet, men flere sannheter. Siden rammene rundt fortellingene helt klart har hatt betydning for hva som blir fortalt, vil jeg kort knytte noen mer utfyllende kommentarer til selve intervju-situasjonen og strukturen på intervjuet.

Løchen (1965) beskriver hvordan forskeren må ha en hensikt og et ansikt overfor dem han eller hun studerer. Man må kunne la seg plassere og hensikten med intervjuet må gjøres tydelig og aksepteres av intervjuobjektene. Som det fremgår av forordet ble intervjuene delt mellom Eli Knøsen, som var medarbeider i den første fasen av prosjektet, og meg selv. Eli er selv rullestolbruker og dette kan selvsagt ha hatt betydning i intervjusituasjonen, i noen sammenhenger også for de forventninger hun ble møtt med forut for intervjuet. Siden intervjuene ofte ble gjennomført hjemme hos intervjuobjektet eller på annet sted valgt av den som skulle intervjues, måtte Eli få bekreftet at det var mulig å komme frem med rullestol. Gjennom å spørre om dette formidlet hun at hun selv var rullestolbruker. Jeg tror Elis bruk av rullestol ga henne en legitimitet og en nærhet til dem hun intervjuet som en annen kanskje ikke ville hatt. Eli hadde «et ansikt» som intervjuobjektene kjente. Det var ikke nødvendig å plassere henne gjennom å stille spørsmål av typen: «Hva vet du om funksjonshemmede?» Hun kunne riktignok bli stilt spørsmål om hva som var hensikten med undersøkelsen og hvordan akkurat de kunne bidra, men hennes troverdighet eller legitimitet ble det i liten grad stilt spørsmål ved.

Opplevelsen av å snakke med en «likesinnet» kunne imidlertid også være problematisk. På den ene siden opplevde hun at samtalene gled lett fordi mye ble tatt for gitt. Mye var underforstått. På den annen side kunne det oppstå forventninger om en type samtale som ville gå utover det som

var rammen i en intervjusituasjon. Hun var i denne sammenhengen en person som så nøytralt og objektivt som mulig skulle fremskaffe kunnskap. Foruten å være bevisst den intimiteten intervjusituasjonen kunne innebære var det også viktig for henne å ha en kritisk holdning til «det selvsagte», det som hun og intervjuobjektet kunne oppleve som opplagt. Dersom hun ikke var kritisk her, kunne viktig informasjon bli glemt eller oversett. Noen ganger kunne det være en vanskelig balansegang, mellom på den ene siden å være en reflekterende og «objektiv» forsker, og på den annen side å være en jevnaldrende kvinne i samme livsfase og situasjon som intervjuobjektet. Det er selvsagt i ettertid ikke mulig å ha en klar mening om hvilken betydning Elis bruk av rullestol hadde for de intervjuene hun gjennomførte. Bevisstheten rundt ovennevnte var imidlertid stor.

De øvrige intervjuene, ca 30 prosent, ble gjort av undertegnede som selv ikke er funksjonshemmet, men som likevel har nær kunnskap om funksjonshemmede både gjennom personlige erfaringer og gjennom forskning. Innledningsvis ga jeg i hvert intervju rede for undersøkelsens bakgrunn og siktemål. Intervjuobjektene ønsker om å plassere meg og mine motiver for å «granske deres liv» førte noen ganger til spørsmål der hensikten var å *plassere* meg. I slike situasjoner fortalte jeg så nøkternt og åpent jeg kunne om min bakgrunn som forsker og min generelle interesse for funksjonshemmedes situasjon i samfunnet. Jeg la imidlertid ikke skjul på at jeg så det som viktig å fremskaffe kunnskap som kunne benyttes i arbeidet for å bedre funksjonshemmedes situasjon i samfunnet. Av enkelte ble jeg direkte spurt om jeg kjente noen funksjonshemmede siden jeg var forskningsmessig interessert i deres liv. Når dette skjedde fortalte jeg at jeg som far hadde slike erfaringer og at dette utvilsomt hadde hatt betydning for at jeg i utgangspunktet var blitt interessert i dette forskningsfeltet. Jeg understreket samtidig at jeg hadde en sterk faglig interesse for dette forskningsfeltet og at dette var en interesse som strakk seg langt utover de problemstillinger rollen som far hadde aktualisert. Selv opplevde jeg spennet mellom forskningsmessig profesjonalitet og «avstand» på den ene siden, og kunnskapsmessig nærhet i forhold til de områder som ble tematisert, som svært positivt i forhold til selve intervjusituasjonen. I enkelte tilfeller kunne jeg oppleve at jeg ble forsøkt plassert i en rådgiver eller endog terapeutrolle. Når jeg merket at slike tendenser var under oppseiling benyttet jeg alltid ulike måter å vri oppmerksomheten over til noe annet. Jeg kunne for eksempel spørre om noe å drikke eller gripe fatt i noe som var sagt tidligere med spørsmål om utdyping. Jeg har selvsagt ingen muligheter for å kontrollere om den kunnskapen jeg fikk tilgang til ble «farget» når intervjuobjektet fikk vite noe om min egen situasjon, men jeg

kan ikke se bort fra det. Jeg våger imidlertid å påstå at den store grad av åpenhet og avslappethet jeg møtte først og fremst har bidratt til å berike intervjuene.

Når sitater benyttes i denne rapporten er alltid navn endret, det samme kan også gjelde kjennetegn som alder, kjønn og typen av funksjonshemming der slike egenskaper ikke har betydning for innholdet i sitatet, eller det fenomen sitatet skal eksemplifisere.

3 Oppvekst med foreldre

3.1. Innledning

Forholdet mellom funksjonshemmede barn og deres foreldre er komplisert og sammensatt. Å gi en fullstendig fremstilling av alle sider ved dette forholdet er ikke mulig innenfor rammene av denne rapporten. Det gjør selvsagt oppgaven lettere når man som jeg bygger fremstillingen på bare den ene partens fortelling, på barnets fortelling, slik jeg gjør i dette kapitlet.

Målsettingen med kapitlet er å analysere erfaringer og opplevelser som har en forankring i en oppvekst som *funksjonshemmet*. Det er tilbakevendende fenomen i de ulike informantenes livshistorier som blir tematisert. En og samme fortelling eller livshistorie, kan inneholde opplevelser og erfaringer som illustrerer flere fenomen. Det er dermed ikke slik at alle informantene kan plasseres i forhold til ett bestemt mønster. Det kan likevel være slik at ett mønster er mer fremtredende i enkeltes liv enn andre mønstre. Eksempelvis kan man oppleve foreldrene som kontrollerende samtidig som de også har vært omsorgsfulle.

Alle informantene har hatt sin barndom og tidlige ungdom på sytti- og åttitallet. De har hatt sine formative år i en tid der en tidligere medisinske forståelsen av funksjonshemning har blitt utfordret. I det minste innenfor den offentlige retorikken om funksjonshemning har den også delvis blitt erstattet av en sosial forståelse.

Under oppveksten vil de rådende samfunnsmessige forståelser av funksjonshemning ikke tilflyte det enkelte barn direkte, men bli fortolket og filtrert gjennom foreldrene. Dette innebærer at foreldrenes forståelser og væremåter vil virke inn på hvilke diskurser man som barn eller ungdom plasseres innenfor. Noen foreldre kan ha en forståelse som er forankret innenfor en medisinsk diskurs, med en medikalisering av barnets funksjonshemning som resultat. Andre foreldre kan forankre sin forståelse i en sosialkonstruksjonistisk diskurs med normalisering og integrering som sentrale kjennetegn.

Noen foreldre kan først og fremst være opptatt av å lete etter medisinske løsninger på de problemer funksjonshemningen fører med seg. Andre foreldre kan på sin side være mest opptatt av å kjempe for at barnet skal få tilgang til ulike sosiale arenaer. I de fleste tilfelle representerer et

slikt skille likevel en forenklet beskrivelse av virkeligheten. Som foreldre til et funksjonshemmet barn vil man trolig i de fleste tilfeller både befinne seg innenfor en medisinsk og en sosialkonstruksjonistisk diskurs av funksjonshemming. Foreldres vektlegging av den ene fremfor den andre vil imidlertid kunne variere, noe som også blir tydeliggjort i avsnittene som følger.

Jeg har konsentrert fremstillingen om tre hovedmønstre, omsorg, overbeskyttelse og benekting. I fremstillingen har jeg grepet fatt i det generelle og jeg vil derfor knytte noen kommentarer til forhold som har betydning i forhold til barnas opplevelse av disse hovedmønstrene. Dette dreier seg både om hvordan kjennetegn ved foreldrene og deretter hvordan kjennetegn ved barnets funksjonshemming kan virke inn på de fenomen som blir beskrevet.

Det er slående hvordan det særlig er mor som er tilstede i fortellingene. Dette gjelder også i de tilfeller der foreldrene er skilt og mor og/eller far har etablert ny familie. Gjennom fortellingene gestaltes oftest mor som en figur i min bevissthet. Jeg får innsikt i og beskrivelser av et mangesidig menneske. Det ble ikke på noe tidspunkt under intervjuene stilt direkte spørsmål om foreldrene, og fortelleren ble heller ikke bedt om å beskrive foreldrene sine. Far fremstår i fortellingene oftere som en som i mindre grad enn mor forholder seg til barnet. Han blir først og fremst en støttespiller for mor som er den aktive. Forskjellene mellom mor og far er også tilstede der begge foreldrene er yrkesaktive.

I en tidligere undersøkelse av fedres involvering i familier med et funksjonshemmede barn (Madsbu 1992:59), mener flere av fedrene som ble intervjuet at grunnen til at de ikke blir mer involvert «har noe med kjønnsroller å gjøre». I den refererte undersøkelsen tok mødrene seg av de praktisk sidene ved hverdagen, mens fedrene var mer utadrettet blant annet gjennom yrkesdeltakelse og foreningsarbeid. Data fra foreliggende prosjekt og fra undersøkelsen til Madsbu gir et rimelig godt utgangspunkt for å reise følgende spørsmål: «Vil det i familier med store omsorgsoppgaver, som omsorg for et funksjonshemmet barn, utvikles et kjønnsrollemønster som er mer tradisjonelt enn det en finner i andre familier?» Med andre ord vil det å være foreldre til et funksjonshemmet barn bidra til å polarisere arbeidsdelingen og dermed kjønnsrollemønsteret i familien? Dersom dette viser seg å være tilfellet må det være viktig å diskutere hvorfor. Er det far som flykter vekk fordi han ikke er så flink til å takle følelsesmessig kompliserte forhold? Er det kanskje mor som gjennom å ha større kompetanse på dette livsområdet, monopoliserer nærkontakten med barnet? Eller ligger årsaken kanskje i strukturelle forhold som arbeidstilknytning og en

større forståelse hos arbeidsgiver dersom det er mor og ikke far som skal ta fri eller redusere arbeidstiden? I denne sammenhengen er det ikke mulig empirisk å analysere slike spørsmål videre, men de er viktige og fortjener oppmerksomhet i videre forskning.

Denne undersøkelsen bygger først og fremst på samtaler med mennesker som fra fødselen av har hatt en sykdom, men den bygger også på noen samtaler med mennesker som har blitt funksjonshemmet i løpet av barne- eller ungdomsårene. I fortellingene kommer det imidlertid ikke frem noen systematiske forskjeller mellom disse to gruppene når det gjelder *opplevelsen av foreldrene* i forhold til de fenomen som blir diskutert. Heller ikke synes det å ha noen stor betydning om en er gutt eller jente. En mulig forklaring på disse likhetene kan være at det å være/bli funksjonshemmet også i barne- og ungdomstiden representerer en form for masterstatus (Becker 1963). Funksjonshemmingen blir det sentrale kjennetegnet en har og dette blir overordnet andre forhold som når man ble funksjonshemmet og hvilket kjønn man har.

Et forhold som kan ha betydning under oppveksten er om man er enebarn eller om man har flere søsken, og i tilfelle om disse er eldre eller yngre enn en selv. Funksjonshemmede enebarn kan i enda større grad enn andre enebarn oppleve at de blir foreldrenes «livsprosjekt». En konsekvens av dette kan bli en oppmerksomhet fra foreldrenes side som kan komme til å stå i veien for barnets selvstendighetsutvikling og løsrivelse fra foreldrene. Funksjonshemmede barn og unge som må dele foreldrenes oppmerksomheten med andre søsken er ikke like utsatt for å bli overbeskyttet og bundet til foreldrene. Også deres situasjon kan imidlertid variere med om de er førstefødt eller en «attpåklatt». Hvor mye ansvar foreldrene legger over på andre søsken med videre. Tematikken er av empiriske årsaker ikke tatt opp særskilt i denne undersøkelsen, men den er gjort rede for i andre undersøkelser (se f.eks. Holmsen og Ulseth 1987).

3.2 Omsorg og overbeskyttelse

3.2.1 Innledning

I ulike sammenhenger er det pekt på at foreldre til funksjonshemmede barn er overbeskyttende og kontrollerende (se f.eks. Nilsson og Luhr 1998). Foreldrene «slipper ikke barna» og dette fører blant annet til tettere bånd og en vanskeligere løsrivelsesprosess fra foreldrene enn det andre barn og unge erfarer. En undersøkelse av Grue (1998) viser i denne sammenhengen at selv om funksjonshemmet ungdom ikke *opplever* foreldrene som mer overbeskyttende enn andre unge, har overbeskyttelse større *betydning* for

funksjonshemmet ungdom. Dette gjelder forhold som livskvalitet, psykisk helse og selvbylde. Overbeskyttelse springer oftest ut av et ønske om å gi omsorg, om å stille opp og være tilstede i barnas liv. Et forhold er imidlertid foreldrenes intensjoner, deres begrunnelser for å være på bestemte måter. Et annet forhold er hvordan dette oppleves av barna. Selv om overbeskyttende atferd i siste instans kan springe ut av et ønske om å være omsorgsfull, har jeg i dette kapitlet valgt å skille mellom foreldre atferd som oppleves som overbeskyttelse og atferd som oppleves som omsorg. Et slikt skille fører videre til at både overbeskyttelse og omsorg diskuteres langs en akse. Konkret innebærer dette at opplevelsen av overbeskyttelse både kan være tilstedeværende og fraværende i historiene som fortelles, det samme gjelder omsorg. Det vil ofte være snakk om grader og i hvilke situasjoner overbeskyttelse og omsorg oppleves.

Opplevelsen av foreldrenes overbeskyttelse og omsorg vil henge sammen med det sammenligningsgrunnlaget man har. Dette kan på den ene siden være erfaringer og opplevelser av hvordan søsken og jevnaldrende venner blir behandlet, og på den annen side av mer allmenne kulturelle oppfatninger.

3.2.2. Fravær av overbeskyttelse og den gode omsorgen

Hadde jeg blitt overbeskyttet så hadde jeg ikke kommet dit jeg er i dag...da hadde jeg vært en klamp om foten enda. *Mann 29 år med medfødt hjertefeil.*

Fortellingene inneholder en rekke beretninger om foreldre som har oppmuntret og bidratt til at man som funksjonshemmet skulle ha en oppvekst mest mulig lik den andre barn og unge opplever. Det er fortellinger om foreldre som har *insistert* på at de skal være med «de andre». Når informantene rekonstruerer historien om sin oppvekst, er det særlig tre grunner de mener har hatt betydning når foreldrene har prøvd å *begrense* sitt eget ønske om å overbeskytte. Den første grunnen ligger i det jeg allerede har nevnt ovenfor, i et ønske om at barna skal utvikle selvstendighet og uavhengighet i forhold til dem som foreldre. De har som foreldre hele tiden vært bevisst at barna senere skal leve et liv uten dem og uten den hjelpen de kan gi. Dette betyr selvsagt ikke det samme som at disse foreldrene har vært uinteressert i sine barn. De har utvist det man kan betegne som adekvat merbeskyttelse (Ingstad og Sommerschild 1983) og «alderstilpasset atferd» i forhold til barnet. Foruten å slippe taket, minske kontrollen i forhold til barnet etter hvert som hun eller han blir eldre, har de også forventet at ansvar for eget liv også gradvis blir overtatt av barnet. Dette kan ha kommet til uttrykk på konkrete måter som at barnet etter hvert

forventes å ta vare på og ordne med service på eventuelle tekniske hjelpemidler barnet bruker, ansvar for kosthold og diett, ansvar for å unngå allergifremkallende miljøer og stoffer med videre. Det er viktig å understreke at foreldrene har vært tilgjengelige, men på barnets premisser. De har stilt opp når de har blitt spurt om å stille opp. De har ikke foregrepet problemer og vanskeligheter og ordnet opp i disse før barnet selv har erfart problemet eller vanskeligheten.

En annen forklaring på foreldrenes væremåte finner en i ønsket om at barnas *forskjellighet* fra andre barn, i utgangspunktet, skal tillegges minst mulig vekt. Dersom *de som foreldre* ikke synliggjør forskjellen, er det heller ikke sikkert andre vil finne forskjellene så store. En følge av denne typen atferd har vært å slippe barna til på livsområder der andre foreldre ville vært mer tilbakeholdende. De har latt barna delta i fritidsaktiviteter, reise på turer og i det hele tatt være med alle de steder de selv har ønsket å være med. Der dette har vært praktisk mulig.

Noen foreldre har også vært bevisste i forhold til at barna ikke skulle utvikle noen «primadonnanykker» og bli kravstore. Funksjonshemmede barn trenger ofte mer hjelp og støtte enn andre barn, men dette betyr ikke det samme som at de trenger hjelp på alle områder. De må lære å ta ansvar der de kan ta ansvar, delta i aktiviteter og oppgaver der de kan delta. De må ikke venne seg til at fordi de er funksjonshemmet har de også rett til å slippe unna ansvar og oppgaver andre jevnaldrende må ta del i.

Det kunne ha blitt overbeskyttelse og tjenere på hver eneste finger og det er rett og slett ikke sunt for noen av oss – enten vi er funksjonshemmet eller ikke. Du blir sittende i en stol og får alt du har lyst på – peker på – jeg vil ditt og datt, osv, blir bortskjemt. Jeg er glad for at jeg flyttet hjemmefra tidlig. Jeg merker at bare jeg er på besøk hjemme nå, så vet ikke mor hva godt hun skal gjøre – passer på selv om jeg er voksen nå. *Mann 30 år med ryggmargsskade.*

I fortellingene kommer det frem at det ofte kan være vanskelig for foreldrene å *la være* og overbeskytte. De fleste ønsker å være gode foreldre og *en* måte å vise sin godhet på er å gi beskyttelse, passe på at barna har det bra.

For enkelte foreldre kan det koste mer å la barna «slippe løs» enn hva det koster for andre. En kvinne med en medfødt og alvorlig nyresykdom forteller hvordan foreldrene alltid har latt henne gjøre det hun har hatt lyst til. De har oppmuntret henne til å være sammen med jevnaldrende venner og til å drive idrett. De har gjort alt for at hun skulle ha den samme oppveksten som de vennene hun var sammen med. Dette har foreldrene gjort selv om de har mistet to barn på grunn av den samme nyresykdommen som

hun selv har. Hun er svært glad for at foreldrene var på den måten de var, men i voksen alder ser hun likevel at kostnadene for foreldrene har vært stor. I ettertid har de fortalt at de alltid var redde for at noe skulle skje med henne også, at de skulle miste enda ett barn. Den situasjonen som denne kvinnen beskriver fra sin oppvekst er ekstrem. Den illustrerer imidlertid hvordan enkelte foreldre greier å tone ned sin egen redsel, til og med redselen for å kunne miste et barn, til fordel for å gi barnet en opplevelse av frihet, til ikke å være vaktet og beskyttet under oppveksten. Selv om de færreste foreldre til funksjonshemmede barn erfarer det samme som denne kvinnens foreldre, er det likevel en realitet at mange funksjonshemninger innebærer en forhøyet risiko for at barnet kan bli skadet i oppveksten. Det er dermed ofte en ikke ubetydelig viljestyrke fra foreldrenes side som må til for at de *ikke* skal overbeskytte – ikke hindre barnet i å utsette seg for situasjoner de som foreldre opplever som risikofylte. Det er ikke alle foreldre som fullt ut greier dette selv om de har ønsker om ikke å overbeskytte, og derfor ikke aktivt griper inn og skjerner barnet. En mann forteller eksempelvis at foreldrene nok lot ham gjøre mye i oppveksten, men at de ikke unnlot å fortelle ham om alle de «veggene» han ville møte. Nå ønsket han å selv å få møte disse veggene, uten på forhånd å ha blitt fortalt at de var der og hvor de var. I dette tilfellet kom foreldres overbeskyttelse først og fremst til syne gjennom at de «stjal» eller reduserte hans erfaringsverden under oppveksten.

Mange foreldre kan ha vanskelig for å trekke en klar grense mellom overbeskyttelse og omsorg. For dem er det barnas beste som er det viktigste, og både bak overbeskyttelse og omsorg ligger det et ønske om at barna skal ha det bra. Det er dette som styrer handling og atferd. Barna kan på sin side likevel oppleve det annerledes. For dem kan visse typer atferd oppleves som overbeskyttelse, mens andre typer atferd kan oppleves som omsorg. Hvordan foreldrenes atferd oppleves vil avhenge av flere forhold, og ikke minst være avhengig av hvilken alder barna har.

En ofte benyttet beskrivelse av foreldrene som omsorgsfulle er knyttet til hvordan de har tilrettelagt tilværelsen, det som ovenfor ble betegnet som adekvat merbeskyttelse. Ofte blir det fortalt hvordan foreldrene har bidratt til å redusere opplevelsen av funksjonshemningen uten at de selv har blitt hindret i å gjøre det de har villet. Det er beskrivelser av foreldre som nok har ønsket å være som en «hønemor», men som likevel har latt barna «gå på trynet noen ganger», som enkelte uttrykker det. Særlig i tenårene knyttes omsorgsfullhet til det å få frihet, for eksempel i form av det å «dra på byen» med venner. En mann med en hjertesykdom forteller om hvordan foreldrene møtte ham første gangen han kom hjem fra en tur på byen og

var temmelig beruset, noe som ikke var helt ufarlig i hans situasjon. Han ble hjulpet i seng og dagen etterpå hadde de en prat, han og foreldrene. De snakket med hverandre, men samtalen var rettet mot ham og dreide seg om de faktiske forhold han måtte kjenne til i forhold til blandingen hjertesykdom, medisin og alkohol. Etter denne samtalen var det meste sagt og han måtte i fortsettelsen selv ta ansvaret. Opplevelsen av å bli tatt på alvor, av å bli stolt på og av å være et selvstendig individ, var i tenårene den viktigste måten foreldrene kunne gi han omsorg på. Det må her understrekes at hva som uttrykker foreldres omsorg vil variere, særlig med alder og type av funksjonshemming. Det å vise omsorg overfor en toåring er forskjellig fra den omsorg man viser overfor en tiåring, og dette igjen er forskjellig fra hvordan man viser og gir omsorg til en voksen.

Et element som trekkes inn i en omsorgssammenheng er at en alltid har opplevd å bli tatt på alvor og at foreldrene har vært på «samme parti» som en selv i forhold til ansatte i helsesektoren (sosionomer, ergoterapeuter, leger med videre) og ansatte i skoleverket (lærer, assistent, rektor).

Men jeg føler liksom at de har vært ganske flinke til å ta meg med i beslutninger, til å lytte til det jeg har hatt å si, mine vurderinger liksom. De har sett tingene fra min side i forhold til andre som ofte mener noe annet. *Mann 28 år med nevromuskulær sykdom.*

Et annet element som knyttes til beskrivelsen av foreldrene som omsorgsfulle, er at de har tatt på seg oppgaver og utført arbeid som de ikke har vært nødt til. Et typisk eksempel på slikt selvpålagt arbeid og oppfølging av barna er å være klassekontakt og medlem av foreldreutvalget på skolen. I fortellingene kommer det frem at denne typen aktivitet fra foreldrenes side oppleves som noe positivt av barna. Dette har gjort dem stolte og glade. De har hatt foreldre som har gjort ting ikke alle andre foreldre ville gjøre. Selvsagt er det positivt og flott at en del foreldre til funksjonshemmede barn og unge tar på seg slike oppgaver. I tillegg til å visse interesse for barnas tilværelse kan slik deltakelse i mange sammenhenger imidlertid også være strategisk viktig. Deltakelse i et forum som foreldres arbeidsutvalg (FAU) på skolen gir foreldrene en mulighet til å fremme interesser av betydning for funksjonshemmede barn. På samme tid vil de selv bli oppdatert i forhold til kunnskap som kan ha betydning for barnets skolesituasjon. Som et generelt poeng kan det være en klok strategi for foreldre til funksjonshemmede barn å være aktive eller tilstedeværende i fora som har betydning i forhold til barna. Det kan være en måte å utøve det som ovenfor ble beskrevet som adekvat merbeskyttelse på. Det representerer en mulighet til å øve innflytelse som igjen kan bidra til å bedre mulighetene for sosial deltagelse for funksjonshemmede barn.

3.2.3 Den problematiske omsorgen

Men mamma sa her en gang at det kanskje har blitt litt galt fordi jeg har fått så mye ... Hun har måttet gi meg mer oppmerksomhet på grunn av at jeg var mye syk. Men, jeg føler jo at det er tosidig. Fordi at hvis man får oppmerksomhet når man er syk, da må man jo ha det. Og hvis man bare får omsorg når man er syk og det gjelder kanskje mange barn med funksjonshemninger, så får man kanskje ikke oppmerksomhet når man er frisk eller har gode perioder. *Kvinne 26 år med astma/allergi.*

Kvinnen i denne historien trekker oppmerksomhet til et sentralt tema for mange, nemlig at oppmerksomhet og omsorg blir forankret i funksjonshemmingen. De får mye oppmerksomhet og omsorg når de har dårlige perioder, mens oppmerksomheten blir mindre når de har gode perioder. I første rekke gjelder dette funksjonshemmede barn som har søsken. Foreldre kan føle at andre barn i familien, i kortere eller lengre perioder, ikke får den oppmerksomheten og omsorgen de skal ha fordi all tid og energi går med i forhold til det barnet som er funksjonshemmet. Når de mener at dette barnet ikke lenger har så stort behov for deres oppmerksomhet, konsentrerer man seg i stedet om de andre barna. Denne typen avveininger fra foreldres side er lette å forstå. Foreldrene kan ofte være i en tids- og omsorgsklemme der de må prioritere tid og energi. Barn og særlig mindre barn kan likevel oppleve det annerledes. Funksjonshemmede barn som får oppmerksomhet når de er syke eller har en dårlig periode, kan føle seg forsømt når de er bedre. Den beste måten å få tilbake oppmerksomhet på er derfor å bli dårlig igjen, eller «true» med å bli dårlig. Denne strategien for å oppnå foreldrenes omsorg og oppmerksomhet tydeliggjøres blant annet i fortellingene til noen av «de blå barna». Det er barn med en medfødt eller tidlig ervervet hjertesykdom som omtaler seg som «blå barn». Årsaken til blåfargen ligger i nedsatt surstoffmetning av blodet og styrken på fargen er ofte et tegn på at et hjerteanfall er under oppseiling. «Kom og hjelp meg ellers blir jeg blå», er en av «trusselene» disse barna kan komme med for å tiltrekke seg foreldrenes oppmerksomhet. Foreldrene kan nok ha en mistanke om at barna fra tid til annen bruker trusselen om å «bli blå» for å oppnå noe – som å få oppmerksomhet. Muligheten for at det er på alvor er likevel tilstede og siden konsekvensene av et anfall kan være dramatiske tar de oftest ikke sjansen på å la være og reagere. Selv om dette eksemplet representerer den mer dramatiske varianten av hvordan barn kan benytte funksjonshemmingen sin til å oppnå oppmerksomhet, illustrerer det et fenomen som er tilstede i fortellingene. Det sentrale poenget er likevel ikke at barna bruker funksjonshemmingen, men at de føler at de er nødt til å

bruke den. Det er den som representerer åpningen og veien til foreldres omsorg og oppmerksomhet.

3.2.4 Overbeskyttelse

Vi skal selvfølgelig beskytte ungene våre, men helst ikke mer enn nødvendig. Og jeg tror dette her med å tenke gjennom det blir viktigere når du får en unge med et større omsorgsbehov. At du må tenke deg godt om før du leverer hjelpen. Er denne hjelpen nødvendig til enhver tid? Fordi en frisk unge som vokser opp, den har et naturlig behov for å trekke ut. Dette er akkurat som fugleungene – de lærer å fly osv., men de lærer først å krabbe på reirkanten og siden så står de der, og så begynner de å flakse og fly. *Mann 30 år med ryggmargsskade.*

Et vanlig erfaring, som formidles i mange av fortellingene, er opplevelsen av å bli holdt under strengere oppsikt av foreldrene enn det andre barn opplever. Når en er uten foreldrene vil de oftere vite hvor en er, hvem en er sammen med og når en kommer hjem. Et annet trekk er at foreldrene oftere ønsker at de skal gjør ting sammen også når de har blitt store nok til å gjøre ting på egen hånd.

Og så husker jeg at da jeg var litt eldre, begynt på ungdomsskolen, så var det populært å dra på sånne språkreiser, men det fikk jeg ikke lov til, de var redd for at det skulle skje noe uten at de var tilstede. Det ble mange og lange ferier sammen med mor og far. *Mann 28 år med astma/allergi.*

Jeg føler i alle fall at de har vært strengere mot meg i forhold til mine innetider enn til andre, og de har alltid kjørt meg alle steder når jeg skulle gjøre noe. *Kvinne 24 år med hjertefeil.*

Unge, som for eksempel hele livet har vært nødt til å ta medisiner forteller om foreldre som kontrollerer at de har tatt disse opp i en alder der de aller fleste er i stand til å huske slike ting og selv ta et ansvar. Mer generelt er det et gjennomgående trekk i fortellingene at man under oppveksten har opplevd å bli holdt i en form for tvungen avhengighet. Foreldrene har ikke hatt tiltro til at de selv kunne ordne opp i eget liv. Dette utviklet seg lett til et selvoppfyllende profeti nettopp fordi man ikke ble gitt noen muligheter til å prøve seg ut. Egne og andres foreldre blir ofte beskrevet som foreldre, som på grunn av at de har et funksjonshemmet barn, aldri slutter å behandle barna som om de var små barn. For enkelte kan dette i og for seg ha vært behagelig nok. Man trengte ikke ta ansvar, man ble dullet med og foreldre lystret ens minste vink.

Overbeskyttelse har sin pris. Den formen for overbeskyttelse som innebærer at foreldrene passer på, og til dels overvåker viktige sider ved livet, knyttes i mange tilfelle til en opplevelse av manglende selvstendighet. Dette er igjen nært knyttet til å det å ha et dårlig selvbilde som voksen. At funksjonshemmet ungdom oftere enn annen ungdom vil ha behov for hjelp og støtte er en realitet. Ikke minst i forhold til selvbyldeutvikling og selvstendighetsutvikling er det likevel viktig at denne hjelpen, særlig med økt alder, også gis av andre enn foreldrene. En studie av Wolman og Basco (1994) viser i denne sammenhengen hvordan alders-tilpasset adferd fra foreldrene i forhold til en gruppe barn med ryggmargsbrokk (spina bifida), var en av de faktorer som sterkest bidro til et positivt selvbylde. Hva som er alderstilpasset adferd kan selvsagt diskuteres uten at det skal skje i denne sammenhengen. Poenget er at foreldres atferd, deres involvering i barnas liv, både må stå i forhold til barnas alder og i forhold til deres ønsker om og vilje til å leve sitt eget liv. Dette betyr ikke det samme som at funksjonshemmede barn og unges behov for hjelp og støtte blir uvesentlig, men at foreldre er åpne for at slik hjelp og støtte kan gis av andre enn dem selv (støttekontakter, personlige assistenter, venner av barnet og andre). Foreldrene kan fungere i roller som *tilretteleggere*. De kan etter evne legge ned innsats i virksomhet som gjør det lettere for et funksjonshemmet barn å ta del i ulike aktiviteter og virksomheter fremfor å passe på, kontrollere eller være bekymret i forhold til de aktiviteter de velger.

At opplevelsen av at foreldrekontroll og overbeskyttelse har betydning for generell trivsel og selvbylde kommer til uttrykk i flere av fortellingene. Et fellestrekk ved det som fortelles er opplevelsen av at det er nødvendig for selvfølelsen å prøve seg ut. Man må selv finne ut hvor grensene går, hva en klarer og hva en ikke klarer, og hva en i tilfelle kan gjøre for å klare det en ikke har klart før.

Ja, fordi at skal du ha en god selvfølelse og ha det bra så tror jeg en må prøve litt sjøl. En kan gjerne gå litt på trynet, men det er en god følelse når du reiser deg opp att etter å ha gått på trynet og sånn. Og hvis du har noen som overbeskytter deg, da blir det liksom slik at du ikke prøver sjøl. Så finner du ikke ut om du kan noe sjøl. Når du har våget noe nytt og litt spennende og så har du fått det til da er det er flott, det er fint, det er moro og da går du hjem med en god følelse etter den dagen, ikke sant? *Mann 38 år med ryggmargsskade.*

Det er interessant å merke seg at det i fortellingene ofte vises til at det er andre enn en selv som har vært overbeskyttet og fått et dårlig selvbylde.

Beskrivelsen går videre ut på at dette er mennesker som: «ikke klarer noe selv, som må ha hjelp til alt», og dette oppfattes negativt.

Overbeskyttelse og kontroll fra foreldrenes side kan gi seg utslag på andre måter enn at de passer på hvor en er, hvem en er sammen med og om en har kledd godt nok på seg. Det kan også gi seg utslag i at foreldre tar et ansvar for at barna trener, gjør øvelser og følger bestemte levereregler. Når barna er små er dette som regel uproblematisk. Alle barn må inntil en viss alder ha hjelp av foreldrene på en rekke livsområder. Det vil dermed ikke være urimelig at foreldrene også er de som hjelper barnet med øvelser og trening, selv om dette er problematisk på andre måter. Det er mange historier om barn som gruer seg til det som ellers er et høydepunkt på dagen, barne-tv. Da skal de samtidig ha tøyning og trening. Foreldrene har ønsket å knytte slike ulystbetonte aktivitetene til noe som er positivt og morsomt for at det ikke skal oppleves som noe negativt. Resultatet blir ikke alltid som forventet siden barnet i stedet for å vektlegge det som er hyggelig (barne-tv) vektlegger det som er mindre hyggelig (trening og tøyning). Barne-tv blir noe man gruer seg til fordi de samtidig skal tøyes og strekkes. Allerede når barna er små vil det for mange foreldre kunne finne sted en sammenblanding av roller som verken er god for barnet eller for foreldrene. Dette er rollen som mor eller far på den ene siden og rollen som behandler på den andre siden. I en del tilfeller fortsetter også foreldre i sin behandlerrolle overfor barna langt opp i ungdomstiden. En årsak til dette kan selvsagt være at de vet av erfaring hva slags type trening «barnet» trenger og hvordan denne best kan utføres. En annen årsak kan være at man har liten tillit til at andre kan gjøre det like bra som dem selv. Det sentrale punktet i denne sammenhengen er likevel at i de tilfeller foreldrene forsetter som «fysioterapeuter», oppleves ofte dette som overbeskyttelse og kontroll av de barn og unge som mottar treningen. Dersom trening og oppfølging overlates mer til andre, først og fremst til fysioterapeuter, men også til andre som barnet er i kontakt med som avlaster eller støttekontakt, vil dette kunne bidra til å løse opp i allerede sterkt knyttede bånd mellom barn og foreldre. I tillegg vil treningen også lettere kunne flyttes ut av hjemmet og dermed åpne for at barnet får mulighet til å utvide sin aksjonsradius uten at foreldrene nødvendigvis følger med som nisser på lasset. Dette vil igjen være en utvikling som kan styrke barnets selvstendighetsutvikling og løsrivelse fra foreldrene. En annen side ved denne problematikken er at foreldrene, ved å gjøre seg «uerstattelige» også legger begrensninger på sitt eget liv, begrensninger som strengt tatt ikke alltid er nødvendige.

Foreldres overbeskyttelse springer som nevnt oftest ut fra et ønske om å være en god mor eller far. Men, det gode kan ble det bestes fiende siden

overbeskyttelsen kan resultere i et barn med et dårlig selvbilde, lav livskvalitet og svak sosial kompetanse. En ung kvinne omtaler det som: «Misforstått godhet», og hun legger til at hun skjønner jo hvorfor de har vært sånn. Hun er jo «livsverket deres» og som foreldre ønsker en å ta vare på å beskytte dette «livsverket».

Enkelte av fortellingene inneholder beskrivelser av foreldre som viderefører sin beskyttende atferd langt opp i barnets voksenalder. Dette kan for eksempel komme til uttrykk ved at foreldrene, gjennom å gi støtte til bolig, også «velger» hvor barna skal bo, som selvsagt er nær dem.

3.3 Benekting

Benekting av at det er noe spesielt med barnet vil jeg her forstå som en særegen form for normalitetstenkning. Foreldrene makter ikke eller ønsker ikke å erkjenne at barnet ikke er som alle andre barn. Dermed rettes det heller ikke noen oppmerksomhet mot forhold som kan gjøre barnets situasjon lettere. I stedet behandles barnet som om det ikke var funksjonshemmet og foreldrene har de samme forventninger og den samme atferd overfor dette barnet som de ville hatt overfor et ikke-funksjonshemmet barn. En mulig forklaring på at noen foreldre ikke erkjenner at «det er noe» med barnet kan ligge i vår kulturs fokusering på normalitet og kontinuitet der livet blir oppfattet som en forutsigbar og kontinuerlig utvikling. Antropologen Gay Becker uttrykker dette slik:

Expectations about continuity permeate responses to disruption as well as efforts to create continuity after disruption has occurred. Becker (1999).

Gjennom sine studier viser hun at normalitet og forutsigbarhet er kulturelle elementer med stor betydning for menneskers oppfatninger om livsløpet. Erfaringer av brudd med «det normale» og forutsigbare, fører ofte ikke til en endring og tilpasning til en ny situasjon etter en «avbrytelse». I stedet fører det til handlinger og atferd som er rettet inn mot å gjenopprette kontinuiteten, «det normale» og det forutsigbare. Jeg mener foreldres benekting av barns sykdom også kan forstås med utgangspunkt i et slikt resonnement. Når foreldreatferden blir preget av benekting blir selvsagt også barnas oppvekst preget av dette. Livssituasjonen blir forskjellig fra den som opplevs av de barna som vokser opp med foreldre som har erkjent at «noe var galt», selv om en slik erkjennelse også kan komme til uttrykk på flere måter.

Det er særlig i historiene til dem som har en medfødt sykdom, som tidlig blir synlig, en treffer på fortellinger om foreldres benekting. Dette er fortellinger om foreldre som ikke har villet se at noe var galt, at barnet ikke

var «som alle andre barn». Men det er på samme tid ofte også indirekte fortellinger om hvordan heller ikke de som burde se, som har hatt i oppgave å se, har reagert. Først og fremst gjelder dette leger og annet helsepersonell som har vært i kontakt med barnet. Det er også fortellinger om hvordan annen familie og venner kan ha latt være å si fra at de tror det kan være noe med barnet og dermed blitt en del av benektingen.

Et vanlig trekk ved de historier som tar opp foreldrenes benekting er opplevelsen av (som barn) å ha bli sett på som lat, vanskelig eller uvillig. Det er fortellinger om barn som har slitt for å leve opp til foreldres forventninger på mange områder. De har følt seg fortvilet og slitt med skyldfølelse fordi de ikke har maktet å leve opp til disse forventningene. Det er på samme tid fortellinger om barn som føler seg sveket av foreldrene fordi disse ikke har sett eller har villet se at barnas manglende evne til å gjøre det de har ønsket, rett og slett skyldes at de ikke har kunnet eller har orket.

Jeg snublet og datt og fikk alltid høre at jeg var vanskelig. Jeg var sur, jeg var grinete og jeg skulle bare skjerpe meg. Og det var ting man måtte gjøre selv om man ikke hadde lyst til det. Det var veldig mye negative tilbakemeldinger hele veien. Jeg ble ofte veldig i opposisjon fordi de ikke forsto meg eller ville høre på meg. *Kvinne 30 år med nevromuskulær sykdom.*

Opplevelsen av at sykdommen har blitt benektet i barndom og oppvekst kommer til overflaten som bitterhet i voksen alder. Man kan ha vanskelig for å tilgi foreldrene for at de ikke var mer oppmerksomme og gjorde noe. Kvinnen i eksemplet ovenfor har i dag et ambivalent forhold til det som skjedde i barneårene. På den ene siden forstår hun foreldrenes usikkerhet og tror at deres manglende handlekraft ikke var utslag av likegladhet, men av tafatthet. På samme tid er hun bitter over all den lidelse hun ble påført som et resultat av dette:

Jeg tenker ofte på alle de tingene som kunne vært unngått som å knuse alle tennene når jeg falt. Få kunstige tenner og alt det der. Ting jeg sliter med i dag av senkomplikasjoner og plager som kunne vært unngått, som gjorde at jeg også ble dårligere på grunn av mangel på trening.

Mange av dem som sliter med følgene av foreldrenes benekting forteller også at de i dag opplever at foreldrene ofte sliter med dårlig samvittighet for tidligere atferd og handlinger. Det er beretninger om foreldre som gjennom å være veldig oppofrende og forståelsesfulle når barna er voksne vil prøve å gjøre «opp for seg». Dette blir likevel også galt siden behovet og ønsket for denne oppmerksomheten nå ikke er tilstede, på samme måte som da man var yngre og trengte foreldrene mer.

Foreldrenes benekting av funksjonshemmingen kan både være så fundamental og samtidig så forankret i egne personlighetstrekk, at barnets funksjonshemming kapsles inn og blir et ikketema i samhandlingen mellom barn og foreldre, også gjennom store deler av voksenlivet.

Sammenfattet var nok min oppvekst preget av benekting av sykdommen. Jeg kan jo si at da jeg var veldig liten, 3–4 år, så gikk jeg ofte på ting og sånn og foreldrene mine trodde jeg var psykisk utviklingshemmet. Jeg fikk jo også en del juling fordi de trodde jeg gjorde enkelte ting som «trollskap». De trodde jeg gjorde ting fordi jeg var vrang. *Kvinne 24 år med synshemming.*

Kvinnen som forteller denne historien forteller også hvordan foreldrene etter mange år får vite om sykdommen som ligger til grunn for synshemmingen, uten å fortelle henne dette. I mange år var deres usikkerhet forandret til sikkerhet uten at dette ble snakket om. Dette varte helt til hun selv fikk kunnskap om sykdommen, flere år senere. Mange års benekting og fortielse har imidlertid gjort at foreldrene i dag sliter med skyldfølelse for hvordan hun ble behandlet i barndommen, samtidig som de er ute av stand til å sette ord på disse følelsene og snakke ut om det som skjedde.

Funksjonshemmede som har opplevd benekting og fortielse i forhold til funksjonshemmingen i barndommen, og som i dag sliter med fysiske og psykiske ettervirkninger av mangelfull oppfølging, kan som voksne oppleve at foreldrene lukker seg. De verken kan eller vil snakke om det som har skjedd. Dermed fratas de selv også muligheter for å kunne bearbeide opplevelser, inntrykk og følelser de fremdeles kan slite med – de psykologiske senskader etter en barndom og ungdom preget av benekting og fortielse. Foreldrene kan ha så store personlige samvittighetsplager at de ikke orker å ta fatt i det, eller de viderefører benektingen gjennom at de ikke er i stand til å innse eller erkjenne at de kunne handlet på en annen måte da barnet var mindre.

Benekting kan også gi seg utslag i form av selvopptatthet. Det fortelles om foreldre som erkjenner at noe er galt, og at barnet trenger ekstra oppmerksomhet. De velger likevel ikke å legge vekt på barnets situasjon. I enkelte tilfelle ser de helt bort fra den fordi det å akseptere den vil kunne innebære begrensninger på eget liv.

Faren min røykte jo i bilen når jeg var liten. Det var jo ikke noe særlig siden jeg hadde astma. Legene ba moren min få ham til å slutte med det, men han sluttet først da han fikk hjerteinfarkt selv. *Kvinne 26 år med astma/allergi.*

Farens atferd i dette eksemplet er typisk for det som fortelles i flere historiene, foreldre som ikke lar barnets funksjonshemming få betydning for egne vaner og uvaner. Det er selvsagt vanskelig å forstå årsakene til denne typen atferd siden foreldrene ikke er intervjuet. Det er ikke sikkert det er selvpåttatthet alene som gjør at en ikke ser at man påfører barnet unødige lidelse gjennom ikke å endre egne vaner. Årsaken er i denne sammenhengen likevel ikke så vesentlig siden konsekvensene for barnet er de samme. Et sentralt punkt i denne sammenhengen, der foreldre setter egne behov fremfor barnets behov, er at barnet kan oppleve å bli sveket av dem som i utgangspunktet står en nærmest. En kvinne forteller om hvilke frustrasjoner og hvilken sorg hun opplevde da moren reiste bort på en ferietur mens hun selv lå på sykehus og var svært alvorlig syk. Når moren reiste bort var det for å overlate ansvaret til faren. I ettertid skjønner hun at hun selv og sykdommen hennes ble brukt som våpen i en pågående kamp mellom foreldrene. På det tidspunktet da dette skjedde opplevde hun imidlertid bare å bli sveket og forlatt. Hun oppsummerer sine opplevelser i forhold særlig til morens atferd på denne måten: *«Jeg tror noen mennesker ikke klarer andres lidelser, de klarer bare sin egen. De er så opptatt av seg og sitt og har ikke krefter og tid til andre»*.

En variant av denne formen for benekting kan betegnes som ansvarsfraskrivelse fra foreldrene. Barnet blir gjort ansvarlig for å følge opp sin egen sykdom på en måte som ikke står i forhold til den alderen barnet har. En kvinne med en immunsviktsykdom, forteller om hvordan foreldrene allerede fra de tidligste tenårene lot henne være alene med ansvaret for å følge opp sykdommen i forhold til leger og andre innen helsevesenet. Hun opplevde at hun i oppveksten levde i en annen virkelighet enn foreldrene. Hun opplevde at foreldrene ikke var villige eller i stand til å dele hennes virkelighet med all den sorg, smerte og ikke minst praktiske problemer og utfordringer den innebar.

En tredje variant av benekting finner en der foreldre ikke aksepterer at barnet har en sykdom som både de selv og barnet må leve med, men i stedet «prøver alt». Jeg vil her føye til at foreldre kan ha grunn til å være skeptiske til opplysninger gitt av helsepersonell i forhold til den diagnosen barnet får. Mange sykdommer er sjeldne og kunnskapen om dem liten, og da er det viktig å ta kontakter som fører fram til dem som sitter med denne kunnskapen. Det er imidlertid ikke denne typen foreldreaktivitet jeg sikter til her. Men derimot til en foreldreatferd som innebærer at barnet tas med på en tilnærmet evig vandring fra det ene tilbudet til det andre. Fortellingene inneholder historier om foreldre som aldri gir opp. Barna blir utsatt for det ene behandlingsopplegget etter det andre. Dette er en form for benekting

som nok innebærer at foreldrene erkjenner at barnet har en sykdom, men der de ikke erkjenner at dette er en sykdom barnet og de selv må leve med. Foreldrene vil så gjerne at barnet skal være som alle andre og ha de samme mulighetene som andre barn. Måten dette skal oppnås på er gjennom å finne frem til en (medisinsk) løsning som skal normalisere barnet. Sett på denne måten blir deres atferd fullstendig styrt av en medisinsk diskurs der barnets sykdom representerer et avvik som må korrigeres. Det er når letingen etter en medisinsk løsning får preg av en «besettelse» man kan bruke betegnelsen benekting i forhold til denne typen foreldreatferd.

Moren min har vært veldig opptatt av at vi skulle prøve absolutt alt. Etter hvert også sånne alternative behandlinger da, selv om det jo egentlig ikke finnes noen behandling for sykdommen. Hun ville jeg skulle prøve akupunktur, homeopati, healing og sånn. Hun ville også at jeg skulle prøve en spesiell operasjon i et annet land. Men, det var bare kvasimedisin og mange som ble sendt dit ble verre etterpå.
Kvinne 24 år med synshemming.

En beslektet form for benekting av varianten «å prøve alt», kommer til uttrykk gjennom å underkaste barna strenge treningsregimer og lange turer i skog og mark. Dette ble gjort i den beste hensikt, for at barna skulle «bli bra» eller i det minste bedre. Å møte barnas sykdom med forventninger om at stor treningsmessig innsats kan «gjøre dem bedre», er også en tilnærming som ideologisk og forståelsesmessig er forankret innenfor en biomedisinsk diskurs for normalitet.

Jeg skulle på død og liv overvinne funksjonshemmingen ved gå lange turer på ski. Men, når man har vanskeligheter med ting og er i en alder da en ikke synes at det er noe særlig å gå tur med foreldrene så blir det et ork..
Mann 28 år med ryggmargsskade.

I dette og andre tilfeller behøver det nødvendigvis ikke alene være benekting av barnets funksjonshemming som er den eneste forklaringen på de lange og slitsomme turene. Foreldrene kan også ha et ønske om at barnet skal være med på de samme aktivitetene som andre.

Mer generelt kan det være vanskelig å trekke en klar grense mellom foreldreatferd som kan beskrives som benekting og foreldreatferd som i stedet kan beskrives som «sunn skepsis til legers diagnostisering», synspunkter og forslag til behandling. En aktuell problemstilling som kan eksemplifisere det problematiske i ovennevnte grensedragning, er knyttet til trening for barn med cerebral parese. En del foreldre bruker mye tid og energi, både sin egen og barnets, på ulike former for trening som skal bedre barnets funksjonsnivå. Jeg ønsker ikke å betvile at denne treningen kan ha en betydning for barnets funksjonsnivå. Poenget er derimot å peke

på at den eventuelle gevinsten av slik trening både må veies mot den tid og den energi som brukes for å oppnå bedring. I tillegg er det et annet vesentlig forhold, nemlig at barnets *oppmerksomhet* i betydelig grad blir konsentrert om det som gjør dem forskjellige fra andre barn og ikke om det de har til felles med dem.

Det er også viktig å understreke at mens den typen benekting som har blitt beskrevet ovenfor ofte er knyttet til manglende empati og genuin interesse for barna ve og vel, er det til en viss grad det motsatte som gjør seg gjeldende når benekting gjennom behandling og trening er mønsteret. Barnet blir i slike sammenhenger nærmest bombardert med oppmerksomhet. Det sentrale punktet er imidlertid at det er barnets funksjonshemming, barnets mangler eller manglende ferdigheter som fokuseres. Barnet reduseres til funksjonshemmingen.

Det ble mer og mer hjertefeil og mindre og mindre gutt. Men jeg var jo ikke bare hjertefeilen da, jeg var Arne, en gutt som hadde noe feil med hjertet. *Mann 25 år med hjertefeil.*

Psykiateren Berit Lagerheim (1988) har arbeidet mye med spørsmål knyttet til foreldres reaksjoner når de får et funksjonshemmet barn. Hun mener foreldrenes reaksjoner kan forstås i form av et krisemestringsmønster. Det utløses en sorgreaksjon der foreldrene er nødt til å arbeide seg gjennom flere faser. Den første fasen omtaler hun som benekting og isolering av følelser. Hennes beskrivelse av sorgreaksjoner forutsetter at foreldrene arbeider seg gjennom de ulike fasene slik at de til slutt ender opp med det hun beskriver som en akseptering av funksjonshemmingen. Kjennetegnet ved denne siste fasen er at foreldrene prøver å gi barna så mye trygghet og nærhet som mulig. Selv om Lagerheims beskrivelser første og fremst er knyttet til foreldres opplevelser når barna er små, har poengene hennes gyldighet også i forhold til eldre barn. Når foreldrenes reaksjoner er kjennetegnet av benekting av sykdommen eller av selvopptatthet og manglende empati, kan nemlig *en* fortolkning være at foreldrene har blitt stående fast i en benektingsfase som har stivnet og blitt permanent. Selv om benektingen altså, som vist ovenfor, kan ta ulike former.

3.4 Forholdet til foreldrene i dag

3.4.1 Innledning

Når vi ber om en beskrivelse av hvordan forholdet til foreldrene er i dag viser fortellingene, ikke overraskende, at det oftest er slik at de som hadde et godt forhold til foreldrene under oppveksten også har et godt forhold til

dem i dag. Det vil imidlertid være feil å si foreldrene, for det er som oftest mor man har best kontakt med også som voksen. En del av dem som hadde et vanskelig forhold til foreldrene under oppveksten har fått et bedre forhold etter at de flyttet hjemmefra, mens andre har fått et klart dårligere forhold, blant annet fordi de nå har greid å sette ord på enkelte ting de opplevde som problematisk da de bodde hjemme. Det som fortelles viser også at sentrale sider ved forholdet til foreldrene som voksne kan beskrives i forhold til de tre fenomen, omsorg, overbeskyttelse og benektning som ble benyttet ovenfor. I denne avsluttende delen av kapitlet vil jeg derfor holde fast ved tredelingen og eksemplifisere hva slag type atferd fra foreldrenes side som er typisk for hver av dem etter at man har flyttet hjemmefra og etablert seg i et eget hushold.

3.4.2 Omsorg

Avstanden mellom det som oppleves som overbeskyttelse og det som oppleves som omsorg, synes å være mindre etter at man har flyttet hjemmefra. Foreldres bekymringer, deres ønsker om å bidra og deres generelle tilstedeværelse rapporteres oftest og i generelle ordelag som uttrykk for omsorg. I hovedsak gjelder dette forholdet til moren. Mange forteller likevel at foreldrenes omsorg i en del tilfeller er knyttet til et ønske om «å gjøre opp for ting». Med dette siktes det til foreldre som sliter med dårlig samvittighet fordi de selv føler at de ikke stilte nok opp mens man selv var barn. Særlig forholdet til mor blir beskrevet som nært. Enkelte kvinner beskriver det som et «venninneforhold». Mor er en person en kan fortelle alt til, som alltid har tid til å lytte og som alltid stiller opp når det er noe. I enkelte tilfelle er dette forholdet så nært at mye tid tilbringes sammen med mor, særlig i de tilfelle mor er enslig etter et samlivsbrudd eller etter at far har gått bort. Man føler en omsorg for mor og ønsker ikke at hun skal være alene.

Så jeg synes det er hyggelig å være sammen med mor i helgen da, så sitter vi jo to sammen i stedet for at vi satt der begge to alene. *Jente 27 år med neurologisk sykdom.*

Den nærheten flere opplever i sitt forhold til mor kan i de fleste sammenhenger spores tilbake til morens omsorgsfullhet og tilstedeværelse i forhold til ens egen funksjonshemming i barndom og ungdomstid. En nøkkel til forståelsen av grunnlaget for denne nærheten ligger i et begrep som involvering. En kvinne med betydelige allergier og eksemmer uttrykker det slik at når hun i dag har et så godt forhold til moren sin så var det på grunn av hennes tilstedeværelse i barndommen. Morens tilstedeværelse i forhold til det som var en så viktig del av henne selv under oppveksten,

eksemet. Hun hadde vært nær henne og sett eksemet, som hun uttrykker det. Faren hadde aldri vist denne nærheten. Han var også en mer perifer person i hennes liv nå. Han var snill, det var ikke det, han hjalp henne på mange måter, særlig økonomisk, men han hadde aldri vært nær henne på samme måte som moren.

3.4.3 Overbeskyttelse

Også i voksen alder springer foreldres overbeskyttelse ut fra et ønske om å være omsorgsfulle. De vil «ta vare på barna», gjøre det beste de kan for dem. Selv om utgangspunktet for overbeskyttelse og omsorg er det samme, også etter at man har blitt voksen, er likevel opplevelsen for dem det gjelder forskjellig. En vanlig fremtredelsesform av overbeskyttelse når barna har blitt voksne, er *undervurderingen*. Foreldrene tror, eller er engstelige for at «barnet», som nå kanskje er midt i tyveårene, ikke skal kunne ordne opp på egen hånd. Konkret kan denne formen for overbeskyttelse komme til uttrykk ved at foreldrene spør og/eller passer på at avtaler holdes eller at medisiner tas. Overbeskyttelse i form av undervurdering kommer til synet gjennom bekymring og «tett» oppfølging. Dette kan igjen føre til at funksjonshemmede unge underkommunisere de vanskelighetene de opplever. De kvier seg for å fortelle om vanskeligheter fordi dette kan gjøre at foreldrene på sin side får bekreftet at de nå trenger dem mer en noensinne. De kan ta eventuelle vanskeligheter det fortelles om som uttrykk for at det er all grunn til å følge opp, til å være bekymret og til å passe på.

De siste par årene så har jeg vært veldig sånn at jeg sier at jo alt går greit, men egentlig har jeg vært på sykehuset dagen før, men jeg orker ikke at de bekymrer seg sånn og forteller meg at jeg skal ta det med ro og passe på ditt og datt. *Mann 26 år med hjertesykdom.*

For å minske sin egen bekymring opplever noen at foreldrene ikke ønsker at de flytter ut, og hvis de gjør det skal de ikke flytte for langt vekk:

De er redde for at jeg skal bli ensom eller ikke klare meg og legger derfor veldig føringer på dette med flytting. Jeg skal helst flytte i et kollektiv, sammen med andre og jeg skal ikke flytte langt vekk. Foreldrene legger føringer på hvor jeg skal bo. Mange jeg kjenner opplever dette når de er langt opp i tyveårene. *Mann 29 år med nevromuskulær sykdom.*

3.4.4 Benekting

Også etter at de har blitt voksne opplever enkelte at mor og/eller far har vansker med å innse og akseptere at barnet de fikk var funksjonshemmet.

Den vanligste formen for benekting i voksen alder er at foreldrene fortsatt leter etter en eller annen mirakelkur som kan gjøre barnet «friskt». For «barna» oppleves dette av flere grunner som svært problematisk. Ikke minst fordi foreldrenes oppmerksomhet uten opphold er rettet mot funksjonshemningen. Det blir den som står i fokus, ikke hva en arbeider med eller studerer, om man har familie eller hva en gjør i fritiden. Gjennom å fortelle om ulike kurer og behandlinger fokuseres funksjonshemningen som noe negativt, og det formidles på samme tid fra mor og/eller far at de mener den man er og det livet man lever ikke er bra nok. Man blir minnet om sin forskjellighet hver gang man treffer foreldre som «holder en fast i en medisinsk diskurs» der man selv prøver å leve et så vanlig liv som mulig.

Og hver jævla gang så har hun med seg 3–4 avisutklipp eller artikler fra ukeblad om en eller annen vidunderkur og at han eller han hadde begynt å gå igjen og nå var de kommet så langt i forskning og alt mulig. Jeg fikk etter hvert et raseriutbrudd overfor mor fordi jeg ikke ville ha noe mer med det å gjøre. Det var så veldig galt å fokusere på hvor forferdelig hun mente livet mitt var. Og så sa jeg en dag at jeg ikke hadde det noe særlig, mye smerter og sånt. Ja, da skulle vi operere. Jeg var ikke noe særlig i opposisjon til sånne ting i oppveksten og særlig rett etter ulykken fordi jeg hadde en formening om at de gjorde det beste de kunne for meg. Dette har forandret seg drastisk seg etter at jeg ble voksen. *Mann 28 år med ryggmargsskade.*

En annen form for benekting gir seg utslag på motsatt måte, nemlig gjennom at foreldrene ikke vil snakke om funksjonshemningen i det hele tatt. Dette gjelder ofte også i forhold til hvordan de har taklet funksjonshemningen gjennom oppveksten. Denne formen for benekting finner en vanligst i de tilfeller fortellerne opplever at foreldrene har dårlig samvittighet for sin væremåte gjennom oppveksten. De sliter i dag med skyldfølelse og greier ikke å ta fatt i det som en gang var vanskelig med det resultat at funksjonshemningen nærmest blir usynlig, eller i det minste et ikke-tema i forholdet mellom barn og foreldre.

3.5 Progredierende funksjonshemninger

Enkelte funksjonshemninger skyldes sykdommer som er fremadskridende eller progredierende. Dette gjelder for eksempel gruppen av nevromuskulære sykdommer. Muskulaturen, eller nerveforbindelsen til muskulaturen, blir gradvis svekket etter hvert som man blir eldre og dette fører igjen til at funksjonshemningen ofte blir større og tydeligere. Mange vil etter hvert oppleve at de trenger mer hjelp enn da de var små barn. For de som bor hjemme vil det i mange tilfeller være foreldrene som gir denne hjelpen.

Denne typen funksjonshemninger stiller store krav til den enkelte og til foreldrene. På den ene siden skal man som funksjonshemmet takle en utvikling som er motsatt av den de fleste andre unge opplever, der autonomi og selvstendighet øker med økt alder. På et tidspunkt i livet der de fleste unge går inn i en løsrivelsesprosess i forhold til foreldrene går ungdom med en progredierende funksjonshemning ofte inn i en komplisert livssituasjon. På den ene siden ønsker de løsrivelse og et selvstendig liv, men på samme tid øker også behovet for hjelp fra omgivelsene som en følge av at sykdommen utvikler seg. I tillegg skal de mestre de psykologiske utfordringer det medfører og oppleve at man fysisk sett blir stadig dårligere. En løsning på de utfordringene en slik funksjonshemning innebærer i forhold til løsrivelse fra foreldre, er å bruke hjelp utenfor familien for å kompensere funksjoner som svekkes eller går tapt. Det å benytte en slik mulighet bygger imidlertid på en forutsetning om at hjelp utenfor familien er tilgjengelig og at den er fleksibel. Det kan med rimelighet hevdes at situasjonen i dag verken er slik at tilstrekkelig hjelp er tilgjengelig eller at den er tilstrekkelig fleksibel. Ordningen med personlig brukerstyrt assistanse representerer likevel et stort og viktig skritt i en slik retning, men ordningen har i dag begrenset utbredelse og i skrivende stund er det ingen sentral oversikt over hvor mange som omfattes av ordningen. Det man vet er at rundt 500 hadde ordningen med stimuleringsstilskudd fra Sosial- og helsedepartementet i januar 2000. I løpet av året var antallet forventet å øke til rundt 700. I praksis vil nedre aldersgrense for å kunne delta i ordningen også bli 18 år mens den frem til nå har vært 10 år. Hvor mange som har ordningen utenfor den statlige tilskuddsordningen finnes det i dag ingen oversikt over.

Det vil være temmelig trygt å hevde at mange av dem som har et stort hjelpebehov sent i ungdomstiden, eller i tidlig voksenalder, får en stor del av den hjelpen de er avhengig av fra foreldrene. Dette er en situasjon som både kan vanskeliggjøre løsrivelsen fra foreldrene og som stiller store krav til foreldrenes væremåte særlig i nære pleie og omsorgssituasjoner. Foreliggende materiale gir ikke noen omfattende dokumentasjon på hvordan funksjonshemmede unge i denne situasjonen opplever forholdet til foreldrene. De utsagn som finnes i fortellingene indikerer imidlertid at forholdet ofte oppleves som nært og godt.

Jeg har fått et mye nærmere forhold til foreldrene mine nå. Det kom liksom til et punkt hvor jeg ikke klarte å vaske meg selv. Jeg klarer ansiktet og hendene, men ikke dusje og sånn. Så da har jeg måtte få hjelp av faren min. Og det er klart at dette er en sånn ting som gjør at vi får et mye nærmere forhold. Vi har alltid hatt et nært forhold i min familie, men det har blitt et enda tettere forhold den siste tiden. *Mann 23 år med nevromuskulær sykdom.*

Den nærheten til foreldrene som rapporteres kan fortolkes med utgangspunkt i en strategi der man ønsker å redusere den «dissonansen» (Festinger 1957) man kan oppleve. På den ene siden er man avhengig av hjelp fra foreldrene og på den annen side ønsker man løsrivelse fra dem. Ved å fortolke avhengigheten av hjelp som noe positivt, som et uttrykk for et nært forhold i familien, kan man redusere eller oppheve den dissonansen man opplever. I mestringssteoretisk terminologi (Heckhausen og Schultz 1995) kan beskrivelsen av forholdet i positive vendinger forstås som en tilpassning som uttrykker en sekundærkontroll (se kapittel ni). Man tilpasser seg den situasjonen man lever i på en slik måte at opplevelsen av tap reduseres.

3.6 Avslutning

Foreldre til funksjonshemmede barn vil i sin atferd og sine holdninger overfor barnet ikke bare være preget av sentrale diskurser omkring foreldreskap, barneoppdragelse og samværsformer mellom foreldre og barn. Deres væremåter vil også være påvirket av rådende diskurser omkring funksjonshemming. Sentrale elementer i samværet mellom barn og foreldre som omsorg, beskyttelse, selvstendighetsutvikling og løsrivelse vil bli preget av rådende oppfatninger om funksjonshemmede. Diskursene blir imidlertid filterert gjennom de enkelte foreldrenes oppfatninger og innstillinger til livet. Disse er igjen bygget opp av elementer hentet fra foreldrenes egen oppvekst og erfaringer, deres sosiale og materielle ressurser, familiestørrelse med videre. Det er med andre ord en rekke forhold som virker inn på foreldrenes væremåter, og som dermed har betydning for hvilken diskurs som blir den sentrale i den enkelte familie.

Foreldrenes forståelse av barnets funksjonshemming vil ha betydning for de oppvekstrammer barnet gis. Foreldre som forankrer sin forståelse innenfor en medisinsk diskurs kan videreføre et medikalisert bilde av funksjonshemmingen til barnet. En konsekvens av en slik forståelse kan være at barnet sosialiseres til en selvforståelse der egne begrensninger fremfor egne muligheter dominerer. Er på den annen side foreldrenes primære forståelse innenfor en normalitetsdiskurs kan barnets selvforståelse reflektere dette gjennom sterkere å bli bevisst egne muligheter. Nå vil det selvsagt være en forenkling å påstå at foreldrene enten forstår funksjonshemmingen innenfor en medisinsk diskurs eller innenfor en normalitetsdiskurs. Det vil også være lite troverdig å hevde at den forståelsen foreldrene er forankret i vil føre til en bestemt selvforståelse hos barnet. Virkeligheten er langt mer kompleks og det er flere forhold enn foreldrenes væremåter som får betydning for barnets liv. At foreldres atferd har stor betydning har forhåpentligvis blitt tydeliggjort i dette kapitlet.

4 Skoletid

4.1. Innledning

Med den nye grunnskoleloven i 1969 med tilleggslov i 1975, ble en tidligere formell og reell segregering av barn og unge innenfor skole-systemet fjernet. I den nye loven slås det fast at alle barn og unge, uansett funksjonsgrad og behov skal omfattes av den samme skoleforvaltningen. Det gjennomgripende prinsippet ble etter denne loven at alle har rett til å tilhøre også det sosiale fellesskapet som skolen representerer. Siling av elever til spesialskoler skal bare skje unntaksvis. Befring (1985) omtaler det som skjedd gjennom innføringen av denne loven at den representerte et farvel med et pedagogisk ansvarsfraskrivelsesprinsipp. Barn kunne ikke lenger bli stemplet som ikke-dannelsesdyktige. Tidligere resulterte en slik stemping i at barn, særlig psykisk utviklingshemmede og barn og unge med flere funksjonshemninger, ble ekskludert fra det ordinære skole-systemet. Dermed ble de også stengt ute fra den sosiale møteplassen skolen representerer. Reformen reflekterer en normalitetsdiskurs der funksjonshemmede barn og unge, i det minste ideologisk, likestilles med andre barn og unge innenfor skoleverket.

De som er intervjuet og delte sine opplevelser med oss i denne rapporten har hatt sin skolehverdag innenfor rammene av den nye skole-lovgivningen. De representerer en første generasjon av «integreerte funksjonshemmede», i det minst når det gjelder de formelle sidene ved skolen. Spørsmålet er likevel om de har *opplevd* seg som integrerte og likeverdige. Og om de har *erfart* at det ble tatt hensyn til deres funksjonshemming i læringssituasjonen og i det livet som ellers utspant seg på skolen. Gjennom å konsentrere fremstillingen i dette kapitlet om enkelte sentrale punkter i fortellingene, vil jeg analysere erfaringer både knyttet til skolen som en arena for læring og til skolen som en arena for sosial kontakt med jevnaldrende.

4.2 Skolen som læringsarena

Tidligere undersøkelser (se f.eks. Grue 1998) har vist at fysisk funksjonshemmet ungdom er opptatt av de kunnskapsmessige sidene ved skolen og at denne delen av skolehverdagen er svært betydningsfull. Dette kommer til uttrykk ved at karakterer er viktig for trivsel, at de bruker mye tid på lekser og ved at de er lite i opposisjon til skolen. Når det gjelder den

sosiale integreringen er erfaringene mer delte. Noen opplever at de deltar aktivt i det sosiale livet i og i tilknytning til skolen, mens andre kan føle seg isolert og på utsiden av livet på skolen.

I foreliggende undersøkelse er det i fortellingene ikke alltid mulig å skille mellom tiden på grunnskolen og tiden på videregående skole. Jeg vil derfor omtale skolen som en enhet. Jeg vil bare kommentere forskjeller knyttet til de enkelte trinn i skolen der dette skillet er eksplisitt nevnt og har betydning. Som i kapitlet ovenfor er målsettingen å formidle opplevelser og erfaringer innenfor en ramme som danner mønstre med gyldighet for flere elevers erfaringer.

Skolen blir ofte beskrevet i positive vendinger. Særlig legges det vekt på hvor spennende det var å lære nye ting. Mange forteller at de trivdes på skolen. De trivdes med å få kunnskap og innsikt. Ofte fremheves enkelte fag man har hatt et særlig forhold til, og der det å gjøre det godt har hatt stor betydning for selvfølelsen. I denne sammenhengen kommer det likevel også frem at det var viktig ikke å være *for* flink, det beste var å ikke stikke seg frem, være et «skolelys». Det beste var å ligge litt over gjennomsnittet og stort sett være som andre. Historiene om den kunnskapsmessige siden ved skolen er lik de historiene de fleste andre unge også forteller fra sin skoletid, men de kretser i stor grad rundt fag og lærere man liker eller ikke liker og hvorfor. Det er imidlertid ett element i enkelte av historiene som gjør dem forskjellige fra historier andre forteller fra skoletiden. Det kommer frem at trivselen med å lære ofte er forankret i en pragmatisk refleksjon omkring den funksjonshemningen man har. Allerede på et tidlig tidspunkt i livet erkjennes det at når man er funksjonshemmet er det særlig viktig å få en utdanning. Det er utdanningen som vil være inngangsbilletten til en aktiv samfunnsdeltakelse senere i livet.

Hele tiden har jeg tenkt at når jeg har denne sykdommen skal jeg i alle fall ha en grei utdanning – jeg ville ikke bare bli sittende der og ikke ha noe å gjøre. Jeg skulle ha en god utdanning og det ville jeg arbeide for i mange år fremover. *Kvinne 27 år med nevromuskulær sykdom.*

Et trekk i flere av fortellingene er at selv om man trivdes med læring og syntes det var spennende, var det også slitsomt å gå på skolen. Man hadde ikke alltid like mye krefter som andre og alt tok lengre tid. Den viktigste grunnen til dette ligger i at mange fysiske funksjonshemninger skyldes sykdommer som kan innebære en svekkelse av muskulatur og/eller redusert utholdenhet. Nevromuskulære sykdommer, hjertesykdommer og astma kan nevnes som eksempler.

Mitt problem har jo vært at jeg har vært dårlig. Jeg har ikke hatt ressursene, jeg har ikke hatt overskudd. Det har vært mitt problem. Jeg bodde heldigvis nær skolen, og på videregående gikk jeg hjem i alle midttimer og fritimer – for å hvile eller sove. Når skoledagen var slutt gjorde jeg lekser, deretter la jeg meg til å sove. Det holdt jeg på med i tre år. Jeg hadde ikke noe sosial liv i det hele tatt, jeg hadde bare ikke krefter til det. *Kvinne 25 år med hjertesykdom.*

Som funksjonshemmet kan man ha et dårligere utgangspunkt enn andre for i det hele tatt å komme gjennom en skoledag som kan være anstrengende, særlig etter hvert som man kommer opp i klassene. Funksjonshemninger kan også gjøre at det tar lengre tid og mer energi å forflytte seg fra ett klasserom til et annet, og til å ta del i enkelte av skolens aktiviteter som krever større grad av bevegelse.

Selv om annerledesheten som fysisk funksjonshemmet *tydeligst* synliggjøres i fag som krever motoriske ferdigheter, rapporterer de alle fleste om vanskeligheter også i andre sammenhenger av lærings-situasjonen. Hovedgrunnen til dette er at de færreste har gått på skoler som er tilrettelagt for funksjonshemmede. På det tidspunkt informantene var skoleelever, var integreringstenkningen relativt ny og lite var gjort for å bedre tilgjengeligheten i skolen. Man kan uttrykke det slik at skolen verken organisatorisk eller når det gjaldt tilrettelegging, reflekterte den utvidede elevmassen skolen fikk i og med innføringen av reformene på seksti- og syttitallet. Det som er særlig relevant i denne sammenhengen er at fag som krevde bestemte ferdigheter, eller der de fysiske forholdene på skolen ikke var tilpasset funksjonshemmede, kunne bidra til å *redusere* kunnskapstilegnelsen for funksjonshemmede elever.

I diskusjonen omkring fysisk funksjonshemmede elevers lærings-situasjon, er det gjennomført enkelte studier der funksjonshemmede elevers kunnskapsmessige prestasjoner innenfor spesialskoler og den vanlige skolen blir sammenlignet. Resultatene fra den forskningen som er gjort er imidlertid uoversiktlig og sprikende. Stukat (1993) har gått igjennom mye av den tilgjengelige litteraturen. Konklusjonen er at man ikke har et tilstrekkelig godt grunnlag for å hevde hva som *læringsmessig* sett er den beste løsningen for fysisk funksjonshemmede elever, ordinær skole eller spesialskole. Til det viser ulike undersøkelser for store sprik knyttet til skoletype (grunnskole videregående skole) og hva slags funksjonshemning det gjelder. I tillegg er det store variasjoner mellom enkeltelever. Det må her poengteres at det er vesentlig å avklare hva man mener med spesialskole. For mange fysisk funksjonshemmede elever er det ikke først og fremst pedagogiske og læringsmessige rammer som kan stå i veien for en

optimal læringssituasjon. Det som er vesentlig er om skolen er tilrettelagt eller ikke. Stukat (1993) avslutter sin drøfting med å påpeke følgende:

...the impact of the type of school placement along the dimension special school – full integration in regular class has been found to be of minor weight. Application for further research seems to be that broad evaluations of integration effects with respect to school achievement should be complemented by more focused studies on clearly defined sub-groups (Stukat 1993:266)

I foreliggende undersøkelse er det bare et fåtall elever som har hatt deler av sin utdanning på spesialskoler. Det er ikke mulig å generere noe «mønster» på bakgrunn av de sparsomme erfaringene som formidles. Jeg vil likevel avslutte dette avsnittet med et sitat hentet fra historien til en mann, som på grunn av en ryggmargsskade, gikk på en spesialskole på gymnaset (videregående skole). I sin fortelling fremhever han nettopp hvordan fysisk tilrettelegging på spesialskolen også gjorde at det ble lettere å lære, det var mindre slitsomt. Energi kunne brukes på læringen uten at den måtte brukes på virksomhet som å forflytte seg fra et klasserom til et annet eller andre oppgaver som kostet krefter.

Det viste seg da at når jeg fikk litt bedre tilrettelegging, så gikk karakterene også opp. Sammenlignet sett da. Det er jo litt vanskeligere på videregående enn på ungdomsskolen, men sånn – hvis man sammenligner så gikk karakterene opp. Jeg tror en av grunnene var at jeg ikke ble så sliten på skolen. Det var lettere å komme seg rundt.
Mann 29 år med ryggmargsskade.

4.3. Skolen som sosial arena

Skolen er ikke bare et sted å lære, den er i minst like stor grad et sted å være. Den er et sted å knytte kontakter og vennskap. Den er et sted der man kan oppleve sosial tilhørighet. Selv om det i mange av fortellingene kommer frem at man trivdes på skolen, formidles det på samme tid at mange opplevde å være utenfor, være ensomme. Opplevelsen av ensomhet kunne på den ene siden skyldes at man ble satt utenfor i bestemte fag. På den andre siden kunne årsaken være at man ikke kunne ta del i de samme aktiviteter på og *utenfor* skolen som det medelevene tok del i. Når det gjelder faglig utestenging er det først og fremst fagene kroppsøving og håndarbeid som nevnes. Mens man i de fleste andre fag opplevde å være likeverdige med klassekameratene, synliggjøres og tydeliggjøres funksjonshemmingen og dermed forskjelligheten særlig i et fag som kroppsøving.

På barne- og ungdomsskolen og litt på videregående, nei mest på ungdomsskolen, når vi skulle spille ball og sånne ting. Det synes jeg var kjedelig og jeg hadde jo liten sjanse da. Når vi skulle ta ut lag og sånn så ble jeg alltid valgt sist. Det husker jeg var leit. Men, det var selvfølgelig praktiske årsaker til det, jeg fungerte jo dårlig i håndball og volleyball. *Kvinne 27 år, kortvokst.*

I flere av fortellingene kommer det frem at mange overhodet ikke deltok i timene med kroppsøving. De fikk i stedet fysioterapi eller annen trening, eller skolen hadde ikke noe tilbud i det hele tatt. Under alle omstendigheter bidro det å bli tatt ut av undervisningen til en utestengingen fra klassen og til en følelse av ikke å tilhøre fellesskapet.

Nei, – når jeg hadde gym på skolen da, så fikk jeg ikke noe alternativt opplegg og jeg fikk ikke lov til å være sammen med de andre og da blir du automatisk utenfor gjengen. Og hva skal jeg si, det hendte jo at jeg fikk noen kommentarer om at jeg var slapp og feiging og alt sånn. Det ble jo en litt ensom tilværelse på ungdomsskolen. Gikk mye for meg selv, men var også en del sammen med andre som var utenfor, som ikke var etter de vedtatte normene. *Mann 29 år med hjertesykdom.*

Kunnskapsmessig er kanskje ikke kroppsøving det verste faget å miste på skolen, men når det gjelder de sosiale sidene ved skoletilværelsen er dette et fag som står sentralt. Særlig gjelder dette på barnetrinnet der kroppsøvingstimenes ballspill og andre fellesaktiviteter tydeligst representerer den felles *leken* i skolehverdagen. Å bli satt utenfor i disse timene ville si å bli satt utenfor en fellesopplevelse som også representerte fritidens tilstedeværelse i skolehverdagen.

En del funksjonshemninger skyldes sykdommer som kan ha et svingete forløp. Man kan helsemessig ha gode og dårlige perioder. I de dårlige periodene kan helseproblemene være så store at man må være borte fra skolen. Dette fraværet har ikke bare betydning for læringen, som mange opplever å få hull i, men også for kontakten med medelever. Mange har opplevd hullene i de sosiale erfaringene som viktigere og vanskeligere å tette enn de kunnskapsmessige hullene som lettere lar seg fylle gjennom konsentrert innsats. De sosiale hullene har mange ikke greid å fylle igjen. Klassekameratenes opplevelser og felles erfaringer på skolen og utenfor skolen mens man selv har vært borte, kan ha etablert et bakteppe av felles erfaringer, en felles sosial virkelighet eller referanseramme som man selv bare kjenner deler av.

Barneskolen var verst. Da var jeg veldig mye borte fra skolen på grunn av at jeg var på sykehuset eller hjemme. Det gikk mer utover venner enn skolearbeid. For de fikk mer tid sammen, og på den tida jeg hadde

vært borte så hadde de gjort mye som jeg ikke hadde vært med på, så det drev de og snakket om og det kunne jeg ikke være med på. *Kvinne 24 år med astma.*

Nå er det ikke bare de lange avbruddene fra skolen som kan føre til mangler og hull i den sosiale veven skolen representerer. Også de korte avbruddene er viktige. En viktig del av det sosiale livet i barne- og ungdomsårene finner sted i frikvarterene. I denne sammenhengen har Csikszentmihalyi og Larson (1984) på en illustrerende og tankevekkende måte dokumentert den betydning samvær i denne tiden har for trivsel og sosial tilhørighet i ungdomstiden. Unge som ikke tar del i dette samværet faller utenfor en sentral og viktig del av fellesskapet med andre på skolen. Årsakene til dette kan være flere, som for eksempel at det vil ta for lang tid å komme ut og inn fra frikvarterene, særlig dersom skolen ikke er tilrettelagt. Uansett årsak opplever mange ofte å bli henvist til å tilbringe frikvarterene alene eller sammen med en voksen assistent. Frikvarterene tilbringes da adskilt fra de andre i klasserommet, i biblioteket eller et annet sted inne. Medelevene er ute, sammen med hverandre. I disse informan-tenes liv hadde integreringstenkningen i liten grad nedfelt seg i ordninger og tilrettelegging som bidro til en *sosial* integrering i skolehverdagen.

Csikszentmihalyi og Larson (1984) finner altså at det særlig er tiden *mellom* timene og det sosiale samværet på skolen som oppleves som «kvalitetstiden» i løpet av skoledagen. Det er dermed viktig å stille spørsmålet om hva denne tiden fylles med og hvorfor den oppleves slik den gjør? Et utgangspunkt for å forstå dette samværets betydning ligger i barne- og ungdomstidens sosiale forankringspunkter. Barne- og ungdomstiden er kjennetegnet ved flertrådede sosiale nettverk der relasjonene til en og samme person er flere. Konkret kommer dette til uttrykk ved at man er sammen med klassekameratene i andre sammenhenger enn på skolen. Man driver kanskje idrett sammen, er medlem i samme korps eller man går på samme fritidsklubb. Det sentrale punktet er at man bygger opp en felles sosial erfaringsbakgrunn som går utover samværet på skolen. Opplevelser og hendelser som har funnet sted utenfor skolen trekkes inn i skolehverdagen. Frikvarterene brukes til å snakke om hendelser som enten har skjedd eller skal skje, som festen man skal på til helgen eller turen man var på med korpset i forrige uke. Ungdom som ikke tar del i dette sosiale fellesskapet kan heller ikke ta del i samtaler som omhandler hendelser utenfor skolen, og de blir tilskuere til de andres sosiale fellesskap. Ofte vil det være funksjonshemmede barn og unge som på denne måten faller utenfor fellesskapet. Årsakene kan være flere og det må ikke alltid være slik at det er de fysiske begrensningene funksjonshemmingen innebærer

som er årsaken til mangel på deltakelse i aktiviteter utenfor skolen. I en del tilfelle kan årsaken også ligge hos foreldrene. De kan være redde for å slippe taket og redde for at noe skal skje. Deres overbeskyttelse kan hindre barna i å høste erfaringer fra de samme livsområdene som andre (se kapittel tre).

På skolen så følte jeg meg litt utenfor. Det var sånn at i en lang periode så vanket klassekameratene mine på et diskotek for ungdom i byen. Der fikk jeg ikke lov til å være med av mamma og pappa. Det var bare et vanlig diskotek, men jeg fikk ikke lov. De var redde for meg, og jeg hadde strenge innetider. Det var ikke noe morsomt å høre dagen etter hvordan de hadde hatt det på diskoteket. Det var ikke erting eller noe sånt, jeg var bare utenfor. *Kvinne 24 år med hjertefeil.*

I intervjuene ble også spørsmålet om mobbing tatt opp. Det ble imidlertid ikke tatt utgangspunkt i noen bestemt forståelse av hva den enkelte la i dette begrepet utover at det ble siktet til erting, plaging og annen uønsket oppmerksomhet. Hovedinntrykket fra fortellingene er at mobbing ikke hadde blitt opplevd som noe stort problem i skoletiden selv om det ofte ble fortalt historier om erting og kommentarer, i de fleste tilfeller knyttet til funksjonshemmingen. Det kunne bli kommentert at man gikk rart, hadde et «rart» utseende eller var pysete. Dette siste var først og fremst noe gutter fortalte om. Rent umiddelbart kan man imidlertid få et inntrykk av at terskelen for hva som ble opplevd eller fortolket som mobbing var høy.

Nei altså mobbing, det er jo klart at innimellom så var det kanskje noen som lo av meg på barneskolen, de andre i klassen. Kanskje var det noen i klassetrinnene over også. Det var alltid noen som skulle se arret mitt midtvinters – gradestokken som de kalte det. Jeg hadde jo et langt arr etter operasjonen. Selvfølgelig var det noen som lo av meg, kalte meg skeiving og sånt, men sånn er jo unger – så jeg kan ikke klare å se at jeg hadde det dårlig, liksom. *Mann 28 år med ryggskade.*

I fortellingene kommer det frem at det var temmelig hardhendt behandling fra klassekameratene som skulle til før dette ble oppfattet som mobbing. Det gjøres også et skille mellom «vanlig» mobbing og stygg mobbing, der den sistnevnte typen var direkte ondskapsfull og noen ganger voldelig.

Jeg prøvde jo på alle måter å bevise at jeg var tøff og like bra som alle andre. Det ble jo til at jeg gjorde en del tabber, kanskje særlig i forhold til idrett. Det var særlig noen som sa at sveklinger vil vi ikke ha med og som kasta skøytene mine i grøfta. Jeg fikk meg et par på trynet og der lå jeg da mens de gikk videre og jeg måtte gå hjem. *Mann 29 år med hjertefeil*

Jeg husker jeg hadde en del perioder på barneskolen hvor jeg gikk på krykker – sånn til daglig. Jeg husker en gang hvor de tok fra meg krykkene midt i trappa og dytta meg ned. Eller jeg sto i skolegården og så kom de og tok krykkene fra meg. *Kvinne 26 år med nevromuskulær sykdom.*

Disse utsagnene beskriver typiske situasjoner av stygg eller ondsinnet mobbing. De er kjennetegnet ved voldsbruk og ved sosial isolering og utestengning, og her er vi ved et vesentlig punkt. I mange av historiene om mobbing er det den sosiale utestengningen og ikke ertingen eller plagingen som oftest blir trukket frem. Selv om erting og plaging absolutt forekommer, som i eksemplene ovenfor, er det først og fremst der denne finner sted i sammenheng med utestengning at man beskriver det som skjer for mobbing. Også i situasjoner der det ikke brukes vold, kan sosial utestengning bli omtalt som mobbing.

Ja, jo jeg ble mobbet, men kanskje mest fordi jeg måtte slite så forferdelig. Jeg så jo ikke tavla en gang. Jeg var mye alene. Gikk alene i frikvarterene. Ingen tok kontakt. *Mann 30 år med øyesykdom.*

Til tross for en opplevelse av liten sosial deltakelse i skolehverdagen, er det likevel flere av de som forteller dette som samtidig forteller at de trivdes på skolen. Bare det å være tilstede på den samme arenaen som alle andre representerte en type fellesskap som ga tilhørighet og trivsel. Det representerte en tilværelse som var kvalitativt forskjellig fra den mange hadde opplevd tidligere, med lange opphold på sykehus og i hjemmet uten kontakt med andre jevnaldrende. Selv om mannen som kommer med utsagnet nedenfor ikke representerer alle, uttrykker han likevel en opplevelse som deles av flere, en opplevelse av trivsel på skolen til tross for at man har vært mye for seg selv og vært ensom.

Når jeg tenker etter så har jeg vel alltid trivdes veldig godt der. Og det gjør jeg nå også til tross for at jeg ikke snakker mye med folk. Jeg sitter stort sett for meg selv og sånn. Jeg bare går rundt i gangene til og fra timene .. det synes jeg er veldig hyggelig. *Mann 22 år med hjertesykdom.*

Ikke mange setter et skille mellom barneskolen og ungdomsskolen, men når de gjør det omtales ungdomsskoletiden som en langt vanskeligere periode, sosial sett, enn tiden på barneskolen. Den viktigste årsaken til dette var at på ungdomsskolen økte aksjonsradiusen og handlingsrommet. Det ble vanlig at jevnaldrende dro til byen/sentrum, og på fest, samtidig som de sosiale nettverkene ble tettere enn de var på barneskolen.

Ungdomsskolen var en sant helvete. På barneskolen var det bra, men på ungdomsskolen vendte alle vennene meg ryggen. Jeg ble aldri invitert på klassefester eller sånt. *Kvinne 28 år med cerebral parese.*

Ungdomsskolen var sånn veldig gjengete, da hadde jeg det vanskeligst, jeg var ikke med i gjengen. *Kvinne 29 år med nevromuskulær sykdom.*

Som omtalt ovenfor i avsnittet om skolen som læringsarena, har de aller fleste i denne undersøkelsen hatt sin skoletid i den «integrerte skolen». Jeg vil likevel ta med et utsagn fra en som har hatt sine erfaringer fra en spesialscole og som opplevde dette svært positivt. Den viktigste grunnen til dette var at sammen med andre funksjonshemmede opplevde man ikke sin forskjellighet på samme måte som sammen med ikke funksjonshemmede. Alle «hadde ett eller annet».

Der (spesialscolen) – så hadde jeg flere fritidsaktiviteter å drive med. De jeg bodde sammen med på internatet var jeg venner med. Og det var godt for meg å kunne få lov til å være sammen med andre funksjonshemmede. *Mann 28 år med ryggmargsskade.*

Selv om mannen som sier dette hadde positive erfaringer fra en spesialscole skal man være varsom med å trekke den slutning at funksjonshemmede barn og unge i større grad burde få anledning til å gå på spesialscoler. For det første er neppe dette utsagnet representativt for alle som har gått på en spesialscole og for den andre vil spesialscoler bidra til å segregere funksjonshemmede. Den slutning eller lærdom man trolig bør trekke er at det ordinære skolesystemet, i større grad enn det som er tilfelle i dag, organisatorisk og bygningsmessig må reflektere behovene til det elevgrunlaget skolen har. Oppfyllelsen av intensjonene med lovendringene på seksti- og syttitallet, som i dag er videreført gjennom den nye opplæringsloven, krever tiltak og handling som går ut over tilrettelegging av de rent læringsmessige forholdene ved skolen. Den samme konklusjonen trekker mannen som kom med utsagnet ovenfor. Han er riktignok glad for at han som ung fikk anledning til å gå perioder av ungdomstiden på en skole der han slapp å bli minnet om sin forskjellighet hele tiden og der den fysiske tilgjengeligheten var god. Men i dag ville han ikke gått på en spesialscole fordi dette er en ordning som viderefører segregeringen av funksjonshemmede som før eller siden skal delta i samfunnet på linje med andre. Da må man også ha hatt mulighetene til å bygge opp egen trygghet til å inngå i sosiale relasjoner med mennesker som ikke er funksjonshemmet.

Nå, mot slutten av dette avsnittet vil jeg knytte noen kommentarer til sosial deltakelse for funksjonshemmede og *selvbilde*. Litteraturen omkring

sammenhengen mellom funksjonshemning og selvbilde er ikke entydig (se f.eks. Sherill 1990; Lawrence 1991; Grue 1998). Dette skyldes både bruk av ulike målemetoder og variasjoner med hensyn til hvilke funksjonshemninger som inngår i de ulike undersøkelsene. Samlet sett blir det vanskelig å gjøre direkte sammenligninger mellom undersøkelser, og dermed også å fremme bombastiske påstander om sammenhengen mellom funksjonshemning og selvbilde. Som oftest vil det likevel være enighet om at menneskers selvbilde i det alt vesentligste dannes i et samspill med andre mennesker, blant annet ved at man internaliserer andres oppfatninger av en selv. I barne- og ungdomsårenes søken etter en identitet, også som gutt eller jente, kan det oppleves særlig problematisk ikke å falle inn i det dominerende mønstret for hvordan gutter skal være og hvordan jenter skal være. I foreliggende undersøkelse kommer både menn og kvinner inn på forhold de har opplevd som vanskelige i relasjon til en internalisert forventning om kjønns spesifikt utseende og atferd. Jentene legger i sine historier mest vekt på utseende og kroppslige forandringer. Særlig gjelder dette når egen funksjonshemning har ført til forandringer av kroppen. Å få et utseende som ikke stemte overens med det stereotype bildet av hvordan en som jente «skulle se ut» var vanskelig å takle. Menn forteller på sin side oftere om hvordan de under oppveksten slet fordi de var spinkle, svake og med små muligheter til å hevde seg i fysiske sammenhenger som idrett eller i «guttaktig» sosial samhandling» – slåssing. Det ultimate nederlaget i forhold til klassekameratene og i forhold til eget selvbilde var å bli banket opp av en jente i klassen mens de andre så på.

Og jeg husker at en gang på skolen så ble jeg banket opp av ei jente og det var liksom helt nedtur da. Det ble jo også fulgt opp av venner og sånn lenge etterpå ...banket opp av ei jente liksom. *Mann 29 år med astma/allergi.*

Denne undersøkelsen omfatter ikke data som kan si noe om kjønnsrollemønsteret er mer tradisjonelt eller stereotypt blant funksjonshemmet ungdom enn blant annen ungdom. Jeg mener likevel dette er et relevant spørsmål å stille siden en funksjonshemning i mange sammenhenger representerer en type hovedkjenntegn som lett blir overordnet andre kjennetegn en har, også om man er jente eller gutt. Dette kommer blant annet til syne i den offentlige diskursen omkring funksjonshemmede der det eksempelvis på offentlige steder finnes tre typer toaletter, ett for menn, ett for kvinner og ett for funksjonshemmede. Som om funksjonshemmede representerer «et tredje kjønn». En strategi for å bevare sin identitet som jente eller gutt og ikke bli plassert i kategorien funksjonshemmet, kan være å tydeliggjøre sin «kvinnelighet» eller sin «mannlighet». Det har i denne

sammenhengen ofte slått meg hvordan jenter og kvinner i rullestol kan være svært omhyggelig med utseende, særlig makeup og frisyre. Denne vektleggingen av utseende kan også gis mening som en strategi for å bevare en kjønnsidentitet, inngå i diskursen for gutt eller jente, og ikke bli redusert til den kjønnsløse kategorien – funksjonshemmet.

4.4 Læreratferd og særbehandling

Integreringstenkningen som begynte å slå igjennom på syttitallet innebar at elever som tidligere var «sluset inn» til spesialskoler nå som hovedregel skulle inn i ordinære skoler og klasser. Selv om det ikke var slik at de ordinære skolene ble «oversvømmet» av funksjonshemmede elever, stilte likevel den nye ordningen skolen generelt og lærerne spesielt overfor nye utfordringer. Det som skjedde og som har skjedd i tiden etter at den nye skoleloven ble innført, er i hovedsak at enkeltelever med en eller flere funksjonshemninger er tatt inn i, eller om en vil, integrert i ordinære klasser. Unntaket er utviklingshemmede elever. Disse danner som oftest mindre klasseenheter innenfor den ordinære skolen. Det har vært lite tilgjengelig kunnskap om hvilke holdninger lærere hadde til integreringen av funksjonshemmede elever på det tidspunktet ordningen ble startet opp. Senere er det imidlertid gjennomført enkelte studier bl a en i regi av UNESCO (Bowman 1986) og av Haskell og Sparrow (1989) i Sverige. Disse undersøkelsene viser at lærerens holdninger til integrering av fysisk funksjonshemmede elever er svært varierende. Både type funksjonshemning og graden av funksjonshemning er faktorer som er av stor betydning for lærerens holdninger. Et sentralt poeng i undersøkelsen til Haskell og Sparrow (1989) var at 50 prosent av lærerne var negative til integrering av rullestolbrukere når skolene ikke var tilpasset rullestolbrukere (noe mange skoler fortsatt ikke er). I tillegg til at lærere gjennomgående hadde liten erfaring med funksjonshemmede elever, var også skolebygningen ofte lite tilpasset denne elevgruppens behov når det gjaldt den fysiske tilgjengelighet på skolen. Lærers holdning til integreringen av fysisk funksjonshemmede elever er viktig. Dette gjelder særlig i en situasjon der det ikke er utarbeidet rutiner og ordninger som skal sikre at denne elevgruppen tas i mot på skoler som er tilpasset deres funksjonsmessige utgangspunkt. Hvor velkommen man som funksjonshemmet vil føle seg og hvor lett man vil gli i den daglig virksomheten i skolehverdagen vil for en stor del være avhengig av skolen og særlig lærerens holdninger. Dette er derfor forhold som danner et nødvendig bakteppe for en analyse av hovedpunktene i den del av informantenes fortellinger som dreier seg om læreratferd og særbehandling.

Fortellingene favner et vidt spekter av erfaringer som i bunn og grunn gjenspeiler det grunnleggende faktum at det *ikke* har ligget noen retningslinjer eller et generelt regelverk til grunn når fysisk funksjonshemmede elever ble integrert i den vanlige skolen. Måten man, som funksjonshemmet elev, har blitt møtt på har vært avhengig av forhold på den enkelte skole og den enkelte lærer. Sammenfattet inneholder fortellingene alt fra historier om lærere og (skoler) som fullstendig fraskriver seg ansvar, til lærere og skoler som gjør alt for at eleven skal føle tilhørighet. Selv om handlingene og holdningene har vært svært forskjellige har likevel konsekvensene for eleven vært likeartede i den forstand at funksjonshemningen som forskjellighet har blitt tydeliggjort og videreført.

Mange lærere følte at de var pålagt et ansvar de ikke ønsket å ha og som de ønsket å fraskrive seg, noe som blant annet kom til uttrykk ved at de ikke tok noen spesielle hensyn til de «nye elevene». En elev var en elev, funksjonshemmet eller ikke. Konkret kunne dette komme til uttrykk ved at det ikke ble tatt spesielle hensyn som gjorde det lettere for en funksjonshemmet elev å ta del i de aktiviteter eller følge den undervisningsplanen det ble lagt opp til. Særlig på den videregående skolen kunne ansvarsfraskrivelsen komme til uttrykk gjennom en stivbeint håndtering av regelverket, som regler for fravær og om man kunne få ekstra tid til eksamen og skriftlige prøver.

Problemene kom særlig på gymnaset. For det første så var det liksom 15 prosent fraværregel i alle fag. Og så var undervisningen lagt mer opp til selvstudium. Jeg var jo mye borte på grunn av sykdommen og fikk ingen oppfølging eller noe, nå var alt opp til meg. I tillegg til dette så fikk jeg ikke lov til å ta astmamedisinen min når jeg skulle – fordi det forstyrret de andre elevene. *Mann 24 år med astma/allergi.*

De visste jo om sykdommen min, men jeg opplevde til og med å få avslag på søknader om å ha utvidet eksamenstid og sånt selv om alt tok lengre tid for meg og jeg ble fortere sliten enn andre. *Mann 24 år med hjertesykdom.*

Mangelen på vilje til å tilrettelegge og til å vise fleksibilitet i forhold til elever som hadde vansker med å henge med, kunne i ekstrem form komme til uttrykk gjennom forslag om hjemmeundervisning (på barneskolen) eller forslag om at eleven rett og slett sluttet (videregående skole).

Nei, jeg ble bedt om å slutte fordi jeg tok opp plassen for andre som kunne klare det liksom. Det var en dag jeg kom på skolen, da hadde jeg vært der bare halve uken og var så sliten at jeg satt og skalv på pulten. Og så i friminuttet, da alle var ute, sa læreren at dersom du ikke får så mye ut av det her så synes jeg du skal slutte å la en annen få

plassen din, en som kan ha mer nytte av den. Og da begynte jeg å grine fordi jeg hadde fått bekreftet nederlaget enda en gang. *Mann 30 år med hjertesykdom.*

Læreres holdninger og atferd var avgjørende for om man opplevde å bli tatt hensyn til og å bli integrert i skolehverdagen. Et sentralt spørsmål er da om det er mulig å identifisere forhold som har betydning for læreres og skolens holdninger. Fortellingene inneholder elementer som viser at både kunnskap om funksjonshemmingen og skolestørrelsen var to faktorer som hadde betydning for hvor vellykket integreringen ble opplevd av den som ble integrert.

Fortellingene viser at når læreren har blitt ansvarliggjort, gjennom å ha fått kunnskap om og innsikt i de spesielle problemer en funksjonshemmet elev møter, var det også dannet et godt grunnlag for løsninger av noen av disse problemene. Kunnskapen kunne både komme fra foreldrene og fra behandlende lege. Det sentrale poenget i denne sammenhengen er imidlertid at initiativet til, og ansvaret for at lærere fikk denne typen kunnskap og innsikt, omtrent alltid kom fra foreldrene. Det var ikke lærerne som etterspurte kunnskap, men foreldre som insisterte på å gi det de oppfattet som nødvendig kunnskap til læreren. En forutsetning for at kunnskapen «nådde frem» var at læreren var interessert i å lære og til å ta det ekstraarbeidet dette ville innebære, som å være med på en legekonsultasjon, eller besøke en på sykehuset etter en innleggelse.

Et forhold som synes å ha sammenheng med lærerholdninger, var skolens størrelse. De fortellingene som inneholder beskrivelser av positive holdninger fra lærere kommer oftest fra dem som har gått på små skoler. Dette er skoler som var plassert i mindre og mer gjennomskiktig miljøer der lærerne både hadde større oversikt over miljøet og kjente flere sider ved elevenes liv. Det virker også som om det var mindre problemene på disse skolen. Dette gjorde at lærerne fikk frigjort tid og energi som så kunne brukes på funksjonshemmede elever.

Fortellingene inneholder også historier om lærere som kom på besøk på sykehuset eller hjem når man var borte over lengre tid. De hadde med lekser og andre nødvendige papirer og opplysninger. De gjorde det de kunne for at kontakten og kontinuiteten med skolen skulle opprettholdes under lengre fraværperioder. Andre kan fortelle om lærere som har gått svært langt for å gjøre skoledagen best mulig. Fortellingene inneholder beskrivelser av lærere som har hengt opp bildet av en bestemt elev (funksjonshemmet) slik at alle andre lærere på skolen, faste lærere og vikarer, skulle være kjent med at den og den eleven var det noe med, og

man måtte ta spesielle hensyn. Når man så møtte en lærer så smilte og nikket hun hver gang og var alltid like hyggelig. Lærerne kunne også ta initiativ overfor andre elever for at den som var funksjonshemmet skulle trekkes med inn i en bestemt gjeng eller vennegruppe. Til tross for den positivitet slike handlinger sprang ut av, ble de likevel ofte opplevd som for mye av det gode. Som funksjonshemmet ønsket man ikke særbehandling og aller minst en type særbehandling som kunne innebære at man ble sett på som en «teachers pet». Det man ønsket og trengte var forståelse og tilrettelegging, ikke særbehandling.

4.5 En tilrettelagt skole?

Når en kvinne med en hjertefeil, i midten av tjuårene, skal sammenfatte sine erfaringer og opplevelser på skolen sier hun: «*Jeg har jo alltid vært der og sånn sett vært med, men jeg har ikke kunnet gjøre alt det de andre har kunnet gjøre*». Et spørsmål som melder seg er om det er rimelig at hun, og andre som henne, skulle ha vært med på «alt det de andre gjorde». Hun hadde tross alt en alvorlig hjertesykdom som satte klare grenser for det hun fysisk kunne være med på. Svaret på et slikt spørsmål er selvsagt sammensatt. Man kan for eksempel mene at det er urimelig at andre elever skal få sitt tilbud redusert dersom en rekke aktiviteter og opplegg skal tilpasses en eller to funksjonshemmede elever. På den annen side må man heller ikke glemme at fysisk funksjonshemmede elevers inntreden i den ordinære skolen er en følge av en lovendring. Det har dermed vært samfunnets ønske å avskaffe en tidligere ordning som i noen grad kan beskrives et utdanningsmessig apartheid. Ved å stille spørsmålet ovenfor vrir man derfor fokus bort fra det som er det sentrale poenget. Det er skolen som verken organisatorisk, materielt eller sosialt, har tilpasset seg det utvidete elevgrunnlaget den nå har fått. Lovendringene på seksti- og syttitallet har hatt preg av å være forvaltningsmessige skippertak. Endringen har ikke i tilstrekkelig grad blitt fulgt opp med tiltak for å realisere målsettingene i den nye loven.

På barneskolen var det et ork, fordi at sjøl om de visste hvilken sykdom jeg hadde når jeg begynte, så gjorde man ingen ting før jeg ble så dårlig at de måtte gjøre noe. Og det var på en måte veldig teit, for de hadde alle muligheter til å legge til rette. Jeg husker rektoren på barneskolen foreslo at jeg skulle ha hjemmeskole – i alle fall deler av året fordi det var så vanskelig å organisere tiden på skolen. Og det sier jo litt om hvilke holdninger man hadde da. *Kvinne 30 med nevro-muskulær sykdom.*

Vi hadde jo flere ting gående med skolen, men verken lærer eller rektor var villige til å innse noe som helst, sånn at vi hadde jo kjempebrudulje med dem. Og da ble jeg sett på som et enda større problembar. Men, altså mamma og pappa var jo vant til å stå på, kjempe for alt ting så vi vant jo fram. *Mann 25 år med astma/allergi.*

4.6 Avslutning

Sammenfattet viser fortellingene at måten man ble møtt på i løpet av skoletiden var avhengig av den enkelte skoleledelse og den enkelte lærer. Gjennom dette formidles også et bilde av en skole som ikke hadde tatt de fulle konsekvensene av det utvidete elevgrunnet den nå hadde fått. Det kommer i liten grad frem opplevelser og erfaringer som tyder på at det var etablert noen form for praksis eller rutiner, i forhold til måten funksjonshemmede elever ble møtt på. Heller ikke kommer det frem erfaringer som viser at det var tenkt spesielt på den problematiske hverdagen mange fysisk funksjonshemmede elever opplever i forhold til skolen. Dette gjelder både skolen som læringsmiljø og i forhold til det sosiale livet ved skolen. Det inntrykket som danner seg er at man som funksjonshemmet ble organisatorisk integrert i den ordinære skolen i stedet for å bli sluset inn i et spesialskolesystem. Det er ikke vanskelig å gi sin tilslutning til at bruddet med den tidligere segregeringspolitikken i skolesystemet representerer et gode, men det må likevel være anledning å knytte et forbehold til denne tilslutningen på grunn av sviktende oppfølging fra myndighetenes side. Mange historier viser at man ble integrert til segregering. Med dette mener jeg at selv om man som fysisk funksjonshemmet ble en del av det større fellesskapet skolen representerte, forble man ofte på utsiden. Først og fremst gjaldt dette skolen som sosial arena, men i varierende omfang gjaldt det også de læringsmessige sidene. Fortellingene viser at manglende rutiner og retningslinjer, sammen med organisatoriske og materielle forhold ved skolene, representerte barrierer mot integrering. Samlet sett bidro slike faktorer til å konstituere og til å videreføre den forskjelligheten integreringen var ment å oppheve.

Forholdet mellom generell tilrettelegging for flest mulig og den enkeltes behov for individuelle tilpasninger er komplisert, og det finnes ikke noe enkelt svar på dette spørsmålet. Innenfor skolen er det også andre enn funksjonshemmede som er berørt av slike problemstillinger, barn med innvandrerbakgrunn og barn med læringsvansker for å nevne to grupper. Hensikten med å trekke frem og synliggjøre det problematiske er ikke gjort fordi jeg samtidig har et svar på problemet. Hensikten har først og fremst vært å tydeliggjøre og eksemplifisere hvordan noen funksjonshemmede unge har opplevd situasjonen. Den kunnskapen som formidles viser at det i deres

skoletid i liten grad *verken* ble tenkt på generell tilrettelegging *eller* på individuelle løsninger. Det er mot en slik bakgrunn deler av dette kapitlet må leses.

Den overordnede målsettingen for skolemyndigheter og den enkelte skole, må i alle tilfelle være å *bedre* funksjonshemmede elevers kunnskapsmessige og sosiale integrering i skolen. Som et langsiktig og mål vil jeg hevde at den beste måten å gjøre dette på er å tilrettelegge skolehverdagen, og alle aktiviteter som er knyttet til skolen, slik at et bredest mulig spekter av elever kan føle seg inkludert. Særlig på kort sikt kan det likevel være nødvendig å finne frem til individuelle løsninger for enkelte elever.

Gjennom fortellingen kommer det frem et bilde av at mange lærere, og skoleledelsen forøvrig, forbandt funksjonshemming med utviklingshemning, lese og skrivevansker og andre tilstander som hadde med elevers kognitive og intellektuelle læringsmulighetene å gjøre. I enkelte miljøer var man lite oppmerksomme på funksjonshemming som fysisk funksjonshemming. Man hadde først og fremst erfaring i å gjøre en innsats basert på pedagogiske erfaringer og forståelser, der lærerne enten hadde kompetanse eller kunne hente inn denne (spesialpedagoger). Man hadde liten erfaring med situasjoner der innsatsen måttet settes inn på andre områder. Først og fremst i form av tiltak av fysisk, sosial og organisatorisk art som ville gjøre skolen og skoledagen mer tilrettelagt for barn og unge som hadde de samme intellektuelle og kognitive ferdighetene som andre. Det de manglet var de *fysiske* forutsetningen for å delta på lik linje med andre elever faglig og sosialt.

Jeg velger å avslutte dette kapitlet med et utdrag fra en samtale som jeg mener oppsummerer forholdet til skolen slik mange opplevde den:

Ta for eksempel Samhold skole, som er en videregående skole. Der står det i katalogen at den er en skole tilpasset for funksjonshemmede. Men det man mener med funksjonshemmede det er spesialpedagogikk. Det er mer mentale skader enn fysiske og jeg var jo altfor frisk til å gå å lære hva 2+2 var og hva statsministeren i Norge heter så jeg falt på en måte mellom to stoler og da begynte problemene. Det var ingen som hadde tenkt på at jeg hadde bruk for fysisk tilrettelegging og hjelpemidler. Jeg fikk en datamaskin, men den ble puttet inn i et skap og bare tatt ut hvis jeg hadde prøver. Så hadde jeg en assistent, men hun var mer en selskapsdame. Skolen hadde plassproblemer så et valgfag jeg hadde valgt ble flytta til et rom som ikke var tilrettelagt. Det jeg måtte ta i stedet var forming – fordi dette var tilrettelagt – selv om jeg ikke ville. Så der satt jeg da hele semesteret og hørte på musikk og lærte ikke noe. Egentlig var det tegning jeg ville ha, men i stedet måtte jeg sitte sammen med utviklingshemmede og gjøre kjedelige ting. *Mann 22 år med nevromuskulær sykdom.*

5 Venner og fritidsbruk

5.1 Innledning

I barneårene tilbringes mye av fritiden sammen med eller i nærheten av foreldrene. Etter hvert som barna blir eldre og går over i tenårene reduseres den tiden som tilbringes sammen med foreldrene. På samme tid øker den tiden man tilbringer sammen med venner. Jevnalderssamværet skiller seg fra annet samvær ved at det oftere springer ut av selvvalgte og oftest lystbetonte aktiviteter der flere deltar. Selv om deltakelse i *organiserte* aktiviteter først og fremst er basert på individuelle medlemskap, kan deltakelse like fullt delvis forstås som et resultat av kollektive beslutninger. Man melder seg oftest inn i de samme foreninger som det vennene gjør, eller man melder seg inn i foreninger der vennene allerede er medlemmer. Opp gjennom ungdomstiden tilbringes stadig mer tid sammen med jevnaldrende og noe av det som kjennetegner dette samværet er de flertrådede eller multiplekse sosiale nettverkene som etableres. Man har mer enn en relasjon til en og samme jente eller gutt som både kan være en bestevenninne, treningskamerat og klassekamerat. Man skal selvsagt ikke bagatellisere den betydningen foreldrene har på sentrale livsområder i løpet av barne- og ungdomstiden (se f.eks. Grue 1998). Det er like fullt et faktum at venner og andre jevnaldrende i mange sammenhenger blir viktigere enn foreldrene. Det er gjennom dette samværet man også løser opp i de nære båndene til foreldrene og gradvis forbereder seg på den prosessen som til sist ender opp med at man flytter ut av foreldrehjemet.

Selv om mye av jevnalderssamværet tilbringes sammen med den samme gruppen av jevnaldrende, skjer dette innenfor ulike sosiale settinger. Rollene endres i forhold til om samværet skjer på skolen, i en forening eller mer uorganisert. Erfaringer og opplevelser fra ulike sosiale settinger veves sammen og flertrådede sosiale nettverk danner på denne måten sentrale strukturer i barns og unges sosiale landskap og sosiale fellesskap. Hendelser på en arena tas opp og diskuteres på en annen. Som når man på skolen og i frikvarterene gjenopplever de største høydepunktene fra fotball- eller håndballtreningen dagen før. I andre sammenhenger dreier samværet seg om forberedelser til hva som skal skje i tiden som kommer, eksempelvis på neste tur med korpset eller på idrettslagets helgesamling førstkommende helg. Manglende deltakelse på en arena får på denne måten også betydning for graden av deltakelse på en annen arena. Tar man ikke del i de samme erfaringssammenhenger som dem man er

sammen med vil man i større eller mindre grad kunne komme i en tilskuerrolle også når man er tilstede.

Jevnaldersamværets likeverdighet representerer en betydningsfull motvekt til de rammer som regulerer annen sosial samhandling og som i det alt vesentlige er voksenstyrt. I jevnaldersamværet skjer en utprøvingen av roller og væremåter som står sentralt i barn og unges identitetsutvikling. I tillegg representerer jevnaldrende trygghet og stabilitet i forhold til løsrivelsesprosessen fra foreldrene. Oerter (1982) har belyst hvorledes scenarier for fritidsbruk, basert på dagligdagse aktiviteter, gjør det mulig for tenåringer å forholde seg til mange problemer forbundet med utviklingen fra barn til voksen. I samværet med jevnaldrende og i situasjoner der de selv kan delta mer direkte, skapes forutsetninger for aktivitet og deltagelse som er betydningsfull for unges psykososiale utvikling og dermed for deres senere deltagelse på viktige sosiale arenaer. Det verdifulle i det egalitære jevnaldersamværet har blitt påpekt av flere forfattere som Piaget (1965) og Youniss (1980). Silbereisen og Eyfert (1986:4) påpeker i denne sammenhengen at: «... *young people, in action with their context, create the basis for their own development*».

I dette kapitlet er siktemålet å analysere hvordan funksjonshemmede unge beskriver sitt forhold til venner i oppveksten. I fremstillingen vil jeg berøre den betydning funksjonshemmingen har hatt for etableringen, utviklingen og innholdet i vennskapet. Herunder også den betydning vennenettverket har hatt i løsrivelsesprosessen i forhold til foreldrene.

5.2 Generelt om vennskap

.. Jeg har vel egentlig aldri vært helt venneløs, men jeg har slitt – særlig tidligere for å få venner. *Mann 23 år med astma/allergi.*

Sitatet ovenfor er typisk for innholdet i mange av fortellingene om vennskap. De fleste har hatt venner opp gjennom oppveksten, men det har ofte krevd aktiv innsats fra dem selv både å få og å beholde venner. Man har tidlig forstått at det å ha venner ikke er noe selvsagt, noe som kommer av seg selv. For å få venner må man selv være aktiv, man må gjøre det interessant og morsomt for andre å være sammen med en selv og man må pleie vennskap. Nå er det trolig slik at alle barn og unge må ta noen initiativ for å få venner. Det spesielle i funksjonshemmede barn og unges situasjon er at de sjeldnere enn andre deltar på arenaer der vennskap oppstår. Kan man som funksjonshemmet jente eller gutt ikke drive med idrett eller annen fysisk aktivitet, noe svært mange barn og unge er opptatt med i visse perioder, må man finne på noe som kan trekke andres oppmerk-

somhet mot en selv. Man må konkurrere med ulike aktiviteter, om andre unges oppmerksomhet. Videre må man gjøre seg så interessant å være sammen med at interessen fra andre opprettholdes og ikke tapes for den mengden av alternativer som finnes.

Fordi man tidlig har erfart at vennskap krever noe av en selv, har funksjonshemmede unge kanskje et mer reflektert forhold til vennskap enn andre på samme alder. Deres liv har som regel oftere vært belagt med restriksjoner i forhold til hva de kan gjøre, hva de kan være med på og når de kan det. Dette er restriksjoner som andre barn og unge ikke har hatt. Et eksempel på en slik restriksjon er årstid. Mange barn og unge med astma og allergi må for eksempel ta spesielle forholdsregler i pollensesongen. De kan ikke like lett som andre barn ta del i en felles feiring av våren med det uteliv den innebærer for de fleste andre. Bevegelseshemmede barn og unge har på sin side det oftest tyngst om vinteren. Snø og is gjør fremkommelighet for rullestol dårlig, og de har ingen muligheter til å følge med sine jevnaldrende på snøbrett eller aking. Samværet med andre vil i denne tiden i det alt vesentlige måtte skje inne. Da er det helt nødvendig at de formene for aktivitet de kan være med på, eller kan «tilby» andre å være med på, er så attraktive at andre ønsker være sammen med dem.

Nei, du blir lett isolert med en sånn sykdom, enten du vil eller ikke, og det er verken noe unger eller foreldre kan noe for tror jeg. Du kan være så åpen du bare vil – det er grenser for hvor mye unger forstår.
Mann 29 år med en hjertesykdom.

Når vennskap tidlig oppleves som noe man må arbeide særlig hardt for, vil dette ha følger for hvordan man forholder seg til vennskap og venner. Betydningen vil selvsagt variere med alder og livsfase. Det er for eksempel ikke nødvendigvis slik at funksjonshemmede som har opplevd å bli isolert i enkelte perioder i livet, alltid har vært isolert.

For å benytte et begrepspar fra Heckhausen og Schultz (1995) (se kapittel ni), kan man møte utfordringer i forbindelse med etablering og opprettholdelse av vennskap gjennom en form for primærkontroll eller en form for sekundærkontroll. Førstnevnte strategi er kjennetegnet ved at man selv aktivt definerer seg som en det er interessant å være sammen med, en som kanskje finner på mye artig, eller som bor slik til at det er god plass og mye spennende å gjøre hjemme. Når man selv ikke kan være med på de samme aktiviteter som andre, så prøver man å få andre med på aktiviteter man selv behersker. En sekundærstrategi vil innebære at man møter situasjonen med resignasjon. Man tenker som så at: «Ja, ja – det er trist ikke å

kunne være med de andre, men jeg forstår det jo og jeg har jo familien min å være sammen med». Man tilpasser seg og prøver å gjøre det beste ut av det.

Mange vil benytte begge strategier avhengig av situasjon og muligheter. Hvilken strategi som blir hovedstrategien, den man oftest «ender opp med» vil være avhengig av mange ulike forhold. Jeg benytter med hensikt betegnelsen «ender opp med» i stedet for «velger» siden et valg innebærer at man i utgangspunktet har, eller opplever å ha flere alternative strategier som man kan velge mellom. Om man benytter en primær- eller sekundærstrategi i forhold til venner og vennskap, vil på den ene siden være avhengig av forhold som kjønn, type funksjonshemming, alder og personlighetstrekk. På den annen side vil det være avhengig av forhold som hvor man bor, hvordan man bor, hvem man bor sammen og hvilken sosiale bakgrunn man har. Min hensikt, i fremstillingen som følger, er ikke å vise hvilken betydning slike forhold, enten alene eller i samvariasjon får for *den enkeltes* forhold til venner og vennskap. En slik analyse er ikke mulig med utgangspunkt i det materialet jeg har tilgang til. Jeg vil i stedet analysere en del av de erfaringer funksjonshemmede har gjort i sine møter med jevnaldrende, og jeg vil konsentrere fremstillinger omkring erfaringer som representerer en type felleserfaringer. I analysene vil vi få innsikt både i beretninger som reflekterer erfaringer som springer ut av strategier for primærkontroll og strategier for sekundærkontroll.

5.3 Omfanget av vennskap

Et gjennomgående trekk i fortellingene om vennskap er understrekingen av at man under oppveksten har hatt få, men gode venner. Dette er i mange tilfeller vennskap man har tatt vare på og som mange fremdeles har. I fortellingene kommer det frem at man skiller mellom bekjente og venner. Man er selektiv når det gjelder «utvelgelsen» av dem man omtaler som venner. *Forståelse* er et nøkkelord når venner beskrives. Virkelige venner er personer som viser forståelse og som man kan snakke med om «alt». Inntrykket av at funksjonshemmede barn og unge har få, men gode venner sammenfaller med funn fra andre typer undersøkelser (se f.eks. Grue 1998). Ikke-funksjonshemmede barn og unge inngår oftere i mer eller mindre tett knyttede sosiale nettverk, særlig etter hvert som de blir eldre (Bakken 1998, Grue 1998). Livssituasjonen til funksjonshemmede barn og unge kan være komplisert og stille store krav til innlevelse og forståelse hos venner. Dermed kan også seleksjonen av hvem som «passerer» som venner være sterkere. I fortellingene kommer det frem at det i en del tilfeller oppleves lettere å ha venner som selv er funksjonshemmede, som

delers samme sosiale virkelighet som en selv. Det oppleves lettest dersom venner har den samme funksjonshemmingen som en selv. Men bare det at vennene opplever å være forskjellige fra andre, opplever at dagliglivet ikke er problemfritt, kan være nok.

Jeg har en som jeg fortsatt er veldig god venninne med i dag. Hun har barneleddgikt. Under oppveksten hang vi sammen som erteris. Vi hadde veldig mye trøst i hverandre fordi vi så verden omkring oss så likt. *Kvinne 34 med nevromuskulær sykdom.*

Jeg har flere venner som er hjerte- eller lungesyke – også fra andre deler av landet. Jeg synes det er veldig greit å være sammen med dem fordi de forstår hvordan jeg har det uten at jeg må si så mye. *Mann 23 år med hjertesykdom.*

Forklaringen på at enkelte har hatt, og fortsatt ønsker å ha, nære venner som er funksjonshemmede kan være mer sammensatt enn at slike vennskap er lettere fordi man forstår hverandre. Forklaringen på at vennskapene i første omgang har oppstått kan være at det var funksjonshemmede barn og unge en fikk nærmest kontakt med under oppveksten. Bakgrunnen for vennskapene kan ligge i at man som barn eller ungdom var medlem i samme forening (for funksjonshemmede), eller at man traff hverandre på en sykehusavdeling eller lignende. Det kan dermed først og fremst ha vært situasjoner eller vilkår forankret i funksjonshemmingen, som ligger til grunn for disse vennskapene og ikke det at man selv aktivt har oppsøkt andre funksjonshemmede barn og unge.

Selv om det vil kunne oppleves lettere å ha venner som er funksjonshemmede, er det også sider ved slike vennskap som kan oppleves som vanskelige. Det mest opplagte er selvsagt faren for å føle seg segregert. Når samvær med andre funksjonshemmede prioriteres kan dette samværet rent tidsmessig «stjele» tid fra tilstedeværelse på arenaer befolket av ikke-funksjonshemmede barn og unge. I vårt samfunn legges det vekt på integrering, og at dette må være en tosidig prosess. Integrering innebærer ikke bare at samfunnsmessige aktiviteter og arenaer gjøres tilgjengelige for funksjonshemmede. Det innebærer også at funksjonshemmede benytter de mulighetene til deltakelse som finnes. I et slikt perspektiv er det viktig at funksjonshemmede, som av ulike grunner er mye sammen med andre funksjonshemmede barn og unge, også tar del i aktiviteter og på arenaer som i utgangspunktet kan oppleves som mer krevende.

Å ha få vennskap kan være positivt i den forstand at man kan få god tid til å pleie det enkelte vennskap og til å bygge opp gjensidighet og nærhet i vennskapet. En risiko ved å ha få venner er at man blir sårbar i

forhold til det å miste venner. Grensene mot isolasjon og ensomhet vil være mer skjøre enn for dem som har et større, men kanskje løsere sammensatt vennenettverk der mindre av en selv blir investert i det enkelte vennskap.

Bestevenninna mi, det var et sånt Tuppen og Lillemor forhold. Vi hang sammen som erteris – helt fra vi var fem år til langt opp i skolen. Så ble moren og faren hennes separert og hun flyttet. Da ble jeg aleine – jeg hadde omtrent ingen andre. *Kvinne 28 år med astma/allergi.*

Forklaringen på at funksjonshemmede unge ikke har inngått i større vennenettverk er ikke alltid at de ikke kunne være med på det de andre gjorde, slik jeg kom inn på ovenfor. En annen og viktig grunn er for noen foreldrenes overbeskyttelse. Gjennomgangen i kapittel tre har vist at mange foreldre har vært redde for at «noe skal kunne skje». I en del tilfeller har de behandlet barna som mindre selvstendige og mer avhengige av deres hjelp enn det som kanskje var nødvendig. I enkelte sammenhenger har dette også førte til at barnas vennenettverk har blitt mindre. Foreldrene opplevde det som tryggere og mer oversiktlig dersom man var sammen med en eller noe få faste venner som også foreldrene kjente godt.

Jeg hadde foreldre som var litt kontrollerende, og det gjorde at jeg hadde vansker med å knytte kontakter innenfor miljøer som de ikke kjente. Det gjorde at jeg etter hvert ble ganske ensom under oppveksten. *Mann 27 år med nevromuskulær sykdom.*

Fortellingene viser videre at ikke bare foreldrenes væremåte, men også deres materielle og sosiale ressurser har hatt betydning for tilgangen på venner og vennskap under oppveksten. Det er heller ikke gitt at overbeskyttelse fra foreldrene vil føre til få vennskap og sosial isolasjon. Foreldres ønsker om å «passe på» kan også få positive utslag. Dette finner en når foreldrenes tilgang på materielle ressurser blir benyttet på måter som *kombinerer* (over)beskyttelse med tiltak som øker barnas attraktivitet som venner og samværs partnere for andre. Eksempelvis kan dette komme til uttrykk ved at foreldrene har hatt muligheter til å investert i en bolig som åpner for at det er attraktivt for andre barn å komme på besøk. Man kan også invitere med andre barn og unge på aktiviteter og hendelser som er spennende ikke bare for funksjonshemmede barn, men for alle. Slike tiltak gjør det mulig å holde et øye med eget barn samtidig som nivået på jevnalderssamvær kan bli høyt.

Ja, jeg hadde masse besøk av andre jenter hjemme – bestandig. Foreldrene mine hadde bygd svømmebasseng hjemme. Da visste de hvor jeg var og hvem jeg var sammen med samtidig som det alltid var venner hos meg. *Kvinne 28 år med ryggmargsskade.*

5.4 Venners forhold til funksjonshemningen

Åpenhet omkring sykdom og funksjonshemning blir av mange pekt på som viktig og nødvendig selv om grunnene som oppgis for dette kan variere. Noen har sykdommer som kan føre til dramatiske situasjoner, som for eksempel hjertesykdommer. For barn med slike sykdommer er åpenhet omkring sykdommen helt nødvendig siden et hjerteanfall kan få dramatiske følger. Når man er sammen med venner og et anfall kommer kan det være helt avgjørende at de man er sammen med skjønner hva som skjer og hva de må gjøre. Venner som får innsikt i og kunnskap om sykdommer, tar ofte selv ansvar fra de er ganske unge.

Jeg fikk en del anfall ute, så det har vært veldig mye munn til munn fra venner, de visste hva som trengtes. Da kvikner jeg ganske fort til igjen. Jeg tror jeg er ganske lettstartet. *Mann 30 år med hjerte-feil.*

Å ta ansvar er i stor grad knyttet til innlevelse i den andres situasjon og i evnen til å vise omsorg. Det fortelles i flere av historiene om venner som viser omsorg gjennom å hjelpe til slik at man har kunnet delta i aktiviteter sammen med andre.

Da jeg var 13–14 år og hadde holdt på å drukne i svømmebassenget så hadde jeg fått vannskrekk, men jeg ville jo gjerne bade likevel. Siden jeg ble så fort sliten – spesielt i vann, så hadde en kamerat og jeg utviklet en teknikk med at vi svømte ved siden av hverandre. Når jeg ble sliten å trengte litt trygghet eller fast grunn, så la jeg armen om skulderen hans og svømte bare med en arm. *Mann 26 år med hjertesykdom.*

I Tyskland benyttet på syttitallet journalisten Gunther Wallraff en teknikk for selv å oppleve hvordan det var å være «outsider» i det tyske samfunnet, som for eksempel det å være tyrkisk innvandrer. Gjennom å ta en identitet som gjestearbeider, fikk Wallraff innsikt i hvilke holdninger og hvilken diskriminering tyrkiske innvandrere ble møtt med. Gjennom å formidle sine opplevelser i bøker og foredrag fikk han i gang en nødvendig og viktig debatt om integreringen av innvandrere i det tyske samfunnet. En lignende, men «mykere» tilnærming enn den Wallraff benyttet, har i en del tilfeller blitt benyttet av funksjonshemmede. Særlig i forbindelse med forskjellige typer aksjoner har politikere eller andre sentrale personer blitt «tvunget» til å være funksjonshemmet i en dag. Selv om tilnærmingen har vært snillere har hensikten vært den samme som for Wallraff. Personer i sentrale posisjoner skulle kunne føle «på kroppen» hvordan det oppleves å bruke rullestol eller være synshemmet når man skal bevege seg rundt på universitetet på Blindern, ta toget til Gardermoen eller lignende. I flere av

historiene som fortelles om vennskap, kommer det frem hvordan venner gjennom innlevelse, omsorg og praktiske utfordringer, har satt seg inn i sine funksjonshemmede venners situasjon. Slik har de ervervet ny innsikt og kunnskap om hvordan fysiske og sosiale omgivelser blir opplevd «fra rullestolen» eller som bærer av den hvite stokken. Gjennom samværet har de gradvis endret eller utvidet sitt perspektiv på hvordan *omgivelsene* kan virke funksjonshemmende. De har oppnådd «Wallraffeffekten» gjennom empati og samvær.

Før de kjente meg så tenkte de ikke noe på om rekkverket på en trapp begynte tre trinn opp og lignende. Nå sier de at de har lært så mye. De ser at en fortauskant ikke er nedfelt og sånn som den ene sa – det ville jeg aldri ha tenkt på før. Vi går i en butikk og de sier – jøss denne døra var tung, eller denne svingdøra gikk jo fort, eller her er det umulig å komme inn i stol. *Kvinne 28 år med nevromuskulær sykdom.*

I en del tilfeller er funksjonshemningen ikke synlig for andre. Da blir det viktig å fortelle om den for at venner skal forstå hvorfor man ikke kan være med på alt det de foreslår. Mange unge med astma og allergi må holde seg borte fra bestemt steder ulike tidspunkter på året. Ofte kan de ikke spise all type mat. Dersom andre ikke vet at det er en grunn til at man ikke kan være med ut eller spise «pizza med tomat», kan man lett bli oppfattet som sær eller vanskelig. Noen sykdommer, som enkelte hjerte-sykdommer, er heller ikke alltid synlige. De innebærer likevel at man må ta det med ro, gå sakte og ikke utsette seg for større fysiske påkjenninger. Vet ikke vennene om dette kan man bli oppfattet som lat og kjedelig å være sammen med.

På sånne friidrettsdager så hadde jeg ikke ork til å springe stafett og lignende. Noen ganger i gymmen også orket jeg ikke, og da ble jeg oppfattet som lat og giddalaus. *Kvinne 23 år med astma.*

Selv om det i de aller fleste tilfelle er viktig og nødvendig og fortelle om sykdommen og hvilke begrensninger den setter, er det ikke sikkert at dette er tilstrekkelig for at andre skal forstå. Flere med astma/allergi forteller eksempelvis at selv om de har fortalt at de ikke tåler bestemt mat, at de ikke tåler at noen har røkt i rommet eller at det har vært et dyr der, kan de gang på gang oppleve at dette ikke blir tatt hensyn til. Forklaringen de som oftest selv gir er at dette skyldes tankeløshet.

Gjennom hele oppveksten og fortsatt – til dags dato når jeg blir invitert med hjem til venner har jeg sagt – og de vet på forhånd hva jeg ikke tåler – så får jeg mat jeg kan bli veldig syk av. Jeg husker jeg kom på nyttårsaftnen engang – vi skulle da ha en rett proppfull av reker og fisk og sånt som jeg overhodet ikke tåler. Da ble jeg sittende en hel

nyttårsaften å spise ris og føle at jeg var sær.. *Kvinne 24 med astma/allergi.*

Forklaringene på at mange med skjulte funksjonshemninger gjennom oppveksten har blitt møtt av det de omtaler som tankeløshet, kan ha sin årsak nettopp i det at funksjonshemmingen ikke er tydelig og synlig. Dersom man bruker rullestol eller hvit stokk er funksjonshemmingen så tydelig at andre blir nødt til å legge merke til den. Selv med en alvorlig hjertelidelse eller astma/allergi, forblir funksjonshemmingen skjult så lenge kroppen ikke utsettes for belastninger eller stoffer som utløser en reaksjon. Mangelen på tydelige markører kan gjøre det vanskelig for andre å erkjenne funksjonshemmingen og å forstå betydningen av den. Mange venner og jevnaldrende har aldri fått noe «synlig bevis» på at man er funksjonshemmet. De har kun blitt fortalt at man har en sykdom som kan gjøre at «noe kan hende», dersom man oppsøker bestemte steder eller tar del i bestemte aktiviteter. Det å ha en skjult funksjonshemming kan dermed innebære at man får et legitimeringsproblem i forhold til omgivelsene. Man ber om at venner og kjente skal forholde seg til problemer de ikke kan se eller få bekreftet at eksisterer. Dette er en situasjon som ikke uten videre er lett å løse fordi de fleste med en skjult funksjonshemming, så langt de kan, vil unngå å provosere frem den kroppslige reaksjonen de har fortalt om. Dette kan de gjøre ved å holde seg borte fra bestemt mat eller bestemte stoffer (astma/allergi) eller unngå å delta i aktiviteter som er fysisk belastende (hjertesykdommer). Problemet med en slik strategi er at det å ta slike hensyn i dagliglivet vil videreføre funksjonshemmingens usynlighet og dermed forsterke legitimitetsproblemene (det skjer jo aldri noe av det hun sier vil skje). Noen kan ønske å synliggjøre funksjonshemmingen gjennom å være mer uforsiktig og på denne måten fremkalle en kroppslig reaksjon som kan overbevise eventuelle tvilere om at det «er alvor». Det sier seg imidlertid selv at dette ikke er noen god strategi å velge. I de historiene som fortelles gis det ikke noen løsning på dette dilemmaet, og dermed på det legitimitetsproblemet mange med en skjult funksjonshemming kan oppleve.

Barn og unge som på grunn av en funksjonshemming deltar mindre i sosial samhandling med jevnaldrende mister trening i å utvikle gjensidighet i sosiale relasjoner. Dette er trening som er en viktige forutsetning for etableringen og utviklingen av identitet og selvbylde. Manglende trening i sosial samhandling og utviklingen av et *dårlig* selvbylde kan få betydning for hvordan man senere i livet forholder seg i sosiale situasjoner generelt og i situasjoner der man treffer nye mennesker spesielt. Det er kanskje særlig i barne- og ungdomsårene at mangelen på sosial tilhørighet

og følelsen av å være forskjellig fra andre, gjør at en bærer med seg et skjørt selvbilde. Venners tankeløshet og manglende evne til å sette seg inn i funksjonshemningen kan være en stor trussel i forhold til et slikt skjørt selvbilde.

I fortellingene gis det eksempler på at venner forneker et vennskap fordi de ikke ønsker å bli i forbundet med en som er funksjonshemmet. Det kommer frem historier om venner som har forsvunnet på grunn av at man er funksjonshemmet. Årsaken kan ligge i en redsel for den sosiale smitte enkelte føler at kleber til mennesker med en funksjonshemming. Den som opplever at venner forsvinner føler seg forrådt og sveket. Han eller hun kan ofte sitte igjen med emosjonelle sår det tar lang tid å hele. I fortellingene kommer det frem eksempler på at man mange år senere, som voksen, fremdeles kan slite med å få i orden på denne typen sår fra barne eller ungdomsårene.

Jeg var egentlig ganske ensom under oppveksten. Jeg hadde bare noen få venner – aldri mange. På skolen var det noen som mobbet meg og andre som beskyttet meg. Det var fælt å bli mobbet, men det verste jeg opplevde i barne og ungdomsårene var når noen (venner) var flau på grunn av meg. Dette var fælt, og jeg føler det fremdeles litt rart å treffe dem igjen i dag. Det betydde så mye den gangen. *Mann 30 med synshemming.*

I noen tilfeller opplevde man ikke bare at venner snudde ryggen til en av redsel for å bli sosialt smittet av funksjonshemningen. Man opplevde også at enkelte kunne bruke funksjonshemningen for å markere egen styrke eller overkomme egen svakhet. Gjennom å distansere seg fra den som var funksjonshemmet, vanligst ved mobbing og erting, søkte man å vinne andres anerkjennelse og dermed sikre sin egen posisjon i gruppen.

Det er klart det var vanskelig, fordi f.eks. hver gang det skulle velges fotball lag, eller hver gang det var snakk om løping – det var et nederlag og det var en seier hver gang jeg ble valgt nest sist. Men selv om det var tøft på skolen så var det verre hjemme på fritiden. Det var alltid noen som var veldig utidige som alltid så anledningen til å markere sin egen styrke når jeg var der. De kunne hevde seg selv gjennom å erte og plage og styre noe voldsomt. Det var veldig tungt noen ganger – det var det ... *Mann 30 år med hjertesykdom.*

5.5 Hva fritiden brukes til

Funksjonshemmede barn og unge bruker som de fleste andre barn og unge fritiden til mange forskjellige aktiviteter. Aktivitetene kan variere med

hvor gamle de er, om de er gutt eller jente eller hvor de bor. I dette avsnittet skal jeg ikke gjøre noe forsøk på å gi en detaljert beskrivelse av fritidslandskapet, men konsentrere fremstillingen om det som er de klareste kjennetegnene ved funksjonshemmet ungdoms fritidsbruk. Det dreier seg om det som i enkelte sammenhenger skiller deres fritidsbruk fra andre barn og unges fritidsbruk.

Det første som slår en er den nære koblingen som blir gjort mellom fritidsbruk og trening. Mye av fritiden, den tiden som ikke brukes til skole og lekser, har blitt brukt til trening. Hensikten med treningen har vært å demme opp for de fysiologiske følgene funksjonshemmingen medfører eller å bedre funksjonsevnen.

Veldig mye av de fritidsaktivitetene var jo relatert til det fysiske, til trening og sånt. Dette var noe jeg måtte gjøre bl.a. for å begrense utviklingen av kontrakturer i armer og bein. *Kvinne 28 år med nevromuskulær sykdom.*

I tillegg til fysioterapi er det er særlig to former for trening som er vanlig, svømming og ridning. Dette er ikke så overraskende siden begge treningsformene har en lang historie i terapeutiske sammenhenger i forhold til mange fysiske funksjonshemninger. I fortellingene kommer det frem at selv om disse aktivitetene i utgangspunktet har hatt trening som siktemål, har mange etter hvert også definert dem som fritidsaktiviteter. Svømming og ridning har fått en egenverdi utover det rent treningsmessige.

Etter hvert så ble det slik at etter at jeg hadde lært å ri for å trene så ble hester mer og mer den store interessen. Hver helg og noen ganger flere ganger i uken var jeg i stallen når jeg ikke trente eller red. De (foreldrene) kjørte og hentet meg faktisk hele tiden. *Kvinne 28 år med nevromuskulær sykdom.*

Treningsaktiviteter som i mange tilfelle tar mye av fritiden, danner etter hvert også sosiale arenaer som får betydning for etablering av nye vennskap. Man får kontakt med andre barn som er i samme situasjon som en selv. I flere tilfelle har dette vært starten på nye vennskap. Fellesskapet i livssituasjon, innenfor rammene av trening, kan danne basis for samvær og vennskap også på andre områder.

Det andre som slår en ved gjennomgangen av fortellingene er påpekingen av at fritidsaktivitetene, og særlig de aktivitetene som hadde et treningsmessig siktemål, var voksenstyrte. Selv om denne påpekingen ikke er akkompagnert av klaging, representerer utsagnene en viktig påminnelse om den sentrale betydning voksne har i forhold til barn og unge. Voksenstyrte aktiviteter er et sentralt element i alle barn og unges oppvekst.

Tydligst er styringen i barnehager og skoler, men også i forhold til mange fritidsaktiviteter har voksne en viktig plass. Vanlige barne- og ungdomsorganisasjoner/aktiviteter som idrettslag, speideren, korps og kor er i det alt vesentlige styrt av voksne. En side ved dette er at barn og unge i liten grad selv kan være med å utforme rammene for egen aktivitet, noe som igjen kan åpne for egalitet og gjensidighet i sosiale relasjoner. I tillegg har jevnaldersamværet betydningen for barn og unges psykososiale utvikling og samværet blir etterhvert også den viktigste rammen rundt trivsel og velvære i ungdomsårene (se Csikszentmihalyi og Larson 1984). Funksjonshemmede barn og unge har ikke alltid de samme muligheter til å ta del i det uorganiserte jevnaldersamværet, og kan oftere forbli i mer organiserte fritidsaktiviteter der det altså er voksne som bestemmer rammer og innhold for aktivitetene.

Det var ganske vanvittig, men sånn var det den gangen. Alt som foregikk av aktiviteter og ting for barn og unge med funksjonshemming, det var styrt av voksne. *Kvinne 30 år med cerebral parese.*

De fleste husker vel visesangeren Lillebjørn Nilsens sang om feriekolonien. Det er den sorgmuntre historien om gutten som i utgangspunktet gruet seg for reisen til det fremmede, men som etter sommeren fornøyd kom tilbake full av inntrykk og kalorier. I de ulike fortellingene sies det ikke så mye om dette siste, men sommerleire eller feriekolonier var ofte opplevelsesrike opphold fulle av erfaringer og nye opplevelser. Dette var noe man kunne leve på utover vinteren og som gjorde at man gledet seg til neste sommer og nye leire. Oppholdene representerte en opplevelsesmessig fettreserve man kunne tære på når samvær og fellesskap ble vanskeligere og sjeldnere, for eksempel i vinterhalvåret.

Sommerleirene de inneholdt historier og minner jeg levde på lenge. Jeg husker blant annet at det var på en sommerleir i foreningen at jeg fikk mine første forelskelser – det var noe å tenke tilbake på seinere, det. *Kvinne 30 år med neurologisk sykdom.*

Oppholdene på sommerleire var opphold sammen med andre funksjonshemmede. Det var samvær med andre i samme situasjon som en selv. Man opplevde ikke sin forskjellighet på samme måte som når man var sammen med ikke-funksjonshemmede. En viktig følge av denne rammen rundt samværet var at når man så seg selv med andres blikk, så var det ikke med blikket til «en fremmed», men med blikket til en annen som var funksjonshemmet som en selv. Man så derfor ikke et menneske som gikk på en spesiell måte eller hadde en kropp som var litt «rar». Når man så seg selv fra andre, så man også seg selv i andre og et resultat av dette var at

man ble mindre bevisst sin egen funksjonshemming. Man fjernet seg fra det Grobecker (1996) beskriver som «self monitoring». Dermed lå også forholdene til rette for at man kan kunne oppleve å bli så engasjert og oppslukt av det en holdt med at man ble ett med aktiviteten. Den følelsesmessig tilstanden Csikszentmihalyi (1990) beskriver som «flow» og som representerer et sentralt element i barn og unges opplevelse av velvære, deres livskvalitet (Grue 1998).

Det jeg syntes var best ved oppholdet var for eksempel da vi hadde diskotek og jeg kunne danse på min egen måte uten at jeg følte at alle så på meg fordi jeg beveget meg rart. Da kunne jeg gjøre akkurat som jeg hadde lyst til fordi de andre var på samme måten eller satt i rullestol. Jeg følte at jeg slapp meg løs på en helt annen måte enn jeg ellers pleide å gjøre. *Mann 23 år med nevromuskulær sykdom.*

Barne- og ungdomstiden er en motsetningsfylt og vanskelig tid for alle, men kanskje særlig for funksjonshemmede barn og unge. Man trekkes mot samværet med ikke-funksjonshemmede venner fordi det er gjennom denne typen jevnaldersamvær man får adgang til de samme sosiale arenaene som andre unge. På den annen side vil man i slike vennesammenhenger lett komme til betrakte sin egen funksjonshemming med andres blick og gjennom dette kontinuerlig bli minnet om sin egen forskjellighet. I samværet med andre funksjonshemmede barn og unge bidrar ikke andres blick til en opplevelse av forskjellighet, men derimot til en opplevelse av likhet og fellesskap.

I vårt samfunn har utviklingen de siste tiår gått fra segregering til integrering. For flertallet av dem som har fortalt sine historier kommer det frem at de gjennom oppveksten har hatt tilhørighet i to miljøer. De har både kunnet hente ut det verdifulle i å tilhøre miljøer der funksjonshemmingen ikke representerer noen forskjellighet og de har hatt opplevelsen av tilhørighet i det «store» barne- og ungdomsmiljøet, i første rekke representert ved skolen.

5.6 Venner og egen væremåte

Det er i samvær med ikke-funksjonshemmede barn og unge at funksjonshemmingen får størst sosial og praktisk betydning. Man kan ofte ikke være med på alt det de andre foretar seg, og man skiller seg ut fra andre. Man kan bli svært bevisst sin egen forskjellighet, og samlet sett kan slike forhold ha stor betydning for egen væremåte og hvordan man har nærmet seg andre barn og unge under oppveksten.

Opplevelsen av forskjellighet kan få ulike uttrykk. I kapittel ni vil noen av dem bli beskrevet som mestrings- og motstandstrategier. Dette er væremåter man benytter for å trekke andres oppmerksomhet bort fra det man selv opplever som en negativ forskjellighet. Selv om det kan være en viss overlapping mellom det avsnittet som her følger og deler av kapittel ni har jeg valgt å trekke frem enkelte eksempler og resonnementer fordi de er direkte forankret i vennskap og jevnalderkontakt som er dette kapitlets tema.

Det som slår en ved å lese de ulike fortellingene, er følelsen av å bli kjent med ekstreme tilstander, av ytterpunkter i væremåten overfor jevnaldrende. Man har enten vært veldig tilbaketrukket og forsiktig eller vært veldig utadvendt og oppsøkende.

I fortellingene kommer det frem at mange, kanskje først og fremst i barneårene og de første ungdomsårene, har unngått for nær kontakt med andre barn ut fra en frykt for å komme til skade fysisk. Man har for eksempel vært redd for å bli utsatt for litt røff behandling under lek. Selv om denne formen for tilbaketrukkethet har vært vanskelig nok, har den som oftest ikke satt varige spor. Det har derimot den tilbaketrukkethet og forsiktighet som blir begrunnet med en redsel for å bli *avvist* av dem man allerede kjenner, eller av en redsel for å treffe nye mennesker som *kan* komme til å avvise en dersom man nærmer seg. Man har følt seg sårbar og redd for å gå inn i nære relasjoner til andre mennesker. Når man *unngår* nærhet i sosiale relasjoner risikerer man selvsagt heller ikke å oppleve tapet over at vennskap brister. På den annen side fratar man seg selv de betydningsfulle opplevelser nære vennskap kan føre med seg. Slik sett fører redselen for å binde seg til andre mennesker både til ensomhet og manglende muligheter til å bygge opp emosjonell og sosial kompetanse. Det blir en strategi som sett fra utsiden leder til et dobbelt tap.

Jeg er som menneske veldig redd for å binde meg til andre mennesker. Jeg har vært redd for at de skal dolke meg i ryggen ved å gå fra meg. Derfor har jeg holdt dem jeg kjenner på en armlengdes avstand. Jeg har også vært redd for å treffe andre og nye mennesker, redd for hva de vil mene og syns om meg. Jeg sliter i dag med en sosial angst.
Kvinne 24 år med immunsviktsykdom.

«Den som intet våger intet vinner», representerer den motsatte reaksjonen til tilbaketrukkethet og forsiktighet i sosiale sammenhenger. Venner oppsøkes og vennskap pleies aktivt samtidig som alle anledninger blir benyttet for å komme i kontakt med nye mennesker.

Jeg har alltid vært mye rundt. Nå er jeg veldig mye på kino, på kafeer – overalt. Det har alltid vært veldig mye aktuelt å prate om og da har det ikke blitt tid til «stakkars meg» – prat. *Kvinne 20 år med nevro-muskulær sykdom.*

Jeg har venner og kjente overalt. Jeg er utadvendt til de grader og sitter aldri stille og prater med folk. Jeg er på farten nesten hele tiden. *Mann 29 år med hjertesykdom*

Å være utadvendt og oppsøkende i forhold til venner man har, samtidig som man alltid er på utkikk etter andre å være sammen med, har ikke nødvendigvis ene og alene vært et uttrykk for åpenhet og sosiabilitet. Det har også representert en flukt fra den sorg og følelse av ensomhet man innerst inne opplever som reell og nær. Dette kommer klart frem i flere av fortellingene, også i fortellingen til mannen som i sitatet ovenfor forteller at han «til de grader er utadvendt».

Det er klart, jeg har hatt veldig mye opp- og nedturer særlig når jeg var og er alene. Det er vel derfor jeg har vært såpass mye ute og flydd, for det å være alene, sitte alene i en mørk leilighet for seg sjøl, det er ikke noe. Hadde jeg ikke vært sånn som jeg er kunne jeg talt vennene mine på en hånd.

En variant av den oppsøkende åpenhet er å spille rollen som sosial klovn og muntrasjonsråd. Rollen gjør at andre setter pris på å være sammen med en, det skjer alltid noe der man er, og man blir satt pris på fordi man setter andre i godt humør. Men, som andre klovner, kan også den sosiale klovnen føle en lammende stillhet og ensomhet når forestillingen er over, og man blir overlatt til seg selv og til sine egne tanker og følelser.

Verken tilbaketrukkethet eller utadvendthet, er væremåter som skiller funksjonshemmede fra ikke funksjonshemmede. Det som gjør funksjonshemmedes fortellinger spesielle er den sterke *forankring* av væremåtene i egen funksjonshemmingen. Væremåtene fremstår ofte som resultat av en bevisst refleksjon omkring det å være annerledes og hvilken betydning egen annerledeshet skal ha i forhold til samhandling med andre mennesker. En implikasjon av denne observasjon er at funksjonshemmede barn og unge tidligere og tydeligere enn andre kan bli tvunget til å reflektere omkring sin egen væremåte og sin egen plass i et sosialt landskap. En slik prosess kan nok være utviklende, men den kan også være hemmende for den spontanitet i jevnalderssamværet som kjennetegner barne- og ungdomsårene.

5.7 Kjæreste

Et kjæresteforhold representerer en særegen form for vennskap. Gjennom å være målet for et annet menneskes følelser og lengsler blir man selv et unikt og uerstattelig menneske. Et kjæresteforhold er i tillegg til å være godt for selvfølelsen også en trygg ramme rundt den utprøving av kjønnsroller og seksualitet som er sentrale elementer i ungdomstidens kronglete vei mot det å bli voksen. I en tidligere undersøkelse (Grue 1998:149–150) ble det vist at funksjonshemmede jenter sjeldnere enn sine ikke-funksjonshemmede medsøstre har eller har hatt kjæreste når de var rundt 19 år. For gutter var forskjellen mellom de to gruppene klart mindre, men også her var det funksjonshemmede gutter som sjeldnere enn ikke-funksjonshemmede gutter oppga at hadde eller hadde hatt kjæreste.

Historiene i foreliggende undersøkelse utdypet bildet i den tidligere undersøkelsen. Selv om flere forteller om kjæresteerfaringer, er likevel hovedinntrykket at dette er og har vært en problemfylt del av tilværelsen. Opplevelsen av å være uaktuell eller uinteressant som kjæreste eller som partner, er noe mange kommer inn på i sine fortellinger fra ungdomsårene. Dette gjelder både jenters og gutters fortellinger. Det var først og fremst i tenårene opplevelsen av å være uaktuell som kjæreste var sterk for flere.

Nei, jeg ble avskrevet av jentene i klassen som en de kunne være kjæreste med og gå på klassefest med og sånn. Det har jo lysnet litt etter hvert som jeg ble eldre da. *Mann 30 år med nevromuskulær sykdom.*

Ingen ville ha meg og jeg tenkt ofte at det var; stakkars lille meg. Jeg var ofte forelsket og hadde kjærlighetssorg og det var veldig tøft i mange perioder. *Kvinne 27 år kortvokst.*

Å være forskjellig fra andre kan være særlig vanskelig under oppvekst og ungdomstid hvor kravet om og behovet for likhet med andre er særlig sterkt. Det er viktig å se ut på en måte som gjør at en ikke skiller seg ut og dermed bryter med kodene i det miljøet man tilhører eller ønsker å tilhøre. Det er også viktig å gå gjennom de samme kroppslige endringene puberteten fører med seg på samme tidspunkt som de fleste andre. Mange jenter, som enten har vært den først eller den siste ut i vennineflokket eller i klassen som får menstruasjon, kan gi beretninger om hvordan dette har påvirket følelsen av å være innenfor eller utenfor. Det samme gjelder gutters forhold til vekst, stemmeskifte og skjeggvekst. Mange funksjonshemmede må i tenårene ikke bare forholde seg til de forandringer puberteten innebærer, ofte vil også funksjonshemmingen være forbundet med andre fysiske og kroppslige endringer som gjør dem forskjellige fra andre.

Gjennom utseende og væremåter påvirker en andre menneskers væremåter overfor en selv. Ikke minst vil utseendet og kroppslige endringer, knyttet til forskjeller i pubertetsutvikling, utløse ulike reaksjoner hos dem man omgås. En storvokst fjortenårig gutt med skjeggvekst og dyp stemme kan eksempelvis bli oppfattet som eldre enn han er. Dette vil kunne ha konsekvenser for hvordan han blir behandlet av andre mennesker, også av sine jevnaldrende. Noe som igjen har betydning for hvordan han ser seg selv og skaper sin egen selvforståelse og sitt eget selvbilde.

Forskning har vist at ungdom som oppfattes som fysisk attraktive blir vurdert mer positivt av andre mennesker (jevnaldrende) enn dem som blir vurdert som mindre fysisk attraktive (Lerner 1985). Kanskje særlig i ungdomstiden blir kulturelle normer for hva som oppfattes som attraktivt ved et menneske viktig for de fleste unge, først og fremst når det gjelder kropp og utseende. Det oppleves kanskje oftere av jenter enn av gutter. Følelsen av ikke å være attraktiv, ikke å være aktuell som kjæreste kan være svært reell for mange funksjonshemmede barn og unge. Dette fordi deres funksjonshemming innebærer kroppslige endringer bort fra det som blir sett på som det vanlige og det som er «pent». En kvinne med cerebral parese beskriver i en av fortellingene hvordan hun gjennom oppveksten hadde internalisert et bilde av seg selv som en som var fullstendig uaktuell som kjæreste og partner. Hun beskriver det som en stor, og meget uventet opplevelse da hun fikk sin første kjæreste. Det kom *fullstendig* uventet. Det at et annet menneske betraktet henne på en måte som hun selv betegner det, seksuelt interessant, var en helt ny opplevelse og noe hun ikke var mentalt forberedt på.

Det er ikke alene spørsmålet om attraktivitet som kjæreste eller partner som vil prege mange funksjonshemmedes selvbilde i oppveksten. Den engelske sosiologen Tom Shakespeare (1996) beskriver i en tankevekkende undersøkelse, hvordan mange funksjonshemmede jenter under oppveksten blir behandlet av foreldrene på andre måter enn sine søsken. De ble ikke forventet å ha seksuelle følelser eller å vise seksuell interesse for andre.

I noen fortellinger kommer det frem hvordan opplevelsen av ikke å være fysisk attraktiv som kjæreste direkte er knyttet til de helsemessige sidene ved funksjonshemmingen. Man er redd for hvordan en eventuell kjæreste vil takle slike sider ved funksjonshemmingen. Man har vært redd for at hun eller han skulle føle det som man måtte ta for mye hensyn eller gå inn i en rolle som «deltids sykepleier».

Jeg tror de jentene jeg kom borti ble veldig fort lei av denne hjertefeilen, at vi hele tiden skulle ta hensyn til den. *Mann 30 år med medfødt hjertefeil.*

Du ble redd for å få kjæreste ikke sant – at hva skal kjæresten si hvis du hoster så mye at du spyr, ikke sant? *Kvinne 25 år med astma.*

I andre fortellinger, først og fremst menns fortellinger, berøres de frustrasjoner som oppleves når funksjonshemmingen direkte påvirker mulighetene for seksuell aktivitet. Det vanligste problemet er potensproblemer, enten knyttet til en nevrologisk skade eller til bivirkning av medisiner man er avhengig av å ta.

Det ble stadig økende frustrasjon i og med at du blir impotent av de medisinene jeg tar. Men at det var de som hadde skylden det fikk jeg ikke vite før jeg var 20 år og da hadde mye blitt ødelagt. *Mann 30 år med hjertesykdom.*

Det kan være flere årsaker enn dem nevnt ovenfor til at funksjonshemmede unge kan oppleve kjærlighetslivet særlig vanskelig. Det neste spørsmålet som imidlertid melder seg er hvordan dette blir taklet. Heller ikke her er det noe enkelt svar. En og samme person kan gi flere svar avhengig av hvilken fase i ungdomstiden man tenker tilbake på og hvilken betydning funksjonshemmingen har hatt i disse forskjellige fasene. I noen fortellinger blir bitterhet og flukt viktige kjennetegn. Man har følt seg lite attraktiv og verdsatt og har reagert med å trekke seg bort. Man ble sår og bitter over tilværelsens ondskap og gjorde selv lite for å endre på dette. Man tilpasset seg rollen som den utstøtte.

Det var vanskelig. Jeg var så godt som aldri sammen med jenter. På fest flirte folk bare av meg også når jeg var edru, så det var like godt å drikke seg dritings siden folk flirte av fomlingen min uansett. *Mann 25 år med synshemming.*

I andre historier kommer det frem at selv om man opplevde det vanskelig ikke å finne en kjæreste, så kunne man like fullt ta del i de sorger og gleder som det å ha kjæreste førte med seg. Man kunne gå inn i rollen som samtalepartner og som en fortrolig, en som visste det meste, men ikke sa noe videre. Man ble en person som levde ut sitt eget kjærlighetsliv gjennom å ta del venninners og venners opplevelser og erfaringer.

Fram til jeg var i slutten av tenårene involverte jeg meg ikke i forhold til gutter. Jeg turte faktisk ikke. Det med kjærester var likevel et sånt hovedtema med venninner, og jeg ble en som lyttet og som ga råd. Jeg ble en slags psykolog for venner i disse årene. *Kvinne 27 år kortvokst.*

Fortellingene om kjærester og kjærlighet er forskjellige. Mens noen gir knappe svar forteller andre uoppfordret mye og detaljert og deler sine erfaringer og refleksjoner. Uansett form kommer det frem at for de aller fleste er dette et viktige, men problematisk område av livet.

5.8 To fortellinger

Ovenfor har jeg beskrevet enkelte av de hovedmønstre en finner i fortellingene. Gjennom den tilnærmingen som er valgt, å identifisere fenomen, kan man tydeliggjøre enkelte hovedtemaer som berøres. En ulempe er likevel at man ikke på en tilstrekkelig utfyllende måte får gjort rede for det komplekse som preger flere av fortellingene. Jeg vil derfor avslutte dette kapitlet med å kommentere to fortellinger som på hver sin måte gir uttrykk for den kompleksiteten flere erfarer i forhold til kjærester og mer allment i forhold til nærhet til et annet menneske.

Maries fortelling

Den første fortellingen er fortalt av en kvinne i begynnelsen av trettiårene. Hun har en medfødt nevromuskulær sykdom og har hatt sin funksjonshemming hele livet. Gjennom oppveksten har hun mange ganger opplevd at gutter har trukket seg unna. De har som oftest benyttet andre grunner enn funksjonshemmingen for å bryte kontakten (noe som kan være reelt nok). Selv har hun likevel hatt en klar følelse av at det har vært funksjonshemmingen og de problemer den førte med seg, som har vært den viktigste grunnen til at de forsvant. Denne oppfatningen mener hun ble bekreftet ved at hun i enkelte tilfeller har fått høre at det er så synd at hun er funksjonshemmet, hun som er så pen. Som om det hadde vært bedre dersom hun var «mindre pen». Det var leit at hun var «syk» for da ville det ikke gå med noe forhold, har enkelte sagt. Slike reaksjoner og utsagn provoserte henne voldsomt. Særlig, sier hun: «fordi jeg under oppveksten fremdeles hadde så stor bevegelse at jeg kunne gå, også på dans»! Hun har hatt en opplevelse av å bli oversett fordi hun var funksjonshemmet. Hun treffer imidlertid etter hvert en gutt som ikke er opptatt av at hun er funksjonshemmet, og de blir kjærester. Han ser at hun har problemer med forskjellige ting og ønsker å være omsorgsfull. Han ønsker å stille opp. Hun sier helt klart at han brydde seg om henne. Hun opplevde imidlertid også dette problematisk. Hun følte at hun ble «kvalt» av omsorg. Kjærestens ønsker om å stille opp, være snill, fikk frem det verste i henne, som hun uttrykker det i samtalen vår. Hun irriterte seg sånn over hans omsorg og snillhet at hun «kunne ha tatt livet av han». Ikke helt uventet blir forholdet avsluttet etter relativt kort tid.

Denne kvinnen ønsket under oppveksten å være som alle andre, men det var hun likevel ikke. Når hun ble minnet om sin annerledeshet gjennom å bli vraket som kjæreste, ble hun provosert og lei seg. Når hun så kommer sammen med en som tar hensyn til henne, blir hun provosert av hans ønsker om å være omsorgsfull. Hun føler at han «kveler» henne med omsorg. Forklaringen *kan* være at også han setter funksjonshemningen i sentrum. Hun ønsker å være som alle andre, men slipper ikke unna. Hun opplevde det slik at funksjonshemningen ble bestemmende for andres reaksjoner og væremåter. Den førte enten til avvisning eller til det hun opplevde som overdreven omsorg. Det er likevel tankevekkende at også hun selv setter funksjonshemningen i sentrum. Uansett andres væremåte blir denne *fortolket* som reaksjoner på funksjonshemningen og ikke som reaksjoner på det hun mener er henne selv.

Håkons fortelling

Den andre fortellingen er hentet fra en mann med en medfødt og alvorlig hjertefeil, som i tillegg har ført med seg tydelige kroppslige endringer. Han er meget bevisst hvordan funksjonshemningen på denne måten klart og tydelig signaliseres overfor andre. Han forteller at han har hatt få kjæreste-erfaringer gjennom oppveksten, men mener selv ikke dette på noen måte kan tilbakeføres til funksjonshemningen. Han forteller at noen jenter nok har stusset litt og stilt enkelte spørsmål, men at han i det store og hele har blitt møtt på samme måte som alle «kompisene». Forklaringen han gir på at han har hatt få kjærester, er at det ikke har vært så viktig for han. Det vesentlige var at han skulle treffe den «eneste ene», den utvalgte. Det gjorde han også i en periode, men det tok slutt og senere har han fortsatt letingen. I lys av det som er skrevet ovenfor, om utseendes betydning i relasjonelle forhold gjennom oppveksten, virker denne mannens fortelling for enkel, på grensen til benekting av funksjonshemningens realiteter. Men det kan selvfølgelig være slik at hans fortelling er «sann» i den forstand at det kun er egne ønsker i forhold til den «eneste ene», og ikke mangel på aktuelle kjæresteemner som er årsaken til hans relativt beskjedne kjæreste-erfaringer.

I andre undersøkelser finner man, som nevnt ovenfor, at funksjonshemmede jenter oftere enn gutter forteller at de ikke har hatt kjæreste-erfaringer i løpet av ungdomstiden (Grue 1998). I en kvalitativ studie av unge funksjonshemmedes liv (Bø 1994) og i foreliggende undersøkelse kommer de samme kjønnsforskjeller til syne. Særlig fra menn som er bevegelseshemmet blir det sagt at de har opplevd det lett å komme i kontakt med jenter. De har en oppfatning av at jenter/kvinner har hatt lyst

til å bli kjent med dem, bli kjæreste med dem. Særlig gjelder dette menn som har blitt rullestolbrukere etter en ulykke eller skade.

Det er litt pussig fordi jeg opplevde det jo som om jeg ble mer populær etter at jeg ble skadet og havnet i rullestol. *Mann 32 år med ryggmargsskade.*

Mannen som sier dette har også en forklaring på hvorfor han mener han har blitt mer populær etter skaden. Han forteller at han ble mer utadvendt og åpen i forhold til jenter etter skaden. Han føler det slik at han ikke har noe å tape ved å «stå på». Han ble på sett og vis mer avslappet og mindre opptatt av å være «tøff». Den nye stilen hans ble som han sier det, mye friere fordi han nå ikke var så opptatt av å *oppnå* noe i forhold til jenter. Han mener også at jenter er mer opptatt av å gi omsorg enn gutter og at han kanskje appellerte til deres «morsfølelse».

Det kan trolig være mange forklaringer på at enkelte funksjonshemmede gutter/menn synes å ha det lettere enn funksjonshemmede jenter/kvinner i forhold til å etablere kjæresteforhold. Skal jeg gi noen generelle antakelser, tror jeg utseende og kropp, særlig i ungdomstiden, har større betydning for jenters enn for gutters suksess på kjærestemarkedet. Gutter kan være mer endimensjonale i sine vurderinger av jenter, og den dimensjonen de vurderer jenter etter *er* kropp og utseende. Selv om dette er viktige kjennetegn også når jenter kikker på gutter, er jenter likevel trolig mindre forutsigbare i sin vurdering av hva de liker og leter etter hos en potensiell kjæreste. En nøkkelforklaring for en slik forskjell mellom gutter og jenter kan ligge i de grunnleggende sosialiseringssammene for jenter og gutter, deres kjønnsbestemte oppvekst. Jenter inngår oftere i relasjonelle sammenhenger kjennetegnet ved intimitet og nærhet. De utvikler tidlig en relasjonell og emosjonell kompetanse som kan bidra til en mer bredspektret eller multidimensjonal tilnærming til andre mennesker, også potensielle kjærester. Gutters kjønnsbestemte oppvekst er i stor grad kjennetegnet ved at relasjonell kompetanse utvikles rundt en aktivitet som representerer en form for motor i relasjonsbyggingen. Kontakten med andre og vennskapene blir direkte knyttet til en bestemt aktivitet. Uten denne aktiviteten som basis vil relasjonene eller vennskapene ikke ha samme mulighet til å overleve som for jenter, der relasjoner og vennskap ofte er forankret i flere forhold enn en bestemt aktivitet. Spissformulert kan en si at mens det for jenter er slik at relasjonen bestemmer aktiviteten, så bestemmer aktiviteten relasjonen for gutter.

6 Syk, frisk og selvbilde

6.1 Innledning

Det er nok veldig mye av samfunnets holdning det der. Enten så er du 100 prosent frisk eller så er du 100 prosent syk, og da mener vi ordentlig syk. Da får du ligge til sengs å være syk. *Kvinne 25 år med immunsviktsykdom.*

Nei, selvfølgelig så er jeg jo frisk. Jeg er frisk som en fisk. Jeg gjør det jeg vil gjøre og jeg har jo ikke noen særlig bivirkninger. Det at jeg er syk det er jo også en bevisstgjøring av meg selv også da – fordi jeg er jo ikke som alle andre, og det må man (folk) også altså innse. En morgen så kan jeg være en kald fisk i senga mi, ikke sant. Jeg mener – det er sånt som skjer og derfor er jeg syk. Men jeg er frisk, det er jeg – 100 prosent frisk. *Mann 28 med hjertefeil.*

Funksjonshemmedes liv leves ofte i grenselandet mellom friskhet og sykdom. Dette gjelder både ens egen plassering av hvor en «hører hjemme» eller opplever å ha sin primære identitet, og i forhold til hvordan man blir definert og plassert av andre mennesker. Her vil jeg benytte denne tvetydigheten som et utgangspunkt for en analyse av forhold som har betydning for dagliglivet til funksjonshemmede og for deres selvoppfatning og selvbilde. I første del vil hovedvekten ligge på forholdet mellom det å oppfatte seg som syk eller frisk, mens den siste delen av kapitlet vil omfatte også andre sider ved selvbildet og selvoppfatningen.

En funksjonshemning representerer et hovedkjennetegn som både får betydning for hvordan andre forholder seg til en og hvordan en selv forholder seg til andre. Det er selvsagt forskjeller knyttet til typen funksjonshemning. Ett viktig skille går mellom funksjonshemninger som er synlige og funksjonshemninger som er skjulte. Et annet skille går mellom funksjonshemninger som er medfødt eller ervervet i tidlig alder og funksjonshemninger som skyldes sykdom eller skade senere i livet. Mennesker med en skjult funksjonshemning vil ha større muligheter for å unngå den stigmatiseringen andre funksjonshemmede vil oppleve. De vil i mange situasjoner *passere* som ikke-funksjonshemmede. I enkelte situasjoner vil man likevel være nødt til å gjøre funksjonshemningen sin synlig. Man blir «tvunget» til å avsløre seg, både når det gjelder spesielle ordninger og tilpasninger i forhold til for eksempel arbeidslivet (yrkesrettet attføring), og når det gjelder tilgang på bestemt goder som tekniske hjelpemidler, medisiner «på blå resept» og eventuelle trygdeordninger. I

det minste må man «avsløre» seg dersom man ønsker tilgang til de goder og ordninger man har rett til som funksjonshemmet.

6.2 Funksjonshemming mellom sykdom og friskhet

Jeg startet dette kapitlet med to utsagn der det første illustrerer vår tendens til å klassifisere mennesker i forhold til dikotomien syk – frisk. Man er enten syk eller så er man frisk. Det andre utsagnet viser at funksjonshemmede selv kan ha et sammensatt og komplisert bilde av sin egen funksjonshemming. De kan både oppfatte seg som syke – og som friske.

En rekke teoretiske perspektiver kan danne utgangspunkt for en forståelse av hva sykdom er (se f.eks. Gerhardt 1989). Det første sosiologiske perspektivet, som fortsatt ofte anvendes, hvor det ble utviklet en distinkt analyse av helse og sykdom var det funksjonalistiske (Bury 1997). I de viktige arbeidene til sosiologen Parsons (1951) og hans student Renee Fox (Parsons og Fox 1952), betraktes sykdom som en trussel mot det sosiale systemet som et samfunn er. I dette perspektivet blir optimal helse i befolkningen som helhet betraktet som en nødvendig forutsetning for «a smooth functioning of modern society». Sykdom ble sett på som manglende evne til å utføre hverdagslivets vanlige roller, noe som igjen representerte en trussel mot samfunnet. I Parsons funksjonalistiske perspektiv kanaliseres denne trusselen inn i det han omtaler som sykerollen. Denne rollen meningsbærer både at sykdom er et avvik, og dermed en trussel mot det sosiale systemet, og samtidig at dette avviket kan ufarliggjøres gjennom at den syke blir tildelt en bestemt rolle. Man blir som syk plassert i en rolle der man i en viss periode unntas fra vanlige samfunnsmessige forpliktelser og i stedet gis omsorg og støtte. Gjenytelsen fra den syke er å bli frisk igjen, noe som skal skje i et samspill mellom pasient og lege.

Nå er det mange funksjonshemninger som skyldes sykdommer eller skader som ikke åpner for en slik mulighet. En medfødt hjertefeil, en nevromuskulær sykdom eller et brudd i ryggen er ikke sykdommer eller skader som forsvinner. De vil alltid være der. Mennesker i en slik situasjon kan *likevel* bli møtt med forventninger om å yte en innsats for i det minste å bli bedre. Dersom man tilpasser seg, eller aksepterer denne forventningen, kan dette føre til at man underkaster seg behandlinger og treningsopplegg som skal føre til bedring. Mange funksjonshemmede og kronisk syke velger også å oppsøke mer eller mindre tillitvekkende alternative behandlinger som starter der skolemedisinen slutter. Den nærliggende forklaringen på dette er selvsagt ønsket «om helbredelse». En annen forklaring kan imidlertid være opplevelsen av andre menneskers forvent-

ninger om at man skal yte en innsats for å bli «bra». Man skal prøve alle tenkelige muligheter for å bli frisk, komme ut av rollen som syk. For som syk er man unntatt visse samfunnsmessige plikter og man mottar i mange sammenhenger også samfunnsmessige goder, for eksempel i form av trygdeytelser. Selv om de fleste ytelsene ikke er behovsprøvd i økonomisk forstand, vil det likevel være rimelig å omtale dem som behovsprøvd i forhold til at man skal oppfylle visse kriterier. Man skal være *berettiget* de ytelser man mottar, man skal ikke prøve å tilegne seg ytelser man ikke har krav på. Andre mennesker skal være helt sikre på at de som mottar ytelser fra samfunnet også har prøvd å komme ut av rollen som syk, som mottaker.

Jeg har et sykdomsbilde som jeg helt klart må forholde meg til, men jeg går jo ikke rundt og sier at jeg er syk. På papiret er jeg syk og blir behandlet som syk. Og man kunne jo ikke konkludere med at jeg er 100 prosent frisk, ikke sant? Det ville jo være det samme som å lure en fisk til at den kunne puste på land. Det forventes ikke noe annet enn at du bare skal være syk, ikke delta i andre roller. Jeg har en idé om at de som har et eller annet kroppslig avvik ute i samfunnet blir pålagt en sånn rolle, en sykerolle, og da forventes det samtidig at man ikke har barn, at man ikke er ute og reiser og ellers lever helt normalt som de fleste av oss. Det er problemet. *Mann 27 år med hjertesykdom.*

Dersom man som funksjonshemmet plasseres i en sykerolle, fritas man riktignok for en rekke samfunnsmessige *forpliktelses*. På den annen side forventes det heller ikke at man skal ha de samme *rettigheter* på ulike livsområder som det andre mennesker har. Rettighetene man fratras kan forstås i termer av en belønning man vil få tilbake når man har blitt frisk eller i det minste bedre.

En svart/hvitt tenkning som impliserer at enten så er man frisk eller så er man syk, gjør det vanskelig å delta på ett livsområde dersom man har vansker med å delta på et annet. Særlig problematisk kan situasjonen være for dem som har en skjult funksjonshemming. Da kan funksjonshemmingen ofte først bli synliggjort i bestemte situasjoner, som i arbeidslivet. Et eksempel her kan være mennesker med en alvorlig hjertesykdom som ofte kan *se* helt friske ut. Likevel kan de ha en svært lav terskel for hvor mye (fysisk) aktivitet de kan ta del i før de er helt utblåst og trenger å hvile. Ofte vil ikke-funksjonshemmede menneskers oppfatninger være bestemt av hva de ser, hva de observerer. Dersom man *ser* frisk ut og tar del i ulike aktiviteter, men ikke arbeider, kan det lett danne seg en forståelse hos andre om at man er en «unnasluntrer». Man er ikke en som har rett til å motta samfunnets støtte i form av trygdeytelser og annen støtte. Det forventes gjerne at dersom man er funksjonshemmet så må funksjons-

hemningen være synlig og den skal være synlig på *alle* livsområder. Det er et enten eller. Den samme holdningen kan også møte mennesker med en alvorlig astma som kan ha så store problemer med å arbeide i et dårlig inneklima at de må bli stående utenfor arbeidslivet. I slike situasjoner kan strukturelle forhold være med på å «tvinge» den enkelte inn i en sykerolle. Grunnen er at det først og fremst er gjennom å kommunisere sykdom at helt avgjørende ytelser fra samfunnets side stilles til rådighet (trygdeytelser, tekniske hjelpemidler og lignende). Den enkelte kan imidlertid ha et mer sammensatt syn på sin egen situasjon. Man kan oppleve det slik at problemet ikke først og fremst er forankret i egen helse, selv om man erkjenner at man har en sykdom, men i samfunnsmessige betingelser. Man er syk, men sykdommen synliggjøres først i møtet med omgivelser som ikke er tilrettelagte. Når man for eksempel på grunn av svekket muskulatur ikke greier å åpne en tung dør for å komme inn i en bygning, kan man velge å lokalisere problemet til manglende krefter. Problemet kan imidlertid like gjerne lokaliseres til konstruksjonen av dørene, som gjør dem så tunge at det ikke er mulig for mennesker med liten muskelstyrke å åpne dem. Slike forhold kan være en vesentlig grunn til at mange opplever en tvetydighet i forhold til egen sykdom eller skade og ikke så lett kan plassere seg i enten kategorien syk eller i kategorien frisk. Det vil ofte være et spørsmål om hvor et problem blir lokalisert og av hvem.

For som jeg sier, jeg er ikke syk til daglig. Det er når jeg har migrene eller influensa at jeg er dårlig, som alle andre. Men muskelsykdommen, det er noe helt annet, noe daglig, så jeg er ikke dårlig av den grunn. *Kvinne 30 år nevromuskulær sykdom*

6.3 Selvkonstruksjonen

Du tar jo alvorlig det folk sier. Du adopterer det du hører fra omgivelsene dine, og så sier du til deg selv at sånn er jeg vel da. Du blir nesten sånn som omgivelsene former livet ditt til og ikke det du gjør sjøl. *Mann 29 år med medfødt hjertefeil.*

Vår selvoppfatning henger nært sammen med hvordan andre mennesker ser oss, forholder seg til oss og hvordan vi i neste instans forholder oss til andre mennesker. Jeg skal her først skissere noen hovedperspektiv i forståelsen av selvbildets konstituering. Deretter vil jeg fokusere nærmere på situasjonen for funksjonshemmede.

Historisk er det to tradisjoner som står sentralt når det gjelder utviklingen av de teoretiske resonnementer omkring dannelsen av selvbildet. Den ene tradisjonen er først og fremst forankret i bidragene til William

James (1890). Han vektla to fundamentale aspekter ved selvet, det han omtalte som «jeg» og «meg» – selvet som subjekt og selvet som objekt. For James var «jeg» den handlende, mens «meg» var den det ble handlet overfor og som representerer et empirisk aggregat av kjente forhold omkring selvet. Dette «meg» er et objekt for «jeg» selvet og dermed også skapt av det handlende «jeg» (Harter 1993). Det er «meg» som senere har blitt omtalt som «selvbildet» og blitt det primære fokus for oppmerksomhet innenfor psykologien, det fagfeltet som primært har vært opptatt av selvbilledannelsen. James var også opptatt av at individet kunne ha flere «meg». Man kunne spille forskjellige roller i forskjellige sammenhenger. Disse ulike «meg» kunne stå i opposisjon til hverandre og det var viktig for individet å finne frem til det «virkelige meg». Betydningen av de ulike «meg» klargjøres når James skal forklare hva som ligger til grunn for et godt selvbilde. Her introduserer han begrepet «pretentions» som vi kan oversette med «forestilling om egen ferdighet». Når individet opplevde et gap mellom sine faktiske ferdigheter og sine forestillinger om egne ferdigheter, på områder individet selv oppfattet som viktig, ble selvbildet dårlig. Var det på den annen side sammenfall mellom forestilling og faktiske ferdigheter var selvbildet godt. Det sentrale punktet i denne forståelsen er vektleggingen av at individet har flere «meg» og at man i noen grad kan velge hvilket «meg» som er det viktigste og hvor det er viktig å lykkes.

I motsetning til James la symbolske interaksjonister som Cooley (1902) og senere Mead (1934) vekt på hvordan det var sosial samhandling med andre som skapte «meg». Også denne retningen vektla forholdet mellom «jeg» og «meg». Det ble imidlertid hevdet at selvet «meg», først og fremst var en sosial konstruksjon som ble dannet gjennom det som beskrives som «linguistic exchanges», eller symbolsk interaksjon med andre mennesker. Betydningsfulle andre fungerte som sosiale speil individet så seg i for å få vite noe om hvem man selv var. Denne tilnærmingen åpnet også for et utviklingsmessig aspekt ved selvbilledannelsen, der andres oppfatninger og meninger om «meg» ble innarbeidet i selvet. Et mer modent selvbilde ble da et stabilt selvbilde som ikke ble endret ved at betydningsfulle andre kunne ha ulike eller kortvarige oppfatninger som kom til uttrykk.

Et siste perspektiv som også må stå sentralt i forståelsen av selvbilledannelsen, er forankret i vår kroppsoppfatning. Den franske filosofen Merleau-Ponty (1962) fremhever i sine arbeider at kroppen alltid er en sosial kropp. Kroppen er både objekt og subjekt. Gjennom kroppens sanseorganer ser vi og blir sett. Vår subjektive oppfatning av omverdenen har sete i kroppen. Omverdenens reaksjoner på kroppen er grunnleggende

for å kunne eksistere som en person med en refleksiv bevissthet om seg selv. Det er gjennom kroppens sanseopplevelser at man får tilgang til verden omkring. Endringer av kroppen innebærer en forandring av vår opplevelse av verdenen, både fordi vi vil se verden annerledes, og fordi andre vil se og forholde seg til oss annerledes.

I selvbildeforskningen er et viktig skille knyttet til om selvbildet blir betraktet som et globalt og enhetlig bilde (Coppersmith 1967; Piers-Harris 1969) eller som et differensiert og multidimensjonalt aggregert bilde (Mullner & Laird 1971; (Harter 1985; Marsh 1987). Andre, som Rosenberg (1979) og Harter (1986) representerer tilnærminger som sikter mot å integrere de to perspektivene.

Å se seg selv som funksjonshemmet, få en identitet som funksjonshemmet, er ikke noe man fødes med. Det er noe man lærer i et samspill med de sosiale omgivelsene man har. Scott (1969) beskriver i sin klassiske studie *The making of Blind Men* hvordan blindhet forankres i en sosial rolle. Gjennom sin kontakt med andre mennesker (sosiale speil) og gjennom kontakt med andre blinde, sosialiseres blinde og svaksynte inn i en stereotyp blinderolle. Et tilsvarende resonnement finner en også hos Scheff (1984). Selv om hans fokus er mennesker med psykiatriske diagnoser, har hans refleksjoner rundt sosiale prosessers betydning for konstituering og opprettholdelse av rollen som psykisk syk, direkte relevans også i forhold til funksjonshemmede. Han hevder at stereotype oppfatninger av psykisk syke læres allerede i barndommen og at de som blir stemplet som psykisk syke blir *belønnet* så lenge de spiller rollen og lever opp til de stereotype oppfatningene. De blir på den annen side straffet dersom de bryter med dem. Jeg mener de samme resonnementene langt på vei også har relevans i forhold til funksjonshemmede. Stereotype oppfatninger om funksjonshemmede dannes tidlig i livet og er mye av grunnlaget for den stigmatisering mange funksjonshemmede opplever i samfunnet. Denne stigmatisering kan ha stor betydning for hvordan funksjonshemmede ser seg selv og dermed for sosialiseringen inn i rollen som funksjonshemmet.

Poenget med at man belønnes dersom man spiller rollen som funksjonshemmet, men straffes dersom man bryter med rolleforventningene, vil jeg komme tilbake til i kapittel sju som tar for seg møte med tjenester i hjelpeapparatet.

6.4 «Identiteten ligger ikke i stomiposen»

Mange av informantene opplever et forventningspress i forhold til hvordan de skal spille rollen som funksjonshemmet. De forteller hvordan man må

lære seg å spille rollen som mottaker. Man skal tilpasse seg en type passivitet der andre mennesker og instanser i betydelig grad deltar aktivt i beslutninger som har betydning for det livet man lever. Det knyttes andre forventninger til funksjonshemmedes liv enn til livene for ikke-funksjonshemmede.

Det har de siste årene likevel skjedd store forandringer når det gjelder den enkeltes muligheter til å påvirke betingelsene for sitt eget liv. «Gamle» holdninger og idéer danner likevel stadig et kulturelt etterslep som har betydning for fysisk funksjonshemmedes muligheter. Jeg vil også tro at det ikke bare er rolleforventninger fra ikke-funksjonshemmede som kan virke sosialisierende og disiplinerende. Andre funksjonshemmede kan gjennom holdninger og atferd ha stor betydning som sosialiseringssagenter for sosialiseringen til en rolle som funksjonshemmet. Tydeligst blir dette synliggjort i miljøer der funksjonshemmede danner egne subkulturer. Dette kan for eksempel være spesialskoler for synshemmede og hørselshemmede, ofte i sammenheng med internatopphold.

En synshemmet kvinne i begynnelsen av tyveårene forteller i denne sammenhengen hvordan hun opplevde et lukket miljø med bare synshemmede som innsnevrende. Miljøet var lite åpent for handlinger som brøt med miljøets skrevne og uskrevne regler. I hennes tilfelle var problemet at hun brøt fellesskapets regler gjennom å velge en type, og et nivå på utdanningen som flyttet henne ut fra de karriereveiene som var aksepterte. Hennes handling førte nesten til sosial utestengning fra miljøet. Noe som var en stor belastning og kostnad fordi det var i dette miljøet hun hadde sitt sosiale liv.

En kortvokst jente i slutten av tjuårene, som i det daglige *ikke* lever tett sammen med andre funksjonshemmede, har følgende refleksjon:

Når man skal på et sånt kortvoksttreff, da skal man liksom huske på å være kortvokst igjen. Jeg tenker ikke så mye på dette i det daglige selv om jeg møter mange praktiske problemer og utfordringer. Men jeg går ikke rundt og føler meg som Lise den kortvokste.

Hennes poeng er ikke først og fremst at det er i samvær med andre kortvokste at hun blir oppmerksom på sin egen funksjonshemning. Den blir hun stadig minnet om gjennom sitt møte med et fysisk miljø som ikke er tilrettelagt kortvokste. Hennes utsagn må i stedet forstås som at det er i møtet med andre kortvokste at man må man tre inn i en sosial *rolle* som kortvokst. Man unngår selvsagt å føle seg forskjellig fra andre. På samme tid opplever hun likevel at hun må dele en form for kollektiv erkjennelse av kortvokstes situasjon i samfunnet. Slikt sett kan dette miljøet fremheve,

til og med betone en masterstatus som kortvokst. Det er denne ene egenskapen som blir det samlende fellestrekk og som overordnes og visker ut de andre kjennetegn individet har (kjønn, alder, sivilstatus, yrke med videre). Nå skal man selvsagt ikke underkjenne den betydning tilhørighet til et slikt fellesskap kan ha, noe som også blir vist i denne rapporten. Det er svært viktig å ha et forum der man kan dele felles opplevelser og felles erfaringer. Det er viktig og nødvendig å få diskutert med andre som opplever de samme utfordringene på kroppen som man selv opplever. Det er først når en slik gruppe får betydning for sosialiseringen av den enkelte til en stereotyp rolle og selvoppfatning, slike fellesskap kan fungerer dysfunksjonelt for den enkeltes utvikling og selvbildedannelse.

Sitatet som innleder dette avsnittet er hentet fra en kvinne som på grunn av en fordøyelsessykdom har fått utlagt tarm, pose på magen. Hun opplever at mye av livet kretser rundt denne posen. Den har betydning for hvordan hun organiserer store deler av livet sitt. Stomien har likevel ikke så stor betydning for måten hun ser seg selv på at hun opplever, som hun uttrykker det: «at identiteten ligger i stomiposen». Hun mener en viktig grunn til dette er at hun har et tett sosialt nettverk med venner som har hatt *flere* referansepunkter til henne enn stomien og de problemer den medfører. Hennes beskrivelse viser hvor viktig nære venner og andre betydningsfulle personer har for selvbildeutviklingen. Hun forteller om betydningen av å bli speilet som noe annet og noe mer enn en kvinne med en pose på magen.

Det er nære personer som foreldre og venner (kjærester) som representerer de viktigste sosiale speil for de fleste mennesker. Det er i samspillet med dem man lærer å se seg selv og etablerer sin egen identitet. Det er gjennom dette samspillet man langt på vei finner svaret på det viktige spørsmålet: «Hvem er jeg?» En mann med en alvorlig hjertefeil forteller i denne sammenhengen om hvordan hjertefeilen ble så viktig for andre at han selv fikk problemer med eget selvilde. Først og fremst var det foreldrene som gjennom hele oppveksten fokuserte på akkurat dette kjennetegnet. Også i voksen alder opplevde han at omgivelsene forholdt seg til ham med utgangspunkt i hjertefeilen. Han følte det nærmest som om det ble fortalt ham at: «*Du er Arne. Du er en alvorlig hjertefeil. Det er det som er deg, det som er din identitet*». Opplevelsen av å bli sosialisert til å oppfatte seg som en alvorlig hjertefeil var reell og sterk. Det krevde innsats og initiativ å forhandle frem en identitet og et selvilde som Arne, en gutt som *i tillegg* til mange andre egenskaper også hadde en hjertefeil.

Det som kjennetegner mange av de informantene, som *ikke* har en identitet som funksjonshemmet, er for det første deres erkjennelse av at

funksjonshemmede mennesker utgjør en stor og sammensatt gruppe. Det kan være like store forskjeller dem imellom som mellom dem selv og ikke-funksjonshemmede, når det gjelder de fleste egenskaper. For det andre peker flere på at funksjonshemmingen i stor grad er et resultat av manglende samfunnsmessig planlegging og tilpasning. Man «nekter» å gjøre problemer og vanskeligheter man ofte står overfor til sine personlige og individuelle problemer. Dette kan likevel være vanskelig fordi man i de fleste sammenhenger møter et samfunn som understreker nettopp dette.

Vårt samfunn forstår og behandler de problemer funksjonshemmede møter først og fremst som problemer som *krever* individuelle løsninger. Kampen mot å bli møtt med særordninger og spesielle tiltak på viktige livsområder er forankret i et ønske om å bli behandlet som andre. Man vil ha de samme mulighetene for samfunnsmessig deltakelse som andre. Mange ønsker eksempelvis å komme i arbeid fordi dette vil gjøre at man kommer bort fra en rolle som passiv mottaker av trygd og andre støtteordninger. Man vil være en person som yter noe i samfunnet. Dette er viktig for måten man ser seg selv på.

Jeg tror dette har mye å gjøre med selvtiliten, vet du. Ved at du har noe konkret å holde på med. Hvor du kan gjøre ting for andre og også å ha de pengene inn på konto – altså det er jo helt klart – det hjelper å få hevet haka littegrann. *Mann 32 år med ryggmargsskade.*

6.5 «Ta på seg rullestolryggsekken»

I noen av samtalene kommer det frem at omgivelsenes opptatthet av sykdom og funksjonsreduksjon bidrar til at man også selv blir svært fokusert på dette. Resultatet av en slik fokusering kan bli at man benytter sykdom og funksjonshemming som forklaring i alle sammenhenger der man opplever nederlag og motstand. På denne måten kan vanskeligheter med å delta på *en* viktige sosial arena smitte over og utvide seg til å bli en generell følelse av ikke å strekke til som menneske i det hele tatt.

Men en sånn mindreverdigfølelse i forhold til arbeidslivet, den går liksom over til en blanding av at jeg er funksjonshemmet og at jeg derfor ikke strekker til som menneske i det hele tatt. Jeg vet at det er mange som har problemer med å skille en del ting og kanskje klasker opp i denne rullestolryggsekken mange, mange bekymringer som ikke hører hjemme der. Er livet pyton så er det fordi jeg er lam ikke sant – at jeg er så jævlig ditt og datt det er fordi jeg er lam. *Mann 32 år – rullestolbruker.*

Mannen som sier dette reflekterer over hvorfor det blir som det blir. Han kommer, i likhet mange andre, frem til en erkjennelse av at når utilstrekkeligheten ofte føles så voldsom, er det fordi han har et bilde av seg selv i samfunnet. Dette bildet kolliderer hardt og brutalt med den mangel på muligheter han har for å lykkes innenfor et samfunn som fortsatt er preget av mangelfull tilrettelegging for funksjonshemmede. Han forholder seg til de vansker han møter som personlige nederlag.

Jeg har kanskje høyere forventninger, et høyere ønske om deltagelse enn hva jeg klarer sjøl. Dermed så føler jeg at de begrensningene som jeg møter i hverdagen slår meg i trynet noen ganger. Dessverre så relaterer jeg vel også det at jeg sett i forhold til mine venner fortsatt er alene og ikke har unger til at jeg er funksjonshemmet. Ikke alt sammen, men en del av det. Og jeg føler at det er litt, ja litt plagsomt.

Mannen som forteller dette brakk nakken i en ulykke. Han var da i helt i begynnelsen av ungdomstiden. Gjennom barneårene var han «som alle andre». Han hadde et bilde av seg selv som «en glad gutt» og en av gutta. Etter ulykken har han beholdt vennskapet til mange av dem han vokste opp med, og han har også i betydelig grad beholdt det *selvbildet* han utviklet gjennom barneårene. I sitt nåværende liv har han ikke helt greid å justere sine forventninger om hvilket liv han skal leve i forhold til det endrede utgangspunkt han nå har. Den dramatiske endringen i livet som skaden førte til, har gjort at han har fått nye venner og et utvidet og delvis endret perspektiv på livet. Dette betyr likevel ikke det samme som at alle gamle venner ble forlatt eller at det livet han hadde levd så langt skulle glemmes. Det livet har satt sine spor og utgjør en del av den opplevelsen han har av seg selv som person. Han forteller at å gi avkall på det livet han har levd og den personen han var, vil si det samme som å gi avkall på en viktig del av sin identitet, og i stedet erstatte denne med en identitet som funksjonshemmet. Det er noe han ikke ønsker. Han vil bevare forankringen til livet før ulykken. De erfaringer han da gjorde representerer viktige deler av livet hans. Han opplever det også slik at han har visse forpliktelser og at han står litt i gjeld til gamle venner. Han kan ikke bare kutte alle bånd å forsvinne. Selv om han opplever at ulykken har forandret ham som person, gitt ham andre perspektiver på livet, har han fremdeles en sterk sosial og mental forankring i tiden før ulykken. Et selvbilde som ikke-funksjonshemmet eksisterer samtidig med en erkjennelse av å være funksjonshemmet. Mens det tidligere internaliserte selvbildet er med på å bestemme målene for hva han ønsker å oppnå med livet sitt, representerer erkjennelsen av å være funksjonshemmet de begrensningene han opplever i det livet han faktisk lever.

Det å bli funksjonshemmet senere i livet innebærer andre utfordringen enn det å bli født med en funksjonshemning eller bli funksjonshemmet i de tidlige barneårene. Selv om opplevelsen av funksjonshemning kan være sterk for begge grupper, er det den forskjellen at for dem som blir funksjonshemmet senere i livet, representerer det tapte et levende mentalt bilde forankret i *erfaring*. For dem som er født med en funksjonshemning vil bildet av en selv som ikke-funksjonshemmet være mer abstrakt. Det er ikke noe man har erfart, det er noe man kan *forestille* seg.

6.6 Funksjonshemmet i mitt eget hode

Når man vokser opp som funksjonshemmet blir man vant til sin egen forskjellighet. Dette gjelder kanskje i første rekke dem med en synlig funksjonshemning, men også for dem med en skjult funksjonshemning fordi man ofte må ta ulike hensyn. Mange blir minnet om sin forskjellighet gjennom andres blikk, og gjennom de hindere man møter i dagliglivet. Selv om man ikke alltid vil tenke på seg selv som funksjonshemmet, vil dette bildet av en selv være mentalt representert. Flere av fortellingene viser at mens funksjonshemmede ofte ikke ser på seg selv som funksjonshemmet, bærer man på samme tid med seg en forestilling om at andre mennesker vil se på en som funksjonshemmet. Langt på vei er dette trolig også riktig, i det minste når det gjelder personer man treffer tilfeldig. En slik mental forestilling, og forventning om andre menneskers oppfatning, kan imidlertid vise seg å være feil. Særlig gjelder dette i forhold til mennesker man har tett sosial kontakt med og som man har kjent over lengre tid. Følgende lille historie fortalt av en kortvokst jente midt i tyveårene kan illustrere poenget:

Jeg holdt en sånn takk for maten tale på julebordet på jobben en gang. Jeg sa at det var vel fordi takk for maten taler skal være korte ikke sant, og håper det ikke er derfor dere har bedt meg om å holde talen. Da jeg fortalte om dette til vennene mine så skjønte de det ikke. Hvorfor sa du det? –

Jeg er jo kort da – det er det som er poenget. De skjønte det ikke fordi de aldri har sett på meg som kortvokst eller som funksjonshemmet. Jeg har alltid bare vært Anne.

6.7 Avslutning

I dette kapitlet har jeg illustrert hvordan rådende samfunnsmessige diskurser omkring funksjonshemning kommer til uttrykk som andres

forestillinger om funksjonshemming. Å leve et liv som funksjonshemmet vil på mange måter si å leve et liv der man mottar signaler og forventninger som er motsetningsfylte og problematiske å forholde seg til. Dypest sett ligger årsaken til dette i at man som funksjonshemmet plasseres i en mellomposisjon der man verken er syk eller frisk. Innenfor en medisinsk diskurs blir man plassert i en sykerolle, mens man innenfor en integrerings diskurs ikke blir plassert i en bestemt rolle. Her plasseres man i stedet i forhold til den samfunnsmessige virksomheten man deltar i. Man er eksempelvis *først og fremst* skoleelev selv om man også har en funksjonshemming. Som deltaker på ulike arenaene er man likevel forskjellig fra andre. Enten det er fordi man ser forskjellig ut, eller fordi man er avhengig av ulike former for hjelp og tilrettelegging for å kunne fungere. I de fleste sammenhenger representerer det kjennetegnet man har noe negativt, et stigma og den oppmerksomheten dette kan lede til er som oftest uønsket.

7 Møtet med hjelpeapparatet

7.1 Innledning

En funksjonshemming fører for de fleste både til en bredere og til en hyppigere kontakt med deler av det «offentlige» enn det andre erfarer. Funksjonshemmede vil ofte ha behov for sosiale tjenester og dermed ha kontakt med sosialsektoren. Helsemessige sider ved funksjonshemmingen fører ofte til hyppig kontakt med helsetjenesten. Begrensninger i forhold til utdannings- og yrkesvalg fører til hyppig kontakt med arbeidskontor. Mange funksjonshemmede mottar også trygdeytelser og har derfor regelmessig kontakt med trygdekontorene. Behov for trening, behandling og tekniske hjelpemidler fører til kontakt med yrkesgrupper som fysio- og ergoterapeuter. Mange har i tillegg kontakt med hjelpemiddelsentralen i fylket der de bor, enten for å få et hjelpemiddel eller få reparert et hjelpemiddel de allerede har. Sammenfattet vil jeg i dette kapitlet omtale de ulike etater funksjonshemmede har kontakt med, som en direkte konsekvens av funksjonshemmingen, som *hjelpeapparatet*.

Det første man kan slå fast er at det krever mye organisering og mye tid å være funksjonshemmet. Har man for eksempel behov for tilpassede sko må man først få en uttalelse fra lege eller annen fagperson og deretter søke trygdekontoret om støtte til kjøp av sko. Etter at saken er behandlet der må man ta kontakt med ortoped eller ortopediingeniør for å prøve ut ulike modeller eller vurdere nytten av å få sydd sko. Dette innebærer igjen kontakt med dem som produserer ortopedisk fottøy. Det er med andre ord bokstavelig talt en lang vei å gå. Særlig for funksjonshemmede *barn* kan lang og omstendelig behandling av søknad om tekniske hjelpemidler i værste fall føre til at når et hjelpemiddel blir levert, har barnet vokst fra det slik at det ikke lenger er et egnet hjelpemiddel.

Funksjonshemmedes behov for hjelp er ikke noe som alene følger av den enkeltes helsesituasjon. Avhengighet og hjelpebehov kan ikke betraktes som iboende egenskaper hos funksjonshemmede, som egenskaper som ikke berøres av den enkeltes livssituasjon og samfunnsmessige betingelser. I behovsskalaer som graderer hjelpebehov ved funksjonsnedsettelse nedtones det ofte at mennesker har forskjellige forutsetninger for å mestre funksjonsnedsettelse og plager (Vabø 98). I foreliggende undersøkelse kommer det klart frem at det er variasjoner i hvilke ressurser den enkelte råder over. Dette omfatter både «indre» ressurser (psykisk styrke, indre ro), ytre ressurser som materielle ressurser (økonomi, bolig), sosiale

ressurser (familie og venner, sosial forankring) og kulturelle ressurser (utdanning, innsikt i samfunnsmessig forhold). Selv om det helt klart finnes variasjoner i funksjonshemmedes ressurstilgang er likevel ikke målsettingen med dette kapitlet først og fremst å synliggjøre hvordan disse forskjellene kan forklare variasjoner i den enkeltes opplevelser i forhold til hjelpeapparatet. Målsettingen er i stedet å analysere opplevelser som kan betegnes som tilbakevendende opplevelseshemmede og erfaringsmønstre i flere av fortellingene.

I kapitlet vil utgangspunktet være at funksjonshemmede i dagens Norge *har* behov for individuelle løsninger for å kunne delta i samfunnet på tilnærmet lik linje med andre. Jeg vil si noe om hvordan funksjonshemmede opplever sine møter med de deler av hjelpeapparatet som skal gjøre en slik deltakelse mulig. Jeg vil reise spørsmålet om ikke disse møtene kan bidra til å konstituere og opprettholde en identitet som funksjonshemmet. Dette vil jeg betegne som integreringspolitikken paradoks og definere det på følgende måte: *«Ordninger som er rettet inn mot å øke integrering og deltagelse, vil gjennom å være individuelle og behovsprøvde ordninger bidra til å opprettholde og sementere den forskjelligheten ordningene er ment å oppheve».*

Selv om erfaringene kan variere, er det likevel de negative opplevelsene i møtet med hjelpeapparatet som dominerer i fortellingene. En ung mann med en hjertesykdom uttrykker det så sterkt som at det er tre kontorer som kan ødelegge livet til folk. Dette er trygdekontoret, sosialkontoret og arbeidskontoret. Nedenfor skal jeg analysere synspunkter og refleksjoner som kan bidra til å forstå et slikt utsagn. Det reflekterer en oppgitthet i forhold til et hjelpeapparat som, i den daglige kampen for tilværelsen, blir sett på som motspiller og ikke som medspiller.

7.2 Mangel på fleksibilitet

Et grunnleggende og gjennomgående trekk i fortellingene er at hjelpeapparatet blir oppfattet som byråkratisk og lite fleksibelt. Mange opplever det som et paradoks at selv om hjelpeapparatet representerer en individualisert tilnærming til funksjonshemmedes vansker i samfunnet, blir det ikke tatt individuelle hensyn. Det kommer ofte frem at man opplever å bli møtt på en upersonlig og lite imøtekommende måte av hjelpeapparatets bakkebyråkrater (Lipsky 1980). Mulighetene til å nå frem med egne ønsker og behov oppleves ofte som vanskelig, særlig når et tiltak krever samordning mellom ulike etater. Frustrasjoner på grunn av en lite koordinert innsats og

vansker med det tverrfaglige og tverretatlige samarbeidet, er et tilbakevendende tema i fortellingene (se i denne sammenheng også Grue 1999).

Det var de (trygdekontoret) som anbefalte meg å søke om yrkesrettet attføring. De skulle sende papirene bort til arbeidskontoret. Jeg ventet en måned og ringte da arbeidskontoret. De hadde ikke sett noe til søknaden eller vedtaket. Så ringte jeg trygdekontoret igjen. Å, ja, de hadde glemt den bort. De skulle sende den over med en gang. Jeg ringte attføringskonsulenten etter noen dager. Nei, ingen søknad ennå, men dette var så greit så og siden det var sagt at det var fattet vedtak så var det bare å begynne på skolen jeg var kommet inn på. Så jeg reiste hit da og begynte, men jeg har enda ikke fått noen attføringsplan, så saken ligger vel fortsatt et eller annet sted. *Mann 28 år med hjertesykdom.*

Denne historien er lik den mange andre også forteller. Den beskriver en virkelighet som kan være særlig tyngende for en gruppe som allerede har mange og store bekymringer i livene sine. En annen ung mann også han med en hjertesykdom, forteller at han har opplevd å gå fem år mellom arbeidskontor, trygdekontor, sosialkontor, arbeidsledighet, litt arbeid og ny sykemelding. Han uttrykker sine frustrasjoner slik:

Dette er ikke mye å bygge et liv på. Og det eneste jeg ber om er hjelp til å takle funksjonshemmingen min. Og det som skjer er at jeg blir sendt ut på denne ørkenvandringen – og de har skaffet meg mange søvnløse netter. Livet hadde vært ti ganger letter hvis det ikke hadde vært for dem.

Han opplever sine møter med hjelpeapparatet som en Kafkaprosess. Han blir bedt om å oppsøke det ene kontoret etter det andre uten at han opplever at det ligger noen styrende idé bak den vandringen han må ut på. Det virker bare som om det enkelte kontor og den enkelte etat han kommer i kontakt med er interessert i å sende ham videre. Han opplever det som om de enkelte kontorene ønsker å skyve ansvaret for det de oppfatter som en «brysom» klient over til noen andre. I sin fortelling understreker han flere ganger at det ikke er enkeltpersoner han vil kritisere, det er «systemet». Denne og lignende fortellinger indikerer at i en rekke tilfeller ligger årsaken til de problemer funksjonshemmede møter, i sviktende rutiner for oppfølging av den enkelte klient. Dette gjelder særlig i de tilfeller der flere etater er trukket inn. Å falle mellom to stoler er et uttrykk som bli brukt for å beskrive opplevelsen av mangel på koordinering og overordnet ansvar. Man føler seg tvunget inn i en situasjon der man må tenke strategisk i forhold til hvilke kontakter som skal tas og med hvem man bør alliere seg for å utløse helt nødvendige ytelser:

Og så snakket jeg med en sosionom i går. Da fikk jeg vite at om jeg sender inn en anke, som det kan ta mange måneder å behandle, så mister jeg pengene fordi jeg faller mellom to stoler. Da får jeg ikke penger av trygdekontoret fordi rehabiliteringspengene går ut nå. Og så får jeg ikke noe av arbeidskontoret fordi jeg ikke er på arbeidsledighetstrygd eller attføring enda. Så det kan jeg ikke gjøre. Så jeg får klage å håpe alt går bra. Legen min er jo involvert fra før, og så må jeg få involvert den sosionomen fordi jeg må ha bistand fra sosialkontoret for å få penger til dietten. *Mann 26 år med allergi/astma.*

Dårlig tilgjengelighet blir av mange fremhevet som en svakhet ved deler av hjelpeapparatet. Saksbehandlere er vanskelige å treffe uten at dette er avtalt lang tid i forveien. Det er små muligheter for å kunne få til raske løsninger og reaksjoner på akutte problemer. Flere brukere av tekniske hjelpemidler mener det er håpløst at hjelpemiddelsentralene bare er oppe mellom 10.00 og 14.30, en tid som for de aller fleste er bundet enten i utdanning eller arbeid. Dersom et hjelpemiddel, som en rullestol, trenger å repareres, er det hjelpemiddelsentralen og ikke brukeren som rekvirerer hjelp fra den som har servicen på hjelpemiddelet. Rekvisisjon, som brukeren søker/ber om, kan bare skaffes i denne kjernetiden midt på dagen. Det kan også ta tid fra rekvisisjonen er skrevet og sendt til hjelpen kommer. Mange forteller om dager og opptil ukers ventetid på enkle, men helt nødvendige reparasjoner. Det sentrale punktet er at mange hjelpemidler er helt nødvendige for at funksjonshemmede skal kunne fungere i det daglige. I mange av fortellingene etterlyses det en gjennomgang av rutiner og ordninger for å vurdere om det *er* mulig å få i stand raskere saksbehandling og større fleksibilitet i hjelpemiddelsentralene.

Omtalene av møtene med hjelpeapparatet er tankevekkende fordi man får et bilde av at det pågår en kamp der hjelpeapparatet er motstander. Dette kommer blant annet til uttrykk når det benyttes vendinger som «kjempet igjennom», «vunnet over» når en omtaler ordninger eller rettigheter en har oppnådd.

7.3 «Vi sponser ikke drømmer»

Ovennevnte utsagn møtte en ung kvinne med ønsker om en bestemt utdanning, en utdanning saksbehandler på arbeidskontoret ikke synes var egnet for denne kvinnen. Uttalelsen illustrerer at det ikke *bare* er strukturelle og organisatoriske trekk ved hjelpeapparatets organisering som kan forklare den frustrasjon som kommer frem i mange av fortellingene. Selv om de ulike delene av hjelpeapparatet er bygget opp som byråkratiske organisasjoner, vil det likevel alltid finne sted en skjønnsutøvelse når en

ytelse skal gis. Når skjønn skal utvises spiller saksbehandlere på ulike områder en sentral rolle. Disse betegnes som velferdsstatens portvakter. Ressursene til funksjonshemmede er ikke ubegrensede og det skal skilles mellom dem som har et reelt behov for et gode og dem som ikke har det. Portvaktens rolle er likevel todelt. De skal også være til hjelp og støtte overfor mennesker i en vanskelig livssituasjon. De tiltak og ytelser de forvalter kan gjøre livet bedre for mange. Lipsky (1980) omtaler gruppen som «bakkebyråkrater». De skal ikke bare være velferdstatens portvakter, men også velferdstatens livreddere. Denne i utgangspunktet vanskelige dobbeltrollen kan bli ytterligere vanskeliggjort, fordi regler og kriterier ikke alltid er like godt definert og gjort rede for. Man blir som bakkebyråkrat tvunget til å utvise skjønn i situasjoner der det hadde vært ønskelig med klare regler og kriterier.

For funksjonshemmede kan det bli viktig å synliggjøre sin funksjonshemming for å sannsynliggjøre sine behov for hjelp og støtte. Når for eksempel de kollektive transporttjenestene ikke er utbygget eller tilrettelagt for funksjonshemmede, er løsningen i de fleste tilfelle at det ordnes med individuelle ordninger som TT-kjøring. Dette er en kostbar ordning for det offentlige (kommunen), og den som søker om TT-kjøring må kunne dokumentere sitt behov for spesialtransport. Dette innebærer at funksjonshemmingen må tydeliggjøres. Man må overbevise en saksbehandler om at funksjonshemmingen gjør det umulig å benytte offentlig transport. Har man en funksjonshemming der den manglende muligheten for å benytte offentlig transport kan oppfattes som litt utydelig for saksbehandler, kan det være nødvendig og strategisk klokt å «overkommunisere» graden av funksjonshemming. Situasjonen innebærer uansett at den enkeltes forskjellighet konstitueres og vedlikeholdes, ikke bare gjennom å bli henvist til en spesiell transportordning, men også gjennom den prosessen som ligger til grunn for at denne transportordningen i det hele tatt kan benyttes.

For mange er det et dilemma at de på den ene siden må være tydelig i sin kommunikasjon av eget hjelpebehov, mens de på den andre siden ønsker å leve et mest mulig vanlig liv. Dersom behovet for hjelp ikke er tydeliggjort kan resultatet bli at man oppfattes som så lite funksjonshemmet at hjelpen skjæres ned eller kuttes helt.

En ung kvinne med en nevromuskulær sykdom forteller at hun greide å komme gjennom videregående skole uten for mye støtte fra hjelpeapparatet. Hun greide seg gjennom å få hjelp fra familie og ved å presse seg selv. Drivkraften bak var ønsket om å være som alle andre, leve et så vanlig liv som mulig. Etter et års tid som student innså hun at hun trengte hjelp. Da opplevde hun at hennes egen viljestyrke og slit ble brukt mot

henne. Det ble fra flere hold i hjelpeapparatet stilt et spørsmål ved om hun faktisk hadde behov for denne hjelpen. Hun hadde jo greid seg så bra uten hjelp tidligere. I denne situasjonen følte hun seg tvunget til å bli mer funksjonshemmet enn hun så seg selv. Hun måtte bli funksjonshemmet på en måte som stemte overens med det bildet bakkebyråkratene i hjelpeapparatet hadde. Dette førte også til at hun selv måtte se sin funksjonshemming på en annen og tydeligere måte enn det hun hadde gjort tidligere. Hun måtte legge frem legeattester og viktigst av alt, hun følte seg tvunget til å fokusere på hva hun ikke greide fremfor det hun greide i det daglige.

Det å fokusere på mangler og utilstrekkelighet er noe mange funksjonshemmede opplever som belastende i sine møter med hjelpeapparatet. Dette gjelder særlig i forhold til en ordning som yrkesrettet attføring og fremtidige jobbmuligheter. I samtalene med saksbehandler opplever mange at det er utilstrekkeligheten fremfor mulighetene som fokuseres.

Den stereotype oppfatningen av funksjonshemmede og deres muligheter på arbeidsmarkedet ble tydeliggjort for en ung kvinne med en ryggmargsskade. Hun hadde ønsker og planer om å utdanne seg til jurist. Dette var en utdanning som ville kvalifisere henne for yrker der nedsatt bevegelse ville ha relativt liten betydning. Hun forteller følgende historie fra sitt møte med arbeidskontoret:

Jeg var på arbeidskontoret og snakket med en saksbehandler om valg av utdanning. Jeg sa at jeg godt kunne tenke meg å studere juss, men da ble hun litt sånn: ja, men det kan jo ta seks år, og du skal vel ikke studere det? Jo, jeg lurte litt på det. Og så var det jo dette med attføring da. Så sier hun at: ja, men du skjønner at funksjonshemmede pleier bare å ta en 3-årig høyskole. Da ble jeg liksom litt matt og så sa jeg; pleier funksjonshemmede bare å ta en 3-årig høyskole – du kan ikke si noe sånt. Du kan si at de vanligvis får støtte for tre år, men du kan ikke si at – sånn er funksjonshemmede lissom. *Kvinne 27 år med ryggmargsskade.*

I denne og lignende historier formidles det et bilde av saksbehandlere som helt klart utviser skjønn både når det gjelder nivå og omfanget av den utdanning det kan gis støtte til som «yrkesvalgshemmet». Det ovennevnte historie også viser er at saksbehandler ikke forholder seg til et klart regelverk, men i stedet formidler sin egen oppfatning av hva funksjonshemmede som gruppe «pleier å velge».

Man blir ikke møtt som et individ med ønsker og planer, men som «en i en gruppe» der en viss lengde på utdanning skjønnsmessig blir betraktet som rimelig av dem som forvalter ordningen. Kvinnen i eksemplet ovenfor hadde tenkt mye igjennom hva slags utdanning hun ønsket. Hun mente

denne utdanningen ville føre frem til en jobb som med realisme kunne kombineres med den funksjonshemmingen hun hadde. Hun møter arbeidskontoret med en forventning om at dette er noe arbeidskontoret kan hjelpe henne med. Hun ønsker at hun i samarbeid med saksbehandler kan komme frem til en løsning som både faller innenfor de rammer arbeidskontoret må forholde seg til og de ønsker hun som funksjonshemmet og utdanningsøkende ønsker å realisere.

En annen kvinne i midten av tyveårene med astma, og med et sterkt ønske om å bli sykepleier, forteller følgende historie:

Nei, jeg får ikke attføring nå. Jeg har ikke fått innvilget det fordi jeg ønsket å bli sykepleier. Det var noe jeg ikke skulle bli. De kom ikke opp med noen gode forslag, men jeg skulle i hvert fall ikke bli sykepleier. Det ville de ikke. Så derfor fikk jeg ikke attføring. Men legen min har kjefet litt på meg og sagt at nå har du greid å komme gjennom ett år på utdanningen så nå må du kunne søke igjen.

I enkelte tilfelle presenteres funksjonshemmede for en løsning som oppfattes som rasjonell og god, sett fra hjelpeapparatets synsvinkel. Man skal «velge» å bli uføretrygdet fremfor å ta en utdanning for å sikte mot et liv som yrkesaktiv. Uføretrygd kan av bakkebyråkratene bli sett på som en løsning som gjør at hjelpeapparatet blir kvitt en plagsom og krevende klient. I denne sammenhengen vil dette si en klient som har ønsker for livet og fremtiden som bryter med de forestillinger og vurderinger ansatte i hjelpeapparatet har gjort i forhold til personens fremtidige muligheter.

Hans, kan du ikke gjøre oss en tjeneste da, ta trygd, ikke attføring, men trygd. Uføretrygd deg nå. Reis til Syden om vinteren og vær i Norge om sommeren. Lev livet, ha det fint. Og hvorfor sa de dette til meg? Jo, fordi da hadde de sluppet å høre noe mer fra meg. Da hadde jeg vært ute av bildet. Men jeg ville ikke det, jeg var 21 år ... jeg ville noe mer med livet mitt, jeg ville få meg en utdanning og en jobb. *Mann 24 år med hjertesykdom.*

7.4 Stell og hjelp

7.4.1 Organisering og utøvelse av tjenesten

Når funksjonshemmede er avhengig av hjelp i det daglige, som for eksempel hjelp til å stå opp, hjelp til å kle på seg, vaske seg og til å spise, består møtet med hjelpeapparatet av et møte på to nivåer. Det første nivået er der det på bakgrunn av en søknad skal tas stilling til *om* man oppfyller kravene til å få *tildelt* et gode eller ikke. Når det gjelder goder som trygdeytelser, yrkesrettet attføring eller et teknisk hjelpemiddel, er det først

og fremst *beslutningen* om tildelingen av godet som er det sentrale. Når det gjelder ytelser innenfor pleie- og omsorgstjenester, er det i tillegg et nytt nivå som er betydningsfullt, *organiseringen og utøvelsen* av tjenesten. Nedenfor vil jeg formidle noe av det funksjonshemmede opplever både når det gjelder organiseringen og når det gjelder utøvelsen av pleie og omsorg.

Et gjennomgående tema i de historiene som blir fortalt er opplevelsen av mangel på fleksibilitet, først og fremst innenfor tjenester som hjemmehjelp og hjemmesykepleie. Fortellingene inneholder beskrivelser av hvordan tiden ikke lenger blir ens egen. Dagliglivets organisering blir avhengig av andre. Det blir avhengig av rutiner, vaktordninger og kommunale budsjetter. Man kan ikke stå opp eller legge seg på tidspunkter en selv velger, men på tidspunkter som velges for en. Dagen struktureres av det hjelpetilbudet som finnes i den kommunen eller i den bydelen man bor. For mange innebærer ikke dette bare at man mister mulighetene til å strukturere daglige rutiner, det blir også et spørsmål om hvordan man skal kunne delta på livsområder som utdanning, arbeid og fritid.

Jeg ber ikke om så mye synes jeg, jeg ber ikke om å få stå opp når jeg egentlig vil, jeg ber ikke om å få legge meg når jeg egentlig vil. Det jeg ber om er bare hjelp til å komme opp sånn at jeg rekker skolen.
Kvinne 26 år med ryggmargsskade.

Må man en dag stå opp tidligere enn det som er vanlig, må dette avtales i god tid, opptil en uke i forveien. I tillegg til å strukturere dagen etter den hjelp de kan få og på hvilket tidspunkt hjelpen kan komme, må mange også langtidsplanlegge sine aktiviteter. Mulighetene til å foreta spontane beslutninger som krever medvirkning fra hjelpeapparatet blir små.

Et gjennomgående trekk i fortellingene er at det særlig er hjemmehjelpstjenesten som fungerer dårlig, oftest i den forstand at man ofte ikke vet *når* hjemmehjelpen kommer. Ofte vet man heller ikke *hvem* som kommer. Problemet for mange er at det forventes at man er tilstede når hjemmehjelpen kommer. Dette kan innebære at hele eller deler av dagen blir bundet opp selv om den tiden hjemmehjelpen oppholder seg i boligen er svært kort.

Stramme tidsrammer og stort arbeidspress for ansatte i pleie- og omsorgssektoren har blitt dokumentert i en rekke undersøkelser (Daatland 1994, Næss og Wærness 1996, Vabø 1998, Thorsen 1998). Mange ansatte i denne sektoren opplever at de har for liten tid til den enkelte og at behovet er større enn det tilbudet som gis. For den som mottar hjelpen fører de stramme tidsbudsjettene til at mange oppgaver kuttes ut eller reduseres til et minimum. En slik aktivitet er det å lage mat og å få hjelp til å spise:

Med den hjemmetjenesten jeg får, som overhodet ikke er tilstrekkelig, får jeg bare hjelp til å lage brødmat. Den varme maten jeg får begrenser seg til ting som kan varmes i mikrobølgeovnen og som det tar fem minutter å lage. Skal jeg spise annen mat da må jeg spise ute eller hos andre. *Gutt 28 år med nevromuskulær sykdom.*

7.4.2 Å være mottager

Mangel på personell, begrensede økonomiske ressurser og et stort arbeidspress for dem som arbeider innenfor pleie- og omsorgssektoren, er viktige årsaker til de problemer mange rapporterer om i sine møter med denne delen av hjelpeapparatet. Det er et misforhold mellom ressurser og politiske visjoner som preger jobbhverdagen til mange ansatte i førstelinjetjenesten (Vabø 1998). I de daglige møtene med klienter er ansatte i disse tjenestene hele tiden tvunget til å utøve et skjønn. De må vurdere den enkeltes behov for hjelp og se dette i sammenheng med den tiden og de ressursene de totalt sett har til rådighet innenfor rammer gitt høyere opp i det kommunale systemet. Skjønnsutøvelse er en forutsetning for å kunne utføre det arbeidet disse yrkesgruppen utfører. Det er tilnærmet umulig å regelfeste beslutninger som skal tas i et møte med mennesker i en vanskelig livssituasjon. Fortolkningen av den enkeltes problemer og hvor mye hjelp en kan yte, blir et stykke på vei bestemt av det inntrykket disse bakkebyråkratene danner seg av den enkelte. Funksjonshemmede, som er mottakere av disse tjenestene vil rimeligvis kunne utvikle strategier for å oppnå mest mulig og best mulig hjelp. I dette avsnittet skal vi se nærmere på enkelte strategier som benyttes.

Sykeliggjøring

Funksjonshemmede forteller i flere sammenhenger om hvordan de nærmest overkommuniserer sine problemer og sin egen skrøpeligheit for i det hele tatt å få et bestemt gode. For å komme forbi velferdsstatens portvakter. Behovet for en tjeneste eller en ytelse må, som nevnt tidligere, ikke bare tilfredsstillende de krav som stilles i lovverk og forskrifter. Ofte vil det også være slik at bakkebyråkraters skjønn *utfyller* uklarheter og fortolkningsmuligheter i lov- og regelverket. Å tydeliggjøre sitt behov for hjelp gjennom sykeliggjøring er en strategi som derfor også benyttes i forhold til dem som *utfører* de tjenestene man har blitt tildelt, i dette tilfellet hjemmesykepleie og hjemmehjelp. Som andre mottakere av pleie og omsorgstjenester er også funksjonshemmede gjenstand for en kontinuerlig behovsvurdering. Dersom man skal beholde de tjenestene man har blitt tildelt, og helst utvide dem, må man vokte seg vel for å utføre oppgaver og aktiviteter

som kan ødelegge disse mulighetene. Det er flere aktiviteter og gjøremål mange selv ofte *kan* utføre, selv om de tar mye mer krefter og mye mer tid enn det de *gjør* for andre. Problemet med å bruke tid på slike aktiviteter kan imidlertid være at man blir betraktet som mindre hjelpetrengende og dermed risikere å få en tjeneste, som i utgangspunktet er beskjedent, ytterligere redusert. Dette kan beskrives som «selvhjelpens paradoks». Det innebærer at funksjonshemmede på den ene siden ønsker å være mest mulig selvhjulpne, leve et mest mulig vanlig liv å delta på ulike samfunnsarenaer. På den andre siden vil selvhjelpenhet og sosial deltakelse kunne bli fortolket som at man er mindre funksjonshemmet enn det man egentlig er. Det paradoksale ligger i at det er et rimelig nivå på den hjelpen man mottar som *gjør* egenaktivitet og sosial deltakelse mulig ved at man får mer tid og krefter til rådighet.

Usikkerhet i forhold til om man vil beholde tjenester man har oppleves av mange som en stressfaktor i hverdagen. En beskrivelse som går igjen er opplevelsen av å ha et sverd hengende over halsen. Et sverd som vil falle ned dersom man *gjør* en gal bevegelse. Benytter man sykeliggjøring som en strategi for å beholde eller oppnå en tjeneste, er det viktig ikke å fremstå som kravstor. Man skal være takknemlig for den hjelpen man får. Vabø (1998) har i en studie av eldre mottakere av hjemmebaserte tjenester beskrevet hvordan hjemmehjelpere og hjemmesykepleiere, i situasjoner der de oppfatter klienten som kravstor, benytter en slags «vi-gjør-bare-jobben-vår» strategi for å markere en grense. Til tross for et visst element av skjønn i jobben, *beskytter* man seg bak et regelverk og en stillingsbeskrivelse. Funksjonshemmede som benytter sykeliggjøring som strategi må derfor vokte seg mot å bli oppfattet som krevende. Man må «bare være syk», og gjennom dette utløse sympati og omsorg fra dem som yter pleie og omsorg. Denne formen for strategi har en grenseoppgang mot en annen strategi som også blir ofte benyttet, det å vise ydmykhet.

Ydmykhet

Men, det er vanskelig, for det byr meg i mot å ringe og smiske hvis jeg har noen problemer eller trenger hjelp til noe småtteri som å klippe en tånegl som har brukket. Kanskje vil jeg legge meg litt seinere en kveld. Men likevel så takker jeg og takker jeg, ikke fordi jeg synes det er riktig å gjøre det, men fordi jeg bygger opp goodwill sterkt som f....
Kvinne 25 med cerebral parese.

Kvinnen gir uttrykk for erfaringer som deles av flere. Det er gjennom sin væremåte overfor dem som gir hjelp at graden av fleksibilitet i tjenestene

som ytes kan bli større. Det er gjennom å opptre på måter som oppleves behagelig av dem som yter hjelpen at man i bestemte situasjoner kan spørre om noe ekstra, noe som går utover de vanlige rutinene. Måten informantene beskriver dette på varierer likevel sterkt. For enkelte oppleves det som en form for «kryping og smising», for andre er det mer snakk om ikke å få lov til være seg selv.

Den viktigste grunnen til å være ydmyk er at man ønsker å bygge opp «goodwill» hos dem som gir omsorg. Man investerer på sett og vis i en sparekonto som man kan trekke på senere. Dette kan også være i forhold til situasjoner der man har behov for hjelp eller tjenester man vet faller utenfor de avtalte arbeidsoppgavene eller arbeidstiden til hjelperne. Å være ydmyk og takknemlig representerer imidlertid ofte væremåter som kan bryte med det selvbildet en arbeider med å bygge opp.

Jeg har jo lyst til å være Fredrik da, en ordinær, vettug kar som det går an å snakke med. Og jeg har lyst til å bli tatt som en seriøs og voksen kar fordi da blir jeg også tatt på alvor som den jeg er. Jeg liker dårlig å være litt tafatt, takke for alt, være så innmari takknemlig. *Mann 28 år med ryggmargsskade.*

Funksjonshemmede som trenger hjelp i form av pleie og omsorg opplever ofte dette som ydmykende og invaderende. Ikke minst er det for mange en påkjenning å måtte fortelle om sine liv, «brette seg ut» som flere sier, for å få den hjelpen man er helt avhengig av. En hjelp man også har krav på. Det oppleves derfor som en tilleggsbelastning at man også må sykeliggjøre seg og vise ydmykhet i forhold til dem som yter denne hjelpen.

7.5 Intimitet – en luksus?

Mange, og særlig de med store bevegelsesvansker, kan ha behov for hjelp til å kle på seg, hjelp til å dusje, bade og til intimhygiene. Vask og intimhygiene er pleieoppgaver der det relasjonelle aspektet er svært viktig. Det er oppgaver som kan være krevende både for den som gir og den som mottar pleien. Det vil gi trygghet for begge parter dersom det er stabilitet i relasjonen, at det er den samme eller de samme menneskene som utfører pleieoppgavene. Mange opplever det lettere dersom slik hjelp blir gitt av en av samme kjønn som en selv. Det er imidlertid ingen selvfølge at man får oppfylt et slikt ønske. Det er vaktlistor og organisatoriske ordninger fremfor hensynet til den enkeltes intimitetsgrenser som er avgjørende.

Innenfor de hjemmebaserte tjenestene er det et stort behov for folk som kan hjelpe til med stell, påkledning og matlaging. Funksjonshemmede som ikke har behov for medisiner eller stell av en hjemmesykepleier,

kan oppleve at det er tilfeldig hvem som kommer fra gang til gang og hvilken erfaring den enkelte har. Ofte er det en tilstrekkelig kvalifikasjon å ha stelt en funksjonshemmet mor, bror eller søster. Funksjonshemmede kan oppleve det slik at alle typer oppgaver blir sidestilt hos dem som organiserer pleie og omsorgstjenestene. Å hjelpe til med vask og intimhygiene blir en oppgave på linje med det å få hjelp til å lage mat. Det er imidlertid en kvalitativ forskjell mellom slike hverdagslige oppgaver og oppgaver som innebærer at en får tilgang til intimitetens «episenter», et område med sentral betydning for individers selvbilde og selvrespekt. Det kan oppleves som svært vanskelig dersom man som ung kvinne eller mann blir vasket av en jevngammel hjelper av motsatt kjønn. Når man i tillegg har flere og tilfeldige hjelpere, og heller ikke får bygget opp en relasjon til hjelperen, kan det oppleves som invaderende i forhold til egne intimitetsgrenser og egen selvrespekt. Mange funksjonshemmede kan ha store problemer med i det hele tatt å bygge opp en intimitetsgrense. Deres kropp har gjennom oppveksten alltid vært et «offentlig» anliggende i den forstand at en rekke mennesker har hatt den som arbeidsområde. Pleie og hjelp må kunne gis på en måte som ikke oppleves som krenkende og invaderende. Det er viktig å beskytte og å ta vare på det skjøre fundamentet mange funksjonshemmede har i forhold til kroppoppfatning og selvbilde.

7.6 Om å se ting i sammenheng

Et gjennomgående trekk i fortellingene om møtet med hjelpeapparatet, er en frustrasjon over at ulike hjelpetjenester ikke ses i sammenheng. Å få hjelp til å komme opp i tide om morgenen er for mange nødvendig for det som videre skal skje den dagen. Mange skal på skole eller på arbeid, og for å komme dit har en kanskje en avtale med TT-tjenesten om å bli hentet på et fast tidspunkt. Blir en forsinket på ett punkt kan dette forplante seg på en slik måte at hele dagen blir ødelagt i forhold til den oppsatte planen. Når en rullestol punkterer eller på annen måte stopper og ikke kan bli reparert relativt raskt vil det være vanskelig å komme på skole eller på jobb. Man får heller ikke handlet eller levert og hentet barn i barnehagen. Dagliglivets gjøremål krever nøye planlegging og tillit til at tjenester utføres når de er avtalt. Dette krever igjen kontinuerlig administrering og oppfølging, noe som både tar tid og krefter. Det bidrar til å gjøre et liv som i utgangspunktet er krevende enda tyngre.

På det rent praktiske planet etterlyses det i flere av intervjuene et kontor eller en instans i kommunen som kan gi samlet informasjon om de ulike hjelpe- og støtteordninger som finnes. Det etterlyses et sted der en

kan få hjelp til å søke om de ytelsene en har behov for. Et slikt kontor kunne også overta noe av koordineringsansvaret som den enkelte i dag som oftest sitter med alene. På dette punktet er det likevel enkelte lyspunkter i fortellingene. Det fortelles om saksbehandlere, eller andre kontaktpersoner, som selv tar et ansvar og som hjelper til med søknader, følger opp søknader og prøver å koordinere de tjeneste den enkelte trenger. Problemet er at det kan være langt mellom slike bakkebyråkrater. De er enkeltpersoner og representerer ingen nedfelte rutiner og organisatoriske ordninger initiert fra mer sentralt hold.

7.7 Avslutning og diskusjon

Dette kapitlet har fokusert på funksjonshemmedes opplevelser i møtet med ulike sider av hjelpeapparatet. Et gjennomgående trekk er at disse møtene ofte oppleves problematisk. Årsakene til dette er flere, men det er likevel noen begrunnelser som går igjen. For det første oppfattes det byråkratiet som omgir de ulike tjenestene som lite fleksible og vanskelige å forholde seg til. Man blir ofte nødt til å fortelle sin «livshistorie» gang på gang. Grunnen er at saksbehandler på ett område ikke har kontakt med saksbehandler på et annet område. I tillegg skal behovet for hjelp kontinuerlig vurderes, ofte av nye saksbehandlere. For det andre oppleves det som frustrerende å leve et liv der man kontinuerlig opplever usikkerhet i forhold til om man vil beholde en tjeneste på det nivået den har også i nærmeste fremtid. Det sammensatte hjelpebehovet mange funksjonshemmede har behov for, fører også til at det er en tids- og arbeidskrevende prosess selv å skulle administrere den hjelpen man mottar.

Innenfor pleie- og omsorgstjenesten, i første rekke hjemmehjelp og hjemmesykepleie, må man også forholde seg til mennesker som kan utøve et betydelig skjønn i forhold til hvordan behovet for pleie og omsorg blir imøtekommet.

Å fremstå mest mulig funksjonshemmet kan være en strategi både for å oppnå hjelp og for å beholde hjelpen. En problematisk side ved en slik strategi er imidlertid at «overkommuniseringen» av egen hjelpeløshet kommer i konflikt med eget selvbilde og egen identitetsoppfatning. En tilsvarende konflikt oppleves når man opplever å måtte «smiske» eller være ettergivende i forhold til tjenester som hjemmehjelp og hjemmesykepleie.

Mye av årsaken til de frustrasjoner den enkelte opplever kan forklares med utgangspunkt i to forhold. For det første at alle hjelpetjenester i realiteten er behovsprøvd. Det er bakkebyråkrater i de ulike etater som fungerer som velferdsstatens voktere og bestemmer hvem som har legitime

behov for en tjeneste og hvem som ikke har det. Samtidig bestemmes også omfanget av tjenesten, som hvor mange timer hjemmehjelp i uken man skal ha, og hvor ofte hjemmesykepleien skal komme. For det andre er hjelpetjenestene organisatorisk, administrativt og økonomisk forankret i etater som i for liten grad er preget av tverrfaglig samarbeid, selv om dette er et ideal innenfor helse- og sosialsektoren.

Med utgangspunkt i de enkelte fortellingene kan man hevde at hjelpeapparatet nok er preget av helhetstenkning i forhold til den som er funksjonshemmet, men det er en særskilt form for helhetstenkning. Jeg skal avslutningsvis gjøre rede for hva jeg mener med dette og samtidig sette forståelsen opp mot en alternativ forståelse av begrepet. Dette er en forståelse jeg mener er mer i overensstemmelse med den målsettingen om integrering, full deltaking og likestilling som er nedfelt i dokumenter som St.meld. nr. 8 1998–99 (Om handlingsplan for funksjonshemma 1998–2001) og FN's standardregler for funksjonshemmede.

Helhetstenkning, slik begrepet blir benyttet og forstått i forhold til funksjonshemmede, innebærer at den helsetilstanden som ligger til grunn for funksjonshemningen blir det sentrale. All kontakt med hjelpeapparatet er forankret i dette kjennetegnet. Målsettingen med kontakten er å komme frem til en «totalpakke» av individuelle løsninger som kan redusere den betydningen helsetilstanden har på ulike livsområder. En slik måte å tenke helhet på impliserer for det første at det ikke er nødvendig at ansatte innenfor hjelpeapparatet trenger å forholde seg til hverandre. Den enkeltes problemer skal kun løses innenfor et begrenset ansvarsområde. For det andre fører en slik måte å tenke helhet på at den enkelte vil få forsterket oppfatningen av at funksjonshemningen skyldes feil eller mangler ved en selv. Funksjonshemningen gjøres til et individuelt problem forankret i helse og i en medisinsk modell av funksjonshemning. Denne oppfatningen blir i mange sammenhenger også forsterket ved at det eksplisitt eller implisitt stilles krav om at en uttalelse fra lege skal vedlegges søknaden om en bestemt ytelse.

En alternativ måte å benytte begrepet helhetstenkning på, er å ta utgangspunkt i den forståelsen av funksjonshemning som benyttes i Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede. Dette er en forståelse som betoner det relasjonelle i forholdet mellom individers forutsetninger og samfunnets krav til funksjon. Forståelsen impliserer at en funksjonshemning *ikke alene* kan forstås med bakgrunn i individers helsetilstand. Like viktig er det å vise hvordan samfunnsmessige barrierer, fysiske og sosiale, kan hindre deltakelse for mennesker med bestemte helsemessige kjennetegn. Denne måten å tenke helhet på vil lettere kunne åpne

for et perspektiv der ulike livsområder ses i sammenheng og der man åpner for en sosial forståelse av funksjonshemming. Løsningen for den enkelte vil ikke alltid, eller i hovedsak, bli forankret i egen helsetilstand. Løsningene kan også ligge i å fjerne funksjonshemmende barrierer i samfunnet.

Selv om det i dag er den første måten å tenke helhet på som er den dominerende, er det tegn på at andre forståelser vinner frem. Ordningen med personlig brukerstyrt assistanse er et eksempel. I korthet går ordningen ut på at funksjonshemmede får tildelt et visst timeantall med hjelp i uken. Den som har funksjonshemmingen bestemmer selv når man vil benytte denne hjelpen og til hvilke oppgaver. Man har et arbeidslederansvar i den forstand at man styrer assistent(en)s arbeidstid og at man selv ansetter assistenter. Arbeidsgiveransvaret kan ligge hos kommunen eller hos en organisasjon som ULOBA. Den er organisert som et andelslag opprettet av funksjonshemmede med personlig brukerstyrt assistanse. Det viktige ved denne ordningen er at den øker den enkeltes frihet til å prioritere *hva* som skal gjøres og *når* det skal gjøres. Den åpner for en langt større grad av fleksibilitet og spontanitet i dagliglivet enn det tradisjonelle ordninger, organisert innenfor det kommunale hjelpeapparatet, gjør. Ordningen har ingen direkte betydning i forhold til livsområder som utdanning, arbeid og attføring. Indirekte kan likevel personlig brukerstyrt assistanse ha stor betydning ved at ordningen gjør det lettere for mange å delta i arbeidslivet eller å ta utdanning. Ordningen gir fleksibilitet i forhold til *tidspunkter* en trenger hjelp og fordi assistent(ene) kan benyttes *andre steder* enn i hjemmet.

Hvorfor er det slik at hjelpetilbudet i hovedsak er fragmentert og preget av en tenkning som vektlegger et individbasert perspektiv på *helsetilstand* og hvordan kan hjelpetilbudet gjøres bedre? Jeg tror svaret langt på vei ligger i den dominerende posisjon den medisinske modellen fortsatt innehar. For å bedre tilbudet til funksjonshemmede må den forståelse av funksjonshemming denne modellen representerer erstattes, eller i det minste suppleres, med forståelser som vektlegger den betydning det fysiske og sosiale miljøet har i konstitueringen av en funksjonshemming. Videre bør det være slik at tjenester og tiltak ikke skal tildeles uten at brukerne av tjenestene selv trekkes aktivt inn i arbeidet med planlegging og utforming av de enkelte tjenestene. Brukerne må også delta i overvåkingen av de enkelte tjenestene. Det er de selv som må vurdere om tildelte tjenester fungerer i overensstemmelse med intensjonene. I denne sammenhengen kan det nevnes at det i England har vært knyttet en del oppmerksomhet til det man beskriver som: «*Improving user participation in service monitoring*» (Priestly 1997). Dette er et arbeid som har som målsetting å

fremme funksjonshemmedes egne interesser. Dette skal oppnås gjennom å overvåke at tjenester funksjonshemmede mottar fungerer i overensstemmelse med de ønsker funksjonshemmede selv har for hvordan tjenester skal fungere. Dette kan være en vei å gå også i Norge, der brukerperspektivet lenge har blitt vektlagt, i det minste formelt. I utformingen av tjenesten må man bli møtt som individ og ikke som medlem av en gruppe der alle medlemmene av gruppen i utgangspunktet skal behandles likt. Funksjonshemmede møter hjelpeapparatet med sine egne erfaringer, behov, planer og ønsker i forhold til det livet man skal leve. Et prinsipp om lik behandling må ikke forstås slik at det i hjelpeapparatet dannes et endimensjonalt og stereotyp bilde av funksjonshemmede. Det må ikke danne seg en idealtypisk gestalt der tildeling av hjelperessurser blir gjort avhengig av hvor lik den enkelte er den «idealtypiske» hjelpemottakeren.

8 Funksjonshemning som stigma

8.1 Innledning

- Jeg vet ikke helt åssen jeg skal forklare det – det er bare sånn. Altså hvis jeg tuller med datteren min i barnevogna mens praktikanten triller den, mens jeg sitter i rullestolen ved siden av og sier blæ-blæ-blæ og tulle-tull og sånn. Da har jeg hørt folk si til hverandre at: «Gud hun der er ikke bra – sånn som hun snakker, hun har ikke språk engang, stakkar, men se hvor glad den rullestolbrukeren er i barn og så fint at hun kan være med å trille».
- Synes du ikke det er fælt da, det er jo barnet ditt. Får du ikke lyst til å skrike ut at det er faktisk ditt barn?
- Jo, jo, av og til – men jeg tenker at hadde jeg gjort det da hadde vel folk tenkt – å huff, psykiske problemer også, ikke sant.

Sekvensen overfor er hentet fra et intervju med en ung kvinne i slutten av tjuetårene, som også er mor. Det som skiller henne fra de fleste andre unge mødre er at hun har en sykdom som gjør at hun bruker rullestol. I sekvensen ovenfor sitter hun i rullestolen, mens en ung jente på rundt fjorten år triller barnevognen. Hun opplever det ofte slik at i forhold til mennesker som på forhånd ikke vet hvem hun er, blir hun først og fremst kjent som rullestolbruker. Den blir et stigma og plasserer henne i gruppe sammen med bærere av andre typer lignende stigma. Fellesbetegnelsen på denne *sammensatte* gruppen av mennesker er funksjonshemmede.

Det sentrale poenget i denne sammenhengen er at det å tilhøre denne gruppen av mennesker ofte blir sett på som uforenelig med samtidig å ha andre roller eller tilhøre andre grupper. Episoden ovenfor illustrerer at når kvinnen blir kategorisert som funksjonshemmet blir det vanskelig for andre mennesker samtidig å klassifisere henne som mor. Tøysingen med barnet blir ikke *fortolket* innenfor en mor/barn diskurs, men innenfor en funksjonshemmingsdiskurs. Andre mennesker ser ikke en mor som tøyser med barnet sitt, men en funksjonshemmet kvinne som får være med å trille et barn. En kvinne som også mangler språk. At hun i det hele tatt er sammen med den unge jenta som triller barnevognen blir fortolket som en inkluderende gest fra jenta. Dersom kvinnen skulle protestere på opplevelsen av ikke å bli plassert i den mor/barn sammenhengen hun faktisk befinner seg, er hun redd for at en slik protest også vil bli fortolket innenfor en funksjonshemmingsdiskurs. Hun vil da ikke bare være bevegelses-

hemmet hun vil også bli sett på som en funksjonshemmet kvinne med psykiske problemer.

Eksemplet kan gis mening gjennom det Goffman (1963) beskriver som et forhold mellom *sosiale identiteter*, et begrep som er likt Becker's (1963) begrep *status*.

It (handicap) constitutes a special discrepancy between virtual and actual social identity. Note that there are other types of discrepancies between virtual and actual social identity, for example the kind that causes us to reclassify an individual from one socially anticipated category to a different but equally well-anticipated one. Note, too, that not all undesirable attributes are at issue, but only those which are incongruous with our stereotype of what a given type of individual should be. (Goffman 1963:12–13).

Moren i rullestolen har et tydelig kjennetegn som skiller henne fra andre mødre, fra andre kvinner i kategorien «mor». Når hun blir kategorisert som funksjonshemmet reflekterer dette at rullestolen har en sterkere meningsbærende betydning enn samhandlingen med barnet. De to kategoriene funksjonshemmet og mor kan for mange oppfattes som gjensidig utelukkende. Funksjonshemmingen blir hennes primære kjennetegn, hennes «masterstatus» (Becker 1963).

I vårt samfunn er noen stater eller kjennetegn mer betydningsfulle og i realiteten overordnet andre stater og kjennetegn. Funksjonshemming kan være eksempel på ett slikt kjennetegn. Man blir identifisert som funksjonshemmet før andre kjennetegn eventuelt får betydning. Det er dette kjennetegnet som får betydning for hvordan vi fortolker vår oppfatning av funksjonshemmede i en rekke situasjoner. Sitter en funksjonshemmet jente og spiser alene, så er det fordi hun er *funksjonshemmet* og ensom. Er man som funksjonshemmet sammen med andre funksjonshemmede eller har en funksjonshemmet kjæreste, er det fordi *ingen andre* vil være sammen med en.

Becker (1963) peker på at de fleste stater har et hovedkjennetegn som skiller dem som tilhører en kategori fra dem som ikke tilhører den. Videre så knyttes det ofte *andre* kjennetegn til det som er hovedkjennetegnet. Han illustrerer sitt poeng med en beskrivelse av leger. I tillegg til å ha en formalisert rett til medisinsk behandling av andre mennesker, forventes det at leger tilhører middelklassen, at de (som oftest da Becker skrev dette) er menn og at de er hvite. En funksjonshemming representerer en status som overskygge andre stater. Det faktum at man eksempelvis er kvinne, mor, student eller forfatter vil ikke gi immunitet eller beskyttelse mot å bli behandlet med utgangspunkt i det sett av stereotypier som

kategorien funksjonshemmet utløser. I tillegg til et bestemt kjennetegn som knyttes til en funksjonshemming, for eksempel bruk av rullestol, vil også andre egenskaper som at man har reduserte intellektuelle ferdigheter, at man er avhengig av trygd og at man vil være uten egen familie (barn) kunne bli knyttet til statusen som funksjonshemmet. I denne sammenhengen kan det være fristende å minne om hvordan det å være funksjonshemmet også har vært forbundet med det å være ond eller umoralsk. Et berømt eksempel på dette finner vi i Shakespeares skuespill om Richard den tredje. Selv om den historiske Richard ikke var funksjonshemmet fremstiller Shakespeare ham likevel som «twisted in both body and mind» (Barnes 1996:55). I en utdypende artikkel om dette temaet viser Davis (1997), hvordan det å benytte kroppslige «avvik» som illustrasjon og synliggjøring av *moralske egenskaper* gjennomsyret litteraturen på nittenhundretallet. Han trekker i sin fremstilling særlig frem eksempler fra Joseph Conrads forfatterskap. Går vi lenger tilbake i historien finner vi også at den store reformator Martin Luther så djevelen i et funksjonshemmet barn og derfor oppfordret til drap av slike barn (Barnes 1996:55).

Stigma representerer et negativt kjennetegn, en uønsket form for forskjellighet. Opprinnelig ble begrepet brukt av grekerne som betegnelse på et kroppslig merke som skulle fortelle noe om (den moralske) statusen til bæreren av merket. Merket var som oftest skåret eller brent inn i huden. Det signaliserte at bæreren av merket var slave, lovbrøyer eller forræder, et menneske som skulle unngås, særlig på offentlige steder (Goffman 1963). Han peker på at det som i dag omtales som det «normale» og det stigmatiserte ikke først og fremst er personer, men perspektiver. Vi anlegger dette perspektivet når vi møter, eller på annen måte forholder oss til, mennesker med negativt oppfattede kjennetegn. Slik jeg forstår Goffman, innebærer dette at når mennesker har et stigma, for eksempel i form av en funksjonshemming, «feil» hudfarge eller en kriminell fortid, utløser dette bestemte og stereotype væremåter hos andre. Man toner ned individualiteten og forholder seg i stedet til et sett av stereotyper om hvordan mennesker med dette bestemte kjennetegnet er og hva man kan forvente av dem.

Nedenfor vil jeg vise hvordan det å være funksjonshemmet utløser ulike væremåter hos ikke-funksjonshemmede. Jeg beskriver først og fremst møter der funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede er *ukjente* for hverandre og der kategoriseringen og samhandlingen må basere seg på observerbare kjennetegn og ikke på nærmere personlig kjennskap.

8.2 «Lille venn»

Når funksjonshemmede forteller om sine møter med mennesker de ikke kjenner godt, forteller de ofte om en følelse av å bli behandlet som barn, noen ganger som litt «dumme» barn. Uansett type funksjonshemning, virker det som om mange mennesker forventer at også den intellektuelle fungeringsevnen er påvirket når man er fysisk funksjonshemmet. Særlig tydelig oppleves dette når funksjonshemningen virker inn på språk eller syn. Snakker man litt utydelig eller har problemer med å orientere seg, oppfattes dette ofte som uttrykk for at man har reduserte intellektuelle ferdigheter.

Folk dømmer så veldig. Det er viktig om man snakker rent eller ikke, for det å ha språk er så veldig forbundet med det å ha intelligens. Så hvis jeg er usikker og ikke kjenner folk så knyter jeg meg mer, og da blir det slik at jeg får en tendens til spastisk tale. Dersom jeg føler meg usikker og redd for at folk skal dømme meg så kan du banne på at det blir – verre. *Kvinne 28 år med cerebral parese*

Jeg har jo vært med noen ganger på fester og sånn, men føler at når jenter forholder seg til meg så er de på en helt annen måte enn de er i forhold til andre mannfolk. Når noen snakker til meg som en unge blir jeg nesten dårlig. De snakker til deg som om du skulle være et barn i en barnehage. Like etterpå går de bort og snakker helt vanlig med en annen gutt. Det er lettere å forholde seg til gutter enn til jenter – men de holder seg mye mer unna. Det kan jo være fordi de er usikre. Kvinnfolkene tar lettere kontakt og spør om du trenger hjelp. *Mann 25 år med synshemning*

Det er en type sånn, – men stakkars deg! Eller .. ja, kom så skal vi vise deg. Noen ganger (i butikken) har jeg omtrent fått følelsen av at de vil bære meg bort. Det er en som har tatt meg godt rundt livet, liksom sånn .. som skal dra meg gjennom butikken. *Mann 28 år med neurologisk skade/nedsett syn*

De tre eksemplene, som er hentet fra tre ulike intervjuer, illustrerer hvordan en fysisk funksjonshemning kan utløse en atferd hos ikke-funksjonshemmede som er egnet i forhold til barn. Hva kan grunnen til at voksne mennesker plutselig begynner å behandle andre voksne som om de var barn? Dette er mennesker som har helt klare kjennetegn på voksne. Det er neppe noe enkelt svar på dette spørsmålet, men et utgangspunkt for en forståelse kan være at personer i omgivelsene mangler kunnskap og erfaring. Selv om en observerer at funksjonshemmede har en rekke av de samme markører på alder som andre voksne, er de også forskjellige. Denne forskjellen kan gjøre en usikker på om det «skjemaet» for sosial

samhandling som benyttes overfor andre voksne mennesker kan aktiveres. Siden den som er funksjonshemmet, i varierende grad, kan ha ett eller flere likhetstrekk med barn, problemer med å snakke, problemer med å orientere seg eller problemer med å gå, utløser dette et «barneskjema» for samhandlingen.

I våre egne historier ligger viktige deler av grunnlaget for våre handlingsskjemaer og for hvilke diskurser vi plasserer funksjonshemmede innenfor. Martin (1986) argumenterer eksempelvis for hvordan stigma, som perspektiv, er tillært. Han hevder videre at det særlig er to kilder for denne læringen. Den ene kilden er våre erfaringer. Disse går tilbake til våre egne sensoriske erfaringer på det tidspunkt i livet da vi ikke stilte spørsmål ved de sensoriske inntrykk vi fikk. Den andre kilden er kunnskap og inntrykk formidlet fra ytre autoriteter. Bem (1970) omtaler dette som «primary beliefs» eller «zero order beliefs». Han mener at alle oppfatninger som kommer til senere i livet, kan spores tilbake til slike «primary beliefs». Man kan som barn for eksempel oppleve at funksjonshemmede er hjelpetrengende og ikke deltar i samfunnsmessig aktivitet som utdanning og arbeid. Også ytre autoriteter kan legge grunnlaget for slike oppfatninger. Dermed kan fundamentet for stereotypier om funksjonshemmede kunne bli lagt. Den viktigste strategien, for å forhindre at slike «primary beliefs» dannes, er å eksponere barn for et bredt spekter av menneskelig mangfold gjennom oppveksten. Barn må erfare, oppleve og bli fortalt at en funksjonshemming er ett av flere kjennetegn ved et menneske. Slik kan det unngås at funksjonshemming knyttes til det å være hjelpetrengende, det å være uten arbeid og det å være ensom, for å nevne tre vanlige stereotypier.

En samfunnsmessig inkluderings- og integreringspolitikk overfor funksjonshemmede vil ikke bare være av betydning for funksjonshemmedes samfunnsmessig deltakelse. Den er også viktig for å forebygge de *holdninger* som mennesker med funksjonshemming blir møtt med av ikke-funksjonshemmede. Det må bli *vanlig* for barn å erfare at funksjonshemmede deltar på de samme livsområder som alle andre. Ikke minst gjelder dette i forhold til massemedia som tidlig i livet kan eksponere barn for koblinger mellom fysiologiske kjennetegn og sosiale roller.

Selv om det er mange funksjonshemmede som opplever å bli behandlet som barn, er det likevel en gruppe som ofte opplever dette i en ekstrem form, nemlig kortvokste. Unge mennesker med denne funksjonshemmingen kan oppleve å bli *tiltalt* som «lille venn». En kortvokst kvinne rundt tretti år forteller at hun ofte opplever å få høre at hun er så flink «som er ute og handler for mor». Hennes motstrategi i forhold til denne formen for klassifisering og stigmatisering er å legge en ekstra sixpack med øl i

handlevognen og si noe om at det er godt å ha litt øl til helgen. Den samme kvinnen forteller om hvordan det å være liten av vekst også blir knyttet til det å fungere svakt intellektuelt. Hun opplever selv å ha internalisert denne forventningen. Som et illustrasjon på hvordan dette kommer til uttrykk forteller hun om en gang, da hun etter å ha gått på feil buss vurderte å bli sittende i stedet for å spørre om hvor bussen gikk. Hun var redd for å bli møtt med et svar av typen: «*Ja, ja – så du har rota deg bort du lille venn*», dersom hun spurte. Hun valgte derfor å bli sittende. Heldigvis gikk bussen dit hun skulle, men i verste fall var hun innstilt på å bli sittende et par holdeplasser før hun gikk av.

Mange har den holdningen til kortvokste at det virker som om de tror at vi er korte i hodet også. Litt av forklaringen til dette kan jo være at mange hjerneskadde, og kanskje særlig mennesker med Downs syndrom, jo også er små. Så mener man kanskje at man også er litt hjerneskadet når man er kortvokst. *Kortvokst kvinne 30 år*

Tendensen til å behandle funksjonshemmede som barn, og til å fortolke uklare tale eller nedsatt syn som uttrykk for svak intellektuell fungering, har ikke bare betydning for den måten funksjonshemmede blir tiltalt på. Også forventningene til hva funksjonshemmede er i stand til å gjøre blir mindre. Funksjonshemmede kan oppleve å få ros når de utfører helt ordinære oppgaver eller utviser helt alminnelig innsats i forhold til alder eller livsfase.

Og når jeg føler folk er imponert over at jeg går på skole og prøver å få meg en utdanning, eller prøver å legge forholdene til rette for at jeg skal få meg en all right jobb. Jeg blir litt matt. Jeg mener, bare fordi jeg er lam og bare fordi jeg tilfeldigvis tar et studium på universitetet så skal jeg nesten få bløtkake.. For meg er det en selvfølge, at jeg skal legge livet mest mulig til rette slik at jeg kan bli en del av dette samfunnet. Om jeg hadde tatt et kurs i forming, sittet og snurret leire ikke sant, så hadde dette også vært storveis. *Gutt 26 år med ryggmargsskade.*

8.3 Forventningsamnesti

I forlengelsen av det som har blitt beskrevet ovenfor opplever funksjonshemmede også at det ikke blir stilt de samme kravene til dem som til ikke-funksjonshemmede. De føler at de ikke riktig blir regnet med. Det er liten eller ingen hensikt i at man skal ta en utdanning eller finne seg en jobb. Det blir ikke forventet at en skal bli et aktivt samfunnsmedlem på linje med andre mennesker. Hva er grunnen til at en del blir møtt av denne typen holdninger? I kapittel seks har jeg beskrevet hvordan funksjons-

hemmede befinner seg i en rolle mellom å være syk og å være frisk. Jeg viste i denne sammenhengen til Parsons (1951) analyse av sykerollen. Når funksjonshemmede opplever at det ikke forventes at de skal delta i samfunnet på linje med andre, kan noe av årsaken spores tilbake til en plassering i sykerollen.

Folk spør ikke så mye, når jeg snakker om hvor viktig det er for meg å få meg en høyere utdanning. Jeg føler veldig sterkt at, i alle fall en del folk, har sterke forventninger om at jeg skal spille rollen som den syke. Det innebærer altså at jeg skal være passiv, ikke finne meg noen jobb ... være en type man kan ta med seg ut, rundt omkring. Ja, ja det er jo hyggelig og kjekt for han å være med.. altså han er jo en sånn pasient da... *Mann 31 år med nevromuskulær sykdom*

Dersom funksjonshemmede ikke ønsker å være passive, men i stedet ønsker å leve et aktivt liv, mest mulig likt det livet alle andre forventes å leve, kolliderer dette med det Bem (1970) ovenfor omtalte som «zero order beliefs» om funksjonshemmede. Dette er forestillinger og oppfatninger mange kan ha internalisert som så grunnleggende at man ikke kan forestille seg alternative væremåter. En konsekvens er at funksjonshemmede som er aktive, som ønsker å delta på linje med andre, som har selvstendige tanker og meninger står i fare for å bli betraktet som avvikere eller «frikere», som en ung kvinne med cerebral parese uttrykte det.

En side ved denne problematikken er opplevelsen av at det stilles større krav til dem som funksjonshemmet enn de kravene som stilles til ikke-funksjonshemmede. En del erfarer det samme som mange kvinner, særlig under likestillingskampens første år, erfarte. Nemlig at en som kvinne i et mannsdominert yrkesliv måtte være dyktigere enn de mennene en konkurrerte med. Det kreves større innsats å bli møtt med den samme grad av respekt og aksept som det ikke-funksjonshemmede ser på som en selvfølge. Før man som funksjonshemmet kan komme frem til det punkt hvor det er *innholdet* i det man formidler som teller, må man bryte igjennom de forestillinger og forventninger om funksjonshemmede den andre parten i situasjonen kan ha.

I denne sammenhengen vil jeg trekke frem en observasjon som kan ha relevans som illustrasjon av poenget. Jeg har ofte blitt slått av hvordan funksjonshemmede ledere og talspersoner ofte vektlegger form (klesdrakt og formelt språk) i offentlige sammenhenger. Jeg ser at slike virkemidler er strategisk viktige for å trekke oppmerksomheten bort fra det forhold at de for eksempel bruker rullestol. Gjennom å betone form vil man ha lettere for å nå gjennom med innholdet i det man sier.

Et fravær av forventninger gjelder i forhold til deltagelse i vanlig samfunnsmessig virksomhet. En annen side ved denne problematikken er forventningen om at en skal være *takknemlig* for den hjelp og støtte de mottar fra samfunnet. Selv om de fleste helt klart er glad for hjelp og støtte, er det likevel flere motstridende følelser knyttet til det å motta ytelser.

En følelse er knyttet til opplevelsen av andres misunnelse. Jeg skal eksemplifisere dette. I dag åpner folketrygdens regler for at funksjonshemmede kan få støtte til anskaffelse av kjøretøy, dersom de har lav inntekt. Forutsetningen er at en har en funksjonshemning som gjør at en ikke kan benytte offentlig kommunikasjon på linje med andre. Kjøretøyet skal være et middel til å øke sosial deltakelse og hindre sosial isolasjon. Selv om støtten er en rett man som funksjonshemmet har, forteller flere at de ikke akkurat «flagger» at de har fått slik støtte.

Mange forteller i det hele tatt minst mulig om hva de mottar av ytelser. Den grunnen som oftest oppgis for dette, er redselen for andres misunnelse. Mange er redde for å bli sett på som kravstore og som «trygdemisbrukere». Enkelte forteller om en forventning om at man som funksjonshemmet skal greie seg med lite. En forklaring på slike forventninger kan ligge i oppfatninger knyttet til å være plassert i en sykerolle (se kapittel seks). En annen forklaring kan en finne i vår nære historie der det har vært en nær kobling mellom å være funksjonshemmet og å være fattig (se f.eks. Seip 1994, Olsson 1999).

8.4 Du må alltid være blid

En av informantene, en kvinne på rundt tretti år med cerebral parese, formidler at hun selv opplever forventningen om å være blid og glad som stigmatiserende. Den uttrykker en manglende respekt for henne som individ. Hun føler seg presset inn i en rolle. Hun skal være på en måte som er forskjellig fra hvordan hun opplever seg selv. Hun skal i stedet være slik som andre mennesker ønsker å se og oppfatte henne. Selv om hun er sterkt funksjonshemmet, og opplever store problemer på de fleste livsområder, føler hun en forventning om hun skal formidle til omgivelse at: «Pytt sann – det går så greit at».

I sine møter med ikke-funksjonshemmede kan *mange* føle en forventning om å være blid. Man skal fleipe litt og ikke ta funksjonshemningen så alvorlig. Man skal ha en viss (ironisk) distanse til det hele, «livet er herlig dere». Forventningen om at man skal «spille glad leken», eller «pollyanniseringen» av funksjonshemningen, vil jeg komme nærmere inn på i neste

kapittel. Her vil jeg begrense meg til å antyde en mulig forklaring på denne forventningen om å være glad og blid.

Den *kan* være så enkel som at mange ikke-funksjonshemmede helst ikke vil bli minnet om mulighetene for sykdom og funksjonshemning og hvilke konsekvenser dette kan ha. Det skremmende ved sykdom/funksjonshemning blir mindre skremmende dersom man opplever at funksjonshemmede mennesker er fornøyd med livet. Dette viser de gjennom å være blide og glade.

8.5 «Hei din handikk»

- Og så sier de det som sårer meg mest. Det er: «Hei, din handikk». Det verste var – det var noen år siden, da var det ei jente som første gangen kalte meg handikk (handikappet). Da var det like før jeg slo til den jenta, men jeg visste jo at man ikke skulle slå dem som er mindre. Det er andre som har kalt meg det senere også.

- Hvorfor reagerer du på det, er det – er det fordi du da på en måte føler at du blir enda mindre «normal»?

- Mmm, det kan du godt si. *Fra intervju med en mann 26 år med cerebral parese.*

Stigmatiseringen av funksjonshemmede kan, i tillegg til formene beskrevet ovenfor, også gi seg utslag i det som nærmest må betegnes som mobbing og hets. Fra flere sammenhenger vet vi hvordan ekstreme former for undertrykking av bestemte grupper ofte er forbundet med bruk av betegnelser for å frata dem menneskelige egenskaper. Fra vår nyere historie kan det være nok å minne om betegnelser som «idiot», «mongo», og «krøpling» (funksjonshemmede), «sotrør» og «svartskalle» (fargede), «rompis», «flatbanker» og «soper» (homofile og lesbiske). Ved å benytte slike betegnelser plasseres mennesker i båser og kategorier der det blir vanskeligere å identifisere dem som mennesker med de samme følelser og tanker som andre. Bærerne av stigma blir av flertallet definert som grupper av mindreverdige individer. Disse har i enkeltes øyne ofte ikke har krav på den samme beskyttelse og de samme rettigheter som andre. Nå påstås det ikke med dette at alle som benytter betegnelser av typen «handikk» mener funksjonshemmede er mindreverdige mennesker. Poenget er å peke på at bruken av slike betegnelser *åpner* for en slik mulighet.

Intervjumaterialet inneholder også eksempler på direkte og utilsørt diskriminering av funksjonshemmede. Fremdeles opplever rullestolbrukere å bli stoppet når de prøver å komme inn på diskoteker med uttalelser av typen: «*Vi vil ikke ha sånne inn her*».

Noen forteller også at de opplever andre menneskers utilsørte glaning som trakassering og som et uttrykk for mangel på respekt for dem som mennesker. I forlengelsen av glaningen kan det også komme spørsmål som kan oppleves innvaderende. En mann i slutten av tyveårene med en alvorlig sykdom og klare tegn på funksjonshemning uttrykker det slik:

Altså – hvorfor skal alle andre liksom ha tilgang til en eller annen del av livet mitt og min sannhet? Det er fordi jeg er annerledes og dermed har de monopol på å vite alt.

Denne mannen er ikke avvisende til å fortelle om funksjonshemmingen sin, men han ønsker selv å velge tidspunkt og sted. Det han og mange andre reagerer på er den «rett» mange ikke-funksjonshemmede synes å ha til å få innsikt i livene deres.

Nå kan det selvsagt også være slik at funksjonshemmede selv er svært vare for andre menneskers blikk, og at det dermed kan utvikle seg en type «alarmberedskap». Denne beredskapen trer i kraft når en opplever at mennesker stirrer på dem eller på annen måte viser oppmerksomhet.

8.6 «Jeg så deg ikke»

Nå er det likevel ikke opplevelsen av andre menneskers stirring, og den spesielle oppmerksomheten en som funksjonshemmet kan bli til del, som nødvendigvis representerer den største belastningen. Det kan derimot være det motsatte, det å bli fullstendig usynliggjort.

Professor ved Uppsala universitet, Mårten Söder, har fortalt følgende historie fra sitt første møte med forskeren og aktivisten Michael Oliver.

Mike skulle komme med flyet fra London. Jeg hadde aldri sett ham, men han visste at jeg visste at han satt i rullestol. Først tenkte jeg ikke så mye på dette, men laget en lapp med Mike Olivers navn på som jeg holdt opp – slik man gjør på flyplasser. Så tenkte jeg at Mike vet jo at jeg vet at han bruker stol. Når jeg holder opp plakaten er det liksom for å vise at jeg ikke legger merke til at han sitter i rullestol. Det blir for dumt. Jeg tok plakaten ned, men det virket like galt. Da vil Mike sikkert tenke at jeg bare ser rullestolen og kjenner ham igjen på grunn av den. Jeg visste ikke hva jeg skulle gjøre – plakaten gikk vekselvis opp og ned inntil problemet løste seg ved at en person bak meg kremtet og sa – Excuse me, are you Mårten Söder? – Mike Oliver hadde på grunn av rullestolen kommet inn en spesiell inngang og dermed kommet bak meg.

Søders poeng med denne historien er å vise at man som ikke-funksjonshemmet kan føle seg usikker på hvordan man skal forholde seg til

funksjonshemmede. I det minste i forhold til dem som har et så klart kjennetegn at de bruker rullestol eller annet hjelpemiddel. Skal man vise at man legger merke til forskjelligheten eller skal man ikke gjøre det? Historiene inneholder flere eksempler på opplevelser der man som funksjonshemmet blir møtt på spesielle måter eller blir usynliggjort.

I denne forbindelsen forteller enkelte også hvordan et tegn eller oppmerksomhet som en hilsen kan formidle en bestemt oppfatning fra den som hilser. Dette er en hilsen som refereres til som «rullestolhilsenen» og som lett kjennes igjen av funksjonshemmede selv:

- Hvordan var det hun hilste da?

- Nei, hun hilste sånn – smilte sånn som de gjør til folk i rullestol (*latter*): Jeg vet ikke om det er et eget blick alle folk har, men det er sånn; hvor mye av det som foregår i denne verden får denne med seg da ? *Kvinne 29 år med nevromuskulær sykdom*

Opplevelsen av den spesielle måten å hilse på, smilet og blikket, tolkes av kvinnen i rullestol som uttrykk for en nedlatende og stigmatiserende holdning fra andre mennesker. En annen tolkning kan være at ikke-funksjonshemmede kan føle usikkerhet i møtet med funksjonshemmede. Det er usikkerhet fremfor stigmatisering som kommer til uttrykk i blick og smil. Dersom det er slik, blir det viktig å stille spørsmålet om hvorfor man skal føle usikkerhet i forhold til et menneske som sitter i rullestol, eller går på krykker. Noen vil kanskje hevde at usikkerheten skyldes manglende *erfaringer* med å treffe mennesker i rullestol. Det er imidlertid ikke nødvendigvis slik at usikkerhet kan tilbakeføres til mangel på erfaring. Det er en rekke andre mennesker med spesielle kjennetegn man heller ikke har erfaringer med å treffe uten at det fører til at man hilser eller oppfører seg på en bestemt måte. Usikkerheten kan like gjerne skyldes fordommer og forventninger om hvordan funksjonshemmede er, og hvilke koder for sosial samhandling som skal benyttes.

Funksjonshemmede kan oppleve å bli *fullstendig* oversett av andre. Oftest skjer dette ved at ikke-funksjonshemmede henvender seg til andre personer som er i følge med den som er funksjonshemmet. En ung kvinne i rullestol skulle delta på en korkonsert og forteller at stedets vaktmester henvendte seg til en av de øvrige deltakerne i koret. Han opplyste, med henvisning til kvinnen i rullestol, at de faktisk hadde handikaptoaletter i bygningen, i tilfelle *hun* skulle ha behov for det, med et nikk i retning av kvinnen i rullestol. En annen historie illustrerer poenget med usynlighet enda tydeligere og er fortalt av en ung jente som også bruker rullestol:

Da vi kom inn i butikken (meg selv og min gående venninne) kom en butikkmedarbeider som straks henvendte seg til min venninne og spurte hva hun kunne hjelpe med. Jeg sa da at det faktisk var jeg som skulle ha buksa – hvorpå den butikkansatte utbrøt – Å unnskyld jeg så deg ikke! Er det noe man ser, så er det en stor elektrisk rullestol.

8.7 Avslutning

I dette kapitlet har det blitt vist hvordan funksjonshemmede kan oppleve sine møter med andre mennesker. Det har blitt vist hvordan funksjonshemmingen kan representere et stigma, et kjennetegn som har betydning for det perspektivet eller klassifiseringsskjemaet andre mennesker benytter i disse møtene. Med utgangspunkt i det som i innledningskapitlet ble beskrevet som et Foucault perspektiv kan en si at funksjonshemmede representerer en kategori som er kjent for andre mennesker. Som funksjonshemmet er man imidlertid ikke kjent som individ, men som medlem av en gruppe. Til denne gruppen er det er knyttet stereotype oppfatninger. Ovenfor er det gitt eksempler på noen av de vanligste stereotypiene funksjonshemmede i denne undersøkelsen har blitt møtt med. Det er også blitt vist at når man først er kjent (kategorisert) som funksjonshemmet, er dette et kjennetegn som kan utløse så grunnleggende forutinntatte oppfatninger og forståelser at disse kan stå i veien for andre kategoriseringer.

Fremstillingen i dette kapitlet har først og fremst omhandlet mennesker med en synlig funksjonshemming. Det er denne gruppen mennesker som lettest opplever stigmatisering i sine møter med andre. I neste kapittel vil også situasjonen for mennesker med skjulte funksjonshemninger bli drøftet.

9 Mestring og motstand

9.1 Innledning

I kapittel åtte ovenfor har det først og fremst blitt fokusert på hvordan funksjonshemmede *opplever* sin forskjellighet i møte med andre mennesker. I dette kapitlet vil fokuset være et annet. Fremstillingen vil dreie seg om hvordan funksjonshemmede *forholder* seg til de reaksjoner de opplever i sine møter med andre. Hovedfokus i kapitlet er dermed på de erfaringer og opplevelser man som funksjonshemmet møter i forhold til det *sosiale* miljøet. Jeg vil her omtale dette som mestringens *sosiale* dimensjon. Mot slutten av kapitlet vil jeg imidlertid også komme noe inn på hvordan den enkelte møter og forholder seg til de utfordringer sykdommen eller skaden rent kroppslig innebærer. Jeg vil omtale dette som mestringens psykologiske dimensjon fordi dette er noe privat, noe det enkelte menneske opplever. Som oftest er dette erfaringer som er direkte forankret i kroppen og dens signaler, selv om disse opplevelsene selvsagt også kan være påvirket av omgivelsene. Skillet mellom dimensjonene vil ikke alltid være så lett å få øye på. Et godt eksempel kan være den smerte og lidelse mange mennesker med cerebral parese har blitt påført gjennom operasjoner, behandling og trening forankret i en *ideologi* om betoner det betydningsfulle i å kunne stå og å kunne gå, fremfor å bruke rullestol.

Annen smerte og sorg kan skyldes at en sykdom utvikler seg og at man blir stadig dårligere, sykdommen progredierer. For eksempel kan muskulatur bli svakere og dette kan igjen øke faren for belastningsskader og for smerter. I tillegg kommer sorgen over å tape funksjoner, sorgen over ikke lenger å kunne utføre oppgaver man tidligere behersket. Den samme sorgen kan oppleves når synet blir svakere og man får større og større problemer med å orientere seg samtidig som aksjonsradiusen og aktivitetsomfanget blir mindre. All sykdom og skade har en helt unik og «privat» komponent. Det er likevel viktig å betone menneskers mulighet og evne til å forholde seg til at også denne komponenten finner sted i et samspill med andre mennesker og *innenfor bestemte fysiske rammer*. Dette vil jeg beskrive som mestringens *praktisk* dimensjon. Jeg tenker her på hvordan den enkelte finner frem til løsninger som kan bidra til å redusere de daglige problemer og utfordringer en funksjonshemming kan føre med seg. Empirisk kan det være vanskelig å sette noe absolutt skille mellom de tre formene for mestring. Funksjonshemmedes møte med andre mennesker vil

ofte innebære at psykologiske og praktiske utfordringer, i tillegg til sosiale må løses. Til tross for en mulig overlapping mellom de tre formene for mestring kan det likevel være viktig analytisk å skille dem fra hverandre. Jeg vil for eksempel tro et slikt skille også er viktig når det gjelder å identifisere ulike faggruppers primære tilnæringer til mestringsbegrepet. Sosiologer vil i hovedsak bli forbundet med mestringsens sosiale dimensjon, der man betoner mestring i sosiale samhandlingssituasjoner. Psykologer kan knyttes til psykologiske mestringsstrategier, kjennetegnet ved handlinger og atferd rettet inn mot å redusere de psykiske belastningene det kan være å ha en funksjonshemming. Legers tilnærming til mestrings-spørsmålet vil i stor grad være forbundet med praktisk mestring, måter å leve på som kan bidra til å redusere de fysiske plager og problemer som er forbundet med en sykdom.

Det er dermed menneskers evne til å forholde seg til de utfordringer og påkjenninger en møter i livet som omtales som mestring. Det norske ordet er en oversettelse av det engelske begrepet «coping» og har blitt et forskningstema med bred faglig interesse (Eriksen og Næss 1998:162). Litteraturen om mestring er omfattende, men sentrale deler av den er godt gjort rede for i nyere norske arbeider (se f.eks. Eriksen og Næss 1998; Gjørum, Grøholt og Sommerschild 1998). Jeg velger her å gjøre fremstillingen av begrepet kort og viser i stedet til ovennevnte arbeider for en mer omfattende fremstilling. I denne sammenhengen vil jeg først og fremst fokusere på den anvendelsen av begrepet jeg kommer til å benytte i det følgende.

Det er særlig to elementer i mestringslitteraturen jeg vil gripe fatt i her. Det ene er forståelsen av *hvordan* man forholder seg til stress eller påkjenninger, det andre er forståelsen av *hvilke forhold* som er av betydning for måten dette skjer på. Holth (1996) mener følgende definisjon, som er hentet fra Taylor (1995), representerer en anerkjent definisjon av hva som menes med stress:

(Stress is) a negative emotional experience accompanied by predictable biochemical, physiological, cognitive and behavioural changes that are directed either toward altering stressful event or accommodating to its effects. (Taylor 1995:219).

Definisjonen åpner for to ulike måter å forholde seg til stresset på. Man kan enten prøve å *endre* den situasjonen som skaper stress (negative emotional experience) eller man kan prøve å *tilpasse* seg den situasjonen som fremkaller stress. Som funksjonshemmet vil en viktig kilde til stress være forankret i de diskurser og strukturer man inngår i, og det er en

nærmest umulig oppgave for den enkelte funksjonshemmede alene å endre disse. Egen innsats vil først og fremst være rettet inn mot å foreta tilpasninger og justeringer i det nære fysiske og sosiale miljøet. Målsettingen vil være å redusere enkelte av de lokale utfordringene man møter som funksjonshemmet. Selv om årsakene til stresset her er forankret i sosiale (og fysiske) strukturer, er det ikke gitt at *tilpasning* (accomodating) må være det eneste eller det mest naturlige utfallet for å mestre stresset. Mulighetene til å velge en *handlingsorientert* strategi er større i dag enn tidligere. Etter rundt tretti år med en inkluderings- og integreringstenkning har samfunnets sosiale og materielle utforming åpnet for større deltakelse for funksjonshemmede. Dermed har også funksjonshemmedes handlingsrom blitt større og handlingsalternativene flere.

Heckhausen og Schultz (1995) skiller i sin livsløpsteori om mestring mellom det de omtaler som primærkontroll og sekundærkontroll. Innholdet i begrepene sammenfaller i stor grad med begrepene handling og tilpasning i Taylors definisjon ovenfor. Heckhausen og Schultz sentrale poeng er imidlertid å påpeke at skillet ikke primært går mellom handling og kognisjon, men derimot i forhold til hvem eller hva handlingen er rettet mot:

Thus we base the distinction between primary and secondary control principally on it's target (i.e. self versus external world), because in practise, cognition and action are often so closely intervened that it is difficult to separate one from the other. (Hechhausen & Schultz 1995:285).

Heckhausen og Schultz introduserer et normativt element i sin modell, i det de mener at primær kontroll er overordnet sekundær kontroll. Årsaken er at denne typen kontroll er utadrettet og representerer atferd rettet inn mot å endre livsbetingelser slik at man kan utvikle sine potensialer som menneske. Uten å være aktiv i forhold til den ytre verden vil ikke individet kunne realisere disse potensialene. Forfatterne understreker imidlertid at sekundær kontroll kan være en viktig strategi for å redusere opplevelsen av et tap og for å kunne etablere en basis for å oppnå primærkontroll på nye livsområder.

Flere forfattere, blant dem Antonovsky (1979;1987) og Seligman (1986; 1996), har levert viktige bidrag til en forståelse av hvilke forhold som har betydning for hvordan man vil mestre utfordringer og stress på ulike tidspunkter i livet. Svært kortfattet uttrykt har Antonovsky utviklet en modell han omtaler som «salutogenetic», grunnlaget (genesis) for helse (saluto). Han trekker i modellen frem ulike ressurser som forebygger og motvirker stress og stressfremkallende forhold. Ressursene omtaler han som «General Restistance Resources» (GRR). Antonovsky fremhever flere

typer ressurser, materielle, holdningsmessige, interpersonlige, makro-sosiale/kulturelle og kognitive/følelsesmessige. Av særlig betydning mener Antonovsky det er å oppleve en sammenheng i tilværelsen, «a generalized pervasive orientation that I call a strong sense of coherence», et begrep han definerer slik:

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

For å oppleve «sense of coherence» må man:

- kunne forstå situasjonen (comprehensibility)
- ha tro på og tilgjengelige ressurser til å finne frem til løsninger på de utfordringer omgivelsene stiller (manageability)
- finne god mening i og en tro på betydningen av å løse utfordringene (meaningfulness).

Seligman (1996), har først og fremst gjennom sitt begrep om «learned helplessness» levert sentrale bidrag til mestringslitteraturen. Dette er et begrep han definerer på følgende måte:

Learned helplessness refers to three interlocked things; First, an environment in which some important outcome is beyond controls; second, the response of giving up; and third, the accompanying cognition: the expectation that no voluntary action can control the outcome. (Seligman 1996:xvii).

Learned helplessness er langt på vei kjennetegnet ved en mangel på «a sense of coherence» i Antonovsky's terminologi. Seligmans hovedpoeng er at det er av vital betydning å bygge opp personlige ressurser tidlig i livet for å kunne møte senere påkjenninger. Mennesker som ikke har hatt denne muligheten vil være mer utsatt for stressreaksjoner. Den sentrale ressursen er forankret i opplevelsen av fenomeners grad av kontrollerbarhet. Man kan gjennom oppvekst og tidligere erfaringer ha tilegnet seg en forståelse av omgivelsene som ukontrollerbare. At det er uten hensikt å forsøke å påvirke utfallet i en gitt situasjon. Dette vil lett føre til at man også senere vil reagere på hendelser i omgivelsene med passivitet, resignasjon og depresjon.

Med utgangspunkt i ovenstående, og med særlig vekt på begrepene handling og tilpasning, vil jeg nedenfor presentere og diskutere ulike

mestringsstrategier slik de kommer til uttrykk blant deltakerne i foreliggende undersøkelse.

9.2 Mestringsstrategier

9.2.1 Innledning

Begrepene handling og tilpasning kan forstås som dikotomier. Man kan enten velge å redusere stress gjennom handlinger rettet inn mot å redusere årsakene til stresset, eller man kan velge å tilpasse seg det som skaper stresset for derigjennom å redusere *betydningen* av de forhold som fremkaller stresset. I stedet for en slik enten/eller tilnærming kan begrepene handling og tilpasning, forstås som ytterpunkter på et kontinuum der det finnes flere alternativer og blandingsformer mellom ytterpunktene. Det er en slik forståelse som vil ligge bak de ulike formene for mestring jeg vil presentere nedenfor.

En skjult funksjonshemning innebærer ofte at man ikke er bærer av kjennetegn som gjør det mulig for andre å kjenne en igjen og å klassifisere en som funksjonshemmet. I mange tilfeller vil det være slik at det er den funksjonshemmede selv som gir denne typen informasjon til andre. I andre sammenhenger kan det være slik at kroppen ufrivillig «sladrer» slik at man «blir avslørt». I dette kapitlet vil jeg først både beskrive enkelte sider ved det å leve med en skjult funksjonshemning og hvordan det å skjule sin funksjonshemning representerer *en* type mestring. Jeg vil i denne sammenhengen også komme inn på spørsmålet om hvorfor en slik strategi velges og hvilken usikkerhet for «avsløring» den også innebærer. Deretter vil jeg gå nærmere inn på mestringsstrategier valgt av dem som har en synlig funksjonshemning.

Menneskers samhandling kan forstås som en samhandling mellom identiteter (Goffman 1963). Vi kategoriserer andre og vi blir selv kategorisert. Denne plasseringen av hverandre i kategorier er forbundet med en aktivisering av ulike skjemaer eller væremåter i samhandlingen. Vi oppfatter for eksempel andre som friske eller syke, som sportslige eller som intellektuelle, for å nevne noen kategorier. Kategoriseringen virker både bestemmende inn på hvordan vi forholder oss til andre mennesker og til hvilke forventninger vi har i forhold til andres væremåte. For å plassere mennesker i kategorier er vi oftest avhengig av markører eller kjennetegn. Disse er ofte visuelle eller auditive, som hvordan en person ser ut, er kledd på eller ordlegger seg. Et synlig kjennetegn som plasserer et menneske i kategorien funksjonshemmet vil som nevnt ofte føre til at andre kjennetegn blir underordnet dette hovedkjennetegnet eller at fortolkning av væremåter

forankres i stereotypier om hva det innebærer å være funksjonshemmet. Mange mennesker har ikke synlige kjennetegn på at de er funksjonshemmet, og dette innebærer at andre mennesker benytter andre kjennetegn enn funksjonshemmingen for kategorisering.

9.2.2 Best å tie

Enkelte fortellinger er fortalt av mennesker som er født med en alvorlig hjertefeil. Som voksne, ofte etter store og kompliserte operasjoner, kan imidlertid det visuelle inntrykket av sykdom være så redusert at man oppfattes og blir behandlet som «alle andre». På en rekke områder er man likevel ikke som alle andre. Man trenger for eksempel lengre tid på å utføre oppgaver, man trenger å hvile mer, blir forttere slitne enn andre, mer andpustne og har i det hele tatt en rekke plager og problemer i hverdagen som de fleste andre ikke har. Deres beretninger om møter med ikke-funksjonshemmede i situasjoner der man ikke kjenner hverandre eller der man enda ikke har «avslørt seg», viser at det ofte oppstår problemer fordi det synlige inntrykket man gir står i motsetning til hva man er i stand til å gjøre. Det oppstår et gap mellom hva det blir forventet at man kan yte i forhold til hva man faktisk kan yte. Selv om dette kan gjelde for mange mennesker, er det tydeligere for noen enn for andre. I slike situasjoner kan man bli kategorisert med referanse til en normalitetsdiskurs. Dersom det viser seg at man ikke kan delta i bestemt sammenhenger eller utføre bestemte oppgaver blir man lett oppfattet å være lat, slapp eller uvillig. For å unngå denne typen reaksjoner forteller mange, ofte motvillig, at de eksempelvis har en hjertesykdom som gjør at de ikke greier å holde det samme tempoet som andre. Når denne «avsløringen» kommer motvillig skyldes dette i første rekke en opplevelse av at ved å stå frem med en slik sykdom, blir man også møtt med forventninger om ikke å strekke til på andre områder enn de aktuelle områdene. Man blir kort og godt ikke regnet med på samme måte som tidligere. Ved å fortelle om sin hjertesykdom finner det hos mottageren av fortellingen sted en *kategoriforflytning* av det mennesket man har foran seg. Han eller hun flyttes fra kategorien «normal», vanlig (men litt lat) over til kategorien syk eller funksjonshemmet. Dette skiftet av kategori kan i mange tilfeller forstås som et skifte av status der funksjonshemmingen etableres som en «masterstatus». Denne nye og overordnede statusen fører lett til at andre kjennetegns betydning reduseres eller viskes bort. De erstattes med oppfatninger forankret i den nye statusen.

Når de får høre at man har en medfødt hjertefeil, eller et annet skjult handikap, da regner de som så at da kan vi ikke regne med ham i det

hele tatt. Og... det å oppleve ikke å bli regnet med, det er noe av det verste som finnes. Fordi det ligger en avvisning i det, rett og slett. Og det er helt forferdelig. Som handikappet – så må man gjøre masse ting for å overbevise andre om at man er en som kan regnes med. *Mann 30 år med medfødt hjertefeil.*

En annen mann, også med en medfødt hjertefeil, forteller hvordan han opplever andre menneskers tendens til å tenke i enten eller kategorier. Man er enten ikke-funksjonshemmet og da klarer man alt eller det meste, eller man er funksjonshemmet og da klarer man lite eller ingen ting. Enten er man frisk eller så er man syk.

Og klarer man noe da i en sammenheng – så er faren der for at folk tror at han klarer jo alt han.En gang var jeg på en fjelltur og sakket selvsagt langt bakut. Og da jeg prøvde å forklare en av de sprekingene da at jeg har en hjertefeil og dermed må gå litt sakte – så skjønte han det ikke – fordi jeg ser jo ganske slank og sprek ut da, og jeg var jo med dem. *Mann 28 år med medfødt hjertefeil.*

Nå er det ikke slik at mennesker med en sykdom eller skade nødvendigvis er funksjonshemmet i alle eller i de fleste av livets situasjoner. Det er heller ikke slik at man er syk og kommer til å bli frisk. For de aller fleste er situasjonen permanent, eller i det minste langvarig. For mange er det derfor også først og fremst endringer i de fysiske og sosiale miljøene som eventuelt vil føre til «bedring». Det er ofte den fysiske og sosiale konteksten man befinner seg i som bestemmer graden av funksjonshemming.

Jeg ville jo begynne med hvit stokk jeg da – hadde den også, men brukte den ikke først og fremst fordi jeg fikk så mange kommentarer. Hvorfor går du med stokk da, du ser jo så bra. Problemet er jo at selv om jeg fremdeles kan se noe i dagslys, ser jeg ingen ting når det begynner å mørkne. Jeg kjenner flere som har fortalt at det tar lang tid fra de får stokken til de begynner å bruke den. En viktig grunn til det er at folk kommer med kommentarer hele tiden og det er det mange som ikke takler. *Mann 31 år med synshemming*

Goffman (1963) bruker begrepet «passing» for å beskrive menneskers håndtering i forhold til det å slippe ut det han omtaler som «discrediting information about the self». Anvendt i denne sammenhengen innebærer dermed «passing» at funksjonshemmede viser varsomhet i forhold til å informere om egen sykdom. Noen prøver å skjule funksjonshemmingen ved å benytte ulike maskeringsteknikker. Mennesker med synlig eksem kan for eksempel bruke mye tid og energi på sminke seg for å skjule eksemet.

Forsøk på å skjule egne skavanker er trolig noe de fleste mennesker i større eller mindre grad er opptatt av. Man vil gjerne fremstå som så

attraktiv og vakker som mulig. I fortellingene kommer det frem at når funksjonshemmede maskerer sin funksjonshemning er det ikke bare for å fremstå som attraktive og vakre. Maskeringen er også klart forankret i en redsel for hvordan de tror at andre mennesker vil reagere på funksjonshemningen. Noen viser i denne sammenhengen til tidligere erfaringer, mens andre bare viser til en mer allmenn redsel for «å bli avslørt». Av enkelte blir det også sett på som en helt rasjonell strategi for eksempel knyttet til det å øke mulighetene for å få en jobb.

Så jeg prøvde jo å nevne da at jeg hadde en funksjonshemning i noen søknader og nevnte det ikke i andre. Uten at jeg har så veldig mange svar å vise til så var det helt klart at det var ikke positivt å nevne funksjonshemningen. *Mann 27 år med nevromuskulær sykdom.*

Fordommene mot å ansette funksjonshemmede oppleves av mange som sterke og fører blant annet til at mennesker med skjulte funksjonshemninger ønsker å skjule disse. Særlig mennesker som bor på små og gjennomsiktede steder forteller at de ikke ønsker å stå frem i offentlige sammenhenger, for eksempel som representant for en forening for funksjonshemmede. En mann med en lungesykdom forteller i denne sammenhengen at han vegrer seg for å stå på en stand for å dele ut informasjonsmateriell. Han er redd for at han skal bli gjenkjent av mulige fremtidige arbeidsgivere og at han dermed vil ødelegge sine fremtidige muligheter på arbeidsmarkedet.

9.2.3 Når kroppen sladrer

Selv når man har bestemt seg for å tie om egen funksjonshemning, er det ikke alltid man selv kan bestemme hvor mye og hva slags informasjon man slipper ut. I en del tilfeller er det kroppen som gir ut informasjon eller «sladrer». Dette kan enten skje ved at det slippes ut lukt eller lyd eller ved at kroppen må tilføres/unngå stoffer utenfra.

Et eksempel på den første formen for sladring kan være når det slippes ut lukt eller luft fra en stomipose, slik at andres oppmerksomhet blir vakt. I en slik situasjon kan selvsagt den stomiopererte unnskyldes seg med «luft i magen», selv om tabuet knyttet til det å «slippe ut luft» i offentlige sammenhenger kan være sterkt. Man ser det imidlertid som enda mer vesentlig ikke å avsløre stomien sin. I noen tilfeller kan likevel enkelte benytte slike «uhell» som en passende anledning til å fortelle at en er stomiopererte. En ung kvinne forteller om en situasjon der hun sitter på et møte på sin arbeidsplass. Ingen vet at hun har «pose på magen». Plutselig skjer det et ukontrollert utslipp av luft og hun blir ufrivillig senter for de

andres oppmerksomhet. I denne situasjonen er redselen for å bli oppfattet som en som slipper ut luft på upassende tidspunkter eller «promper på offentlig sted», sterkere enn ønsket om ikke å «bli avslørt med stomi». Hun forteller kort at hun har «pose på magen» og blir møtt med sympati, omsorg og velvilje. I hennes tilfelle førte ikke kollegenes nye kunnskapen om henne til noen form for stigmatisering, nærmest tvert om. I den grad hun av redsel for negative reaksjoner hadde ønsket å skjule denne kunnskapen om seg selv, var redselen dermed ubegrunnet. Spørsmålet er likevel om det alltid vil være slik. I nevnte eksempel skjedde avsløringen i en sammenheng der hun hadde en sterk sosial forankring. Hun hadde allerede etablert seg med en identitet som kollega og fagperson.

Det kan imidlertid være et spørsmål om hendelsen og «avsløringen» hadde hatt samme forløp og utfall dersom den hadde funnet sted i en sammenheng der hun ikke var likt trygt etablert sosialt. La oss tenke oss på et foreldremøte på en skole eller lignende. Mitt poeng er at de kontekstuelle rammene rundt «avsløringen» vil ha betydning for hva som skjer og hvordan omgivelsene reagerer når kroppen sladrer om noe som var ment å være skjult. En kvinne midt i tjuårene, med en alvorlig tarmlidelse, forteller en historie som tydelig viser hvilken redsel som kan være forbundet med det å bli avslørt.

Jeg satt jo på lesesalen og hadde kontinuerlig diare og toalettene var i gangen. Og der var det jo kø foran døra ikke sant, til hver dør. For det første så kunne jeg ikke stå i kø, jeg måtte bare på do, og for det andre så luktet det ganske stygt når jeg kom ut av toalettet. Så da satt jeg der og lurte på om det var en lang kø utenfor eller om jeg kunne gå ut. Og dersom jeg skjønnte at kysten var klar så lurte jeg meg ut så ingen skulle se meg. Jeg sprang jo ofte også lange veier for å komme på en do som ble lite brukt. Det var plagsomt. Og likedan når jeg var hjemme hos folk, så var jeg redd for å gå på do – særlig hos folk jeg ikke kjente. Og når jeg er ute på byen kan jeg la være å spise noe særlig. Du blir litt forknytt i angsten over å bli avslørt og at du må springe på do hele tiden.

Kvinnens fortelling viser hvordan frykten for å bli «avslørt» styrer viktige sider ved livet hennes. Hun planlegger dagene i forhold til hva hun spiser, hvor hun kan gå, om det er toaletter dit hun skal, hvor de er plassert og hvem hun er sammen med.

Kroppen sladrer ikke bare gjennom lyder og lukter den slipper ut, men også gjennom hva den må ha tilført, og hva den må unngå. En person med astma/allergi må eksempelvis ta medisin for å unngå en allergisk reaksjon. En vanlig brukt måte er å benytte en inhalator. På spørsmål om

hvorfor han snur seg bort og ikke vil vise at han har behov for medisiner svarer en gutt i slutten av tjuårene med sterk astma, at han ikke riktig vet hvorfor han gjør det. Han har ikke opplevd å bli møtt med noen negative kommentarer når andre har fått vite om allergien hans. Etter å ha tenkt seg om, sier han at det har noe med svakhet å gjøre, han vil ikke bli oppfattet som syk og svak. I hans forestillingsverden, og denne deles av flere, er det å være syk og svak knyttet til det å være mottaker, være uselvstendig, være avhengig av noe og noen utenfor en selv. Når det å passere som ikke-funksjonshemmet blir viktig for ham, er dette ikke først og fremst for å unngå stigmatisering. Det er begrunnet ut fra ønsket om å signalisere et bilde av seg selv som sterk, frisk og uavhengig.

En rekke mennesker må unngå at kroppen tar opp bestemte stoffer. En del har for eksempel matallergier som gjør at de må være forsiktig med hva de spiser. Som oftest oppleves samværet med venner og familie som uproblematisk. Når de er sammen med mennesker de ikke kjenner så godt er situasjonen vanskeligere. Man ønsker ikke å fortelle om allergien, men dette ønsket må ofte balanseres mot det å bli oppfattet som sær og vanskelig. Mange allergikere forteller om situasjoner der de i sosiale sammenhenger ikke spiser bestemt mat, og dermed tror de oppfattes som sære. I slike situasjoner velger enkelte å fortelle om grunnen til at de ikke spiser maten, at de er allergiske. I andre situasjoner kan åpenheten bli veid mot andre hensyn. En ung kvinne med en kraftig allergi for dyrehår forteller for eksempel hvordan hun valgte å bli svært syk fremfor å fortelle en mann hun var blitt forelsket i at hun hadde dyrehårsallergi. Mannen hadde selv ikke hund, men han delte leilighet med en som hadde det. Selv om de ikke møttes i hans leilighet var det at han hadde oppholdt seg i leiligheten nok til å utløse en kraftig allergisk reaksjon. I begynnelsen av forholdet, da «blodet bruste», våget hun ikke å fortelle om allergien av redsel for at han ikke ville være sammen med henne hvis han fikk vite om det.

En annen ung kvinne, med en kronisk tarmbetennelse, forteller om hvordan sykdommen presset henne ned i vekt og at hun ble oppfattet som anorektisk. Hun følte etter hvert at denne oppfatningen av henne ble såpass dominerende at hun nærmest ble tvunget til å fortelle om sykdommen sin også til mer perifere bekjente. Dette var ikke noe hun ønsket, fordi det representerte en form for intimitet og en form for avsløring om sin egen kropp, som hun ikke ønsket å dele med andre enn de aller nærmeste.

I noen situasjoner vil det både være nærmest umulig og liten hensikt i fortelle om en ikke synlig funksjonshemning. To historier kan illustrere dette:

Når jeg f.eks. sitter på trikken eller bussen på veien hjem, så kommer det en person som røyker og setter seg ved siden av meg. Bare det at røyken sitter i klærne hennes gjør at jeg kan få et allergisk anfall. Det samme kan også skje når det kommer en som enten har tung parfyme eller etterbarberingsvann. Da må jeg bare bytte plass, og da ser folk jo rart på meg og tenker sikkert at hva er det for en raring. *Kvinne 22 med allergi.*

Noen ganger så er jeg bare så sliten. Særlig hvis jeg har vært nødt til å løpe til trikken. Da må jeg sitte, jeg greier nesten ikke stå. Så kommer det inn en eldre dame eller mann da og begynner å stirre på meg fordi jeg sitter og hun eller han står. Det forventes at jeg skal reise meg og gi bort sitteplassen, men noen ganger trenger jeg den faktisk kanskje mer enn dem. Det er ubehagelig. En gang da jeg var spesielt sliten kom det inn en eldre dame. Hun stilte seg rett foran meg og spurte direkte om jeg ikke hadde tenkt å gi henne plassen. Akkurat da var jeg så sliten at jeg måtte sitte. Jeg følte meg tvunget til å si at jeg hadde en hjertesykdom som gjorde at jeg ble veldig fort sliten og trengte hvile. Jeg tok til og med frem et identitetskort jeg har – som jeg må ha i tilfelle jeg skal kollapse på gata. Vet du hvordan hun reagerte? Jo, hun sa – at maken til frekkhet hadde hun aldri opplevd. Da begynte andre mennesker å se på meg også og resultatet var jeg reiste meg og sto nærmest og svaiet på turen hjem. *Gutt 26 år med medfødt hjerte-feil.*

En funksjonshemming kan representere et hovedkjennetegn overordnet andre kjennetegn som individet kan ha. Dette synliggjøres først og fremst i situasjoner der funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede møtes i dagligdagse situasjoner og ikke utvikler noen nær relasjon. Funksjonshemmede kan oppleve å bli behandlet annerledes enn andre, for eksempel som barn eller som svakt intellektuelt fungerende. Både Goffmans (1963) begrep om sosiale identiteter og Beckers (1963) begrep «masterstatus» er egnet til å gi en begrepsmessig forankring for den forståelsen og den kategorisering som finner sted og som har blitt beskrevet i avsnittene ovenfor. Funksjonshemmede som opplever eller som frykter stigmatisering føler at andre egenskaper de har, blir underordnet funksjonshemmingen eller blir usynliggjort. De opplever at det er deres status som funksjonshemmet som i hovedsak utløser de klassifikasjons- og samhandlings-skjemaer andre mennesker benytter i møtene med dem. Funksjonshemmingen oppleves å bli det sentrale premiss for den fortolkning andre mennesker foretar. Hvordan funksjonshemmede forholder seg til sin forskjellighet når denne er synlig er tema for resten av kapitlet.

Det kan være mange og gode grunner til ikke å «avsløre» sin funksjonshemming. Strategien med å holde funksjonshemmingen skjult, i

situasjoner der den oppfattes å ha betydning, representerer en form for mestring som best kan forstås med bakgrunn i det Heckhausen & Schultz (1995) omtaler som sekundærkontroll. Man velger å holde kunnskap om seg selv skjult av redsel for de konsekvenser en avsløring vil kunne innebære. Dette er en væremåte som har klare likhetstrekk med situasjoner der homofile velger «å forbli i skapet» av redsel for hvilke konsekvenser det vil ha for dem om de «kommer ut». Et poeng i denne sammenhengen er at dersom situasjonen for funksjonshemmede, som for homofile, skal endres er det viktig at det man skjuler blir vist. Det er først da fordommer og stereotype forestillinger om hvordan funksjonshemmede egentlig er kan imøtegås og korrigeres. Det er også først da man kan reforhandle sin identitet og vise at det å ha en funksjonshemming ikke har betydning i alle eller de fleste sosiale og institusjonelle sammenhenger man inngår i.

9.2.4 Tilpasning

I dette avsnittet vil jeg diskutere en form for mestring som har mye til felles med hva som ovenfor har blitt beskrevet som «passing», der funksjonshemmede ønsker å skjule sin funksjonshemming. Flere forteller at de ønsker å passere som ikke-funksjonshemmede selv om funksjonshemmingen ikke kan skjules. Begrunnelse kan være de samme som når det gjelder «passing». Når man ikke kan skjule sin funksjonshemming, kan man i stedet utvikle strategier for å redusere inntrykket av å være funksjonshemmet. Man forsøker å gjøre funksjonshemmingen så lite sosialt synlig som mulig. Dette kan skje på forskjellige måter, men ofte gjennom valg av klær og hvordan man presenterer seg selv utseendemessig.

Jeg vet at det er helt tåpelig, men jeg er helt ekstrem i forhold til klær og utseende. For det har jeg funnet ut, at det jeg kan gjøre for ikke å skille meg ut det er i hvert fall å se ordentlig ut. Førsteintrykket er viktig og har betydning for mye som skjer etterpå. *Jente 27 år med nevrologisk sykdom.*

Kvinnen som forteller dette ønsker ikke nødvendigvis å skjule det faktum at hun bruker krykker eller at hun fra tid til annen også bruker rullestol, noe som også ville være umulig. Når hun legger så stor vekt på å presentere seg selv med et pent ytre, representerer dette ikke en strategi for å bli tatt for å være ikke-funksjonshemmet. Det er i stedet en strategi rettet inn mot å avlede oppmerksomhet fra funksjonshemmingen. Hun forteller at hun først og fremst ønsker å framstå som en pen og velstelt ung kvinne, og at hun dermed er noe mer enn den funksjonshemmingen hun har. Hun tilhører ikke bare kategorien funksjonshemmet, men også kategorien, unge kvinne og hun viser dette gjennom å være omtenkstom med hvordan hun

fremstår for andre mennesker. Hun viser at hun som mange andre unge kvinner er opptatt av hvordan hun ser ut. Hun signaliserer med sitt utseende at hun ønsker å være lik andre, og å leve et liv mest mulig likt det livet andre unge kvinner lever.

Ofte er det ikke nok å bruke sin egen kropp og sitt eget utseende for å avlede oppmerksomheten fra at man er forskjellig. En mann forteller hvordan omgivelsene ofte kommer i veien for at han kan være så vanlig som han ønsker:

For meg så er det en selvfølge at jeg skal prøve å være sånn som andre og se sånn ut. Jeg vil i det hele tatt følge litt med på den mainstreamingen og være en av dem som ellers lever i samfunnet som en 28 åring, selv om jeg er lam. Men jeg må bare innrømme at jeg føler meg utafør mange ganger fordi at ting ikke er tilrettelagt. Skal vi for eksempel plutselig ut (av forelesningssalen) så må jeg ta den lange omveien og da føler jeg meg temmelig utafør. Når jeg endelig kommer dit vi skal har allerede de andre etablert seg i grupper og jeg blir eller føler meg utenfor. *Mann 28 år med ryggmargsskade.*

Denne mannen ønsker å bli oppfattet som så vanlig som mulig og slik sett kan man si at han velger tilpasning som en form for mestringsstrategi. Han er bevisst i forhold til dette og mener det er en egnet strategi for å møte noen av de oppfatningene andre mennesker har om funksjonshemmede. Som så mange andre erfarer han imidlertid hvordan omgivelsenes utforming vanskeliggjør hans forsøk på tilpasning, og likevel presser ham inn i en rolle som forskjellig.

En variant av tilpassingsstrategien kan betegnes som pollyannisering (Næss 1994. Sætersdal 1996). Man tilpasser seg gjennom å tilstrebe å være som alle andre i den grad at man toner ned den betydningen funksjonshemningen kan ha i mange sammenhenger. Man tenker at det «kunne vært verre» og at andre har det vanskeligere. Når man tenker på Pollyanna, den lille jenta som fikk et par krykker, men var så glad for at hun ikke trengte å bruke dem, at hun lekte «være glad leken» resten av livet, tenker vi ofte på henne som en litt parodisk figur. Det er likevel et spørsmål om ikke alle mennesker, under bestemte betingelser, kan komme til å leke «være glad leken». Det kan også vise seg å være en funksjonell strategi, for eksempel i forhold til det å oppnå nærhet til andre mennesker, til å bli inkludert. Album (1996) har i denne sammenhengen vist hvordan pasienter på sykehus, som klager over egne plager, blir unngått av medpasienter. En tilsvarende erfaring gjøres av funksjonshemmede. Klager man mye, og vektlegger de problemer man møter, kan dette føre til at andre ikke ønsker kontakt. Andre kan gå lei av «syting», klaging og problemorientering med

den følger at de trekker seg unna. Resultatet kan bli sosial isolasjon og dermed enda større grunn til å klage. Man kommer inn i en selvforsterkende negativ sirkel. Velger man i stedet en strategi der man, som Pollyanna, er blid, glad og positiv for det man kan gjøre, vil også andre mennesker ha lettere for å ta kontakt, og ha et større ønske om å opprettholde kontakt. Man kan bli en attraktiv person å være sammen med, noe som igjen fører til sosial tilhørighet og fellesskap og dermed til en større grunn til å være fornøyd. Man kommer inn i en god sirkel. Nå er selvsagt virkeligheten mer sammensatt enn som så. Funksjonshemmede som velger pollyannastrategien forteller ofte hvor krevende det kan være å ha overskudd og til å være blid. Det koster både når det gjelder å «bite i seg» smerter, hente ut ressurser og i å overkomme de fysiske og sosiale hinder som ligger i omgivelsene. Men, gevinsten – samværet med andre, det å bli med på turer og utflukter veier opp for kostnadene.

For noen uker siden var det snakk om en hyttetur, flere dager – det skulle leies flere hytter og da kviet jeg meg. Visste ikke hvordan jeg skulle fungere der for jeg hadde ikke sett hytta før. Så tenkte jeg at selv om jeg greier mye selv og lager mange problemer i forkant, så sa jeg til venninnen min at jeg trodde det ville være litt vanskelig for meg å bli med – jeg trengte jo mye hjelp. Da svarte hun at jo, men du er jo så positiv, du klager aldri, så alt ordner seg. Du er jo med på alt det andre og vi hjelper deg. Så siden jeg har den innstillingen at alt skal gå bra, så går det sikkert greit. Stort sett så prøver jeg å være blid. Jeg er jo dårligere nå, har blitt svakere, men jeg kan jo gjøre mye fremdeles som mange andre med min sykdom ikke kan. Et problem er jo at jeg blir forferdelig sliten og må hvile lenge etter en sånn tur. Det skjønner ikke alltid andre fordi jeg er jo med hele tiden, men at jeg trenger å ta meg inn noen dager det rimer liksom ikke. *Kvinne 26 år med nevro-muskulær sykdom.*

Kvinnen i dette eksemplet kan stå som en typisk representant for den gruppen funksjonshemmede som velger tilpasning og en viss grad av pollyannisering i møtet med omgivelsene. Hun ønsker i de fleste sammenhenger ikke å stikke seg ut, være annerledes. Hun ønsker også å bli oppfattet som en positiv og vennlig person som er innstilt på å finne en løsning på de problemene hun møter. Denne holdningen til livet, og til omgivelsene, smitter over på andre mennesker hun treffer. De liker å være sammen med henne og vil gjerne ha henne med, og de er innstilt på å finne frem til løsninger der det oppstår problemer.

Enkelte velger en strategi for tilpasning der man etablerer en egen referansegruppe for hva som representerer «normalitet» eller det som er «vanlig». Som funksjonshemmet i storsamfunnet vil man oftest være

forskjellig nesten uansett hva man gjør og hvor langt man går i å tilpasse seg. Noen velger derfor først og fremst å være sammen med andre funksjonshemmede. Man finner venner, arbeidsplass med videre innenfor et sosialt landskap som i hovedsak befolkes av mennesker med funksjonshemninger. I denne livsverdenen trenger man ikke å oppleve sin forskjellighet på samme måte som når man er sammen med ikke-funksjonshemmede. Man lever innenfor et miljø som i større grad enn andre miljøer er tilpasset og tilrettelagt med mennesker som har det samme eller en lignende funksjonshemming som en selv.

En kortvokst kvinne forteller i denne sammenhengen en historie fra opplevelser hun har hatt i USA. Der er det er langt flere kortvokste enn i Norge, og det arrangeres årlig flere treff for kortvokste. Ett av siktemålene med disse treffene er å tjene som en møteplass for kortvokste, et sted å finne en partner. Hun forteller videre:

Det er veldig sånn, du kan nesten kalle det et kjøttmarked, liksom – at kom du ikke hjem med en mann, da var det sorgen. Det var mange som gråt sine bitre tårer den siste dagen de var der. Liksom for at man ikke hadde skaffet seg noen dame eller mann. Det var skikkelig fesjå, – jeg kommer aldri til å reise dit igjen, på et sånt treff. Det var mye negativt. Jeg følte at de var helt i sin egen verden. De hadde små hus med små møbler og var sammen med sine kortvokste venner og hadde kortvokst ektefelle og ...hvis de ikke fikk barn selv så adopterte de kortvokste fra Østen for der er det veldig mange kortvokste som adopteres bort. I det amerikanske tidsskriftet som jeg får en gang i mellom – jeg er medlem der, er det en egen side hvor det står: «children available for adoption» – hver gang så står det sånn 7–8 bilder av barn fra Østen eller Afrika som man vil adoptere bort. Og det er veldig mange kortvokste par i statene som adopterer i stedet for å ta sjansen på å få barn selv og da adopterer de kortvokste. Det er sånn – i ... vår, vår lille verden liksom.

Selv om denne formen for tilpasning hun her beskrives kan oppleves som trygg og god er den også problemfylt. Som kortvokst vil man aldri kunne unngå å bli minnet om sin kortvoksthet selv om man aldri så mye prøver. Hvor mye kan likevel variere fra et livsområdet til et annet. Kvinnen som forteller historien ovenfor forteller at flere av hennes venninner, utenlands og innenlands, som er gift eller samboende med kortvokste menn, opplever mange vanskeligheter. Hun mener mye av grunnen skyldes den frustrasjonen mange kortvokste føler på grunn av sin forskjellighet. En frustrasjon de i tilstrekkelig grad ikke har bearbeidet, men i stedet forsøkt å rømme fra.

Det kan være problematisk å danne subkulturer som et forsvar mot følelsen av annerledeshet i «storsamfunnet». Den likheten, som i utgangspunktet er grunnlaget for det fellesskapet som blir dannet, kan også bli fengsel det kan være vanskelig å bryte ut av. Man *skal* være som andre. Velger man seg ut av fellesskapet, for eksempel ved å ta en utdanning som oppfattes som ambisiøs av de øvrige medlemmene i subkulturen, kan et slikt valg bidra til en svekkelse av kontakten innad i miljøet og i verste fall ende med utestengning. Har man levd lengre tid i et slikt «skjebnefellesskap», må man være sterk og svært bestemt på hva man ønsker med livet sitt for å bryte ut. En forklaring på at fellesskapet kan reagere med trusselen om utestengning, kan være at den personen som bryter ut oppfattes som en «sviker», som en som velger «de andre» gjennom å prøve å bli som dem. Man minner på samme tid dem som blir igjen om at det er en verden utenfor den subkulturen man har etablert og at det finnes alternativer til det livet man lever i dag.

9.2.5 Å velge annerledesheten

Som funksjonshemmet vil man i mange situasjoner både føle seg forskjellig og bli oppfattet som forskjellig. Dette gjelder både om en har en synlig eller en skjult funksjonshemming. Men det er ikke bare funksjonshemmede som er forskjellig. Det er mange mennesker som på en eller annen måte skiller seg ut fra flertallet. I enkelte av historiene fortelles det om hvordan kontakt med andre «subgrupper» brukes for å flytte oppmerksomheten bort fra funksjonshemmingen og over til det som er kjennetegnet ved en annen «subgruppe», som kanskje ikke defineres som like stigmatisert.

På denne måten redefinerer man samtidig sin egen forskjellighet til noe positivt, noe som er en forutsetning for deltagelse og inkludering i et miljø. Man erstatter på sett og vis en negativ forskjellighet med en positiv og valgt forskjellighet.

Jeg har jo alltid vært annerledes på grunn av all den eksemen og sånn. Men, det er jo mange annerledes mennesker rundt omkring da på andre måter og jeg liker best annerledes mennesker. Jeg føler meg vel innenfor kunstmiljøet hvor det er litt sånn at alle har sine ting. Da kan du føre oppmerksomheten et annet sted. Jeg liker jo å gå i svart og være på en bestemt måte, finne min egen stil. At folk ikke sier at der kommer hun med eksem, men der går hun med stilige klær, eller der er hun som er som er flink til å ta bilder, det synes jeg er deilig. *Kvinne 24 år med allergi/eksem*

Kvinnen i dette eksemplet finner at et kunstmiljø representerer et sosialt fellesskap der hun kan fremstå med andre identiteter og kjennetegn enn det

som i andre miljøer lett blir hennes primære kjennetegn eller stigma, eksemet. Hun opplever at i dette miljøet er hennes «egen stil» og hennes ferdigheter som fotograf en langt viktigere markør, for kategorisering fra andre, enn eksemet. Strategien med å betone andre identiteter eller fremstillinger av seg selv deles av flere selv om ikke alle etablerer seg i innenfor en subkultur som skiller seg ut.

I de neste avsnitt vil jeg trekke frem eksempler på mer aktive mestingsstrategier der kjennetegnet er handling. Dette er strategier som har et klart element av motstand i seg.

9.2.6 Avledningsmanøver

Noen fortellinger inneholder eksempler på strategier der man verken prøver å usynliggjøre funksjonshemningen eller å etablere seg i et miljø som er basert på en annen form for forskjellighet enn den funksjonshemningen representerer. Man velger ikke en strategi der man er avhengig av et annet miljøes positive sanksjonering av den eller de egenskaper man ønsker å vektlegge. Selv om målet er det samme, å vise andre sider av seg selv, gjør man dette uten samtidig å finne forankring i et annet miljø. Man ønsker selv å definere seg i stedet for å bli definert som forskjellig av andre. På denne måten tar man mer aktivt kontroll over eget liv og dette kan gjøre at en lettere blir akseptert av andre mennesker.

- Jeg var veldig redd og sånn – engstelig for alt mulig før da. Sånn, hva vil folk tro da? De vil tro jeg er litt rar og sånn. Jeg var veldig redd for det.

- Og nå har du den punkesveisen, du er liksom ikke redd for det mer nå da?

- Nei, nei, det har gått et lys opp liksom. Det er sånn at de som skiller seg ut uten å prøve det, de blir liksom mobba, men de som prøver å skille seg ut – dem er det ingen som tør å mobbe (latter), så...du viser på en måte styrke ved å gjøre sånn som jeg da. Jeg begynte å tenke sånn etter den siste store operasjonen, da jeg var begynt å komme meg igjen, når jeg begynte å leve normalt igjen. Det var vel i sommerferien egentlig, så da jeg begynte på den nye skolen etter å ha frika litt ut, så var jeg liksom midtpunktet med en gang. *Gutt 23 år med medfødt hjertefeil*

Denne guttens fortelling illustrerer poenget med å trekke oppmerksomheten bort fra funksjonshemningen gjennom å etablere seg med et kjennetegn som oppfattes som positivt. På denne måten opplever han ikke bare at oppmerksomheten trekkes bort fra det han opplever som stigmatiserende. Han opplever også at når oppmerksomheten nå vendes mot hans

spesielle hårsveis blir han interessant å være sammen med. Mange synes det nye kjennetegnet, sveisen og utseende, representerer noe «kult» og noe ikke alle tør å gjøre selv. Denne gutten ønsket bevisst å trekke oppmerksomheten bort fra det han opplevde som et negativt kjennetegn gjennom å fremstå som en «pønker». I situasjoner der man kler seg iøynefallende eller på annen måte presenterer seg selv slik at det vekker oppmerksomhet, kan det i tillegg til å være en måte vri oppmerksomheten bort fra funksjonshemningen på, også være en måte å oppnå kontakt med andre på.

- Nei, jeg har gått med ...lenge gikk jeg med et skjerf som var fem meter langt, i passe sånn rose og lilla syttitallsfarger. Og en svær skinnfrakk som jeg fikk etter farfar og som rakk meg nesten ned til anklene. Så jeg har alltid likt å være litt sånn frika kledd. Jeg liker å vise meg litt fram på den måten – liksom kom å prat med meg, vi skal ha det gøy – ho –ho.

- Litt sånn som han som halter og går rundt med en papegøye på skulderen?

- Ja, litt sånn – få litt oppmerksomhet – i alle fall slippe å ha den negative oppmerksomheten. *Mann 28 år med hjertesykdom / kroppslige forandringer.*

9.2.7 Grensesprengerene

Noen ønsker å foreta seg noe som gjør at andre mennesker på en dramatisk måte skal revurdere sitt eget bildet av funksjonshemmede. For enkelte blir det vesentlig å gjøre dette gjennom å sprengre grenser som også de fleste ikke-funksjonshemmede lever sine liv innenfor. Cato Zahl Pedersen, som i barndommen mistet begge armene i en ulykke, kan tjene som et symbol for dem som velger denne typen atferd og handling. Gjennom sin innsats innenfor idretten og gjennom sin ferd til Sydpolen har han vist andre og seg selv en evne til å møte, og til å overkomme utfordringer som de fleste mennesker ikke en gang er i nærheten av å oppsøke. Han har blitt en type supermann – en «superfunkis», som er en betegnelse flere benytter. Selv om Cato Zahl Pedersens innsats står i en særstilling, er han likevel del av en større bevegelse eller retning blant funksjonshemmede som dyrker fysiske utfordringer. Det ideologiske (og kommersielle) uttrykket for det som i mange sammenhenger er en grenseoverskridende livsstil knyttet til sport og idrett, finner man i en organisasjon som International Federation of Adapted Physical Activity (IFAPA), og i arrangementer som Paraolympics.

Nå er det ikke nødvendigvis innenfor tradisjonell idrett grense-sprengerne utfolder seg. Utfordringene kan like gjerne finne sted på andre områder. Det er rullestolbrukere som gjennomfører strikkhopp, rafting og fallskjermhopping. Det som kommer til uttrykk i disse unges beretninger er i tillegg til et ønske om å tøyne grenser, også en generell orientering mot det som i litteraturen omtales som «sensation seeking». Dette er funksjons-hemmet ungdom som i likhet med andre ungdommer, er på jakt etter «det store adrenalin kicket». De deltar innenfor et kulturelt ideal om risiko-søking, dristighet og grenseoverskridelser. Det finnes blinde dypvanns-dykkere og gokartkjørere. I noen sammenhenger kommer det frem at det å oppsøke aktiviteter og leve et liv som medfører risiko, er knyttet til en opplevd og reell usikkerhet i forhold til det livet man har. Man ønsker å få mest mulig ut av livet mens man har det nettopp fordi usikkerheten er stor og marginene små. Funksjonshemmede unge lever ofte i det daglige et mer risikofylt liv enn andre, men da er det ikke de selv som velger risikoen.

Jeg lever etter en filosofi som kanskje er litt gal, men som jeg sier – min tid er sånn, den er tilmålt. Og om jeg blir 70 eller om jeg blir 30, det spiller for min del liten rolle så lenge jeg har det gøy mens jeg har det. Skulle jeg slumse til å bli gammel så vil jeg gjerne sitte på gamlehjemmet sammen med gode venner og mimre over det jeg har gjort. Og spille heavy og klype søstrene i rompa og liksom være meg sjæl. *Mann 27 år med medfødt hjertefeil*

Gjennomgangen ovenfor har beskrevet og analysert mestringsstrategier funksjonshemmede benytter i sosiale samhandlingssituasjoner. Hvilken strategi man velger er ikke alene et resultat av individuelle ressurser, eller av det Antonovsky (1987) omtaler som General Resistance Resource (GRR). Det er også avhengig av kontekstuelle rammer. En person kan for eksempel i samhandling med mer perifere mennesker stort sett benytte «passing» som en strategi. Han vil imidlertid kanskje velge en annen strategi i situasjoner som krever større grad av intimitet, som i et vennskapsforhold eller et kjæresteforhold under utvikling. I en slik situasjon vil han i stedet kanskje velge åpenhet, samtidig som han vektlegger andre sider ved seg selv. Nå vil ikke dette alltid være like lett for alle. Eksempelvis forteller stomiopererte kvinner at det stigma de opplever fører til at mange ikke våger å kle av seg når de skal ha sex med en partner de ikke kjenner svært godt. Man velger i stedet «sjenanse/ha undertøy på» samtidig som de klipper opp truser slik at samleiet blir mulig. Når de så føler større trygghet i forhold til sin partner vil de stå frem nakne – med posen på magen. I andre sammenhenger, som i en jobbsituasjon, velger

stomiopererte kanskje ikke å fortelle noe. De velger «passing» som strategi og ønsker å bli tatt for ikke-funksjonshemmede.

Den bærende idé for analysene i denne rapporten er at en funksjonshemming kan forstås som diskursiv kategori. Denne blir generert med bakgrunn i individers interaksjon med det sosiale og fysiske miljøet, og de kontekstuelle sammenhenger de inngår i. Som vist i kapittel en kan funksjonshemmede plasseres innenfor flere diskurser som på ulik måte reflekterer individets møte med det sosiale og materielle miljøets utforming og krav til funksjon. Et felles kjennetegn ved ulike diskurser er likevel at individers mestringsstrategier må vurderes i forhold til individuelle forutsetninger (typen og graden av funksjonshemming) og de samfunnsmessige rammer, materielt og sosialt, som individet inngår i. I dette kapitlet har det så langt også blitt fokusert på mestrings- og motstandsstrategier som kan bidra til å redusere opplevelsen og betydningen av en funksjonshemming i interaksjonen med andre mennesker. Intervjuene viser at funksjonshemmede velger forskjellige identiteter og strategier i sine møter med andre. Det er en tendens i retning av at kvinner noe oftere enn menn velger strategier preget av tilpasning til tradisjonelle væremåter for kvinner. De forteller oftere at de er opptatt av eget utseende. De ønsker ikke å stikke seg ut, de ønsker å være positive og blide (pollyanna). Menns fortellinger inneholder på den annen side noe oftere historier som viser at de ønsker å skille seg ut gjennom mer aktivt å trekke oppmerksomheten bort fra funksjonshemmingen og gjennom å gjøre dristige ting som å hoppe i strikk og fallskjerm. Slik sett tilpasser de seg tradisjonelle mannlige væremåter. For et øyeblikk å vende tilbake til den unge mannen som anla en pønkesveis, så foretok han, gjennom å endre utseende, en redefinering av sin egen rolle innenfor et sosialt miljø. Den unge kvinnen med eksem, valgte å redefinere sin egen rolle gjennom å etablere seg i et miljø som hun opplevde som mer inkluderende, kunstmiljøet.

Til nå har jeg lagt frem eksempler på og diskutert det som innledningsvis ble omtalt sosial mestring. Utgangspunktet her er funksjonshemmedes møter i et sosialt landskap stort sett befolket av ikke-funksjonshemmede. Jeg skal avslutte dette kapitlet med en kortfattet fremstilling av det jeg vil beskrive som psykologisk og praktisk mestring.

9.3 Psykologisk mestring

Å ha en funksjonshemming vil ofte føre med seg sorg og savn i forhold til funksjoner man ikke har eller funksjoner man mister. Funksjonshemmingen kan også skyldes en sykdom eller skade som fører med seg smerter og/eller

smertefulle behandlings- og treningsopplegg. Som funksjonshemmet må en lære seg å leve med en sykdom eller skade. Mange funksjonshemmede er likevel igjennom perioder der de leter etter behandling eller en kur som kan gjøre dem «friske». Ofte oppsøker man flere leger, «støvsuger» faglitteratur, søker på Internett med videre. Etter hvert erkjenner de fleste likevel tilstanden slik den er og lar dette være utgangspunktet for tilværelsen.

En rekke funksjonshemninger skyldes sykdommer som er progredierende og som fører til en gradvis svekkelse og tap av funksjoner. Funksjonshemmede i en slik situasjon står overfor en helt annen type utfordringer enn dem som har en stabil sykdom. Man vil oppleve sorg over å tape funksjoner. Man vil oppleve at oppgaver man kunne utføre ett år blir umulige året etter, og man vet ikke alltid med sikkerhet hva som vil skje, hvor dårlig man vil bli. En ung mann med en progredierende nevro-muskulær sykdom forteller at han alltid forestiller seg en utvikling av sykdommen som er verre enn den i realiteten blir. Han forteller at han tar sorgbearbeidingen over tid og i forkant av sykdomsutviklingen. På denne måten opplever han at det blir noe lettere å mestre de utfordringer som den gradvise forverringen av sykdommen innebærer. Flere forteller at de pleier å sammenligne sin egen situasjon med andre som har større plager enn det man selv har og sier til seg selv at: «det kunne vært verre» – akkurat på samme måte som Pollyanna.

9.4 Praktisk mestring

Mange funksjonshemninger fører til at man blir stilt overfor praktiske utfordringer som må mestres for at hverdagen skal forløpe mest mulig problemfritt. Et eksempel kan være hjertesyke som må være påpasselige med egen medisineringsen. De må ordne det slik at de både husker og får anledning til å ta medisiner uavhengig av om de er på skolen/i studier, i arbeid, driver med fritidsaktiviteter eller slapper av. Allergikere må kontinuerlig overvåke hva de spiser, hvilke stoffer de får i seg eller hvilke miljøer de oppsøker. Begge disse gruppene, hjertesyke og allergikere, må også innarbeide rutiner for kriseberedsskap. Man må vite hva man skal gjøre og hvem man skal kontakte dersom man får et akutt hjerteanfall eller et allergisk anfall. Både det å kunne leve med en slik mulighet samt ha beredskap til handling dersom noe skjer, er sentrale elementer i en praktisk mestringsstrategi. Andre grupper funksjonshemmede som bevegelseshemmede, kan ha et betydelig behov for hjelp. Dette kan omfatte hjelp til å stå opp, hjelp til påkledning, hjelp til transport, hjelp til å lage mat og hjelp til

å legge seg. Man er avhengig av andre mennesker og må derfor både tilpasse seg andre menneskers væremåter og andre menneskers tidsbudsjet. Mange bevegelseshemmede kan eksempelvis ikke selv bestemme når de vil stå opp eller legge seg. Man kan ikke plutselig bestemme seg for at i dag vil jeg stå opp tidlig eller i dag vil jeg legge meg tidlig. Man må vente til hjelperen kommer, og i hovedsak vil hjelperen komme til de samme tidspunktene hver dag.

Eksempelene ovenfor tydeliggjør enkelte av de praktiske utfordringene funksjonshemmede møter i hverdagen, og som gjør at man finner frem til praktiske ordninger for å redusere betydningen av de funksjonsbegrensningene man har.

9.5 Avslutning

Hovedfokus i dette kapitlet har ligget på det jeg har beskrevet som mestring i sosiale situasjoner. Fremstillingen har vist at funksjonshemmedes strategier i det alt vesentlige faller i to hovedgrupper av mestring. Disse har klare likhetstrekk med hva Heckhausen og Schultz (1995) omtaler som sekundærkontroll og primærkontroll. Førstnevnte strategi representerer en tilnærming som kan beskrives som reaktiv. Man forholder seg i varierende grad, til rådende oppfatninger og forventninger om funksjonshemmede i samfunnsmessige sammenhenger. Motsatsen til en slik strategi er å definere sin egen identitet og sin egen plass i tilværelsen gjennom handlinger som bryter med andre menneskers forutinntatte oppfatninger om funksjonshemmede. Dette representerer en form for mestring som best kan gis et meningsinnhold gjennom Foucaults begrep om motstand (Priestley 1999). Gjennom å utfordre forventninger om måter å være på gjør man opprør mot det som i innledningskapitlet ble omtalt som «å bli kjent perspektivet». I stedet gjør man seg selv kjent. Dette er et perspektiv som utfordrer et stereotyp bilde av funksjonshemmede. De som benytter denne strategien flytter i bokstavelig forstand grenser.

10 Framtid

10.1 Innledning

Nedenfor vil jeg derfor formidle inntrykk fra de deler av informantenes fortellinger som handler om fremtiden og det livet som ligger foran en. Årene mellom tjue og tretti representerer de viktige årene der man forlater ungdomstiden og for fullt trer inn i voksensamfunnet. Det er årene for utdanning og for etablering. For mange også for parforhold og barn. Det er en periode i livet der de fleste vil tenkte fremover og legge planer for hvordan livet skal bli. For dagens funksjonshemmede er det en periode i livet der motsetningene og spenningsforholdet mellom de sentrale diskursene de inngår i blir særlig tydelige. Gjennom barndom og ungdomstid har normalitetsdiskursen vært sentral. De fleste har gått i vanlig barnehage og på vanlig skole. De har på vesentlige områder vært en del av «mainstreamingssamfunnet». En hovedgrunn til dette er at så lenge man befinner seg innenfor strukturelle rammer som barnehage og skole, er det alder som er det viktigste klassifiserings- og inkluderingskriteriet. Det er alder som også representerer den strukturerende rammen for mye av samværet med andre barn og unge. Selv om sosial kontakt, også i denne perioden krever initiativ og handling fra den enkelte, blir kravene likevel større senere i livet. Når man er atten til nitten år eller ferdig med den videregående skolen, har man kommet til et punkt i livet der man forlater de inkluderende arenaene som først og fremst skolen representerer. Man skal nå på egen hånd velge videre utdanning og arbeid og dette må skje innenfor et samfunn som i begrenset grad har tilrettelagt disse arenaene for funksjonshemmede. Videre skal man orientere seg ut av foreldrehjemmet, finne egen bolig og eventuelt etablere en egen familie.

Under gjennomlesning av intervjuene ble jeg slått av hvor klare forventninger den enkelte har til å lykkes og til å få realisert de drømmene hun eller han bærer med seg. Fortellingene er i det alt vesentlige kjennetegnet av en optimistisk tro på fremtiden og egne muligheter til å realisere de mål man har. Det er særlig to temaer som trekkes fram i fortellingene. Den første er *drømmen om utdanning og arbeid* og den andre er *drømmen om familie og barn*. I utgangspunktet var dette ikke overraskende. Dette er drømmer og forventninger som deles med mange unge mennesker i denne aldersgruppen. Det sentrale poenget er imidlertid at disse drømmene for mange også oppleves som gjennomførbare, selv om man også ser mange og store hindere. Hadde man stilt de samme spørsmålene til den samme

aldersgruppen funksjonshemmede for bare tyve år siden, hadde trolig svarene skilt tydeligere mellom hva som var drømmer og hva som ble sett på som realiserbare fremtidsplaner.

I tillegg til de to drømmene som i fortellingene representerer hoveddrømmene, finner man andre drømmer. Felles for disse er at de på en eller flere måter springer ut fra opplevelser og erfaringer knyttet til sykdom og funksjonshemming.

10.2 Ønsket og drømmen om utdanning og jobb

En del av informantene er i arbeid, men flertallet av de som er med i denne undersøkelsen er enten i gang med sin første yrkesutdanning eller de er i en utdanningssituasjon innenfor rammene av yrkesrettet attføring. For det store flertallet, i begge disse gruppene, kommer det til uttrykk et tydelig ønske og en målsetting om å være i lønnet arbeid innenfor en klart avgrenset tidshorison. Å få en jobb blir sett på som en naturlig del av utviklingen fra å være barn/ungdom til bli voksen. Et voksenliv som yrkesaktiv blir omtalt som den naturlige forlengelsen av en videregående utdanning. Fortellingene presenteres innenfor en normalitetsdiskurs der man som funksjonshemmet skal delta i arbeidslivet på linje med de aller fleste andre. Forklaring på at det er denne rammen som velges rundt fortellingene ligger trolig i at alle informantene har tilbrakt skoletiden innenfor den integrerte skolen. I løpet av skoletiden har de dermed også internalisert den delen av skolens læreplan som er *forberedelse* for et senere yrkesliv. Etter hvert som man blir eldre blir det for de fleste unge også stadig tydeligere at skolen er rettet inn mot å kvalifisere elevene for en videregående utdanning som igjen vil lede frem til en jobb. Skolens «skjulte læreplan» (se f.eks. Aasen 1992), er i tillegg til disiplinering, også en sosialisering inn i et sett av rådende normer og verdier der betydningen av arbeid og yrkesaktivitet står sentralt. Undervisning og tilegnelse av kunnskap får et stadig mer målrettet og instrumentelt preg. Det er ikke alene læringen for kunnskapens skyld som blir det viktige. I stedet blir det viktig hvilke fag og hvilke karakterer man får som styrer de valgene man foretar. Man må stadig komme videre i et utdanningssystem som til slutt leder frem til en jobb. Sosialiseringprosessen på skolen blir dermed i stor grad også en sosialisering til å se det betydningsfulle i å få en jobb, å være yrkesaktiv. Det avgjørende punktet i denne sammenhengen er at funksjonshemmede elever, gjennom deltagelse i den samme skolehverdagen som alle andre, også går igjennom den samme sosialiseringprosessen. Dermed internaliserer også funksjonshemmede elever de samme normer og verdier

som sine jevnaldrende. Dette gjelder også normer og verdier som vektlegger betydningen av å se utdanningens mål som en kvalifikasjon for senere yrkesaktivitet.

Jeg føler at for å få det bedre med meg selv i den situasjonen jeg er nå så må jeg få meg en jobb. Og for å få en jobb må jeg få meg en utdanning. Den er middelet for å få en jobb. Jeg føler at den jobb-biten er veldig viktig for meg, for min plass her i verden. *Mann 28 år med hjertesykdom.*

Selv om drømmen om å bli yrkesaktiv og selvforsørgende oppleves som gjennomførbar av informantene i denne undersøkelsen, er den likevel ikke ny blant funksjonshemmede. Den fantes også blant unge som vokste opp i et mer segregert samfunn enn vårt. Så langt tilbake som på 1920 tallet ble det uttrykt ønsker fra «vanføre» om å bli integrert i vanlig arbeidsliv og å bli selvforsørgende fremfor å bli passive mottakere av trygdeytelser. Eksempelvis tok sentralstyret i Bergen vanførelag saken opp og «*henledet myndighetenes oppmerksomhet på de vanføre ved ansettelse i stillinger*». Kommunen burde gå foran. Sentralstyret ba i 1924 By- og Herredsstyret om å ansette «vanføre». Kravet ble en gjenganger. Foruten at «vanføre» selv ville arbeide og bli selvstendige, ville arbeidet også fungere som: «*En beruselse som bortledet tankene fra deres ulykke*» (Seip 1994 s. 57).

I fortellingene kommer det klart frem at det å få en jobb er et mål i seg selv, fordi en jobb er beviset på at man har oppfylt utdanningens hensikt. En ryggmarggsskadd mann i slutten av tjuårene omtaler det å få en jobb som selve «gulroten i tilværelsen». På samme tid er en jobb også en viktig forutsetning for å kunne leve et mest mulig selvstendig liv. Både selvstendighet og selvforsørgelse er sentrale verdier i vårt samfunn. Arbeid og yrkesaktivitet signaliserer en samfunnsmessig posisjon som selvforsørgende. Å ha en jobb vil si å være et voksent og fullverdig samfunnsmedlem. Å være yrkesaktiv representerer for funksjonshemmede også et brudd med den syke- og uførerrolle man ofte blir plassert i. Å være i denne rollen fører riktignok med seg fritagelse fra mange av de plikter de fleste voksne mennesker har i et samfunn, men prisen er høy siden den i sin tur åpner for marginalisering. Man plasseres på utsiden av de fellesskap andre jevnaldrende inngår i og man fratras dermed også opplevelsen av å være på «rett sted til rett tid» i livet.

For det er tilfredsstillende for meg og mitt selvbilde at jeg får anledning til å være med å gjøre noe. At jeg bidrar med noe produktivt, sånn som alle andre på min alder. Hvis ikke kunne jeg jo sitte å brodere, men jeg vil så gjerne drive med noe jeg liker og jeg vil så gjerne være til nytte. Så det er veldig viktig for meg at jeg får drive

med noe som jeg ser det er nødvendig at noen gjør, og at andre ser at jeg gjør det. *Kvinne 29 år med ryggmargsskade.*

Yrkesaktivitet tydeliggjør og signaliserer en status som voksent samfunnsmedlem, men åpner også for økonomisk uavhengighet. Dette gjelder like mye i forhold til egen familie som i forhold til offentlige etater. Som funksjonshemmet vil man på mange områder være avhengig av hjelp og støtte. Selv om man som yrkesaktiv fortsatt vil være avhengig av andre mennesker på noen områder bidrar egen inntekt til større grad av økonomisk uavhengighet. Et viktig element i mange av fortellingene er nettopp understrekningen av det betydningsfulle i å bli økonomisk uavhengig av andre mennesker og av «systemet».

For de aller fleste mennesker vil det være slik at lengden av og nivået på den utdanning man tar har betydning for om man senere finner en jobb og hva slags jobb man finner. Det sentrale punktet i denne sammenhengen er at funksjonshemmede har mer å tjene, i betydningen finne en jobb, ved å ta høyere utdanning enn andre grupper i befolkningen. I utgangspunktet vil funksjonshemmede ha færre valgmuligheter enn ikke-funksjonshemmede. Bevegelsehemmede vil for eksempel ikke kunne søke eller få jobber som krever full bevegelse. De må i stedet rette seg inn mot jobber som i større grad krever tankekraft. I de fleste tilfeller vil dette si jobber som krever lang utdanning. På et åpent arbeidsmarked må funksjonshemmede kompensere reduserte valgmuligheter med lang utdanning og høy kompetanse.

Tall fra Kirut basen⁵ fra 1994, viser at for aldersgruppen 18–67 år økte sysselsettingsandelen for fysisk funksjonshemmede fra 18 prosent for dem med utdanning under 9 år til 57 prosent for dem med utdanning av 13 års lengde eller mer. For den ikke funksjonshemmede delen av befolkningen var den tilsvarende økningen fra 64 prosent til 84 prosent (Bliksvær og Hansen 1998). Disse tallene viser at selv om sysselsettingsandelen gjennomgående var klart lavere for fysisk funksjonshemmede enn for resten av befolkningen, var *gevinsten* av utdanning større for fysisk funksjonshemmede.

I samtalen knyttes usikkerhet for ikke å lykkes med å få en jobb ofte til funksjonshemningen og de problemer denne fører med seg. Et moment som ofte trekkes frem er at den jobben man er på jakt etter må være slik at

⁵ KIRUT er akronym for Klientstrømmer Inn i, Rundt i og Ut av Trygdesystemet og arbeidsmarkedet. Databasen er etablert ved NSD som en del av et prosjekt for å kartlegge individstrømninger mellom og innenfor folketrygdordningene i Norge over en 8-års periode fra 1989. Sosialdepartementet er initiativtaker og hovedfinansieringskilde.

man kan greie å fylle de kravene om stilles. To forhold som ofte trekkes frem er arbeidstidens lengde og om det finnes en viss grad av fleksibilitet i organiseringen av arbeidsdagen. Dette er noe mange funksjonshemmede er avhengige av. Det er dermed ikke først og fremst usikkerhet i forbindelse med om man er formelt kvalifisert til jobben som er avgjørende for manges bekymring, men om de strukturelle betingelsene omkring jobben er tilpasset.

Jeg håper jo på en jobb jeg kan fungere i, en jobb som gjør det mulig for meg å gjøre den treningen jeg må gjøre i løpet av dagen. Det er jeg helt avhengig av. *Kvinne 27 år med nevromuskulær sykdom.*

Jeg tror jeg har rimelig realiserbare drømmer og planer. Jeg skal bli ferdig som bibliotekar og jeg skal klare å få meg en jobb jeg kan fungere i. Målet er å få en 9–14 jobb sånn at jeg ikke sliter meg helt ut – det er det største problemet og den største utfordringen. *Kvinne 26 år med astma/allergi.*

For noen fører usikkerhet i forhold til hvordan sykdommen vil utvikle seg, til frykt for at man ikke skal kunne realisere planene om utdanning og arbeid. Måten man som funksjonshemmet forholder seg til et usikkert sykdomsforløp kan variere, men hos noen er et tilbakevendende tema i forhold til utdanning og arbeid at man planlegger i forhold til en nærmere tids-horisont enn det andre gjør.

Utdanning og jobb? Jo, jeg tenker på det, men jeg tar et halvt år av gangen. Jeg tør ikke ha noen konkrete planer utover det jeg gjør nå – dessuten har jeg det bra akkurat nå og da blir liksom fremtiden min ikke så interessant så veldig langt frem. *Jente 27 år med hjertesykdom.*

Også blant de som har fullført en utdanning og funnet en jobb finner man den samme usikkerheten til om praktiske problemer og sykdommens utvikling kan gjøre det vanskelig eller umulig å fortsette med jobben.

Det er forholdet mellom egne forutsetninger og jobbens krav som er grunnlaget for de bekymringer som både er knyttet til om man får en jobb og om man vil kunne fungere i den jobben man får. I samtalene kommer det også frem at enkelte sliter med et dårlig selvbilde. De har liten tro på seg selv i forhold til det å finne en jobb.

Jeg har jo ikke fått prøve meg så mye ut gjennom oppveksten da. Det har alltid vært redsel (fra foreldrene) for at noe skulle skje og at jeg ikke skulle greie det. Men når jeg tenker fremover på hva jeg har lyst til å prøve meg på, så er det å kunne forske, drive med forskning for funksjonshemmede. Men det er sikkert hinsides all fornuft. Jeg vet heller ikke hvilke krav som stilles, men hvis jeg kunne ønske meg noe så var det dette jeg ville gjøre. *Mann 30 år med hjertesykdom.*

Enkelte uttrykker en generell frustrasjon over at veien frem til utdanning, jobb og en fullverdig rolle som voksen tar så lang tid for dem. Det er mange problemer og hindringer underveis. De har en opplevelse av «aldri å bli voksne», ikke å få anledning til å tre inn i de samme aldersspesifikke roller og sammenhenger som «alle andre» på samme alder. Man opplever å bli holdt fast i en form for tvungen forlengelse av barne- og ungdomstiden der det er andre som tar avgjørelsene for en. I tillegg til den frustrasjon dette innebærer i forhold til å ikke kunne styre sitt eget liv, innebærer det også at man får et livsmønster som er forskjellig fra det livet jevnaldrende lever. Det er et livsløp der utdanning oftest følges av jobb, man får bolig, partner og barn, riktignok i noe varierende rekkefølge i moderne liv.

10.3 Drømmen om å få familie og barn

Jeg drømmer jo om prinsen på en hvit hest som en dag banker på og så ser meg. Jeg vil jo så gjerne ha en mann, barn og kanskje en hund.
Kvinne 24 år med nevrologisk sykdom

En del av informantene lever sammen med en partner, noen få også med barn, mens flertallet av de som ikke gjør det drømmer om å danne familie. Både denne og drømmen om fremtidig arbeid fortelles like ofte av kvinner som av menn. Og som for drømmen om utdanning og arbeid representerer også denne drømmen normalitetsdiskursens sentrale betydning i livene til denne gruppen av funksjonshemmede unge voksne. Å få barn og familie blir viktig fordi dette er det vanlige, det «normale». Det inngår i forestillingen om det gode liv. I denne sammenhengen er det interessant å observere at ingen, verken kvinner eller menn, benytter andre funksjonshemmede som referansegruppe for egne ønsker og tanker. I den grad andre mennesker trekkes inn som sammenligningsgrunnlag, er dette først og fremst ikke-funksjonshemmede kvinner og menn i samme aldersgruppe. Som for drømmen om utdanning og arbeid, finner en likevel at enkelte gir uttrykk for usikkerhet i forhold til om man vil greie i å realisere drømmen om familie. Særlig kvinner forteller om usikkerhet med hensyn til om de vil være fysisk sterke nok til å få ett eller flere barn.

Det jeg er mest usikker på det er at jeg på grunn av helsen min kan bli så syk i løpet av svangerskapet at det ikke er forsvarlig å bære frem et barn. *Kvinne 25 år med astma.*

Det er også kvinner som først og fremst uttrykker usikkerhet med hensyn til om de vil være i stand til å ta seg av eventuelle barn på en god måte. En viktig årsak til denne bekymringen ligger i at flere har sykdommer som enten kan forverre seg over tid eller føre til slitasjeskader og overbelast-

ninger. Dette kan redusere funksjonsnivået etter hvert som man blir eldre. Begge deler er mulige utviklingsforløp som vil ha betydning for det å ta seg av et barn.

Jeg drømmer om å få barn og det vet jeg at jeg vil klare i dag, men jeg vet ikke nok om jeg vil være så frisk at jeg kan greie å ta meg av dem senere og dette gjør meg urolig. *Kvinne 26 år med hjertesykdom.*

Siden mange sykdommer i varierende grad kan ha en arvelig komponent, blir ønsket og drømmen om å få barn ofte vurdert i forhold til usikkerheten om eventuelle barn kan arve sykdommen. I situasjoner der det finnes en mulighet for at egen sykdom kan overføres til eventuelle barn, opplever flere å bli konfrontert med store og vanskelige problemstillinger. Dersom man ønsker barn vil man bli tvunget til å tenke gjennom egne begrensninger og plager og hvilken betydning disse kan ha for et eventuelt barn. Gjennom å forestille seg livssituasjonen og oppveksten til et barn med samme funksjonshemming som en selv har, vil man måtte se sine egne plager og problemer utenfra.

Dersom man kommer til det resultatet at man velger ikke å få barn kan dette reflektere en nøktern vurdering av de utfordringer og vanskeligheter som er forbundet med egen funksjonshemming. I tillegg til den vekt man vil legge på de problemer et barn kan oppleve, kan man også føle at man selv ikke har overskudd til å bistå med all den tilrettelegging og alt det merarbeid en funksjonshemming kan medføre. Man kan lett finne gode begrunnelser for ikke å få et barn som med en viss grad av sannsynlighet vil kunne ha den samme funksjonshemmingen som en selv har. I fortellingene kommer det likevel frem at flere mener at det ikke å få barn av slike grunner innebærer at man tar avstand i forhold til eget liv. Dette oppleves som svært vanskelig.

Jeg har vært mye fram og tilbake – jeg vil jo ikke bringe videre de dårlige genene da. Men samtidig så er jo det veldig å nedvurdere seg sjøl også. Det blir som å sage av den greina man sitter på. Jeg har bestemt meg for at jeg ikke vil adoptere, jeg vil prøve at vi får et eget barn. *Mann 28 år med nevrologisk sykdom.*

10.4 Drømmen om ikke å tape det man har

Selv om drømmene om jobb og familieliv er påvirket av funksjonshemmingen er de likevel drømmer som deles av andre unge. Men det finnes andre drømmer, som ikke *kan* deles av andre unge. Fellestrekket for disse er at de springer direkte ut av egen helsetilstand og håpet om at man ikke må bli dårligere, aller helst skal man bli bedre. Tydeligst kommer denne

drømmen til uttrykk hos funksjonshemmede med progredierende sykdommer. Her vil utviklingen av sykdommen ofte innebære at man lever i en kronisk tilstand av savn fordi man gradvis mister funksjoner man har hatt. Å bli dårligere betyr ikke bare flere plager, det betyr også et større hjelpebehov. Funksjonshemmede barn og unge med en progredierende sykdom opplever dermed et livsløp som på et avgjørende punkt skiller seg fra det de fleste andre opplever. Mens ikke-funksjonshemmede unge, eller unge med en stasjonær funksjonshemming, med økt alder blir mer selvhjulpne og selvstendige, kan situasjonen være den motsatte for funksjonshemmede unge med en progredierende sykdom. De fleste vil gradvis bli mer og mer avhengige av hjelp fra andre mennesker. Mens man kanskje ikke trengte hjelp til å stå opp og til å vaske seg som fem- eller sjuåring, trenger man det som fjortenåring. I tillegg til de fysiologiske og følelsesmessige konsekvensene av å ha en progredierende sykdom, må denne gruppen i stadig større grad også planlegge sine liv. I en del av fortellingene er det i denne sammenhengen viktig å observere at det for en stor del er bekymringer knyttet til det å finne løsninger på *praktiske* problemer som vil oppstå som trekkes frem.

Uvissheten om hva som vil skje og hvor dårlig jeg vil bli sliter jeg med. Det henger så mye sammen med om det vil være praktiske løsninger på alle problemene jeg vil få. Det kan ikke stoppe, og jeg vet at jeg vil bli helt avhengig av å bruke rullestol og andre hjelpemidler. Jeg vet bare ikke når det vil skje og hvor dårlig jeg til slutt blir. Mann 26 år med nevromusklær sykdom.

Mannen som sier dette bruker som en form for «trøst» det forhold at alle mennesker er underlagt en viss grad av usikkerhet i forhold til hvordan livet vil bli i fremtiden. De tenker bare ikke så mye over dette i det daglige som det han gjør.

Det jeg tvinger meg selv til å tenke litt på det er at alt er usikkert for alle andre også. Folk tror, de tar det nesten som en selvfølge at de skal være friske hele livet. De skal få friske og raske barn. De skal få seg en utdannelse. De skal få seg en jobb og de skal ha en lang pensjonisttilværelse. De skal ikke ha familieproblemer. De skal ikke ditt og ikke datt. Og så blir livet helt annerledes. Jeg tvinger meg til å tenke en del på dette også. Fordi at jeg hver dag blir minnet om usikkerheten, men det er usikkert for andre også.

Denne mannens sykdom gjør at usikkerheten i forhold til fremtidig helse-tilstand er stor. Han vet i dag lite om hvilken type liv han vil leve om fem til ti år. I sin fortelling lar han imidlertid ikke egne helsemessige forhold bli den dominerende rammen for det livet han lever og ønsker å leve frem-

over. Han legger i fortellingen liten eller ingen vekt på å fortelle hvordan utviklingen av sykdommen kan bremses og behandles. Han velger i stedet en ramme rundt fortellingen om sin egen sykdom og fremtid der han fortolker den usikkerheten denne innebærer som det «normale». *Alle* mennesker vil oppleve at fremtiden kan være usikker. Denne måten å forholde seg til egen sykdom på finner en hos flere, selv om mange samtidig også er redde for å miste det funksjonsnivået de har. Selv om man hadde ønsket at det hadde vært mulig å holde sykdommen i sjakk og være sikret mot å bli dårligere, lar man ikke slike tanker dominere livet. I stedet lager man en ramme rundt livet der usikkerhet omkring sykdom blir fortolket som en del av den allmenne usikkerhet knyttet til det å være menneske.

Begrep som kognitive mestringsstrategier er lett å gripe til når man skal forstå eller fortolke den «alminneliggjøring» av sykdomsforankret usikkerhet som kommer til uttrykk i flere av intervjuene. Man kan ikke se bort fra at tydelige elementer av det som tradisjonelt betegnes som mestring er tilstede i de historiene som fortelles. Som diskutert i kapittel ni kan det imidlertid være for enkelt å redusere de fenomen som har blitt beskrevet ovenfor som «passiv» mestring. Man plasserer seg selv i en aktiv rolle der man prøver ut forskjellige løsninger på problemer som oppstår, og man bygger videre på de muligheter og sterke sider man har. Det sentrale i livet blir ikke å forholde seg til det man *ikke* kan, men å bygge videre på det man *kan*.

10.5 Avslutning

Når jeg i ettertid gikk igjennom de delene av intervjuene som omhandler fremtidsplaner, drømmer og ønsker ble jeg slått av hvor like mange av intervjuene var hverandre, hvor like de var i beskrivelsene av ønsker og drømmer om fremtiden. Selv om ønsket om å bli kvitt sykdom og å bli bedre ble trukket frem av flere, var det likevel drømmene om utdanning, jobb og familie som dominerte fortellingene. Det var disse temaene som representerte hovedfortellingene. I første omgang opplevde jeg denne delen av intervjuene som «tynne» og stereotype. I ettertid ser jeg likevel at intervjuene fortalte om viktige forhold. Jeg opplevde dem først og fremst som «tynne» og stereotype fordi de ikke var forskjellige fra de fortellingene en kunne forvente at andre unge mennesker i samme aldersgruppe ville fortelle.

Det intervjuene viser er at når unge funksjonshemmede legger frem sine ønsker og drømmer for fremtiden blir det tydelig at de i det alt vesentlige planlegger sin fremtid innenfor en normalitetsdiskurs der utdanning, jobb og familie representerer de viktigste elementene. På samme tid

veves likevel problemer og utfordringer som enten knyttet til funksjonshemningen eller omgivelsenes manglende tilrettelegging, inn i ønskene og drømmene. Man drømmer om å bli frisk eller i det minste om ikke å bli dårligere, og man drømmer om uavhengighet, selvhjulpenhet og om å finne løsninger på praktiske problemer som kan oppstå i fremtiden. Dette endrer likevel ikke ved hovedinntrykket av at drømmen om en fremtid er lik den drømmen andre unge har. Funksjonshemmede ungdommer er lik ikke-funksjonshemmede unge. De drømmer om hva som gir lykke, mening i tilværelsen og det gode liv.

11 Avslutning

11.1 Innledning

I kapitlene ovenfor har jeg diskutert og analysert viktige temaer fra samtalene med de 34 unge mennesker. Det har vært beretninger om fenomen som har gitt meg innsikt i problemstillinger og livsprosjekter jeg til nå bare har hatt begrenset kunnskap om. Gjennom denne rapporten vil også andre kunne dele denne kunnskapen.

Til sammen danner intervjuene rundt 1800 sider med skreven tekst. Da jeg skulle ta fatt på analysearbeidet var det første jeg ble slått av hvor overveldende materialet jeg satt med var. Dernest meldte følgende spørsmål seg: «Hvordan skal jeg få orden på alt dette? Og deretter «Hvordan skal jeg kunne fortelle historiene videre på en sammenfattet og fortettet måte, med egne ord?» Når det gjelder svarene på disse spørsmålet har jeg forsøkt å løse noen av de problemene de reiser gjennom en tilnærming der jeg har latt meg inspirere av en metodologi hentet fra grounded theory. I kapittel to har jeg gjort nærmere rede for hva som ligger i dette. Her vil jeg begrense meg til å peke på at den sentrale analysetilnærmingen som ble valgt, var å identifisere fenomen med en direkte forankring i empiri, fenomen som billedlig uttrykt «vokste» ut av fortellingene.

Når andre funksjonshemmede enn informantene leser rapporten håper jeg de kan nikke gjenkjennende å si noe i retning av: «Jeg trodde ikke andre opplevde det slik, jeg trodde bare det var meg som har hatt det sånn». I så tilfelle kan identifisering av de fenomen som har blitt beskrevet sies å uttrykke erfaringer som kan deles av flere med en oppvekst og en livssituasjon som på viktige punkter er forskjellig fra flertallets. Mitt ønske er også at funksjonshemmede gjennom å lese rapporten, kan få en forståelse av hvordan funksjonshemmende barrierer i samfunnet har betydning for egne opplevelser og erfaringer. Man vil da ikke like lett bli «fanget» i et perspektiv som ensidig betoner funksjonshemming som en personlig svikt eller mangel.

Jeg mener med dette *ikke* å hevde at en funksjonshemming ikke vil ha en personlig dimensjon preget av sorg og savn. Mitt poeng er likevel at selv når det gjelder noe så personlig og privat som følelser, kan det være viktig å relatere disse følelsene til de samfunnsmessige betingelsene livet leves innenfor. En funksjonshemming kan føre til sorg over tapte funksjoner eller smerter på grunn av biomedisinske skader og prosesser i kroppen.

Ingen vil hevde at dette er opplevelser som nødvendigvis vil bli mindre vesentlige for den enkelte gjennom å relatere opplevelsene til andre menneskers opplevelser, eller til et perspektiv som legger vekt på et funksjonshemmende miljø. Opplever man imidlertid sorg på grunn av stigmatisering eller utestengning fra sosiale arenaer, vil det være vesentlig å kunne relatere opplevelsen til andres erfaringer og til de forhold som ligger til grunn for stigmatiseringen og isolasjonen. I neste omgang kan dette ha betydning for opplevelsen av sorg som en individuell følelse.

I tillegg til målsettingen om at rapporten skal være et bidrag til konstruksjonen av den erfaringsverden funksjonshemmede selv opplever, har det også vært et ønske å gjøre denne verdenen kjent for andre. Jeg håper rapporten representerer det Oliver (1999) omtaler som forskning som produksjon. Skrivningen har også blitt drevet frem av det Seale (2000, s. 18) omtaler på følgende måte:

..a moral commitment to use research activity to aid intersubjective understanding, to understand or to give «voice» to people inhabiting hitherto hidden areas of social life, resisting tendencies to impose one's own common sense world view upon «the field» and therefore on other people. In this respect there are continuities with calls by critical theorists for an emancipatory research practise.»

11.2 Problemstillinger som har blitt reist

Fortellingene som utgjør grunnlaget for denne rapporten har blitt fortalt av funksjonshemmede i alderen tyve til rundt tretti år. De har vokst opp og levd sine liv i et samfunn der integrering og inkludering har preget den offentlige diskursen. Synliggjøring av diskursen i konkrete politiske tiltak har på den ene siden vært kjennetegnet ved reformer, som det en finner innenfor skolen, og på den andre siden ved etableringen av ulike støtteordninger for å kompensere den enkeltes funksjonsbegrensninger. Et gjennomgående signal i store deler av den politikken som har blitt ført gjør at den likevel kan betegnes som tvetydighetens politikk. Den illustrerer integreringspolitikken paradoks:

Individuelt tilpassede støtteordninger, ment å kompensere en funksjonsbegrensning, vil implisitt kunne bidra til å videreføre den forskjelligheten funksjonsbegrensningen representerer og som ordningen i utgangspunktet var tenkt å kompensere eller oppheve.

Med denne definisjonen som utgangspunkt kan man selvsagt reise spørsmålet om det overholdet er noen farbar vei ut av det paradokset den beskriver. Vil det ikke alltid bli slik at tiltak rettet inn mot å bedre

funksjonshemmedes situasjon i samfunnet, også vil innebære en viss fare for at den forskjelligheten, som er utgangspunktet for tiltaket, opprettholdes. Jeg tror ikke det er noe entydig og enkelt svar på dette spørsmålet, og jeg vil inntil videre la det ligge for så å vende tilbake til det mot slutten av dette kapitlet. Først vil jeg konsentrere diskusjonen om nevnte paradoks og hvordan dette kommer til uttrykk i fortellingene.

Spissformulert og forenklet kan man hevde at funksjonshemmede først blir forskjellige fra andre når de deltar på arenaer sammen med ikke-funksjonshemmede. I sammenhenger der funksjonshemmede lever sine liv sammen med andre funksjonshemmede vil forskjelligheten ikke være tilstede på samme måte. I dag finner vi først og fremst eksempler på slike miljøer i form av skoler og kompetansesentra for hørsels- og synshemmede. For eksempel vil hørselshemmede tegnspråkbrukere ikke bli oppfattet, eller selv oppfatte seg som forskjellige fra andre i et miljø der tegnspråk er førstespråket. Det er først og fremst i møtet med hørende, som ikke behersker tegnspråk, at de konstitueres som en gruppe med et eget språklig uttrykk.

Funksjonshemmede er ingen klart avgrenset kategori. Det er store forskjeller mellom ulike menneskers funksjonsevne i forhold til mange av de oppgaver vi tar del i. Det er heller ikke slik at det å være funksjonshemmet på ett eller noen livsområder vil si det samme som å være funksjonshemmet på alle livets områder.

Merkelappen funksjonshemmet er oftest gitt av andre og brukes som betegnelse på mennesker med kjennetegn som har redusert bevegelse, nedsatt syn eller hørsel og psykisk utviklingshemming. Når det gjelder spørsmålet om hvem som utgjør referansekategoriene, altså de gruppene som funksjonsnedsettelsen sees i forhold til, er det som oftest ikke noe klart svar. I de aller fleste tilfelle er det leger som lager denne avgrensningen og det er først og fremst tilstedeværelsen av en medisinsk diagnose som er avgrensningskriteriet for om man er funksjonshemmet og i tilfelle i hvilken grad. Jeg skal ikke her gå inn i den historiske bakgrunnen for begrepet, men knytte noen kommentarer til dagens situasjon. I dag er begrunnelsen for å *benytte* begrepet oftest forankret i administrative sammenhenger som for eksempel å identifisere mennesker som har rettigheter i forhold til en bestemt ytelse under folketrygden eller sosialtjenesteloven. I disse sammenhenger er det først og fremst den medisinske forståelsen av funksjonshemming som benyttes. Innenfor denne forståelsen er likevel ikke kategorien funksjonshemmet en så klart avgrenset kategori som man kan få inntrykk av gjennom den språklig dikotome oppdelingen av mennesker som funksjonshemmet eller ikke-funksjonshemmet. På den ene siden blir det spørsmål om å avgrense hvilke typer sykdommer som

faller innenfor begrepet funksjonshemmet og på den andre siden er det snakk om den enkelte sykdommens alvorlighetsgrad. Den administrative plasseringen av et menneske som funksjonshemmet representerer først og fremst en pragmatisk og ideologisk klassifisering. En mulig definisjon på en slik forståelse av funksjonshemming kan være som følger:

Med funksjonshemming forstår vi en biomedisinsk forankret funksjonsnedsettelse i forhold til beveglighet, syn, hørsel osv (spesifisere videre), som er av en slik art at den gir rett til ytelser (spesifisere typer ytelser) rettet inn mot å kompensere funksjonsnedsettelsen.

Er man klassifisert innenfor rammene av en slik definisjon, vil man eksempelvis ha rettigheter i forhold til ytelser fra folketrygden og fra sosialtjenesteloven. En side ved en slik definisjon eller avgrensning er at det kan knytte seg bestemte forestillinger til kategorien funksjonshemmet. En slik forestilling er at funksjonshemmede utgjør en relativt ensartet gruppe mennesker. De forskjeller som kan eksistere mellom ulike grupper som hørselshemmede, synshemmede, bevegelseshemmede og utviklingshemmede blir visket ut. De blir alle funksjonshemmede. På tilsvarende måte som når man med et begrep som «innvandrere» samler mennesker som kulturelt og sosialt kan stå svært langt fra hverandre i en gruppe.

Når individuelle forskjeller og forskjeller mellom ulike grupper viskes ut etableres det lett stereotype forestillinger og beskrivelser av dem som plasseres i samme kategori. I kapitlene ovenfor har det blitt vist hvordan slike stereotyper har betydning i samhandlingssituasjoner mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede.

Jeg vil nå vende tilbake til spørsmålet jeg stilte ovenfor, om det overhodet er noe svar på det jeg omtalte som integreringspolitikkenes paradoks. Som et forenklet svar mener jeg at en sterkere vridning av den offentlige oppmerksomheten mot annet ledd i den definisjonen som representerer politiske uttrykket for normalitetsdiskursen, er nødvendig. Definisjonen lyder i sin helhet: «*Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlige for etableringen av selvstendighet og sosial tilværelse.*» (Regjeringens handlingsplan 1994–1997).

Så lenge det er individuelt rettede tiltak som samfunnsmessig settes inn for å redusere betydningen av den enkeltes funksjonsbegrensning, vil man videreføre og opprettholde funksjonshemming både som en administrativ og en subjektiv kategori. Administrativt skjer dette gjennom å «veie og måle den enkelte» for å avgjøre om hun eller han har krav på bestemte ytelser for å redusere betydningen av en funksjonsbegrensning. Subjektivt

skjer det ved at den enkelte gjennom dette vil oppleve at det er en selv det er feil eller mangler ved. Strategisk blir det viktig å synliggjøre funksjonshemningen slik at man *får* tilgang til samfunnets ressurser.

11.3 Veien videre

Jeg mener vi i dag har kommet et stykke i vei mot målet om full deltaking og likestilling for funksjonshemmede. Jeg vil kort nevne to forhold jeg mener illustrerer dette før jeg avslutter med noen refleksjoner om fremtidig innsats for ytterligere å øke tilgjengeligheten i samfunnet.

For det første. Alle informantene i denne undersøkelsen ble enten intervjuet i sine hjem, på skole eller arbeidsplass eller på cafe. De ble med andre ord intervjuet i de samme hverdagslige omgivelser som man ville intervjuet et hvilket som helst utvalg voksne mennesker. Den store gruppen av fysisk funksjonshemmede er i dag ute i samfunnet sammen med alle andre. Jeg vil tro at dersom en tilsvarende gruppe funksjonshemmede hadde blitt intervjuet bare for en generasjon siden, hadde mange av intervjuene funnet sted i andre sammenhenger som institusjoner og i foreldrehjemmet.

For det andre. Handlingsrommene er blitt flere. Det er mulig for funksjonshemmede å ha flere identiteter. Man har i dag en langt større mulighet enn tidligere til å reforhandle en identitet som funksjonshemmet. I denne sammenhengen vil jeg trekke frem følgende. For en del år tilbake var jeg veileder på et prosjekt der funksjonshemmede skulle fortelle om sin oppvekst på femti-, seksti-, sytti-, og åttitallet (Røsvik Pedersen, 1994). En interessant observasjon i intervjuene var hvordan de som hadde hatt sin barndom og ungdom på femti- og sekstitallet ofte omtalte seg selv som funksjonshemmet. De som hadde hatt sin oppvekst senere omtalte oftere seg selv som jente eller gutt. Selv om ikke dataene fra dette prosjektet gir grunnlag for bombastiske konklusjoner, mener jeg likevel ovennevnte indikerer det samme som kommer frem i intervjuene fra foreliggende undersøkelse. Mange opplever ikke seg selv først og fremst som funksjonshemmet. Man har ikke *en* identitet eller ett selv bilde (se nærmere om dette i Grue 1998). Man har flere identiteter og selv bilder. Man har et handlingsrom som åpner opp for å bruke sider av seg selv i ulike sammenhenger fordi flere sosiale arenaer enn *før* er åpner. *Funksjonshemmede har kommet i en forhandlingssituasjon der de ikke lenger bare blir kjent, men der de også kan gjøre seg selv kjent.*

I diskusjonen omkring den sosiale modellen av funksjonshemming blir det, fra motstandere av modellen, hevdet at tilhengerne av modellen synes

å mene at en funksjonshemning alene er et resultat av fysisk og sosial utestengning. Hvis funksjonshemmende barrierer i samfunnet blir borte vil dermed også funksjonshemmede bli fullverdige medlemmer av samfunnet. Nå tror jeg verken det er slik at tilhengerne av modellen mener dette, eller at løsningen er så enkel. Funksjonshemmede representerer en stor og sammensatt gruppe mennesker der mange vil være helt avhengig av spesielt tilrettelagte ordninger. For mange vil likevel behovet for særordninger kunne reduseres dersom terskelene for samfunnsmessig deltakelse bokstavelig talt ble lavere. Dette kan først oppnås ved at oppmerksomhet og innsats i integreringspolitikken endrer fokus. Med dette mener jeg at oppmerksomheten i større grad må vendes bort fra den enkeltes helse-tilstand og over mot de hindere som står i veien for at mennesker med en bestemt helsetilstand kan delta på lik linje med andre. Eksemplet som følger vil illustrerer mitt poeng.

Tidligere ble det fra samfunnets side sett på som den enkelte kvinnes (families) oppgave å løse de problemer som oppsto, dersom begge foreldrene ønsket å kombinere yrkesaktivitet med omsorg for barn. Særlig fra slutten av syttitallet og fremover ble det kjempet frem ordninger som gjorde en slik kombinasjon av roller mulig. I første rekke innebar dette at det ble bygget ut barnehager samt at svangerskapspermisjonen ble forlenget og utvidet. Det er særlig to forhold som er interessante i denne sammenhengen. For det første ble barnehagetilbudet og svangerskapspermisjonen sett i sammenheng med kvinners rett til arbeid utenfor hjemmet. Svangerskapspermisjonen var et likestillingspolitisk tiltak som skulle sikre like rettigheter på arbeidsmarkedet for kvinner. Det samme gjaldt, i det minste delvis, utbyggingen av barnehager. Etter hvert som den samfunnsmessige oppmerksomheten har blitt rettet mer mot barnas livssituasjon har imidlertid begge ordningene også fått et sterkere preg av barnepolitikk. Det er bra for barn å være sammen med andre barn og det er bra for barn at en av foreldrene kan være hjemme med barnet, i det minste det første leveåret. For det andre har begge disse ordningene, men først og fremst svangerskapspermisjonen, blitt betraktet som en universell og ikke behovsprøvd ytelse. Det er ikke slik at den enkelte kvinne (familie) må søke spesielt om permisjon dersom en ønsker å få barn samtidig som man bevarer sin plass i yrkeslivet.

Dersom vi holder oss til arbeidsmarkedet kan vi tenke oss følgende. Mange funksjonshemninger innebærer at oppgaver tar mer tid enn hva det gjør for andre. Man bruker lengre tid på å stå opp, kle på seg, spise, reise til jobben osv. Ofte blir man også mer sliten enn andre. Løsningen på slike problemer trenger nødvendigvis ikke være at man selv stenger seg ute eller

blir stengt ute fra arbeidsmarkedet. En løsning kan være at det knyttes ordninger til arbeidsmarkedet som gjør det mulig for flere å være yrkesaktive. En slik ordning, som i dag er under utprøving, er ordningen med funksjonsassistanse. Dette er en ordning der funksjonshemmede arbeidstakere har en personlig assistent som skal bistå i arbeidssituasjonen. En foreløpig evaluering av ordningen viser at den er vellykket. Det bør legges til at dette også gjelder de økonomiske sidene av ordningen (Helle og Widding 2000). Dersom denne ordningen blir gjort tilgjengelig og permanent for de som kan benytte seg av den, er det viktig at den knyttes til arbeidsmarkeds-etaten og ikke blir et sosialpolitisk hjemlet virkemiddel for å øke sysselsettingen blant funksjonshemmede. Det må være viktig å formidle at det her er tale om et virkemiddel for arbeidsmarkedet og ikke for sosialpolitikken.

En annen mulig ordning, som også kan gjøre det lettere for funksjonshemmede å tre inn på arbeidsmarkedet, er å etablere en form for *tidskonto*. Da kan man ha en viss grad av fleksibilitet når det gjelder intensiteten i arbeidsinnsatsen. En slik ordning er allerede tilgjengelig for småbarnsforeldre. Det burde ikke være noe i veien for at denne, eller en lignende ordning ble gjort mer allmenn. Dette vil neppe bety det samme som at alle, eller en stor gruppe, vil *benytte* seg av ordningen. Det vil imidlertid bety at det er en ordning som *kan* benyttes av dem som har behov for den. Dersom ordningen blir en universell rett, knyttet til arbeidsmarkedets organisering, vil det heller ikke være slik at den enkelte (funksjonshemmede) som ønsker å benytte ordningen vil stå frem som spesiell. Som et generelt poeng vil en slik ordning trolig ikke bare være viktig for småbarnsforeldre og funksjonshemmede, men for alle som i perioder kan ha ekstra belastninger i livet å forholde seg til. I tillegg vil en slik ordning også kunne være et bidrag til å øke potensialet for arbeidskraft i et stramt arbeidsmarked. Jeg vil minne om at det under siste verdenskrig, med et stort behov for arbeidskraft, var sysselsatt over en halv million funksjonshemmede i England (Humphries & Gordon 1992). Også i dag finnes det et stort og ubrukt potensiale av arbeidstakere blant funksjonshemmede.

Hensikten med ovenstående har vært å trekke oppmerksomhet mot et perspektiv som, i stedet for individuelle ordninger, vektlegger tiltak for å øke tilgjengeligheten for flest mulig innenfor etablerte strukturer.

En større grad av deltakelse for funksjonshemmede på sentrale samfunnsmessige arenaer, med en samtidig størst mulig subjektiv opplevelse av tilhørighet, vil ikke kunne nås gjennom særordninger. For å realisere målsettingen om full deltaking og likestilling må større oppmerksomhet og innsats rettes mot funksjonshemmede barrierer i samfunnet, selv om individuelle tilpasninger neppe helt vil forsvinne.

Summary

The purpose of this report is to present knowledge about growing up with a physical disability and how disabled adolescents view their future. What do they expect and what kinds of obstacles do they see that may prevent them from achieving their goals?

The report falls in three parts. Part one (chapter one and two) introduces the theoretical and methodological framework to be used in the empirical analysis. The epistemological point of departure is within a social model of disability, which in contrast to a medical model, focuses on the politics of disablement. Within a medical model the primary focus is on impairment and individual shortcomings.

The study is based on qualitative interviews with 34 men and women, all in their twenties.

Part two (chapter three to seven) analysis the experience of growing up with a disability. In relation to family life the respondents tell stories about parents that had difficulties drawing the line between care and protection. The element of protection could in some cases be so strong that it was difficult to detach themselves from their parents and to gain independence.

Some stories deal with the difficult issue of denial. Some parents had difficulties in acknowledging their child's disability. This lack of acceptance often resulted in too high expectations in relation to what tasks the child could actually perform and how much support they needed.

Many respondents give favourable accounts of their primary school years. As they grew up daily life got more difficult, especially in relation to *social* participation at school. Even if there are exceptions, teachers and school administrations, not willing to make necessary adaptations for disabled students, to a large degree dominate in the stories.

On the whole the respondents had established close and lasting friendships during childhood and adolescence. They had however often few friends, putting them in a vulnerable position in relation to losing friends. Experiencing difficulties in attending some of the important social arenas for adolescents, stories are told about how they had to work hard both to get new friends and to keep old friends.

Persons with *hidden* disabilities often told how they faced problems in relation to new friends. When they were not able to take part in different activities, others looked upon them as cross and difficult. When they told

that the reason why they could not join in, they were often not believed. On the other hand those with a visible disability would experience that others avoided them, not wanting to be associated with a disabled person.

A recurrent issue in the stories is how being disabled places you in a role where you are neither sick nor completely healthy. Parts of the report deals with this issue, particularly in relation to questions like social benefits, home based care, education and vocational training. Some respondents feel they had to make themselves more disabled than they really was to obtain certain services.

Part three consists of chapter eight and nine. The discussion in these chapters is grounded in a perspective where disabled people on one hand represents a category that *is known* to other people. A disability represents a stigma. The bearer of this stigma carries with herself a sign telling others that she (or he) is different from other people. On the other hand disabled people can *make themselves known* to others, using strategies of coping and resistance.

People with disabilities *are known* in different ways. Some respondents report that they often are treated like children, that they are not expected to take part in the same activities as others and that they seem to be 'invisible' to other people. Many of those with a hidden disability tries to conceal the fact that they are disabled, fearing that once they reveal it other identities may be overshadowed. Some of the respondents *make themselves known* to others by using strategies aimed at drawing the attention away from the disability or by renegotiating the identity as disabled.

The respondents have two major dreams for their future (chapter ten). They want to work and they want to find a partner to form a family. In other words they share the dreams of other young people. Two possible hindrances for the realisation of these dreams are identified:

- Health and related issues. They do not know how their impairment will develop and how this may affect their abilities in the future. They are afraid not to receive necessary help if their health condition worsens.
- A fear that possible workplaces will not be adapted to their needs and that practical problems will keep them away from getting a job.

Litteratur

- Album, D. (1996). *Nære Fremmede – Pasientkulturen i sykehus*. Oslo, Tano a/s.
- Allan J. (1996). Foucault and Special Education Needs: «A box of tools for analysing childrens experiences of mainstreaming». *Disability and Society* 11(2):219–33.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping*. San Fransisco, Jossey-Bass.
- Bakken, A. (1998). *Ungdomstid i storbyen*. NOVA. Rapport 7/98. Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Barnes, C. (1996). Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in western society. I L. Barton (ed.) *Disability & Society: Emerging issues and Insights*. London, Longman.
- Becker, G. (1999). *Disrupted Lives. How people create meaning in a chaotic world*. Berkely, University of California Press.
- Becker, H. (1963). *Outsiders*, New York, The Free Press.
- Befring, E. (1985). Skolen og barn med spesielle behov. I Dag Nilson (red.), *Barn og unge med spesielle behov*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Bem, D.J. (1970). *Beliefs, attitudes and human affairs*. Belmont, CA, Brooks/Cole Publishing Company.
- Bjerrum Nielsen, H. (1994). Forførende tekster med alvorlige hensikter. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 2, 190–217.
- Bowman, I. (1986), Teacher training and the integration of handicapped pupils: some findings from a fourteen nation UNESCO study. *European Journal of Special Needs Education*, 1, 29–38.
- Bracken, B.A. (1996). Clinical Application of a Context-Dependent Multidimensional Model of Self-Concept. In B.A. Bracken (Ed.) *Handbook of Self Concept*. New York, John Wiley & Sons Inc.
- Brattstrøm, M. (1998). *Likestilling for Funksjonshemmede*. Oslo, Statens Råd for Funksjonshemmede.
- Broady, D. (1997). *Sociologi och Epistemologi. Om Pierre Bourdieus Författarskap och den historiska epistemoligien*. Stockholm, HLS Förlag.
- Burr, V. (1995). *An Introduction to Social Constructionism*. London, Routledge.
- Bury, M. (1997). *Health and Illness in a Changing Society*, London, Routledge.
- Charmaz, K. (1966). Grounded Theory. I J.A. Smith, R. Harre og L. Van Langenhove: *Rethinking Methods in Psychology*. Sage Publications, London.
- Chramaz, K. (1967) Identity Dilemmaes of Chronically Ill Men. I A. Strauss, J. Corbin, (eds.): *Grounded Theory in Practice*. Sage Publications, London.

- Csikszentmihalyi, M. (1990). *Flow – The psychology of optimal experience*. New York, Harper Perennial.
- Csikszentmihalyi, M., & Larson, R., (1984). *Being Adolescent – Conflict and Growth in the Teenage Years*. New York: Basic Books.
- Cooley, C.H., (1902). *Human nature and the Social Order*. New York, Charles Scribners Sons.
- Coppersmith, S. (1967). *The antecedents of self-esteem*. San Francisco: W.H. Freeman.
- Crow, Liz (1996). Including All of Our Lives: renewing the social model of disability. I: C. Barnes og F. Mercer: *Exploring the Divide*. Leeds, The Disability Press.
- Davis, L.J. (1997). Constructing Normalcy. The Bell Curve and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century. In L.J. Davis (Ed.): *Disability Studies*. Routledge, London.
- Daatland, S.O., (1994). *Hjemmehjelp i eldreomsorgen*. NGI-rapport 94:2, Oslo, Norsk Gerontologisk Institutt.
- Ericsson, K. (1987). Normalization: History and Experiences in Scandinavian Countries. *Superintendent's Digest*, 6, nr. 4:124–130. Referert i Solum E. (1991). *Normalisering*, Oslo AdNotam Gyldendal a/s.
- Eriksen, J., Næss, S. (1998). *Livskvalitet, stigmatisering og mestring*. Rapport 16/98, Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA).
- Festinger, L.A. (1957). *A theory of cognitive dissonance*. New York, Row Peterson.
- Foucault, M. (1972). *The Archeology of Knowledge*. London, Tavistock
- Gergen, K.J. (1989). Warranting voice and the elaboration of the self. I J. Shotter og K.J. Gergen (eds): *Texts of identity*. London, Sage.
- Gerhardt, U. (1989). *Ideas about Illness. An intellectual and Political History of Medical Sociology*. New York, New York University Press.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity*. Cambridge, Polity Press.
- Gjærum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H. (red) (1988). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo, Tano Aschehoug.
- Glaser, B., og Strauss, A.I. (1967). *The discovery of Grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York, Aldine de Gruyter.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Penguin: London.
- Grobecker, B. (1996). 'Reconstructing the paradigm of learning disabilities: A holistic constructivist interpretation'. *Learning Disability Quarterly*. 19(3):179–200.
- Grue, L. (1991). *Etter Skoletid. Fritidsbruk blant barn med fysiske funksjonshemninger*. INAS Rapport 91:1, Oslo.

- Grue, L. (1998). *På Terskelen*. NOVA Rapport 6/98. Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA).
- Grue, L. (1993). *Vanlige familier, uvanlige barn*. Oslo, AdNotam/Gyldendal.
- Grue, L. (1999). Tverrfaglig samarbeid i ansvarsgrupper – myte eller realitet? *Tidsskrift for velferdsforskning*, vol 2, 3:176–182.
- Harter, S. (1985b). *The Self-Perception Profile for Children: Revision of the Perceived Competence Scale for Children*. Manual, University of Denver.
- Harter, S. (1986). Process underlying the construct, maintenance and enhancement of the self-concept in children. I J. Suls & A. Greenwald (eds.): *Psychological Perspectives on the self*. 3:137–181, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Harter, S., 1993, Self and Identity Development. In I.J. Suls & A. Greenwald (eds.): *Psychological Perspectives on the Self*, 3:137–181. Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum.
- Haskell, S.H. & Sparrow, T. (1989). *A survey of teacher attitudes towards integration of disabled children in Sweden*. PRESS Report No. 10. Department of Education and Educational Research. Gothenborg University.
- Heckhausen, J., Schultz, R. (1995). A Life-Span Theory of Control. *Psychological Review*, 102(2), 284–304.
- Helle, K.M. og Widding, S. (2000). *Funksjonsassistent. Brukerstyrt bistand til sterkt bevegelsehemmede arbeidstakere*. Oslo, Arbeidsforskningsinstituttet.
- Holmsen, M. Og Ulseth, B. (1987). *Barn med funksjonshemmede søsken*. Oslo, Tiden Norsk Forlag.
- Holth, A.F. (1996). *Mestring og Kontroll. En teoretisk og empirisk belysning av personlig brukerstyrt assistanse*. Hovedoppgave ved psykologisk institutt, Universitetet i Oslo.
- Humphries, S. & Gordon, P. (1992). *Out of Sight. The Experience of Disability 1900–1950*. Plymouth, Northcote House Publishers Ltd.
- Ingstad, B. Og Sommerschild, H. (1983). *Familien med det funksjonshemmede barnet*. Statens institutt for folkehelse. Gruppe for helsetjenesteforskning, rapport nr. 9 1983.
- James, W. 1890, *Psychology: The Briefer Course*. New York, Henry Holt & Co.
- Lagerheim, B. (1989). *At leve og utvikles med handicap*. København, Hans Reitzels forlag.
- Lawrence, B. (1991). Self-concept Formation and Physical Handicap: some educational implications for integration. *Disability, Handicap & Society*, 6(2):139–146.
- Lerner, R.M., (1985). Adolescent Maturation Changes and Psychosocial Development: A Dynamic Interactional Perspective. *Journal of Youth and Adolescence*, 14(4):355–373.

- Lipsky, M., (1980). *Street-level Bureaucracy. The Dilemmas of the Individual in Public Services*. New York, Russel sage Foundation.
- Løchen, Y. (1965). *Idealer og realiteter i et psykiatrisk sykehus*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Madsbu, J. (1992). *Involvering og Forståelse. En kvalitativ undersøkelse av fedre til funksjonshemmede barn*. Hovedoppgave i sosiologi, Universitetet i Oslo.
- Martin, L.,G. (1986). Stigma: A Social Learning Perspective. In S.C. Aainlay, G. Becker & L.M.. Coleman (eds.): *The Dilemma of Difference. A Multidisciplinary View of Stigma*. New York, Plenum Press.
- Marsh, H.W. (1987). The hierarchical confirmatory factor analysis. *Journal of Educational Measurement*, 24:17–39
- Mead, G.H., (1934). *Mind, Self and Society*. Chicago, University of Chicago Press.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of Perception*. London, Routledge & Kegan.
- Mullener, N. & Laird, J.D. (1971). Some developmental changes in the organization of self-evaluations. *Developmental Psychology*, 5:233–236
- Nilsson, B. Og Luhr, E. (red.) (1998). *Ungdomstid, Funksjonshemming og Løsrivelse*. Oslo, Kommuneforlaget.
- Næss, S. & Wærness, K. (1996). *Bedre omsorg? Kommunal eldreomsorg 1980–1995*. Bergen. SEFOS.
- Næss, S. (1994). *Yrkeskvinne – Husmor*. Oslo: INAS Rapport 94:2
- Ofstad, H. (1971). *Vår forakt for svakhet*. Oslo, Pax Forlag.
- Oerter, R. (1982), Jugendalter. I R Oerter & L. Montada, (eds): *Entwicklungspsychologie*. Referert i R.K. Silbereisen, K. Eyferth & G. Rudinger, (eds.) (1986). *Development as action in context*. Berlin: Springer-Verlag.
- Oliver, M. (1983). *The Social Work with Disabled People*. London, Macmillan.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke, MacMillan.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability. From Theory to Practice*. New York, St. Martin's Press.
- Oliver, M. (1999). Final accounts and the parasite people. In M. Corker og S. French: *Disability Discourse*. Buckingham. Open University Press.
- Olsson, I. (1999). *Att leve som lytt. Handikappades levnadsvilkår i 1800-tallets Linkøping*. Linkøpings universitet.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. New York, The Free Press.
- Parsons, T., Fox, R. (1952). Illness, Therapy and the Modern American family. *Journal of Social Issues* 8: 31–44.
- Piaget, J. (1965). *The moral judgement of the child*. New York: The Free Press.

- Pinder, R. (1995). Bringing back the body without blame? The experience of ill and disabled people at work. *Sociology of Health & Illness* Vol 17 No. 5, 605–631.
- Piers, E & Harris, D, (1969). The Piers-Harris Children's Self-Concept Scale. Referert Harter, S. (1985b). *The Self-Perception Profile for Children: Revision of the Perceived Competence Scale for Children*. Manual, University of Denver.
- Priestly, M. (1997). Who's Research?: A personal audit. In C. Barnes and G. Mercer (eds.): *Doing Disability Research*. Leeds, The Disability Press.
- Priestly, M. (1999). Discourses and identity: disabled children in mainstream high schools. In M. Corker og S. French: *Disability Discourse*. Buckingham, Open University Press.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic Books.
- Røsvik Pedersen, K. (1994). *En annerledes barndom. Om fysiske funksjonshemmedes oppvekst og livsvilkår i etterkrigs-Norge*. Hovedoppgave i Sosialologi. Institutt for Sosiologi. Universitetet i Oslo.
- Scott, R. (1969). *The Making of Blind Men*. New York, Russel Sage Foundation.
- Schaanning, E. (1997). *Vitenskap som skapt viten. Foucault og historisk praksis*. Oslo, Spartacus Forlag a/s.
- Scheff, T. J. (1984). *Being Mentally Ill*. New York, Aldine De Gruyter.
- Seale, C. (2000). *The Quality of Qualitative Research*. Upublisert notat fra Goldsmiths College, University of London. (c.seale@gold.ac.uk)
- Seip, A.L. (1994). *Veien til velferdsstaten. Norsk sosialpolitikk 1920–75*. Oslo, Gyldendal.
- Seligman, M.E.P. & Elder, Jr. G. (1986). Learned Helplessness and Life-Span Development. In Å.B.Sørensen (ed.): *Human Development and the Life Course*. New jersey, Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Seligman, M.E.P (1996). *Helplessness*. New York, W.H. Freeman and Company.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., Davis, D. (1996). *The sexual politics of disability*. London, Cassell.
- Sherill, C. et al (1990). Self-concept of disabled youth athletes. *Perceptual & Motor Skills*, 70(3):1093–1098.
- Silbereisen, R.K. & Eyferth, K. (1986). Development as Action in Context. In R.K. Silbereisen, K. Eyferth og G. Rudinger (eds): *Development as action in context*. Berlin, Springer-Verlag.
- Stukat, K.A. (1993). Integration of physically disabled students. *European Journal of Special Needs Education*, 4 (2):117–129.
- Sætersdal, B. (1996). Den forbudte lidelsen. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 21(116): 2596–8.
- Taylor, S.E. (1995). *Health Psychology*. New York, Mc Graw-Hill inc.

- Thorsen, K. (1998). *Den pressede omsorgen*. NOVA Rapport 18/98, Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Weiss, R.S. (1994). *Learning From Strangers*. New York, The Free Press.
- Wolman, C., & Basco, D.E. (1994). Factors influencing self-esteem and self-consciousness in adolescents with spina bifida. *Journal of Adolescent Health*, 17 (7), 543–548.
- Youniss, J. (1980). *Parents and peers in social development*. Chicago, University of Chicago Press.
- Aasen, P. (1992). Den store innesperringen. I P. Aasen & A.O.Telhaug (red.): *Takten, takten Pass på takten*. Oslo, Ad Notam Gyldendal.
- St.meld. nr 8 (1998–99). *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998–2001. Deltaking og likestilling*. Sosial- og helsedepartementet.
- Standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemning. Rådet for Funksjonshemmede 1995.
- Ot prp nr 46 (1997–98) Om lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (opplæringslova) Kirke-, utdannings, og forskningsdepartementet.