«Jeg vil være oppegående så lenge jeg kan»

En kvalitativ studie av livet med funksjonsnedsettelser og tekniske hjelpemidler

Line Kildal Bragstad

Masteroppgave i helsefagvitenskap

Seksjon for helsefag

Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

November 2008

Sammendrag

Formål: Hensikten med denne studien er å undersøke hvilken betydning det har å leve med funksjonsnedsettelser og tekniske hjelpemidler. Tilnærmingen er todelt; å redegjøre for hvordan hjelpemiddelbrukere opplever å leve med funksjonsnedsettelse og tekniske hjelpemidler, samt å utdype hvordan man kan forstå deres opplevelser.

Teoretisk forankring: Studien har en teoretisk forankring innen «Disability studies» med fokus på ulike forståelser av funksjonshemning. Både den medisinske, sosiale og relasjonelle modellen for funksjonshemning er viktige teoretiske referanser som deltagernes fortellinger forstås i lys av. Sentrale teoretiske tilnærminger til normalitet og avvik har dessuten en vesentlig plass i studien.

Metode: Kvalitative forskningsmetoder med en kombinasjon av (deltagende) observasjon og intervju har vært utgangspunkt for å skape det empiriske materialet i studien. Det er i alt fire deltagere som er blitt observert og intervjuet i studien. Materialet består av tekst fra feltnotater og transkriberte intervju som er meningsfortettet. Materialet fra begge metodene inngår i studien og anvendes sammen i analysen.

Resultat: Deltagerne konstruerer til dels forskjellige betydninger av hvordan de opplever å leve med funksjonsnedsettelse, samtidig som de også beskriver felles opplevelser. Det kan være vanskelig å forholde seg til en identitet som funksjonshemmet og/eller syk. Ønsket om å være normale, oppegående mennesker på tross av sin funksjonshemning fremstår som sentralt. Synligheten av deres funksjonsnedsettelse er bestemmende for hvordan andre forstår den, og andres forståelse har konsekvenser for hvordan de forstår seg selv. Å bli utsatt for det som oppfattes som negativ oppmerksomhet kan være hemmende for deltagernes livsførsel. De forteller dessuten om ubehagelige følelsesmessige reaksjoner i møte med andres «blikk» på dem og på rullestolen. Samtidig fremkaller også fysiske barrierer i samfunnet sterke reaksjoner og er av betydning for deres liv.

Konklusjon: Studien viser at mange forhold har betydning for hvordan det å leve med funksjonsnedsettelse og hjelpemidler oppleves. Forholdene er komplekst forbundet, og det er behov for forskning som kan kaste lys over de komplekse sammenhengene knyttet til funksjonsnedsettelse og hjelpemiddelbruk.

Abstract

Purpose: The purpose of this study is to elucidate the significance of living with impairment and assistive devices (such as wheelchairs) holds for disabled people. Exploring how they experience their lives with impairment and assistive devices is the first approach. Secondly, the study will propose ways in which their experiences can be understood.

Literature review: Theoretical concepts from within Disability studies are employed in this study. The social model of disability as well as the medical model and a (Scandinavian) relational model are drawn upon in the theoretical framework. The ideas of normality and deviance are, in addition, vital concepts utilized in the understanding of the disabled peoples' experiences.

Methods: Qualitative research methods such as (participant) observation and interviews were utilized when creating the empirical data. Four participants were observed and interviewed for this study. The data consists of texts from field notes and interview transcripts. The transcripts were developed further through meaning condensation before they were used in the analysis. The data from both the observations and the interviews were analyzed and employed together in the presentation.

Results: The participants assign different meanings to living with impairments and assistive devices, and at the same time they express certain common experiences. For them to identify with their impairment and/or their disease is sometimes construed as complicated. They wish to identify as normal human beings in spite of being disabled. The relative visibility and the comprehensibility of the impairment to others contribute to shaping their experience of the impairment. Being subjected to what they perceive to be negative attention (because of their visible impairments), can impose significant struggles upon their lives. The participants also express the difficulties they experience as a result of the psycho-emotional dimensions of disability. Additionally the physical barriers of society impose significant strain on them.

Conclusion: The study shows that the experiences of living with impairment and assistive devices depend on several aspects. These aspects are interwoven in a complex manner, and further research is needed to shed light on these multifaceted relationships involving impairment and the use of assistive devices.

Å takke den som takkes skal…

Jeg vil rette en oppriktig takk til de fire hjelpemiddelbrukerne som stilte opp som deltagere i studien. Takk for at jeg fikk være med og observere utprøvingene deres og for at dere delte opplevelsene med meg i intervju etterpå. Samtidig vil jeg takke ansatte ved hjelpemiddelsentralene som sendte ut mine brev til potensielle deltagere.

Jeg skylder min veileder Marit Helene Hem en stor takk for det utrettelige arbeidet du har nedlagt i min masteroppgave. Du har stilt opp med innsiktsfulle råd og verdifull veiledning gjennom hele prosessen. Du skal dessuten ha en stor takk for at du hele tiden har vært positiv og optimistisk på mine vegne. Tusen takk for et godt samarbeid gjennom hele prosessen.

Takk til Randi Opheim og Heidi Skaara Brorson for at dere har gjort arbeidet litt mindre ensomt i sluttfasen. Takk til alle medstudenter for følget i en spennende og lærerik studietid. Jeg vil dessuten benytte anledningen til å takke Kristin Heggen for verdifulle innspill da jeg skulle velge teoretisk forankring for oppgaven min.

Heidi Løland-Andersen fortjener stor takk for ditt bidrag med rettskrivnings- og tegnsettingsregler og ikke minst for korrekturlesingen. Takk til Eivind Løland-Andersen for konstruktive og nyttige tips for den grafiske utformingen av oppgaven. Samtidig vil jeg benytte sjansen til å takke familie og venner som har støttet og oppmuntret meg gjennom hele prosessen. Det er godt å ha støttespillere som dere!

Sist, men ikke minst, takk til min kjære Tora for at du har stilt opp med kloke og oppmuntrende innspill gjennom hele studiet. Du har vært en enorm støtte i innspurten av skrivearbeidet. Du har tatt deg tid til å diskutere når jeg har hatt behov for det og du har lest korrektur til den store gullmedaljen. Din ekstra innsats hjemme har gitt meg mulighet til å skrive uforstyrret nå i sluttfasen, det setter jeg veldig pris på. Tusen takk!

Oslo, november 2008

Line Kildal Bragstad

Til Tora
Endelig ferdig!

Innholdsfortegnelse

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Da jeg startet arbeidet med denne masteroppgaven var jeg interessert i hvordan hjelpemiddelbrukere[1] erfarer møtet med, og muligheten for medvirkning i, hjelpemiddelformidlingen. Jeg ønsket å sette fokus på brukermedvirking i hjelpemiddelformidlingen sett fra brukernes side. Som ergoterapeut med arbeidserfaring fra hjelpemiddelsentralen hadde jeg en klar forventning om, og forståelse av, at tekniske hjelpemidler[2] er av vesentlig betydning for våre brukere. Jeg forventet også at brukerne som en konsekvens av dette var opptatt av hjelpemiddelformidlingen; hvordan de blir møtt og de mulighetene de har til å medvirke i egen formidlingsprosess. Imidlertid ble jeg raskt konfrontert med at historiene brukerne fortalte meg ikke kun dreier seg om hjelpemiddelformidling, hjelpemidler eller brukermedvirkning. Jeg forstod at det for dem handler om mye mer, og om noe mer grunnleggende. De forteller om hvor vanskelig det er, rent følelsesmessig, å ta i bruk hjelpemidlene. De deler sterke beretninger om livet med hjelpemidler og hvordan dette utfordrer deres identitet som normale, oppegående mennesker. Det er dette oppgaven min skal handle om.

Som nevnt har jeg arbeidserfaring fra hjelpemiddelsentralen, hvor jeg har vært involvert i formidling av forflytningshjelpemidler. Hjelpemiddelformidlingen oppleves av oss som arbeider der som en viktig prosess, og følgelig antar vi at den er av vesentlig betydning for våre brukere. Vi (formidlerne) kommer inn i livet til brukerne med ønske om å hjelpe dem, og for å ordne opp og sørge for at de får de hjelpemidlene de har behov for. Dette oppfattes muligens ikke kun som positivt og nyttig fra brukerens side. Det ligger en tvetydighet i forholdet mellom brukerne, hjelpemidlene og hjelpemiddelformidlingen. Denne tvetydigheten kommer til uttrykk gjennom enkelte brukeres kompliserte forhold til egne behov for hjelpe-

[1] Jeg vil benytte begrepet «bruker» og «hjelpemiddelbruker» tildels om hverandre for den språklige variasjonens skyld. Bruker er kortform for hjelpemiddelbruker som er innarbeidet i hjelpemiddelformidlingen.

[2] Tekniske hjelpemidler er fellesbetegnelsen jeg anvender om alle «gjenstander eller tiltak som bidrar til å redusere funksjonshemmedes praktiske problemer», og som finansieres og formidles av folketrygden gjennom hjelpemiddelsentralen (Rikstrygdeverket 2003:12, Norges Handikapforbund 2000). Gjennom denne forståelsen av begrepet tekniske hjelpemidler utelukker jeg for eksempel ortopediske hjelpemidler og behandlingshjelpemidler som formidles av andre institusjoner enn hjelpemiddelsentralen. Heretter vil jeg benytte begrepet «hjelpemidler» og «tekniske hjelpemidler» om hverandre, for den språklige variasjonens skyld.

midler og de løsningene som tilbys. Samtidig som brukere erkjenner et behov for hjelp, kan det i mange tilfeller være en stor utfordring for dem å motta denne hjelpen. Hjelpen som kan gis, i form av tilrettelegging av omgivelsene eller tekniske hjelpemidler slik som en rullestol, er ikke alltid forenelig med det bildet brukerne har av seg selv. Det å umiddelbart bli kategorisert som funksjonshemmet og hjelpemiddelbruker i kontakt med hjelpemiddelformidlingen er ikke uproblematisk.

«Jeg vil være oppegående så lenge jeg kan» sa en av deltagerne i studien. Jeg har valgt å bruke dette sitatet som tittel på oppgaven fordi det er et utsagn som har relevans for alle deltagerne, om enn på litt ulike måter. Begrepet «oppegående» har ifølge Bokmålsordboka (2008) to betydninger. «Oppegående» er et adjektiv som brukes om en «syk person eller pasient som kan gå oppe, som ikke ligger til sengs». I overført betydning viser det til å være «aktiv» eller «i full vigør» (ibid.). I dagligtalen kan begrepet dessuten bety at noen er fornuftig, veloverveid, klok, klartenkt eller intelligent.[3] Disse tre betydningene av begrepet er alle representert i forståelsen og anvendelsen hos deltagerne i studien. Det å være oppegående, i alle ordets betydninger, er positivt ladet og tillegges stor verdi i samfunnet vi lever i. Det fremstår derfor som høyst naturlig at deltagerne ønsker å være oppegående. Likevel ser det ut til at det å være funksjonshemmet, og å ha behov for tekniske hjelpemidler, utfordrer deltagernes og omgivelsenes oppfatninger om hva det betyr å være «oppegående» i alle de tre nevnte betydningene av ordet. Det er antagelig både sammensatte og kompliserte sammenhenger her, og denne kompleksiteten har vekket min nysgjerrighet til å finne ut mer om dette.

[3] Jeg mener å ha dekning for å si dette med bakgrunn i egen erfaring med hvordan begrepet benyttes, samt at den ene deltageren anvender begrepet i denne betydningen.

1.1.1 Hjelpemiddelformidlingen

Det er viktig å si noe kort om hjelpemiddelformidlingen i Norge for å plassere denne studien. Hjelpemiddelformidlingen er et omfattende system med mange aktører[4]. Formidlingsprosessen kan dessuten arte seg forskjellig for ulike hjelpemiddelgrupper og bruksområder. Lokale tilpasninger av arbeidsprosessen forekommer fra fylke til fylke. Rekkefølgen på trinnene i prosessen og de konkrete rutinene i samarbeidet mellom bruker og kommunen, og mellom kommunen og hjelpemiddelsentralen, kan blant annet variere noe (Rikstrygdeverket 2000a, 2000b, 2003)[5]. I denne studien ligger fokus på forflytningshjelpemidler til bruk i dagliglivet, siden det hovedsakelig er disse hjelpemidlene deltagerne i min studie benytter. De er alle i en prosess for å anskaffe en elektrisk rullestol, og er i gang med utprøving av ulike modeller sammen med representanter fra kommunen og hjelpemiddelsentralen. De er midt inne i formidlingsprosessen: Behov for rullestol er avdekket og kommunen har bedt hjelpemiddelsentralen om bistand til å prøve ut og velge aktuelle rullestoler. Det er altså i skjæringspunktet mellom kommunen og hjelpemiddelsentralen, mellom første- og andrelinjetjenesten, deltagerne i studien befinner seg.

---

[4] Hjelpemiddelformidlingen i Norge er delt i tre nivåer; i tre linjer. Kommunen befinner seg på førstelinjenivå og har gjennom Kommunehelsetjenesteloven ansvar for medisinsk habilitering og rehabilitering for sine innbyggere (Kommunehelsetjenesteloven § 1-3, Rikstrygdeverket 2000a, 2000b). I forskriften til Kommunehelsetjenesteloven presiseres det dessuten at formidling av hjelpemidler inngår i kommunens ansvarsområde. Kommunen har i tillegg ansvar for opplæring i bruk av hjelpemidlet, og oppfølging for å vurdere om hjelpemidlet fungerer hensiktsmessig (Rikstrygdeverket 2000a, 2000b). Det er kommunen som er brukerens første kontaktpunkt når behov for hjelpemidler avdekkes. Dersom behovet er varig (over to år) kommer saken inn under Folketrygdlovens virkeområde, og det søkes til hjelpemiddelsentralen om å få innvilget hjelpemidlet, men det er fortsatt kommunen som er brukerens kontaktpunkt. Hjelpemiddelsentralen befinner seg på andrelinjenivå. Hjelpemiddelsentralen skal være et ressurs- og kompetansesenter og har følgelig en rådgivnings- og veiledningsfunksjon overfor kommunen og andre samarbeidspartnere når deres kompetanse på området ikke strekker til (Forskrift om hjelpemiddelsentralene §1, Rikstrygdeverket 2000a, 2000b, 2003). Det overordnede ansvaret for å koordinere formidlingen tilfaller hjelpemiddelsentralen (Forskrift om hjelpemiddelsentralene §1). Dette innebærer ansvar for søknadsbehandling, innkjøp, lagring og gjenbruk av folketrygdens hjelpemidler. Hjelpemiddelsentralene bistår dessuten ved utprøving, valg, tilpasning og individuell tilpasning av hjelpemidlene (Forskrift om hjelpemiddelsentralene §1, Rikstrygdeverket 2000a, 2000b, 2003). På tredjelinjenivå finner vi ulike regionale og nasjonale kompetansesentra med spesialistkompetanse på utvalgte områder. De betjener både brukere, samt første- og andrelinjetjenesten i hele landet. Landsdekkende bilsenter er et eksempel på et slikt kompetansesenter på tredjelinjenivå.

[5] Det er alltid et praktisk problem som er utgangspunktet for at formidlingsprosessen settes i gang (Rikstrygdeverket 2000a, 2000b, 2003). Ulike løsninger vurderes i samarbeid mellom brukeren og formidler i kommunen. På dette stadiet kan kommunen få råd og veiledning fra blant andre hjelpemiddelsentralen og ulike leverandører av hjelpemidler. Tekniske hjelpemidler kan være én av flere mulige løsninger på brukerens praktiske problemer. Ofte vil det være nødvendig å prøve ulike produkter og modeller for å finne et hjelpemiddel som dekker brukerens behov på en hensiktsmessig måte. Det må i all hovedsak velges et produkt fra det nasjonale sortimentet som er prisforhandlet, men unntaksvis kan det gis dispensasjon fra dette sortimentet. Når man har funnet fram til et hjelpemiddel som er både nødvendig og hensiktsmessig (Folketrygdloven §10-6), må det sendes søknad til hjelpemiddelsentralen. Søknaden behandles her, og hjelpemidlet utleveres til brukeren, oftest via kommunen. Fra tid til annen er det nødvendig å tilpasse hjelpemidlet til brukeren. Tilpasning ivaretas hovedsakelig av kommunen eller hjelpemiddelsentralen, avhengig av vanskelighetsgrad. Hjelpemiddelsentralen kan velge å kjøpe tjenester fra leverandøren av hjelpemidlet dersom tilpasningen krever spesialkompetanse. Det er kommunen som har ansvaret for opplæring og oppfølging. Ved behov for reparasjon kan kommunen kontakte hjelpemiddelsentralen for bistand dersom den tekniske kompetansen i kommunen ikke er tilstrekkelig.

1.2 Presentasjon av problemstilling og forskningsspørsmål

Gjennom arbeidet med denne studien har problemstillingen jevnlig vært i bevegelse, i takt med at min forståelse av materialet har endret seg. Jeg har valgt å formulere en hovedproblemstilling og to forskningsspørsmål som innrammer den.

Studiens hovedproblemstilling er:

«Hvilken betydning har det å leve med funksjonsnedsettelse og tekniske hjelpemidler?»

De tilhørende forskningsspørsmålene er:

1. *«Hvordan opplever brukere å leve med funksjonsnedsettelse og tekniske hjelpemidler?»*
2. *«Hvordan kan man forstå deres opplevelser av å leve med funksjonsnedsettelse og tekniske hjelpemidler?»*

Denne inndelingen av spørsmålene speiler de analytiske nivåene i oppgaven. De to forskningsspørsmålene er empirinære i den forstand at de fokuserer på hva deltagerne på ulike måter formidlet til meg som forsker, samt på min fortolkning av hva de formidlet. Det andre forskningsspørsmålet reflekterer i tillegg en sterkere analytisk betydning. Hovedproblemstillingen viser til hva jeg, mer overordnet og gjennom analytisk/teoretisk arbeid, ønsker å kaste lys over i oppgaven.

1.3 Oppgavens videre oppbygning

I kapittel to presenteres det teoretiske bakteppet for oppgaven. Her redegjøres det kort for litteratursøk som er utført, og refereres til eksempler på fremskaffet litteratur. Teorikapitlets hovedinnhold er grovt sett delt inn i to deler. Først redegjøres det for hvordan funksjonshemning kan forstås og konstrueres i lys av tre modeller for funksjonshemning. I andre del av kapitlet presenteres teori knyttet til diskursen[6] normalitet og avvik. Her fremstilles viktige

[6] Begrepet diskurs «peker på de tankemønstrene som ligger til grunn for hvordan vi definerer et fenomen. En diskurs bestemmer hva som er adekvat å si om et fenomen, og hvem som er kompetente til å si noe. Dette er noe vi tar for gitt som riktig og ikke tenker over. Men diskursbegrepet kan hjelpe oss til å se at verden ikke er naturgitt og selvfølgelig. (…) Her ser jeg diskurs som et skjema som gir oss redskaper til å tenke om funksjonshemming» (Solvang 2002:62).

perspektiver for å forstå bakgrunnen for fortolkningene i analysearbeidet.

I kapittel tre redegjøres det for de metodiske fremgangsmåtene som er benyttet i gjennomføringen av studien. Kvalitative forskningsmetoder, med en kombinasjon av observasjon og intervju, har vært den metodiske tilnærmingen til å skape data i denne studien. Kapitlet belyser analyseprosessen og etiske overveielser gjennom hele forskningsprosessen. Bekreftbarhet og overførbarhet behandles til slutt i kapitlet.

I kapittel fire presenteres de fire deltagerne i studien gjennom utdrag av intervju og observasjoner fra utprøvingene. Fremstillingen er et resultat av analysearbeidet som er utført, og en liten del av det omfangsrike empiriske materialet synliggjøres her. Det første forskningsspørsmålet er særlig relevant i dette kapitlet, ettersom det tar for seg deltagernes fortellinger.

I kapittel fem fremstilles analyse og diskusjon av det empiriske materialet. Kapitlet er tredelt. De to første delene behandler analyse og diskusjon i forhold til deltagerne og det empiriske materialet. Fremstillingen er delt inn etter tema inspirert av Sally French (i Thomas 1999:39) sine fire nøkkelpunkter, som medvirker til å forme en persons opplevelse av sin funksjonsnedsettelse. Det er særlig studiens andre forskningsspørsmål som drøftes her, men også hovedproblemstillingen er tungt inne i deler av diskusjonene. I den tredje delen legges det opp til en mer generell diskusjon, og her forsøker jeg å legge tyngdepunktet på hovedproblemstillingen.

I kapittel seks avrundes oppgaven med en avslutning og oppsummering. Andre mulige blikk på oppgaven skisseres her, og det antydes noen andre teoretiske og empiriske innfallsvinkler som kan være fruktbare.

2 Teoretisk bakteppe

2.1 Litteratursøk

I dette kapitlet presenteres den teoretiske forankringen for studien. Diskusjonen i analyse- og diskusjonskapitlet støtter seg på teorien som fremstilles her. Det teoretiske bakteppet er satt sammen av ulike typer litteratur som det gjennom forskningsprosessen har fremstått interessant å forstå det empiriske materialet i lys av. OVID-basene Medline, Cinahl, Embase, PsycInfo og AMED samt Bibsys Ask ble benyttet til brede litteratursøk i starten av forskningsprosjektet. Etter hvert som fokus i studien ble snevret inn, fremsto litteratursøkene i Cinahl og Bibsys Ask som mest fruktbare. Cinahl inneholder referanser til artikler innen sykepleie, fysioterapi, ergoterapi og andre tilgrensende helsefag (Bibliotek for medisin og helsefag 2008). Her ble litteratursøk gjennomført ved å benytte ulike kombinasjoner av søkeordene: «assistive technology», «assistive devices», «wheelchairs», «wheelchair fitting», «prescription», «qualitative studies», «interview» og «disabled». Disse søkene har resultert i mange treff på artikler hvor ulike studier, både kvalitative og kvantitative, presenteres. Noen sentrale artikler er benyttet som teoretisk bakgrunn, og dessuten som inspirasjon for videre litteratursøk. En del av den anvendte teorien er dessuten søkt opp i Bibsys Ask på bakgrunn av tidligere tilegnet kjennskap til aktuelle forfattere innen «Disability studies».

Kjernelitteraturen i denne fremstillingen består av publikasjoner fra norske akademikere, forfattere og forskere, samt enkelte svært sentrale internasjonale teoretikere innen «Disability studies». Det teoretiske bakteppet er delvis et resultat av konkrete og systematiske litteratursøk, samt en «snøball-tilnærming», hvor enkelte artikler og bøker har inspirert til videre søk i siterte forskningsarbeider.

Det ser ut til at det er tiltagende interesse for forskning i forhold til funksjonshemmede og tekniske hjelpemidler. Forskningens fokus later imidlertid til å ligge på kvantitative studier, spesielt i forhold til tilfredshet[7] med ulike deler av hjelpemiddelformidlingen, både når det gjelder selve hjelpemidlene og tjenesteytingen (Wressle og Samuelsson 2004, Jedeloo, De

[7] «Tilfredshet» i betydningen *satisfaction* på engelsk.

Witte og Schrijvers 2002). Tjenesteyteres fokus på effektivitet og kvalitet i hjelpemiddelformidlingen og den kvantitative tilnærmingen til å måle disse variablene, står likevel ikke alene i dette forskningsfeltet. Viktige kvalitative bidrag medvirker til å gi forskningsfeltet (en) etterlengtet balanse. En norsk studie som vektlegger hvilke muligheter funksjonshemmede har for å leve et selvbestemt dagligliv, bidrar med viktig innsikt i forhold til tjenesteytingen i den norske hjelpemiddelformidlingen (Helgøy et al. 2000, Helgøy, Ravneberg og Solvang 2000). Studier som har til hensikt å kartlegge og fremheve hjelpemiddelbrukeres erfaringer og opplevelser knyttet til å være avhengig av og å bruke tekniske hjelpemidler i hverdagens aktiviteter, utgjør betydningsfulle teoretiske bidrag til feltet (Kronlöf og Sonn 1999, McMillen og Söderberg 2002). Psykososiale aspekter av funksjonshemning, og den innvirkning disse har på konstruksjon av identitet (Reeve 2002, Thomas 1999), har dessuten bidratt med spennende perspektiver på det empiriske materialet i denne studien. Diskusjon omkring stigma og synlige versus usynlige funksjonsnedsettelser (Goffman 1963, Lingsom 2008) har løftet fram spesielt interessante forståelser av materialet.

Dette kapitlet er i den videre fremstillingen delt inn i to hoveddeler. Først presenteres hvordan funksjonshemning kan forstås og konstrueres sett i lys av tre modeller. I andre del av kapitlet presenteres teori knyttet til diskursen normalitet og avvik. Her diskuteres sentrale perspektiver som benyttes i fortolkningene i analysearbeidet.

2.2 Konstruksjon av funksjonshemning

Begrepet «funksjonshemmet» og de beslektede begrepene funksjonshemning og funksjonshemmede (som beskrivelse av en gruppe mennesker) brukes flittig i dagligtalen. Det er begreper som er innarbeidet i det norske språket, så vel som i mange andre språk. Begrepene benyttes ofte som om det fantes en entydig, allment akseptert definisjon av dem. Dette er ikke tilfellet (Conradi og Rand-Hendriksen 2004, Grue 2006a). «Hva som menes med å være funksjonshemmet og hvem som er funksjonshemmet vil alltid være avhengig av den konteksten man bruker begrepet innenfor» (Grue 2006a:3). Betydningen av begrepene avhenger av konteksten de brukes i. Samtidig spiller den faglige eller personlige bakgrunnen til den som benytter begrepene også en rolle. Ulike personer og profesjoner kan bruke de samme begrepene, men legge ulike forståelser til grunn (ibid.).

Carol Thomas (1999:32) fremhever at hun gjennom sitt forskningsarbeid har erfart at mange funksjonshemmede, inkludert henne selv, bruker ordet funksjonshemmet «in the lay sense – to mean the impairment itself.»[8] I denne lekbetydningen, den dagligdagse betydningen, settes det likhetstegn mellom funksjonshemning og funksjonsnedsettelse. Funksjonsnedsettelsen er funksjonshemningen.

2.2.1 Den medisinske modellen

Grunnlidelse, funksjonsnedsettelse og rollebegrensning

Grue (2006a) argumenterer for at Verdens Helseorganisasjons (WHO) klassifiseringssystem, The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH),[9] gir den beste pedagogiske innføringen i den medisinske modellen av funksjonshemning. «Allerede i tittelen møter vi på en tredeling der det norske begrepet funksjonshemmet blir brutt opp i begreper med ulikt innhold» (Grue 2006a:8).

I ICIDH viser begrepet *impairment* til tap av eller svekkelse av en psykologisk, fysiologisk eller anatomisk struktur eller funksjon (Grue 2006a, Thomas 1999). På norsk kan begrepet oversettes til «grunnlidelse». Lidelsen betegnes som et biomedisinsk avvik fra en statistisk norm. Begrepet sier imidlertid ingenting om årsak til tapet eller svekkelsen av funksjon (Grue 2006a). *Disability* refererer til individers begrensninger i forhold til å utføre aktiviteter som i statistisk forstand oppfattes som vanlige (Grue 2006a, Thomas 1999). Det norske begrepet «funksjonsnedsettelse» kan innen denne forståelsen brukes som ekvivalent til det engelske begrepet *disability* (Grue 2006a). Det tredje begrepet, *handicap,* viser til manglende mulighet til å fylle roller individet normalt sett forventes å fylle i henhold til kjønn og alder, innenfor en bestemt sosial og kulturell sammenheng (Grue 2006a, Thomas 1999). Det beste norske ordet for dette, er kanskje «rollebegrensning» (Grue 2006a).

En vesentlig årsakssammenheng impliseres i ICIDH. *Impairment* fører til *disability,* som igjen fører til *handicap*. Den medisinske modellen fremhever et perspektiv der funksjons-

[8] Carol Thomas (1999) sendte ut en pressemelding for å komme i kontakt med informanter til en studie om funksjonshemmede kvinner. Her omtalte hun seg selv som en *kvinne med funksjonshemning.* Hun brukte begrepet funksjonshemning i den dagligdagse betydningen – som peker på det medisinske avviket eller skaden. Dette virkemidlet benyttet hun for å signalisere at hun selv har en funksjonsnedsettelse, i likhet med de kvinnene hun ønsket å komme i kontakt med. Imidlertid poengterte hun i samme pressemelding at hun ville legge en annen forståelse av funksjonshemning til grunn i sin studie.
[9] ICIDH. Publisert i 1980, og senere revidert.

nedsettelsen er en direkte konsekvens av et avvik eller en sykdom forankret i det enkelte individ (Grue 2006a). Siden grunnlidelsen betraktes som det sentrale utgangspunktet for individets funksjonshemning, forstås den som et individuelt problem. Denne forståelsen forutsetter at de problemer funksjonshemmede opplever, er direkte forbundet med den medisinske tilstanden de har (Conradi og Rand-Hendriksen 2004, Grue 2006a). «Forståelsen leder videre i retning av individrettede tiltak der hensikten er å helbrede eller redusere den betydningen en bestemt grunnlidelse har for eksempel gjennom bruk av operative inngrep, trening og tekniske hjelpemidler» (Grue 1999:24). Eventuelle tiltak rettes mot individets tilpasning til eksisterende rammebetingelser. Avviket denne grunnlidelsen representerer, fremstilles som noe uønsket, noe som må elimineres eller en defekt som må repareres. Her står for eksempel rehabiliteringsmedisinen spesielt, og helsevesenet generelt, sentralt med sine medisinske tiltak (Solvang 2002a).

Funksjonshemning som en velferdsstatlig konstruksjon

Den medisinske tilnærmingen til funksjonshemning har en lang historie også fra tiden før ICIDH ble introdusert (Grue 2006a). «Begrepet om funksjonshemming vi bruker i dag, er tungt forankret i velferdsstaten og dens behov for å sortere ut de verdig trengende» (Solvang 2002b:188). Noe av bakgrunnen kan sies å komme fra fremveksten av det individuelle lønnsarbeidet (Grue 2006a, Oliver 1990, Solvang 2002a). Her ble det viktig å kunne «identifisere de kroppslige eller mentale avvik folk selv ikke hadde ansvar for, og på bakgrunn av dette peke på hvem som var funksjonshemmet» (Solvang 2002b:188, Solvang 2002a). De som ble identifisert som funksjonshemmede ble da sluset inn i det behovsbaserte systemet, hvor de kunne motta trygd. De som ikke var funksjonshemmet, måtte derimot delta i ordinært lønnsarbeid og selv tjene til livets opphold (Grue 2006a, Solvang 2002a, Solvang 2002b). Det var dessuten viktig å kunne gradere de funksjonshemmede, ettersom det ikke var mulig å gi trygd til alle de trengende. En måtte forsikre seg om at behovet for hjelp og støtte var reelt – at de virkelig var verdig trengende (ibid.). Her viste medisinen seg som velegnet (Solvang 2002a, Solvang 2002b). «Den medisinske profesjon ble dermed del av et fordelingsapparat for ulike ytelser» (Grue 2006a:9).

Solvang (2002a:69, 2002b:188-189) argumenterer for at «hele begrepet om funksjonshemning er blitt til fordi velferdsstaten trenger noen kriterier for å fordele sine knappe ressurser til de mest verdig trengende.» Samtidig understreker Solvang (2002b:189) at denne fordelingen av goder «skjer gjennom identifisering av patologiske, uønskede og uhelbredelige

avvik.» Kategorien funksjonshemmet er i så måte en velferdsstatlig konstruksjon[10] (Solvang 2002b). «Defekten gir spesielle rettigheter i velferdsstaten, mens den normale tilstanden gjør det ikke» (Solvang 2002a:101). «Som kunnskapsform har medisinen fått sin status for sin evne til å helbrede smerte og lidelse, men en av legenes viktigste oppgaver i velferdsstaten er å avgjøre om mennesker er defekte og i hvor stor grad de er det» (ibid.).

Medisinens og den medisinske modellens nærvær i velferdsstaten er fremdeles sterk. Dette gir seg utslag når goder skal fordeles. Det medisinske perspektivet gjenspeiles for eksempel i lovverket som regulerer tilgang til tekniske hjelpemidler.

> «Når et medlem har fått sin funksjonsevne i dagliglivet vesentlig og varig nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte, ytes det stønad etter § 10-7. Stønaden ytes i forbindelse med tiltak som er nødvendige og hensiktsmessige for å bedre medlemmets funksjonsevne i dagliglivet eller for at vedkommende skal kunne bli pleid i hjemmet» (Folketrygdloven, § 10-6).

Her er det åpenbart den medisinske modellen som legges til grunn når behov for hjelpemidler skal vurderes. Det er individets *grunnlidelse*, for å bruke begrepet fra ICIDH, eller «sykdom, skade eller lyte», som er inngangsbilletten til disse tekniske hjelpemidlene og andre kompenserende tiltak. I sin tur er det medisinen, representert ved legene, som «selger» inngangsbilletten til disse felles godene.

Kritikk av den medisinske modellen

Den medisinske forståelsen av funksjonshemning er i årenes løp blitt kraftig kritisert. De kraftigste reaksjonene er blitt artikulert av samfunnsforskere som selv er funksjonshemmede (Grue 2006a, Solvang 2002a). Michael Oliver, en av pionerene bak den sosiale modellen, mener at funksjonshemning har to komponenter: Medisinsk defekt og personlig tragedie (Oliver 1990, Solvang 2002a). «Når disse er oppfylt står vi overfor en funksjonshemming.» (Solvang 2002a:103). Når funksjonshemningen fremstilles som en personlig tragedie, blir funksjonshemmede ofre for en trist skjebne (Grue 2006a, Oliver 1990). Denne måten å forstå funksjonshemning på, som en personlig tragedie, er med på å forme tenkningen om funksjonshemmede både innenfor medisinen generelt og innen rehabilitering spesielt, kanskje til

[10] For å underbygge denne påstanden fremhever Solvang (2002a:70): «Antagelsen om en nær forbindelse mellom velferdsstaten og kategorien funksjonshemmet får støtte fra studier av en del samfunn i Afrika og sørøstlige Asia, samfunn uten noen utbygd velferdsstat i vestlig forstand. Her finnes ikke det generelle begrepet om funksjonshemmede, eller *disability*, som er den engelske ekvivalenten. Disse samfunnene har kun betegnelser på blinde, lamme, gale og lignende. Tesen om at funksjonshemmede er en kategori konstruert av velferdsstaten, synes styrket.»

og med også i en bredere kulturell kontekst (Thomas 1999). Oliver (1990) poengterer at dette også får konsekvenser for hvordan funksjonshemning forstås i utforming av planer og rammeverk for fremtidens velferdssystem. Det legges i disse dokumentene til grunn en forståelse som gjør at tiltak skal sørge for kompensasjon til de individuelle ofrene for tragedien. De senere årenes dreining mot en mer sosial forståelse av funksjonshemning motvirker denne, i lang tid dominerende, forståelsen av funksjonshemning som en (medisinsk, individuell og avvikende) personlig tragedie (Thomas 1999). Dersom funksjonshemning i stedet defineres som en systematisk sosial undertrykkelse av funksjonshemmede, vil synet på funksjonshemmede endres. De vil da bli sett på som ofre for et ignorant og ufølsomt samfunn, og ikke som individuelle ofre for tilfeldigheter (Oliver 1990). Kritikken av den medisinske modellen har resultert i en vesentlig annerledes forståelse av funksjonshemning gjennom den sosiale modellen.

2.2.2 Den sosiale modellen

Det som etter hvert er blitt kjent som den sosiale modellen for funksjonshemning springer ut fra ulike teoretiske retninger. I England og USA har både funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede teoretikere bidratt til å utvikle denne forståelsen (Grue 2006a, Thomas 1999). På 1960-tallet bidro sentrale teoretikere til å utfordre det medisinske synet som impliserte at «de problemer funksjonshemmede opplevde, var direkte forbundet med den medisinske tilstanden de hadde» (Grue 2006a:18). Funksjonshemning forstås derimot som «resultat av sosial og politisk diskriminering, funksjonshemmende barrierer, byråkratiske kategorier og medisinske diskurser, og har lite eller ingenting å gjøre med individuelle kroppslige forfatninger» (Moser 2006:136).

Samtidig vokste det på 1970-tallet i USA fram en selvforståelse blant funksjonshemmede om at de representerte en minoritetsgruppe; en minoritetsgruppe som ble systematisk diskriminert i samfunnet (Grue 2006a, Solvang 2002a). Dette minoritetsperspektivet stod sterkt, og allerede på 1960-tallet sammenlignet funksjonshemmedebevegelsen seg med andre grupper som hadde vært utsatt for segregeringspolitikk (ibid.). Denne forståelsen viste seg også etter hvert i England, selv om innsatsen her først og fremst var rettet mot å fjerne funksjonshemmende barrierer i samfunnet (Grue 2006a).

Som nevnt var Michael Oliver en sentral person i utvikling av den sosiale modellen for funksjonshemning i England (Grue 2006a, Solvang 2002a, Thomas 1999).

> «Han toner ned den funksjonshemmedes rolle som klient, definert med den medisinske diagnosen. Oliver introduserer et perspektiv som handler om politisk undertrykkelse; han sammenligner funksjonshemmede med fargede, kvinner og undertrykte sosiale klasser. Det er en rotfestet diskriminering i samfunnet som skaper ulikhet» (Solvang 2002:66).

Den engelske retningen innen «Disability studies»[11] definerer funksjonshemning som politisk undertrykking og som et resultat av sosiale barrierer. Den sosiale modellen signaliserer en radikal endring i måten man tenker om funksjonshemning på. Funksjonshemning blir nå betraktet som en form for sosial undertrykkelse, som får utløp gjennom «disablism»[12]. *Disablism* føyer seg inn i rekken av undertrykkende menneskesyn sammen med sexisme, rasisme og homofobi (Thomas 1999). Funksjonshemmede blir da én av flere undertrykte grupper i samfunnet, på linje med kvinner, svarte og homofile (Solvang 2002a). Dette medfører muligheten for funksjonshemmede til å benytte andre virkemidler, fortrinnsvis politiske, for å motvirke diskriminering og i neste omgang oppnå status som likestilte i samfunnet.

Den sosiale modellen fastslår at det ikke er individets funksjonsnedsettelse[13] som *forårsaker* funksjonshemning, eller *er* funksjonshemningen. Det er heller ikke individuelle fysisk, psykisk eller sensoriske vansker som genererer funksjonshemning. Funksjonshemning sees derimot som resultatet av sosiale strukturer som begrenser aktivitetsmulighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse ved å plassere sosiale barrierer i veien for dem (Thomas 1999). «Det er ikke først og fremst individers funksjonsnivå, men manglende samfunnsmessig tilrettelegging innenfor sentrale livsområder, som skaper funksjonshemning» (Grue 2006a:10).

Det universelle kjennetegnet ved den sosiale modellen for funksjonshemning er et klart skille mellom «impairment» og «disability» - mellom funksjonsnedsettelse og funksjonshemning. Dette er stikk i strid med forståelsen i den medisinske modellen og ICIDH, som impliserer

[11] Begrepet «Disability studies» refererer til akademikere, forfattere og forskere som gjennom sine studier av funksjonshemning eksplisitt posisjonerer seg som en del av den sosiale bevegelsen for sosiale og politiske rettigheter for funksjonshemmede. Mange av disse, men ikke alle, er selv funksjonshemmede. I Storbritannia kjennetegnes tilhørighet til «Disability studies» en form for tilslutning til den sosiale modellen for funksjonshemning (Thomas 1999).

[12] Jeg har ikke funnet et godt norsk begrep som dekker betydningen av det engelske uttrykket «disablism». Jeg bruker derfor det engelske begrepet i teksten. «Disablism» kan forstås som diskriminerende, undertrykkende og voldelig oppførsel med bakgrunn i en forståelse om at funksjonshemmede er mindreverdige mennesker.

[13] «Funksjonsnedsettelse» i betydningen *impairment* innen den sosiale modellen, ikke i betydningen *disability* fra den medisinske modellen og ICIDH.

en lineær årsakssammenheng mellom «impairment» til «disability», og videre til «handicap».

«Impairment» ble av Disabled Peoples International (DPI) definert som «individuelle funksjonsbegrensninger som skyldes en medisinsk diagnose». «Disability» ble definert som «tap eller begrensninger i muligheter for deltagelse i dagliglivets normale aktiviteter på grunn av fysiske eller sosiale hindre» (Grue 2006a:20, Thomas 1999). Sentralt her er fravær av kausalitet mellom «impairment» og «disability». Det er ikke kjennetegn ved individet som er bestemmende for funksjonshemning, men fysiske og sosiale hindre i omgivelsene (ibid.).

I Norge bærer Norges Handikapforbunds (NHF) definisjon av funksjonshemning preg av å være inspirert av DPI sitt arbeid i Storbritannia:

> «Funksjonshemmet er ikke noe vi er, men noe vi blir på grunn av samfunnets manglende respekt for mangfold. Funksjonshemming er ikke en egenskap ved individet, men holdninger og fysiske barrierer som hindrer mennesker med funksjonsnedsettelser i å delta på linje med andre i samfunnet» (Norges Handikapforbund 2003).

Denne definisjonen fokuserer på funksjonshemning som samfunnsskapt. Den samsvarer med forståelsen i den sosiale modellen. NHF fokuserer i tillegg på et annet viktig aspekt, nemlig *deltagelse*. Dette er et poeng som også understrekes av The Union for the Physically Impaired (UPIAS). De «hevdet at en funksjonshemning representerer en tilleggsbelastning på toppen av de påkjenninger man opplever som syk eller skadet, fordi man blir utestengt fra samfunnsmessig deltagelse» (Grue 2006a:21).

Kritikk av den sosiale modellen

Den sosiale modellen representerer først og fremst funksjonshemmedes egen reaksjon mot et endimensjonalt, diagnoseorientert og individualisert perspektiv på funksjonshemning. Denne forståelsen er likevel ikke skånet for kritikk, verken fra funksjonshemmede selv eller ikke-funksjonshemmede (Grue 2006a). En type kritikk er blitt fremmet av kvinner som hevder at den sosiale modellen først og fremst er egnet til å beskrive funksjonshemmede menns situasjon (Grue 2006a, Thomas 1999). Bakgrunnen for denne kritikken er at sentrale teoretikere og ledende forskere på feltet tradisjonelt sett har vært menn. Flere kvinner mener at innsatsen for eksempel når det gjelder personlig assistanse for funksjonshemmede, har vært for ensidig rettet mot mulighet til å delta i lønnsarbeid. Dette fokuset på lønnet arbeid har gått på bekostning av de tradisjonelle kvinnelige oppgavene i hjemmet (ibid.). Jenny Morris er en av

de mest innflytelsesrike forfatterne i Storbritannia innen området funksjonshemning, kjønn og funksjonshemmede kvinners erfaringer (Thomas 1999). Hun sier at:

> «Funksjonshemmede kvinner ønsker personlig assistanse som gjør dem i stand til å passe barna sine, holde orden i hjemmet og se etter sine gamle foreldre eller andre som selv trenger hjelp. Funksjonshemningsbevegelsen har på sin side vært mer opptatt av personlig assistanse som gjør det mulig for funksjonshemmede å få lønnet arbeid og ta del i aktiviteter utenfor hjemmet» (sitert på norsk i Grue 2006a:24, sitert på engelsk i Thomas 1999:28).

Den sosiale modellen legger vekt på at funksjonshemning er resultat av sosialt skapte barrierer og ikke av den enkeltes medisinske diagnose, skade eller funksjonsnedsettelse. Denne vridningen av forståelsen av funksjonshemning fra et individuelt problem til et kollektivt sosialt problem har vært avgjørende for fremgangen i forhold til funksjonshemmedes frigjøring fra fordommer (Reeve 2002). Samtidig åpner det for en annen type kritikk. Den sosiale modellen blir kritisert for at den ikke tar tilstrekkelig innover seg den rollen skade, sykdom og funksjonsnedsettelse spiller i funksjonshemmedes livserfaringer. Denne vektleggingen av sosialt skapte barrierer fører i tillegg til at kulturelle aspekter og individuelle erfaringer av undertrykking og diskriminering med potensielle følelsesmessige konsekvenser ignoreres (Grue 2006a, Reeve 2002, Thomas 1999).

En sosial relasjonell definisjon

Carol Thomas foreslår at den sosiale modellen utvides til å inkludere sosiale prosesser og praksiser som undergraver det følelsesmessige velværet for folk med funksjonsnedsettelser (ibid.). Thomas lanserer en ny definisjon av funksjonshemning: «Funksjonshemning er en form for sosial undertrykkelse som innebærer at det blir lagt restriksjoner på utfoldelsen til mennesker med en sykdom/skade (impairment) slik at også deres psykososiale velbefinnende blir undergravd» (sitert på norsk i Grue 2006a:24).

Thomas (1999) omtaler denne forståelsen av funksjonshemning som en sosial relasjonell definisjon. Det er en forståelse som innbefatter både strukturelle (fysiske) og psykososiale[14] aspekter av funksjonshemning. Hun mener denne forståelsen «krever at det gis rom for de psykologiske og emosjonelle konsekvensene et dagligliv mettet med negative sosiale opp-

[14] Thomas (1999) lanserer begrepet *psycho-emotional dimensions of disability* i sin bok. Lars Grue (2006a) har valgt å bruke det norske begrepet «psykososial» som ekvivalent til det engelske begrepet *psycho-emotional.* Jeg velger å bruke Grues oversettelse.

fatninger om funksjonshemning og funksjonsnedsettelser forårsaker» (Thomas 1999:60, min oversettelse). Funksjonshemning, i denne forståelsen, handler like mye om barrierer for hva og hvem funksjonshemmede kan *være,* som barrierer for hva funksjonshemmede kan *gjøre* (Reeve 2002, Thomas 1999).

Disse psykososiale aspektene av funksjonshemning kan manifestere seg på ulike måter. Følelsesmessige reaksjoner på sosial ekskludering og fysiske hinder, slik som sinne og frustrasjon over utilgjengelige bygninger, er et viktig aspekt. En annen viktig dimensjon innbefatter den følelsesmessige betydningen av andres reaksjoner. For eksempel følelsen av skam når folk stirrer på deg (Reeve 2002). Eller som Jenny Morris sier: «Det er ikke bare fysiske begrensninger som begrenser vår bevegelsesfrihet. Det er også kunnskapen om at skrittet ut i det offentlige rom vil medføre blikk, stirring, nedlatenhet, medlidenhet og fiendtlighet» (sitert i Grue 2006a:26).

Blikk og kommentarer, så vel som annen uønsket oppmerksomhet, blir betraktet som legitim atferd overfor funksjonshemmede, selv om det ville være utenkelig overfor andre (Grue 2006a). Disse reaksjonene har sine røtter i de negative holdningene og fordommene som eksisterer i samfunnet (Reeve 2002). En av Thomas' (1999) informanter, Fiona, beskriver hvordan hun opplever dette:

> «Det er fortsatt smertefullt å bli stirret på av andre mennesker når jeg beveger meg utenfor mitt eget hjem. Jeg blir ofte behandlet på måter som ville vært uakseptable hadde jeg vært funksjonsfrisk. Alt jeg vil er å leve mitt liv, men fordi jeg halter antar folk at jeg er offentlig eiendom og av en eller annen grunn et mindreverdig menneske» (sitert i Thomas 1999:54, min oversettelse).

Dette er bare ett av flere eksempler på at personer med synlige funksjonshemninger får privatlivet sitt invadert i sosial interaksjon med ikke-funksjonshemmede personer. Ikke-funksjonshemmede kan tillate seg å stille svært personlige spørsmål, og mene at de er berettiget til å få vite sannheten (Lingsom 2008).

Paradoksale definisjoner

Thomas (1999:38) har avdekket et paradoks ved den sosiale modellen når det gjelder forholdet mellom funksjonsnedsettelse og funksjonshemning: «Hvordan kan de som bekjenner seg til den sosiale modellen benekte at 'aktivitetsbegrensninger' – funksjonshemning (disability) – delvis skyldes sykdom og funksjonsnedsettelse (impairment)?» For henne er det åpenbart

at *noen* aktivitetsbegrensninger skyldes begrenset fysisk, sensorisk eller intellektuell funksjon. Dette spørsmålet ble ytterligere komplisert da kritikere innad i den Britiske funksjonshemmedebevegelsen påpekte at den sosiale modellen ikke tar tilstrekkelig innover seg den rollen skade, sykdom og funksjonsnedsettelse spiller i funksjonshemmedes livserfaringer (Thomas 1999). Sally French hevder for eksempel at det er fire nøkkelfaktorer som medvirker til å forme en persons opplevelse av sin funksjonsnedsettelse: Når i livet funksjonsnedsettelsen manifesterer seg, den relative synligheten av funksjonsnedsettelsen, hvordan andre forstår funksjonsnedsettelsen og nærvær eller fravær av sykdom (sitert i Thomas 1999:39, min oversettelse).

Thomas (1999) beskriver paradokset hun avdekket på bakgrunn av diskusjoner innad i forskergruppen innen «Disability studies» på følgende måte:

> «Funksjonshemning handler om aktivitetsbegrensninger som er sosialt skapt. Rettere sagt, funksjonshemning er helt og holdent sosialt skapt. Noen aktivitetsbegrensninger skyldes likevel sykdom og funksjonsnedsettelse. Enkelte aspekter av sykdom og funksjonsnedsettelse er derfor funksjonshemmende. Men funksjonshemning har ingen sammenheng med funksjonsnedsettelse» (Thomas 1999:39, min oversettelse).

Ifølge Thomas (1999) skyldes denne gåten at man innen «Disability studies» ubevisst tolker den sosiale modellen på to ulike måter. Disse to ulike tolkningene blandes ofte sammen, gjerne også i samme publikasjon, noe som opprettholder mistolkningen.

Den ene tolkningen er en *sosial relasjonell* definisjon, kanskje mest åpenbar i UPIAS' definisjon. Her tolkes funksjonshemning (disability) som en sosial relasjon mellom mennesker. Mer eksakt tolkes funksjonshemning som en ujevn sosial relasjon mellom de med funksjonsnedsettelser og de «normale», de som ikke har funksjonsnedsettelser. Funksjonshemning forstås som en sosial undertrykkende relasjon (ibid.).

Den andre tolkningen er ifølge Thomas (1999), en variant av definisjonen i ICIDH, riktignok uten det kausale forholdet mellom grunnlidelse og funksjonshemning. Tolkningen er en *materiell* definisjon. Og funksjonshemningen forstås som en egenskap ved personen som har en grunnlidelse. Denne materielle forståelsen fremstiller funksjonshemning som opplevde aktivitetsbegrensninger hos personer med en grunnlidelse hvor årsaken attribueres sosiale barrierer (ibid.). Disse to varianter av den sosiale modellen blandes ofte sammen.

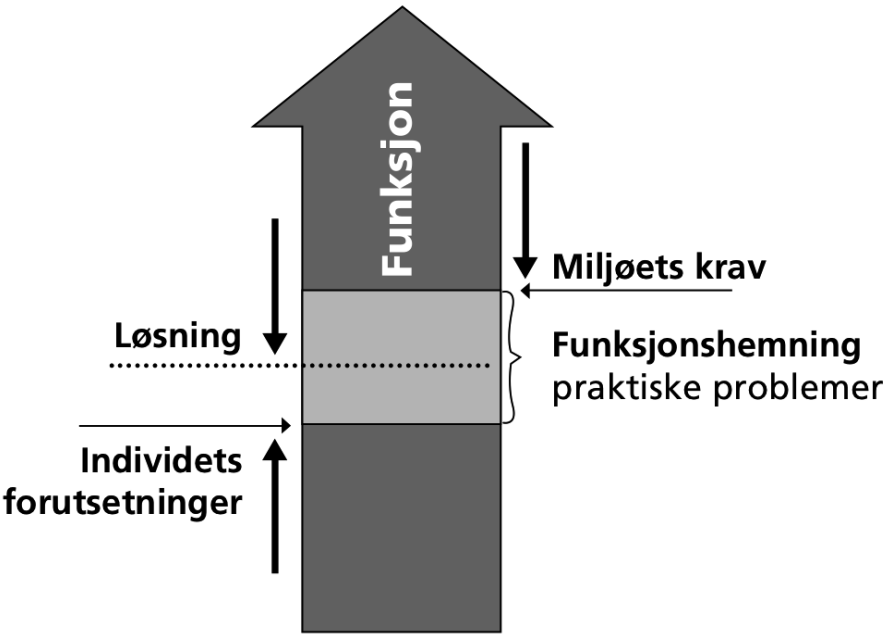
2.2.3 Relasjonell forståelse av funksjonshemning i Norge

I Norge og Skandinavia har en relasjonell forståelse av funksjonshemning vært sentral i den offentlige diskursen. Grue (2006a) mener den relasjonelle forståelsen er en tredje forståelse som ligger et sted *mellom* den medisinske og den sosiale modellen. Moser (2006) omtaler, i motsetning til Grue (2006a), denne relasjonelle forståelsen som en forlengelse av den sosiale modellen.

Ivar Lie (1996) er en eksponent for denne relasjonelle forståelsen, gjennom følgende definisjon:

> «Kjernen i det å være funksjonshemmet er å bli satt utenfor deltagelse i livssammenhenger som anses eller oppfattes viktige i det samfunn en lever. I hovedsak dreier det seg om praktiske problemer som er resultat av manglende samsvar mellom funksjonsevne hos personen og funksjonskrav i miljøet» (Lie 1996:14).

Den relasjonelle forståelsen kan illustreres med det som omtales som gap-modellen:



Figur 1. Illustrasjon: Gap-modellen (Rikstrygdeverket 2003)

Nøkkelpunktet i denne forståelsen er et misforhold mellom individuelle evner og omgivelsenes krav. Denne definisjonen, vel og merke i varierende språkdrakt, er blitt omfavnet som den offisielle definisjonen av funksjonshemning i Norge. Det startet med bevegelsen som tidlig på 1960-tallet arbeidet for at normalisering og integrering skulle være mål og prinsipp

for den offentlige politikken overfor funksjonshemmede (Moser 2006). Den relasjonelle definisjonen er blant annet referert i Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede (Grue 1999). Samtidig har funksjonshemmedes egne organisasjoner, som Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), tatt innover seg denne forståelsen:

> «Som grunnlag for sin virksomhet har FFO en forståelse av funksjonshemning som en konflikt mellom individets forutsetninger og miljøets og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlige for etablering og opprettholdelse av menneskers selvstendighet og sosiale tilværelse» (Definisjon 2008).

I teorien kan funksjonshemning reduseres gjennom bedring av individets forutsetninger, så vel som gjennom tilpasning av kravene. Gapet kan eksempelvis reduseres ved hjelp av en kombinasjon av trening og fokus på fysisk funksjon, samt tilrettelegging av miljø og bruk av tekniske hjelpemidler (Lie 1996). Moser (2006) fremhever likevel en viktig selvmotsigelse i denne forståelsen. «Det er en relasjonell definisjon, ja, men gapet eller misforholdet tilskrives individuelt tap eller mangel på funksjon» (Moser 2006:157).

Fokuset forskyves i den relasjonelle, som i den sosiale modellen, fra den medisinsk forankrede forståelsen mot en tilnærming som i større grad vektlegger det relasjonelle og kulturbestemte (Grue 1999). Dette «innebærer imidlertid samtidig at normative og verdimessige argumenter får større gyldighet. Man vil måtte forholde seg til hva som er normale og vanlige *aktiviteter* for personer etter alder, kjønn og sosial status» (Grue 1999:26). Fokus rettes ifølge Moser (2006:136) mot «mulighetsbetingelsene for å kunne bli kompetente, normale subjekter». Målet er normalitet gjennom å jevne ut og kompensere for misforholdet mellom individuelle forutsetninger og miljøets krav.

På tross av at de medisinske, sosiale og relasjonelle modellene forutsetter ulik tilnærming til funksjonshemning, har de ett felles kjennetegn: Alle forholder seg til en form for normalitet. Den medisinske modellen, slik den uttrykkes i ICIDH, har den normale kroppen som mal (Grue 2006a). Den relasjonelle modellen forholder seg til hva som er normale og vanlige aktiviteter (Grue 1999). Likedan har den sosiale modellen, slik den utrykkes gjennom DPI, et normalt dagligliv som mal (Grue 2006a).

2.3 Normalitet og avvik

2.3.1 Normaliseringstankegangen

«Normaliteten står i et uløselig forhold til det avvikende, og sammen danner de et dikotomt begrepspar» (Solvang 2006:169). Å være «normal» er en status de fleste av oss er blitt lært opp til å strebe etter fra tidlige barneår. Samtidig lærer vi raskt at vi skal ta avstand fra det avvikende. Vår normalitet belønnes med at vi aksepteres som et likeverdig medlem av samfunnet. Normalitet kan, ifølge Solvang (2006), tematiseres gjennom tre ulike definisjoner. En *medisinsk definisjon* av normalitet kan sammenfattes i følgende utsagn: Når man er frisk er man normal, og er man syk, trenger man behandling. En *normativ definering* av normalitet, som også kan kalles en moralsk definisjon, innebærer det «som på et gitt tidspunkt i et gitt samfunn oppfattes som en riktig og god levemåte» (Solvang 2006:168). Normalitet kan dessuten sees som en *statistisk definisjon*, som en empirisk norm.

Ideen om «den empiriske norm» har røtter helt tilbake til 1700-tallet, da de moderne teknikkene for å måle og klassifisere normalitet utviklet seg. Det normale mennesket var ifølge Adolphe Quetelet gjennomsnittsmennesket, et menneske som var gjennomsnittet av en hel befolkning. Målinger av en mengde ulike kjennetegn og beregning av gjennomsnittet av alle disse målingene gir oss gjennomsnittsmennesket, som et ideal og en teoretisk størrelse. Fordelingen av menneskelige egenskaper i en populasjon kan illustreres gjennom normalfordelingskurven (som tidligere ble kalt feilkurven og fortsatt kalles Gauss-kurven). Det empiriske tyngdepunktet ligger i midten av denne kurven. Det er her «den empiriske normen» ligger (Grue 2006b).

> «Dersom det er riktig å si at det finnes bare et fåtall måter å være normal på, eksisterer det uten tvil langt flere måter å være unormal på. (…) Summen av former for avvik skaper til sammen et bilde av normalitet som et statistisk gjennomsnitt, som neppe gjelder for en videre stor andel av befolkningen» (Eriksen 2006:11).

Selv om «gjennomsnittsmennesket» sannsynligvis ikke finnes, betyr ikke det at flertallet av befolkningen er stigmatiserte eller betraktes som avvikere. «De fleste mennesker i ethvert samfunn vil i de fleste situasjoner betrakte seg som normale» (ibid.).

Normalisering og integrering har i de fleste vestlige land vært nøkkelbegreper for utviklingen av politiske reformer i funksjonshemmedes samfunnsdeltagelse og hverdagsliv (Solvang

2000). I Norge trådte denne normalitetstenkningen inn i helse- og sosialpolitikken på 1960-tallet (Grue 2006a, Moser 2006). «Normaliseringsprinsippet» som ble utviklet, innebar at funksjonshemmedes (den gang omtalt som handikappede) leveforhold skulle normaliseres. De funksjonshemmede «skulle ha muligheter for å forbli i det vanlige samfunnet og der leve et normalt liv» (Grue 2006a:29). De velferdstjenestene som allerede eksisterte for den øvrige befolkningen, skulle gjøres tilgjengelig for de funksjonshemmede.

Denne normaliseringstenkningen ble først og fremst rettet mot fysisk funksjonshemmede, men «utover 1950- og 1960-tallet gjorde normaliseringstenkningen seg også tydelig gjeldende i forhold til 'åndssvakes' rett til å leve et normalt liv» (Grue 2006a:29). Det er fysisk funksjonshemmede det er fokus på i denne oppgaven, men sentrale poenger fra arbeidet med psykisk utviklingshemmedes rettigheter til et normalt liv har tilsvarende betydning for de fysisk funksjonshemmedes levekår. En toneangivende person i arbeidet med psykisk utviklingshemmedes normalisering var Bengt Nirje (ibid.). Nirje presiserte at normaliseringsprinsippet først og fremst skulle gjelde for tilrettelegging av omgivelsene. «Det var livssituasjonen som skulle bli så normal som mulig, ikke det enkelte individ» (Grue 2006a:30).

Wolf Wolfensberger bearbeidet Nirjes ideer og ga normaliseringsprinsippet nytt innhold. Der Nirje tok avstand fra forestillingen om «den empiriske norm» ga Wolfensberger denne forestillingen sin tilslutning gjennom sitt syn på funksjonshemning som avvik (i sosiologisk forstand) (Grue 2006a). Wolfensberger mente at forståelsen av funksjonshemning som avvik måtte ses i forhold til samfunnets oppfatning av normalitet. Vår selvoppfatning er uløselig knyttet til hvordan andre ser og forholder seg til oss, og hvordan vi i neste rekke forholder oss til andre mennesker (Grue 2004). En som avviker fra rådende normer og forestillinger vil «lett bli tillagt ikke-normale roller og en status som stigmatisert» (Grue 2006a:30). Wolfensberger hevdet at mennesker som av andre blir behandlet som avvikere, vil utvikle en forståelse av seg selv som annerledes. De vil på den måten gå inn i rollen som avviker (Goffman 1963, Grue 2004, 2006a). Gjennom sin tilnærming, verdsettingen av sosiale roller (VSR), satte Wolfensberger fokus på det avvikende. Han ønsket å fremme gode sosiale roller gjennom å legge til rette for at funksjonshemmede skulle oppnå normal atferd og kompetanse på viktige livsområder (Grue 2006a).

Wolfensbergers synspunkter fikk et visst gjennomslag i de skandinaviske landene, men ble kraftig kritisert av andre. Kritikken var i hovedsak knyttet til den sterke vektleggingen av

normalisering gjennom forandring av den funksjonshemmede. Mange kritikere støttet seg på Nirjes argumentasjon om at det er omgivelsene, ikke individet, som skal normaliseres (Grue 2006a).

2.3.2 Den uønskede funksjonshemningen elimineres

Solvang (2002a) fremhever at vi innen den tradisjonelle velferdsstaten finner et grunnleggende syn på funksjonshemning som noe uønsket, som en defekt. Solvang introduserer diskursen «normalitet og avvik». Et nøkkelpunkt innen denne diskursen omfatter «eliminerings-en av det som er uønsket» (Solvang 2002a:63-64). Dette har gjennom historien gitt seg utslag i ulike praksiser: Avvikende barn ble satt ut i skogen for å dø. Sterilisering ble i mellomkrigstiden tatt i bruk for å hindre at «uønskede avvikere» fikk formere seg (Grue 2006b, Solvang 2002a). I forbindelse med det tyske eutanasiprogrammet, som var i virksomhet fra 1939 til 1941, ble jøder, sigøynere, homofile og funksjonshemmede systematisk drept. Medisinsk personell, inkludert leger, deltok i denne metodiske utryddingen av avvikerne fra det normale, fra den empiriske normen (Grue 2006b). Fostervannsdiagnostikk eller ultralyd og etterfølgende abort er i dag virkemidler som benyttes ved avvik som avdekkes tidlig i svangerskapet (Solvang 2002a). Eksempelvis, i 2005 fikk 52 gravide i Norge vite at fosteret hadde Downs syndrom på et så tidlig tidspunkt at de hadde anledning til å ta abort. 44 av de 52 valgte å avbryte svangerskapet, det tilsvarer 84.6 %[15] (Bredeveien 2007, Folkehelseinstituttet 2007).

Et annet nøkkelpunkt innen denne diskursen er «å reparere på det som vi ser på som defekt» (Solvang 2002a:64). Rehabiliteringsmedisinen har en lang historie når det gjelder å reparere defekter, imidlertid ikke uten kritiske synspunkt fra de som blir «reparert». Poliorammede har kritisert de utmattende korsett- og treningsregimene de ble pålagt. Mange døve stiller seg kritisk til dagens høyteknologiske hjelpemidler som blant annet påberoper seg evnen til å (gjen)skape hørsel. Solvang (2002a) påpeker at denne diskursen er en grunnleggende tenkemåte i reformene for integrering og normalisering i velferdsstatens omsorg for funksjonshemmede. «Her er idealet at funksjonshemmede skal leve så normale liv som mulig» (Solvang 2002a:64).

[15] I alt ble det født 107 barn med Downs syndrom i 2005 (Bredeveien 2007, Folkehelseinstituttet 2007).

> «Rehabiliteringen representerer fremveksten av en kultur og en tenkning som har som mål å fullføre forestillingen om likhet, å gjøre alle (mennesker) mest mulig like. Gjennom å assimilere dem, gjøre dem usynlige i det store sosiale hele, vil funksjonshemmede og alt som har en mangel bli borte» (Stiker 1999:128, sitert i Grue 2006b:41, Grues oversettelse).

Enhver som avviker fra normen skal integreres, assimileres og gjøres så usynlig som mulig. I dagens rehabiliteringstenkning er oppmerksomheten rettet mot å normalisere menneskers måte å leve på, vi skal alle leve slik normen tilsier (Grue 2006b). Normaliteten er imidlertid innarbeidet som motsatsen til funksjonshemning. Normalitet er ettertraktelsesverdig, men ikke uproblematisk (Solvang 2000). Det rettes sterk kritikk mot normaliseringsreformene: Hvem bestemmer hva som er normalt? Er det sikkert at dette normale er det beste for alle?

2.3.3 Normalitet eller forskjellighet

I forlengelse av denne kritikken finnes en grunnleggende annerledes måte å tenke om funksjonshemning på (Solvang 2002a). Solvang lanserer diskursen «oss og de andre» som blant andre Michael Oliver er en sentral eksponent for. Her tenkes det om ulikhet på en radikalt ny måte. «For å underbygge dette poenget appellerer Oliver til et nytt syn på funksjonshemning» (Solvang 2002a:66). Det er et spørsmål om *normalitet* eller *forskjellighet*: Skal man strebe etter inkludering i normaliteten, eller skal man anerkjenne forskjellighet? Dette er en alternativ måte å konstruere og tenke om funksjonshemning på. Solvang (2006:171) påpeker at også Henri-Jacques Stiker tar til orde for «en kjærlighet til forskjelligheten». Solvang (2002a, 2006:167) forkynner selv en visjon om å «tvinge normaliteten i kne, å la de avvikende som kategori dø ut, og at det ut av ruinene skal oppstå menneskelig variasjon».

Identifikasjon er et nøkkelbegrep innen diskursen «oss og de andre». «Tenkningen handler om å etterspørre hvem vi er» (Solvang 2002a:67). Denne diskursen har en lang historie innen studiet av funksjonshemning og avvik. Erving Goffman fremhever i sin bok om stigma fra 1963 at det er flere grupper som *ikke* søker normalitet, deriblant sigøynere og ortodokse jøder. «De aksepterer ikke sin posisjon som underordnede avvikere. Det som skjer innenfor slike grupper, er en søken etter kulturell mening i gruppens posisjon, selv om andre definerer dem som mindreverdige» (Goffman 1963, Solvang 2002a:67). Den feiringen av annerledesheten, som blant andre deler av homobevegelsen driver med i dag, er et annet eksempel på hva som skjer innen denne diskursen. Grue (2004:257) mener at man gjennom å velge å være annerledes, gjennom å fremheve sin annerledeshet, ved å bruke en spesiell klesdrakt, ha

en spesiell frisyre eller lignende erstatter «en negativ og påtvunget annerledeshet med en positiv og valgt annerledeshet».

Ingunn Moser (2006) påpeker at den sentrale strategien for å normalisere situasjonen til funksjonshemmede fortsatt bygger på kompensasjon og begrensning av de konsekvensene redusert funksjon har for den enkelte.

> «Dette antyder at det finnes grenser for hva som er mulig innenfor normalisering, og at normaliseringen følgelig har en utside. For, når man arbeider for å produsere normalitet, så forutsetter og virker det nettopp gjennom noe som *ikke* er normalt. Det normale impliserer, og er avhengig av det ikke-normale og dermed avvikende. Men det ikke bare *bygger* på det, det bidrar også til å produsere og reprodusere det» (Moser 2006:158).

Moser (2006) argumenterer for at normaliseringen og de normaliserende virkemidlene bidrar til å reprodusere de forskjellene og asymmetriene de søker å oppheve og unnslippe. Normaliseringen kan derfor ikke lykkes. Hun erkjenner imidlertid at innretninger og tiltak som bygger på en normal, innenfor en normaliserende og kompenserende logikk, kan dyktiggjøre funksjonshemmede på ett nivå, samtidig som disse innretningene og tiltakene kan være hemmende på et annet nivå (Moser 2006). «Det som behøves er derfor heller inkluderende strategier som tilpasser seg og skaper rom for forskjeller, i stedet for å søke å kompensere for dem» (Moser 2006:161).

2.3.4 Funksjonshemningen og det normale – om nødvendigheten av å balansere[16]

For funksjonshemmede og deres familier er det «viktig å unngå kategoriseringen som funksjonshemmet, og aktiviteter som bedømmes som normale etterstrebes, noe som betyr å bli behandlet av andre og selv oppleve å fremstå i rollen som en ordinær, ikke-funksjonshemmet person» (Solvang 2000:163). Samtidig har identifisering av funksjonshemning og en medisinsk diagnose stor verdi for mange. En diagnose kan gi innsikt i hva som er galt og gi en prognose for sykdommens utvikling. Dette bidrar for mange til å minske stresset som ledsager udiagnostisert sykdom. En diagnose kan dessuten utløse ytelser i trygdesystemet. Disse eksemplene på en positiv verdsetting av funksjonshemmedekategorien «viser at den er viktig for de funksjonshemmedes situasjon» (ibid.).

[16] Denne overskriften har jeg lånt fra tittelen på Per Solvangs bokkapittel fra 2000 med samme navn.

Solvang (2000) hevder at ønsket om normalitet og identifisering med funksjonshemmedekategorien nødvendigvis må eksistere side om side. En person kan, for eksempel på arbeidsplassen, finne det nødvendig å presentere seg selv som så normal som mulig i sosiale møter med ikke-funksjonshemmede. I en annen situasjon kan det være nødvendig å fremheve sine funksjonsnedsettelser og tilhørende medisinske diagnose(r) for å få tilgang til den hjelpen man har krav på. I enkelte situasjoner kan det til og med være nødvendig for den funksjonshemmede å presentere seg selv som mer funksjonshemmet enn hun egentlig ser seg selv. Dette gjør seg særlig gjeldene i møte med det velferdsstatlige fordelingsapparatet som regulerer tilgang til for eksempel trygdeytelser, behandlingstilbud, hjelpemidler og tilrettelegging av bolig og arbeidsplass (ibid.). En anerkjent diagnose er avgjørende for å utløse hjelp.

Solvang (2000) påpeker at de vekslende behovene for presentasjon skyldes vekslende normative forventninger i ulike situasjoner. Det handler ikke om en kalkulerende tilnærming fra den funksjonshemmedes side. Det krever derimot stor fleksibilitet og tilpasningsevne hos den enkelte å sjonglere de ulike presentasjonsmåtene. De «godkjente» idealene for normalitet er sentrale når funksjonshemmede skal presentere seg selv overfor andre. Goffman (1969) understreker dette: «Thus, when the individual presents himself before others, his performance will tend to incorporate and exemplify the officially accredited values of the society, more so, in fact, does his behaviour as a whole» (sitert i Solvang 2000:168).

Identitet

Bearbeidingen av den personlige identiteten svinger, ifølge Karen Yoshida (1993), «i en pendelbevegelse mellom tilknytning til funksjonshemmedekategorien og tilknytning til de sidene av en selv og livssituasjonen som ikke er relatert til funksjonshemningen» (sitert i Solvang 2000:164). Pendelmodellen til Yoshida forholder seg til en konstant bevegelse mellom de to tenkte ytterpunktene hos én og samme person når vedkommende handler og fortolker verden. Grue (2004) presiserer at det å se seg selv som funksjonshemmet eller å få en identitet som funksjonshemmet læres i et samspill med de sosiale omgivelsene. Denne identiteten er på ingen måte medfødt. Identifikasjonen vil for den enkelte variere fra situasjon til situasjon i takt med «de vekslende behov for å presentere seg selv med henvisning til funksjonshemningen og med henvisning til de ordinære sidene ved en selv» (Solvang 2000:164).

Grue (2004) og Lingsom (2008) antyder, i likhet med Sally French (sitert over), at *på hvilket tidspunkt* i livet funksjonsnedsettelsen erverves, er av stor betydning for hvordan funksjons-

hemningen forstås og innarbeides i egen identitet. «Det å bli funksjonshemmet senere i livet innebærer andre utfordringer enn det å bli født med en funksjonshemning eller bli funksjonshemmet i de tidlige barneårene» (Grue 2004:242). Hos mennesker som blir funksjonshemmet i voksen alder eksisterer deres selvbilde som ikke-funksjonshemmet side om side med en erkjennelse av å være funksjonshemmet. «Å være 'normal' er det de kjenner best» (Lingsom 2008:6). Identiteten veksler mellom funksjonshemmet og ikke-funksjonshemmet, og identiteten som funksjonshemmet integreres gradvis i deres selvbilde (Lingsom 2008). «Mens det tidligere internaliserte selvbildet er med på å bestemme hva han ønsker å oppnå med livet sitt, representerer erkjennelsen av å være funksjonshemmet de begrensningene han opplever i det livet han faktisk lever» (Grue 2004:242).

Både funksjonshemningen og det normale er som vist ovenfor viktig når man skal presentere seg for sine omgivelser. Solvang (2000) antyder likevel at det normale er *viktigst*. «Normaliteten søkes sikret gjennom forsøk på å gjøre seg uavhengig av hjelp og tilrettelegging» (Solvang 2000:170). Hjelp kan oppleves som en anerkjennelse og forsterking av funksjonshemningen som man kanskje i utgangspunktet ønsker å skjule eller minske. Enkelte vil derfor forsøke å understreke sin selvstendighet, normalitet og handlekraft gjennom å avvise hjelp og tilrettelegging (ibid.). «En minimering av funksjonshemningens symbolske representasjoner gir en maksimering av tilskrivingen av normalitet i sosiale samhandlingsrelasjoner» (ibid.).

Helgøy et al. (2000) fremhever at de i sitt materiale har funnet at hjelpemiddelbrukere definerer selvbestemmelse på forskjellige måter. «Det synes for en stor del å være uttrykk for personlige holdninger og verdier, men er også situasjonsavhengig» (Helgøy et al. 2000:21). Selvbestemmelse kan defineres ved hjelp av tre ulike tilnærminger. Den ene tilnærmingen som kalles *selvhjulpenhetsfortolkningen* innebærer en prinsipiell innstilling om å klare seg uten hjelp fra offentlige tjenesteytere, og om å klare seg uavhengig av profesjonell hjelp (ibid.). Denne fortolkningen refereres også til som *uavhengighetsdefinisjonen.* «Denne definisjonen innebærer størst mulig grad av selvhjulpenhet i dagliglivet målt mot normalstandarden for befolkningen som helhet (Helgøy, Ravneberg og Solvang 2000:184). Selvbestemmelse som selvhjulpenhet eller uavhengighet handler også om å passere som normal[17]

[17] Å *passere som normal* viser til Goffmans begrep om «passing».

(Helgøy et al. 2000). Den andre tilnærmingen kan refereres til som *kontrollfortolkningen,* som handler om «hvem som skal bestemme når, hvor og av hvem tjenestene skal utføres» (Helgøy et al. 2000:22). Sentralt i denne tilnærmingen er at brukeren skal ha kontroll over tjenestene, både i forhold til å bestemme form og innhold. Begge disse fortolkningene er uttrykk for individualisering som et sosialt ideal. Her ligger det underforstått at «funksjonshemmede, på linje med andre borgere, i størst mulig grad skal være uavhengige og selvstendige i forhold til familie, hjelpere og kollektivet av funksjonshemmede» (Helgøy, Ravneberg og Solvang 2000:184).

Den tredje fortolkningen av selvbestemmelse «handler om en opplevd situasjon der mulighetene til selvbestemmelse er svekket fordi informantene opplever at de ikke mottar de tjenestene de ønsker eller har behov for» (Helgøy et al. 2000:31). Denne fortolkningen handler om brukernes *avmektighet* delvis knyttet til et dårlig fungerende tjenestetilbud. Tjenestene strekker ikke til for å komme i nærheten av et selvbestemt liv. Brukerne fremstår som resignerte og gir «uttrykk for en passiv akseptering av situasjonen og en takknemlighet for det de tross alt mottar» (Helgøy et al. 2000:22). Selvbestemmelse er ikke innen rekkevidde for denne gruppen brukere så lenge de preges av avmektigheten. Helgøy et al. (2000) antyder imidlertid at det er mulig å komme ut av denne situasjonen, men at det kan avhenge av både personlige ressurser og hjelpesystemets lydhørhet og vilje til å skaffe ressurser.

Stigma

Det Solvang (2000) omtaler som «funksjonshemningens symbolske representasjoner» kan sammenlignes med Goffmans (1963) begrep «stigmasymboler». Dette kan være fysiske gjenstander, som for eksempel en hvit stokk, en rullestol, et høreapparat eller andre kjennetegn som retter oppmerksomheten mot funksjonsnedsettelsen. At dette «utstyret» sees på som stigmasymboler er en medvirkende årsak til at mange unngår å ta det i bruk. Stigmasymbolene kan bidra til å påvirke hvordan den funksjonshemmede oppfattes av andre (Goffman 1963). «Stereotype oppfatninger om funksjonshemmede dannes tidlig i livet og er mye av grunnlaget for den stigmatisering mange funksjonshemmede opplever i samfunnet» (Grue 2004:238). Vi er alle bærere av visse stereotype forventninger til personer som sitter i en rullestol eller bruker høreapparat, disse forventningene er forankret i vår kultur. Dette trenger ikke være bevisste forventninger, ofte konfronteres vi med våre forventninger først når vi forstår at personen foran oss ikke vil innfri forventningene (Goffman 1963).

Overfor er stigmatisering og stigmasymboler omtalt. «Stigmatisering» er et begrep som er innarbeidet i dagligspråket vårt. Stigmateorien har dessuten vist seg å være «uslitelig for å forstå hvordan annerledeshet oppstår og håndteres i dagliglivet» (Solvang 2002a:12). Goffman (1963) deler stigma inn i tre ulike typer. Han snakker om fysiske deformiteter, karaktermessige feil og tribale[18] stigma. Disse tre typene stigma kan representeres av henholdsvis funksjonshemmede, rusmiddelbrukere og mørkhudede. Felles for disse gruppene er at de i utgangspunktet har samme grunnlag for delta i det sosiale liv som alle andre. På grunn av en enkelt egenskap som trenger seg fram i sosial samhandling, miskrediteres imidlertid disse gruppene (Goffman 1963, Solvang 2002a). Slike synlige stigma, eller annerledesheter, plasserer personen i en kategori som *miskreditert*[19], nettopp fordi egenskapen som utløser stigmatisering er åpenbar og synlig i enhver sosial relasjon (Goffman 1963).

> «When the stigmatized person's failing can be perceived by our merely directing attention (typically visual) to him – when, in short, he is a discredited, not discreditable person – he is likely to feel that to be present among normals nakedly exposes him to invasions of privacy, experienced most pointedly perhaps when children simply stare at him» (Goffman 1963:16).

Enkelte har teknikker for å håndtere sitt stigma i møte med fremmede. Noen utvikler metoder for å komme forbi den innledende distansen og taktfullheten fremmede møter en med. Ved bli kjent på et mer personlig nivå, mister funksjonshemningen sin plass som den viktigste egenskapen deres i møte med bekjente. Enkelte opplever etter hvert at de gradvis blir behandlet som «normale» i gjentatt omgang med fremmede. De «normale» blir vant til den stigmatisertes tilstedeværelse, det skjer en gradvis normalisering. Folk klarer etter hvert å se bort fra de fysiske deformitetene når den funksjonshemmede er en permanent skikkelse i samfunnet (Goffman 1963).

Forskning på stigmatisering i sosial interaksjon har tradisjonelt fokusert på reaksjoner på synlige markører for funksjonsnedsettelse. En vanlig konklusjon er at synlige funksjonsnedsettelser blir overdrevent synlige og at de overskygger, i det minste for en tid, alle andre personlige egenskaper en person måtte ønske å presentere (Goffman 1963, Grue 2004, Lingsom 2008).

[18] Typiske tribale stigma henger sammen med nasjonalitet, rase eller religion.
[19] «Miskreditert» er den norske oversettelsen av Goffmans begrep *discredited*.

> «Fortolkningen 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 funksjonshemningen for kategorisering» (Grue 2004:247).

Ved å bevege seg i det sosiale rom uten disse stigmasymbolene kan den funksjonshemmede passere som normal.

Solvang (2000) identifiserer en dobbelthet i kampen om normaliteten.

> «Det store flertallet funksjonshemmede vil helst være normale, men for å kunne gjennomføre dette er de i mange sammenhenger avhengig av å presentere seg selv som funksjonshemmet på arenaer som fordeler ressurser for nødvendig tilrettelegging» (Solvang 2000:174).

På den ene siden utfordres den undertrykkende samfunnsmessige standardiseringen og ensrettingen som definerer funksjonshemning som noe uønsket. Den funksjonshemmede ønsker å underkommunisere funksjonshemningen for å kunne *passere* som normal. På den andre siden er kampen om normaliteten en strategi for å oppnå en selvstendig og likestilt posisjon som samfunnsborger. Å bli oppfattet som normal gir den funksjonshemmede et utvidet handlingsrom (Solvang 2000).

2.3.5 Synlig eller usynlig funksjonsnedsettelse

«Er man funksjonshemmet, forventes det gjerne at funksjonshemningen er synlig og at man er funksjonshemmet på de aller fleste livsområder. Det er et enten - eller» (Grue 2004:235). Mange typer funksjonsnedsettelser har imidlertid få eller vage visuelle kjennetegn. Sjansen er derfor stor for at funksjonsnedsettelsen vil kunne forbli skjult for allmennheten (Lingsom 2008). Synligheten av en persons funksjonsnedsettelse er avgjørende. Personer med synlige funksjonsnedsettelser møtes daglig av forutinntatte oppfatninger om dem på bakgrunn av synlige tegn på funksjonsnedsettelse som identifiseres av andre. Dersom man har en usynlig funksjonsnedsettelse, blir man ikke umiddelbart posisjonert som funksjonshemmet. Andre egenskaper enn funksjonsnedsettelsen gis forrang (Goffman 1963, Grue 2004, Lingsom 2008).

Det er imidlertid en viss risiko forbundet med å bære usynlige eller skjulte funksjonsnedsettelser. Gjennom funksjonsnedsettelsens usynlighet plasseres personen i kategorien *potensielt*

miskreditert[20]. At funksjonsnedsettelsen er usynlig for andre setter den funksjonshemmede i en vanskelig situasjon. På hvilken måte, når og til hvem, skal man forsøke å skjule eller velge å avsløre sin annerledeshet? Dette er alvorlige problemstillinger de potensielt miskrediterte konstant må reflektere over i møte med andre (Goffman 1963, Lingsom 2008).

Å passere som normal

Å passere innebærer at de egenskapene som tilskrives stigma skjules, utilsiktet eller med overlegg, i andres nærvær. Personer med usynlige funksjonsnedsettelser, de potensielt miskrediterte kan, som nevnt, passere som normale. De risikerer imidlertid å bli avslørt og følgelig devaluert (ibid.). Selv om passering medfører en viss risiko for å bli avslørt, har det å være normal større verdi enn den potensielle risikoen. «Alle mennesker som har mulighet til å passere, vil gjøre det med overlegg ved enkelte anledninger, på grunn av de store fordelene det kan medføre» (Goffman 1963:74, min oversettelse). Lingsom (2008) problematiserer betydningen av disse store fordelene som ledsager det å bli sett på som «normal». Den største fordelen med å passere som normal, argumenterer noen, er at de stigmatiserende blikkene rettes mot noen andre. «Dette medfører imidlertid at det å passere med overlegg primært motiveres av frykt – for devaluering, ekskludering eller marginalisering» (Lingsom 2008:4-5, min oversettelse). Stigmatisering trenger ikke være den eneste konsekvensen av funksjonsnedsettelsen, og enkelte opplever ikke stigmatisering i det hele tatt.

Å passere, med overlegg eller utilsiktet, muliggjør konstruksjon av egen identitet som ikke defineres av funksjonsnedsettelsen. Handlingsrommet utvides når det gjelder konstruksjon av egen identitet. Dessuten bidrar passering til å skjerme privatlivet mot invaderende spørsmål og blikk, som ofte oppleves å krenke privatlivet til mange med synlige funksjonsnedsettelser (ibid.).

2.3.6 Livet midt mellom

Dikotomien syk/frisk brukes ofte for å klassifisere mennesker. Man er enten syk eller frisk. For funksjonshemmede kan bildet imidlertid være mer sammensatt enn som så. Mange funksjonshemmede lever sine liv i grenselandet mellom syk og frisk. Dette kommer til uttrykk

[20] «Potensielt miskreditert» er den norske oversettelsen av Goffmans begrep *discreditable.*

både når det gjelder hvor en selv føler en «hører hjemme» og har sin primære identitet, og i forhold til hvordan man blir definert og plassert av andre (Grue 2004).

Det er viktig å poengtere skillet mellom sykdom og funksjonshemning. Solvang (2002a) sier at sykdom er en tilstand en søker å komme ut av, som regel ved hjelp av medisinsk behandling. En funksjonshemning sees på som en permanent tilstand. Man er ikke nødvendigvis syk, man er grunnleggende *defekt*. Den medisinske behandlingen får da ingen eller kun en sekundær betydning. Sosial tilpasning fremstår som det viktigste virkemidlet når det gjelder det avviket en funksjonshemning representerer (Solvang 2002a). Det er altså fullt mulig å være funksjonshemmet uten å være syk, og omvendt.

Som syk blir man, i en viss periode, unntatt fra vanlige samfunnsmessige forpliktelser. I stedet gis man omsorg og støtte. Den omsorg og støtte man får, forventes gjengjeldt ved at den syke gjør en aktiv innsats for å bli frisk igjen. Selv om mange funksjonshemninger skyldes sykdommer eller skader, er det ikke alltid mulig å bli frisk. Enkelte sykdommer og skader, som for eksempel skade på ryggmargen og medfødte nevromuskulære sykdommer, er kroniske og uhelbredelige. Den kronisk syke og den funksjonshemmede kan likevel bli møtt med forventninger om å yte en innsats for å bli bedre, vel vitende om at hun ikke kan bli helt frisk. Verdien av å kvitte seg med rollen som syk, motiverer mange til å prøve alle tenkelige alternativer for å bli frisk (Grue 2004).

Konformitet, effektivitet, selvstendighet og god helse er høyt verdsatt i vår moderne kultur. I enkelte tilfeller er det derimot verken mulig eller ønskelig å kurere sykdommen eller annerledesheten. Dersom man vil holde på sin annerledeshet og følgelig utfordre de kulturelle forestillingene om at normalitet er målet, kan man møte stor motstand, ikke minst fra det medisinske hjelpeapparatet (Malterud og Solvang 2005). Det er knyttet et visst forventningspress til hvordan man som syk eller funksjonshemmet skal være *mottaker* av hjelp, omsorg og støtte. «Man skal tilpasse seg en type passivitet der andre mennesker og instanser deltar aktivt i beslutninger som har betydning for det livet man selv lever» (Grue 2004:238).

> «Stereotype oppfatninger om funksjonshemmede dannes tidlig i livet, og er mye av grunnlaget for den stigmatisering mange funksjonshemmede opplever i samfunnet. Stigmatiseringen har betydning for hvordan funksjonshemmede ser seg selv og dermed for sosialiseringen inn i en rolle som funksjonshemmet» (Grue 2004:238).

Grue (2004) hevder at det de siste årene har funnet sted en betydelig endring vedrørende den enkeltes muligheter for å påvirke betingelsene for sitt eget liv. «Likevel er det fortsatt slik at 'gamle' holdninger og ideer representerer et kulturelt etterslep som har betydning for fysisk funksjonshemmedes livsbetingelser» (Grue 2004:238).

Det teoretiske bakteppet har til hensikt å gi et innblikk i den teorien som er benyttet i analysen av det empiriske materialet. Dette utgjør et viktig perspektiv for å forstå de tolkninger som gjøres i kapittel 5. De metodiske valgene som er gjort er også viktig for å forstå de tolkninger og analytiske spor som er forfulgt i analysen. I neste kapittel redegjøres det for de metodiske valgene og for gjennomføringen av forskningsprosessen.

3 Metode og prosess

Kvalitativ forskning er et stort felt som, spesielt de siste 15 årene, har økt kolossalt i omfang. Både gjennom bruk av kvalitative metoder og tenkning om dem, har feltet utviklet seg betydelig. Metodelitteraturen er til dels motsetningsfylt, og dessuten for omfangsrik til å diskuteres inngående i dette kapitlet. I mitt arbeid har jeg orientert meg bredt i feltet og valgt blant kilder med forskjellige teoretiske innganger. Mine valg har vært styrt av hva jeg har funnet meningsfylt i de ulike fasene av forskningsprosjektet. Jeg har valgt å kalle dette kapitlet «Metode og prosess», med bakgrunn i erkjennelsen av at den metodiske tilnærmingen består både av «praktiske grep og noen systematiske fremgangsmåter, men også som en samlet metodologi for hvordan og hvorfor» (Haavind 2000:30). Den metodiske tilnærmingen er en kontinuerlig prosess gjennom hele studien, og ikke kun begrenset til den praktiske gjennomføringen av arbeidet. Jeg har dessuten valgt å ikke skille ut etiske refleksjoner og vurderinger i et eget kapittel. Fordi jeg anser at etikk og metode henger tett sammen gjennom hele forskningsprosessen, har jeg valgt å skrive om dette underveis (Kvale og Brinkmann 2009).

I dette kapitlet vil jeg presentere de metodiske valgene jeg har gjort i min studie. Jeg har fokus på både metodevalg og på forskningsprosessen som helhet. Først vil jeg greie ut om hvordan jeg har designet studien – her sier jeg noe om hvilke forståelser av dataskapning jeg forholder meg til. Deretter vil jeg fokusere på den praktiske gjennomføringen av studien. I denne delen tar jeg spesielt for meg prosessene med rekruttering av deltagere og tilgang til feltet. Videre utdyper jeg den praktiske tilnærmingen til observasjon, intervju og transkribering av intervjuene. Til sist vil jeg fremstille analyseprosessen, hvor jeg blant annet redegjør for valg av teoretisk forankning og funnenes bekreftbarhet og overførbarhet.

3.1 Design og metode

Før jeg startet det praktiske arbeidet med prosjektet utarbeidet jeg en plan, et design, for hvordan jeg ville gjennomføre studien. Jeg hadde som utgangspunkt at jeg ønsket å komme nærmere hjelpemiddelbrukeres erfaringer og opplevelser i møte med hjelpemiddelformidlingen. Siden kvalitative metoder er godt egnet for å kaste lys over betydning, mening, erfaring og opplevelse av fenomener og hendelser, fremsto en slik tilnærming som et naturlig valg (Malterud 2003, Widerberg 2001). Haavind (2000:16) fremhever at valget av kvalitati-

ve metoder begrunnes med «en interesse for opplevelsesfenomenenes meningsinnhold». Det var nettopp dette meningsinnholdet i deltagernes opplevelser og erfaringer jeg ønsket å få fram gjennom studien.

For å få innsikt i deltagernes erfaringer og opplevelser, valgte jeg å benytte både observasjon og intervju. Jeg ville bruke intervju for å få deltagerne til å beskrive sine opplevelser med egne ord. Observasjon var ment som et supplement, slik at jeg fikk en konkret situasjon å ta utgangspunkt i for intervjuet. Jeg ba derfor om å få være deltagende observatør i brukernes utprøving av hjelpemiddel. Da ville jeg få anledning til å observere brukeren i samspill med fagfolkene fra både første- og andrelinjetjenesten i hjelpemiddelformidlingen. En annen grunn til at jeg ønsket å observere utprøvingen *før* jeg intervjuet deltagerne var Widerbergs (2001:113) anbefaling om at «hvis man har mulighet til å oppholde seg i intervjupersonens[21] kontekst, så er det en fordel å gjøre det før selve intervjuet».

Det er i deltagernes sosiale verden, hvor mening og betydning skapes av hver enkelt og i fellesskap med andre, at meningsinnholdet befinner seg (Haavind 2000, Mik-Meyer og Järvinen 2005). Dette må ikke forstås som at meningsinnholdet er en fast størrelse en forsker kan gå inn og «hente ut» fra deltagernes sosiale verden. Det er derimot et meningsinnhold som skapes i interaksjonen mellom deltagerne (inkludert forskeren), og som alle deltagere bidrar til å skape (Heggen og Fjell 1998, Mik-Meyer og Järvinen 2005). Deltagerne har sine oppfatninger om relasjonene og hensikten med dem. Alle fortolkningene, underveis eller i ettertid, som forskeren gjør av det som oppfattes eller formidles, er forankret i den relasjonen hvor materialet ble skapt (Fangen 2004, Haavind 2000).

Ved å delta i samhandlingen med dem man observerer, påvirker forskeren hvordan mening og betydning av hendelser og uttalelser konstrueres, og påvirker følgelig materialet som skapes. Heggen og Fjell (1998:70) understreker at «en må som forsker ha et kritisk blikk på hvordan en selv inngår i den sosiale interaksjon, og hva det betyr for hvilke data som skapes, og hvilke spørsmål og svar som utvikles i forskningsprosessen.» Dette kritiske blikket har

[21] Jeg har valgt å bruke begrepet «deltagere» fremfor intervjupersoner som Widerberg (2001) benytter, eller informanter som benyttes i annen metodelitteratur. Siden min tilnærming er en kombinasjon av observasjon og intervju mener jeg «deltager» er et mer dekkende begrep, samt at jeg tenker at det er interaksjonen mellom deltagerne og meg som forsker som skaper dataene (Heggen & Fjell 1998), ikke at det finnes «sannheter» der ute som bare kan hentes inn og fremstilles (Hastrup 1999).

ikke bare betydning for materialet som skapes, men også for det fortolkende arbeidet i etterkant. Det er viktig å påpeke at man som forsker gjennom denne interaksjonistiske tilnærmingen skaper en forståelse og en mening, som både etableres og er forankret, i den spesifikke samhandlingen. Likevel innebærer ikke denne tilnærmingen at «forskerens fortolkninger for å få fram meningsinnhold og meningshorisont for en undersøkelse skal være identiske med selvforståelsen hos hver og en av dem som har bidratt til undersøkelsen med sine erfaringer» (Haavind 2000:20).

3.2 Gjennomføring av studien

3.2.1 Rekruttering av deltagere

Siden jeg har min erfaringsbakgrunn i hjelpemiddelformidlingen fra hjelpemiddelsentralen, var det naturlig for meg å bruke det som utgangspunkt for å rekruttere deltagere. To av hjelpemiddelsentralene i østlandsområdet har bistått meg i rekrutteringsprosessen ved å sende forespørsel om deltagelse (se vedlegg nr. 2) til utvalgte hjelpemiddelbrukere. Ved den enkelte hjelpemiddelsentral har en av de ansatte plukket ut aktuelle deltagere blant brukere som var i samhandling med hjelpemiddelsentralen på det aktuelle tidspunktet. I tilbakemeldingen fra REK[22] ble jeg bedt om å unngå at de rådgiverne som velger deltagerne, er de samme som skal observeres i utprøvingen. Jeg opplyste om viktigheten av dette til hjelpemiddelsentralene, hvor de sørget for at en ansatt som ikke er involvert i de praktiske brukerkonsultasjonene sendte ut brevene mine.

Begge hjelpemiddelsentralene ønsket å legge ved et kort informasjonsbrev (se vedlegg nr. 3) for å forklare at forespørselen ble formidlet på vegne av meg som masterstudent. Brevet var ment som et tiltak blant annet for å forsikre brukeren om at jeg ikke har hatt tilgang til sensitiv informasjon om dem og deres sak. Hjelpemiddelsentralene mente i tillegg at dette følgebrevet ville bidra til å legitimere min henvendelse. Brevet ble utformet av hjelpemiddelsentralene, men ble vedlagt i samråd med meg. Jeg hadde etiske betenkeligheter med å legge ved dette følgebrevet. Jeg var redd at mottagerne av brevet kunne oppfatte det som et press for å

[22] REK står for Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Komiteen forelegges samtlige biomedisinske forskningsprosjekter hvor det inngår forsøk på mennesker og som ikke er av en slik art at det regnes som en del av vanlig etablert behandlingsprosedyre (Om REK 2008). Komiteen har vurdert og godkjent prosjektet på bakgrunn av informasjon jeg sendte inn med min søknad.

samtykke til deltagelse. Kravet om informert samtykke er sentralt i Helsinki-deklarasjonen[23]. Det skal dessuten ikke ytes press overfor potensielle deltagere for å tvinge dem til å gi sitt samtykke. I brevet til potensielle deltagere presiserte jeg, i henhold til Helsinki-deklarasjonen, at deltagelse i studien er frivillig og at de kunne trekke seg når som helst (Kvale og Brinkmann 2009, World Medical Association 1964). Jeg vurderte, med bakgrunn i det ovenstående, at hjelpemiddelsentralenes følgebrev ikke ville yte press på mottagerne.

I informasjonsbrevet til hjelpemiddelsentralene (se vedlegg nr. 1) uttrykte jeg ønske om å komme i kontakt med voksne (over 18 år) brukere av forflytningshjelpemidler. Jeg nevnte også at det var ønskelig at brukeren hadde noe erfaring fra hjelpemiddelformidlingen, gjerne fra både første- og andrelinjetjenesten. Hjelpemiddelsentralene hadde noen tilleggsspørsmål til de kriterier jeg oppga i informasjonsbrevet. Vi ble enige om at brukere med vesentlige kognitive utfall ikke skulle inkluderes med bakgrunn i at brukeren måtte være i stand til å uttrykke seg muntlig og ha samtykkekompetanse. Dessuten ville den ene hjelpemiddelsentralen ha avklaring på om brukeren kunne bo på institusjon eller ikke, og vi valgte å utelukke brukere som ikke bor i egen bolig. Bakgrunnen for dette var blant annet at hjelpemiddelsentralen mente at det var mindre sannsynlig at institusjonsbeboere ville kunne delta i studien, hovedsakelig på grunn av mulighet for manglende samtykkekompetanse.

Hjelpemiddelsentralene avgjorde hvilke brukere som skulle få tilsendt forespørsel om deltagelse, og jeg har ingen informasjon om hvem som faktisk har fått forespørsel, utover de brukerne som svarte positivt på henvendelsen. Den ene hjelpemiddelsentralen uttrykte bekymring for tidsrammen fra brev ble sendt ut til utprøvingen skulle finne sted. De var bekymret for at brevene ikke skulle rekke fram i tide, ettersom de ikke hadde så lang ventetid på utprøving. Det er derfor mulig at de valgte bort noen potensielle deltagere på grunn av usikkerhet rundt tidsrammen. I alt sendte hjelpemiddelsentralene ut 19 brev. Jeg fikk kun fire positive svar.

[23] Helsinki-deklarasjonen er et styrende dokument i medisinsk og helsefaglig forskning hvor det forskes på mennesker (World Medical Association 1964).

3.2.2 Tilgang til feltet

De som ønsket å delta i studien sendte sin samtykkeerklæring til meg, hvorpå jeg tok kontakt per telefon for å få informasjon om tid og sted for utprøving. Hjelpemiddelsentralenes oppgave var således utført med utsendelsen av brevene. Min tilstedeværelse i rollen som observatør under utprøvingen var en avtale mellom meg og den enkelte deltager. Det var opp til ham/henne å gi meg tillatelse til å være med. Rådgiverne med ansvar for de enkelte utprøvingene hadde i de fleste tilfeller ikke blitt informert på forhånd om min deltagelse i utprøvingen. Stort sett var heller ikke ergoterapeuten eller fysioterapeuten fra kommunen på forhånd klar over min deltagelse. Dette gjorde at fagpersonene ikke hadde mulighet til å forberede seg på min tilstedeværelse i forkant av utprøvingen. Dette kan ha vært en fordel for å unngå at de bevisst endret sin oppførsel eller tilnærming for å fremstå på en positiv måte overfor meg som utenforstående. Det er imidlertid ikke usannsynlig at de tilpasset sin oppførsel og tilnærming i utprøvingen *da* de ble klar over min tilstedeværelse. Det var med andre ord ikke nødvendigvis en fordel at fagfolkene på forhånd ikke visste om min tilstedeværelse. Enkelte ble overrasket over min tilstedeværelse og noen ble opptatt av å undersøke min rolle og av meg som fagperson og som student. Min tilstedeværelse kan ha virket forstyrrende på deltagerne i den forstand at det midlertidig tok oppmerksomheten bort fra de faglige gjøremålene.

3.2.3 Observasjon av utprøving

Hver enkelt utprøving artet seg forskjellig. De personene som til enhver tid deltok i utprøvingen satte sitt preg på situasjonen. I de utprøvingene jeg fikk observere var det mange mennesker involvert. Brukerne hadde gjerne med seg pårørende og i noen tilfeller var det mer enn én person som representerte hjelpemiddelsentralen. Naturlig nok ble utprøvingene preget av dette. Tidvis var det vanskelig for meg som observatør å få med meg alt som skjedde, fordi det var samhandling mellom de ulike partene og gjerne på flere nivå samtidig. Jeg valgte å holde fokus på brukeren så langt det var mulig, og forsøkte å observere brukerens samhandling med de øvrige deltagerne.

Planen min var å ta notater underveis i utprøvingene. Jeg erfarte allerede i den første utprøvingen at det var umulig å få skrevet notater og samtidig følge med på det som skjedde. Jeg begynte å skrive stikkord, men ga raskt opp også dette, og valgte derfor å observere uten å ta notater. Siden utprøvingene varierte i lengde fra 30 minutter til halvannen time var det hand-

linger i et relativt kort tidsrom jeg skulle observere. Jeg valgte å skrive feltnotatene mine umiddelbart etter at utprøvingen var avsluttet. Jeg erfarte at jeg husket utprøvingene ganske detaljert, og dess mer jeg noterte, dess mer husket jeg. Dette er også en erfaring Katrine Fangen (2004) formidler i sin bok «Deltagende observasjon». Hun sier at man husker mens man skriver, og at detaljerte feltnotater er mest vanlig når det er korte feltarbeid/observasjoner det er snakk om. Dersom det dreier seg om lengre feltstudier vil det ikke være formålstjenelig med slike detaljerte notater (ibid.).

Siden min hensikt med observasjon som metode var å få en innfallsvinkel til intervju med bruker, hadde jeg ikke planlagt at observasjonsdataene skulle vies en stor plass i studien. Observasjonen var ment som et supplement til intervjuet, ikke som en datakilde i seg selv. I ettertid ser jeg at observasjonene har betydd mer for å forstå meningsinnholdet enn jeg på forhånd antok. Observasjonene ga meg viktig informasjon om deltagerne, som var nyttig i intervjuene. Jeg kunne dessuten danne meg et bilde av deltagerne, basert på egne observasjoner i motsetning til kun hvordan de presenterer seg selv i intervjusituasjonen. Jeg gjorde i tillegg viktige observasjoner under intervjuene. Alle observasjonene, både fra utprøvingene og fra intervjuene, har vært verdifulle i analysearbeidet.

Min grad av deltagelse i utprøvingen varierte fra gang til gang. I en av utprøvingene var jeg mer deltagende enn i de andre. I dette tilfellet spurte rådgiveren meg om råd om et produktområde. Etter at hun hadde åpnet for å spørre meg om råd, fulgte både formidleren fra kommunen og brukeren opp med konkrete spørsmål til meg. Jeg gikk også inn på eget initiativ for å avklare uklarheter angående produkter, siden rådgiveren klart ga uttrykk for at jeg kunne mer enn henne om det aktuelle området. I de andre utprøvingene inntok jeg en passiv rolle hvor jeg holdt meg i bakgrunnen og observerte. I enkelte av utprøvingene kommuniserte jeg ikke med deltagerne i det hele tatt, og ellers hadde jeg en svært begrenset kommunikasjon med noen av deltagerne.

3.2.4 Intervju med deltagere

Etter at utprøvingen, som fant sted enten på hjelpemiddelsentralen eller hjemme hos deltagerne, var avsluttet avtalte de og jeg tidspunkt for intervju. Det var viktig for meg at deltagerne fikk velge arena og tidspunkt. Samtidig var det viktig at jeg fikk nok tid mellom observasjon og intervju til å skrive ut mine feltnotater og til å reflektere rundt hendelser fra

observasjonen jeg ønsket å ta opp i intervjuet. Alle deltagerne ble intervjuet i sitt eget hjem. To hadde ektefellen til stede, mens de andre var alene da jeg intervjuet dem.

Jeg ønsket å ha en åpen tilnærming til intervjuet. Jeg bestemte meg tidlig for å ikke anvende en strukturert intervjuguide med konkrete spørsmål. I stedet tok jeg utgangspunkt i brukers opplevelse av utprøvingen jeg hadde observert. Videre var det naturlig at brukers erfaringer styrte progresjonen i intervjuet. Jeg informerte om dette i starten av intervjuet og oppfordret deltagerne til å ta opp ting de var opptatt av. Deltagerne fulgte denne oppfordringen i ulik grad. Et par av deltagerne ga uttrykk for at de hadde innstilt seg på å prate om det som jeg var opptatt av. Tilnærmingen resulterte i at alle intervjuene ble ulike. Hver enkelt deltager var opptatt av sine ting, noe som gjenspeiles i innholdet i intervjuene. Denne åpne tilnærmingen ga meg et annet, og sannsynligvis rikere, materiale enn om jeg hadde valgt å bruke intervjuguide. Jeg erfarte at det hadde liten hensikt å stille spørsmål om hjelpemiddelformidlingen eller brukermedvirkning, så lenge det ikke var det som opptok deltagerne. I de tilfellene jeg stilte direkte spørsmål om forhold ved hjelpemiddelformidlingen fikk jeg korte, avgrensede svar. De utfyllende beskrivelsene kom når de fikk snakke fritt om det de var opptatt av. Dette ga meg et veldig spennende materiale å jobbe med i analyseprosessen.

3.2.5 Transkripsjon

I etterkant av intervjuene satt jeg igjen med én- til halvannen times lydopptak fra hvert intervju. For å gjøre materialet tilgjengelig for analyse er det nødvendig å transkribere lydopptakene. Arbeidet med transkripsjon var, som ventet, en krevende prosess både med tanke på tid og energi. Jeg tilbrakte utallige timer med å lytte til lydopptakene og med å skrive ned intervjuene ord for ord. Lydkvaliteten på opptakene var dessverre dårlig, noe som førte til at prosessen tok lang tid. Jeg måtte lytte til deler av opptakene igjen og igjen for å kunne oppfatte hva som ble sagt.

Fortolkning og analyse av materialet starter allerede i intervju- og observasjonssituasjonene, men transkripsjonsprosessen innebærer også en form for fortolkning (Haavind 2000, Kvale og Brinkmann 2009, Malterud 2003). I transkripsjonen skal de muntlige samtaledataene oversettes til skriftlig tekst, intervjuet dekontekstualiseres (Kvale og Brinkmann 2009). I denne prosessen skjer det en form for transformasjon av meningsinnhold fra én fremstilling til en annen (Haavind 2000). Begge de språklige fremstillingene henviser fortsatt til den

samme sosiale relasjonen hvor materialet ble skapt. Non-verbale uttrykk og stemmebruk som bidrar til å forme betydning og mening i relasjonen er imidlertid ikke lett å formidle i den skriftlige fremstillingen (Haavind 2000, Kvale og Brinkmann 2009).

I første omgang valgte jeg å skrive teksten så nært den muntlige formen som mulig. Jeg registrerte pauser, «tenkelyder» som «eh» og «ah», trykk på enkeltord og non-verbale uttrykk jeg husket fra intervjuene. Intervjutranskripsjonene fremsto til dels med usammenhengende setninger og ufullstendige tankerekker. Dette må forventes i en ordrett transkripsjon siden muntlig tale og skriftlig språk forholder seg til ulike regler (Kvale og Brinkmann 2009). Disse transkripsjonene var likevel verdifulle for meg, spesielt fordi jeg ved å lese de ordrette fremstillingene «så for meg» og «hørte» deltagerne prate. Senere har jeg bearbeidet transkripsjonene gjennom en meningsfortetting, for å kunne presentere intervjuene i en mer sammenhengende form i den videre analysen. Dette kommer jeg tilbake til senere.

Transkripsjon innebærer viktige etiske vurderinger. Intervjuet kan inneholde sensitive tema som gjør det spesielt viktig å beskytte deltagerens og de personer og institusjoner som eventuelt omtales sin konfidensialitet (ibid.). For å ivareta dette unnlot jeg å skrive navn på mennesker, institusjoner og organisasjoner som ble omtalt. Samtidig valgte jeg å utelate stedsangivelser. Denne tilnærmingen valgte jeg for å sørge for at deltagerne ikke under noen omstendighet skal kunne gjenkjennes av utenforstående. Disse virkemidlene vil imidlertid ikke hindre at deltagerne kan gjenkjennes av «insiders» (Etherington 2007). For eksempel vil hver enkelt deltager lett kunne kjenne igjen sin egen historie dersom de leser min publikasjon. Det samme gjelder fagfolkene som deltok i utprøvingene. De vil også kunne identifisere seg selv og den utprøvingen de deltok i hvis de leser mine resultater. Slike forhold innebærer dilemmaer som kvalitative forskere til enhver tid står oppe i. Det finnes ingen fasitsvar på hvordan man skal håndtere slike dilemmaer. I mitt tilfelle mener jeg å ha anonymisert forsvarlig. Jeg har lagt vekt på at respekt for deltagerne skulle prege mine beskrivelser og analyser.

De ordrette transkripsjonene medfører også behov for etiske vurderinger. Det muntlige språket kan fremstå som usammenhengende, forvirret tale og det kan dessuten indikere et lavt intellektuelt nivå. Det er spesielt viktig å vurdere i hvilken form transkripsjonene publiseres. Publisering av den ordrette, muntlige fremstillingen kan medføre en uetisk stigmatisering av deltagerne (Kvale og Brinkmann 2009). I enkelte tilfeller kan den skriftlige fremstillingen av

det muntlige språket dessuten være ugjenkjennelig for den som ble intervjuet. Det er viktig, i et etisk perspektiv, med et særlig blikk på hvilke konsekvenser lesing av transkripsjonene kan ha for deltagerne (Kvale og Brinkmann 2009). Det er derfor viktig å vurdere formen på transkripsjonen dersom den skal gjøres kjent for deltagerne i sin opprinnelige form.

Jeg har valgt å bearbeide transkripsjonene til en meningsfortettet versjon, hvor jeg har omformulert usammenhengende og ufullstendige setninger til hele setninger. Utfordringen i dette arbeidet har vært å beholde meningsinnholdet så nært den opprinnelige formen som mulig. Det er den meningsfortettede versjonen av intervjuene jeg velger å presentere i utdragene i analysen.

3.3 Analyseprosess

Analyseprosessen er ingen klart avgrenset prosess. Den starter, som nevnt, allerede med innsamlingen av data. Underveis i observasjonene og intervjuene begynte jeg å fortolke meningsinnholdet i samarbeid med deltagerne. Jeg har en fornemmelse av at analysearbeidet har beveget seg i ulike retninger før jeg kom fram til den fremstillingen som jeg presenterer i kapittel 4 og 5. For ordens skyld vil jeg nevne at jeg også ser på presentasjonen av deltagerne i kapittel 4 som en del av analysearbeidet.

3.3.1 Analyse av empirisk materiale fra observasjon og intervju

Jeg har anlagt et åpent design i arbeidet med studien. Dette innebærer at spørsmål, svar, empiri og begreper har vært i gjensidig utvikling og åpen for revisjon og omdefinering underveis i forskningsprosessen (Heggen og Fjell 1998). Gjennom den generative prosessen i en «periode med reflekterende ettertanke» som Haavind (2000: 33) beskriver den, har jeg systematisert og ordnet materialet. Gjennom en prosess med å skape mønster og sammenhenger i materialet (Hem 2008) har målet med analysen vært å tilføre det jeg har sett og hørt noe *mer* (Fangen 2004). Denne prosessen har gått i en «sirkel» og jeg har jevnlig beveget på problemstillingen og forståelsen av empirien. I tråd med Haavinds (2000) beskrivelse av fortolkende metode har jeg unngått standardiserte oppskrifter for analyse. Prosessen har vært fruktbar og tuftet på analytiske spor jeg har funnet interessante sett opp mot teorien jeg til enhver tid har støttet meg på (ibid.).

Mitt materiale består altså av feltnotater fra observasjon av utprøving og transkriberte intervju med til sammen fire deltagere. Dette har resultert i et relativt omfangsrikt skriftlig datamateriale (såkalt «råmateriale») på til sammen 102 sider med enkel linjeavstand. Datamaterialet er så gjennomgått og gjort klart for analyse. I denne klargjøringsprosessen har jeg, som nevnt over, arbeidet fram en meningsfortetting av transkripsjonen av intervjuene. Fordelen ved at materialet har en «festnet form, er at det kan gjennomgås igjen og igjen, og selv om forståelsen av det skifter og er i bevegelse, beholder det i en viss forstand formen» (Haavind 2000:33).

Teoretisk forankring i analysen

I analyseprosessen har jeg vurdert flere ulike teoretiske tilnærminger. Jeg har lekt med mange spennende muligheter, og orientert meg relativt bredt mot ulike teorier og teoretikere med vidt forskjellige bakgrunner og faglige ståsted. Å velge bort spennende litteratur har vært vanskelig, og jeg er inneforstått med at den teorien jeg har valgt å støtte meg på ikke er den eneste tenkelige teorien for å belyse mitt materiale. Maktperspektiver i forbindelse med velferdssystemet i Norge var én av de teoretiske retningene jeg vurderte tidlig i analyseprosessen, før jeg hadde fullført alle observasjonene og intervjuene. Dette perspektivet forkastet jeg etter hvert fordi min forståelse endret seg på bakgrunn av observasjonene og intervjuene med de andre deltagerne. I en kort periode var jeg opptatt av muligheten for å analysere materialet i tråd med en fenomenologisk tilnærming til sykdom og helse. Jeg valgte bort også denne tilnæringen, ettersom perspektivet om normalitet og avvik fremsto som mer naturlig i et helhetsperspektiv på deltagernes opplevelser. Til syvende og sist valgte jeg en teoretisk forankring som jeg gjennom hele prosessen har funnet interessant. Valget fortonet seg imidlertid som en «runddans». I den endelige fremstillingen av studien vendte jeg på et vis tilbake til utgangspunktet, vel vitende om at også andre tilnærminger kunne ha gitt fruktbare og spennende analyser.

Jeg har hatt stor glede av å gå dypere inn i denne teorien. Min lesning av teori om de ulike modellene for å forstå funksjonshemning har avslørt en betydelig modning av min forståelse siden jeg fordypet meg i dette i starten av prosessen. Dessuten preges den nå av det empiriske materialet jeg har skapt sammen med deltagerne mine. Spesielt interessant har det vært å se materialet opp mot forestillingene om normalitet og avvik. Gjennom den teoretiske forankringen jeg valgte, har arbeidet fortonet seg som spennende og interessant, men selvsagt også krevende og strevsomt.

Analyseprosessen

Det er, ifølge Hem (2008:57), krevende å skulle redegjøre for analyseprosessen. Dette har jeg også erfart. Spesielt er det krevende fordi prosessen på ingen måte er lineær. Analysen innebærer bevegelser på kryss og tvers i det empiriske materialet (ibid.). Det er dessuten en intuitiv prosess som, etter min erfaring, drives fremover av ideer empirien frembringer. Jeg har erfart at særtrekk i materialet har satt meg på spennende spor. Ifølge Haavind (2000) er forståelsen av det empiriske materialet skiftende og i bevegelse gjennom hele prosessen. Ved å holde fokus både på fellestrekk og særtrekk, samt på tendenser og unntak, kan man arbeide systematisk og fremstille flere forslag til tolkninger (ibid.). I presentasjon av funn, og gjennom diskusjon av funn opp mot teori, har jeg forsøkt å løfte fram de ulike analytiske sporene jeg har funnet fruktbare. «Analysefasen kan også beskrives som en skiftevis søken 'på langs' og 'på tvers' i materialet» (Haavind 2000:35). Prosessen med å søke «på langs» i materialet innebærer en søken etter sammenhenger og skiftninger innad i hver enkelt deltagers fremstilling av seg selv og sine opplevelser. I min søking «på tvers» har jeg sett på historiene, opplevelsene og erfaringene til deltagerne i forhold til hverandre. Dette har vært en spennende prosess hvor jeg stadig har vendt tilbake til materialet for å forstå noe mer og noe annet enn den umiddelbare forståelsen som ble skapt i relasjonen med deltagerne.

3.3.2 Bekreftbarhet og overførbarhet

Bekreftbarhet i kvalitativ forskning forholder seg til muligheten for at transkripsjonene, og i sin tur, fortolkningene kan frembringes med tilnærmet samme «resultat» av ulike forskere. Kvale og Brinkmann (2009) problematiserer hvordan to forskere som får de samme instruksjonene, kan ende opp med to ulike fremstillinger av ett og samme intervju. Den fortolkende tilnærmingen til transkripsjon kan gi seg utslag i to ulike fremstillinger både i form og innhold. I mitt forskningsprosjekt er det kun jeg som har transkribert intervjuene, så bekreftbarhet på dette nivået har jeg ikke testet ut i praksis. Når det gjelder fortolkningen i analyseprosessen, har jeg forholdt meg til «ideen om at det forskeren ser, også skal kunne sees av en annen» (Haavind 2000:37). I arbeidet med materialet inngår forskeren i et faglig fellesskap. Den kunnskapssituasjonen en som forsker er plassert i «rammer inn de tolkningsforslag en kommer med» (Haavind 2000:8). Det er med andre ord en forutsetning at de fortolkninger som presenteres er rimelige sett i forhold til den kunnskapssituasjonen forskeren er forankret i (ibid.). Bekreftbarheten har jeg til dels også fått kontrollert gjennom diskusjon av materialet og analysen med min veileder. Til tider har vi interessert oss for forskjellige analytiske spor,

men de sporene som er forfulgt har vi fortolket på tilnærmet lik måte. Gjennom min fremstilling håper jeg også at andre lesere skal kunne se en logikk i de analytiske sporene jeg har forfulgt og presentert. Det er det som vil være den endelige testen på arbeidets bekreftbarhet.

Overførbarhet innebærer at funnene i studien skal ha overføringsverdi utover de spesifikke situasjonene som er observert og utover hver enkelt intervjukontekst (Haavind 2000). Haavind (2000:19) påpeker dessuten «at forståelse er skapt som et produkt innenfor rammen av slike møter [observasjon og intervju], er ikke det samme som at denne forståelsen ikke også kan ha rekkevidde utover disse møtene.» Siden min studie er liten med tanke på antall, er det vanskelig å se for seg at funnene, uten videre, kan generaliseres til en større gruppe. Funnene kan likevel sees i forhold til eventuell overensstemmelse med funn fra andre studier. Om studiens funn kan overføres til andre, avhenger av mange forhold, men det er ikke utenkelig at flere andre hjelpemiddelbrukere deler opplevelser og erfaringer med deltagerne i min studie.

Denne redegjørelsen for metode og prosess er et formkrav i masteroppgaven. Samtidig er den avgjørende for å formidle bakgrunnsinformasjon for den videre lesningen. Jeg håper denne utgreiingen har gitt tilstrekkelig innsikt i arbeidsprosessen. Hensikten har vært å gi alle lesere et godt fundament for lesing av mine fremstillinger av empirien som følger. Aller først følger presentasjonen av deltagerne, før jeg går videre inn i fremstillingen av analysearbeidet i kapittel fem.

4 Presentasjon av deltagere

I det følgende vil jeg presentere deltagerne mine gjennom utdrag fra observasjonene og intervjuene. Det er to grunner til at jeg vil gjøre dette. For det første ønsker jeg å formidle et bilde av hvem deltagerne er. For det andre ønsker jeg at du som leser skal få muligheten til å følge deler av min fortolkning av empirien i analysen. Jeg har valgt å presentere hver deltager ved å flette sammen observasjoner fra utprøvingene og utdrag fra intervjuene.

Jeg hadde relativt detaljerte notater fra utprøvingene. I arbeidet med presentasjon av deltagerne har jeg valgt ut noen situasjoner fra utprøvingene som jeg benytter for å forsøke å gi et innblikk i handlingen og stemningen i utprøvingene. I tillegg har jeg jobbet med de ordrette transkripsjonene fra intervjuene. Jeg har jobbet fram en meningsfortettet fremstilling av intervjuene som jeg i neste omgang har benyttet utdrag fra i det følgende. Jeg har forsøkt å fremstille deltagerne så helhetlig som mulig, samtidig som jeg ønsker å løfte fram noen sentrale situasjoner og uttalelser knyttet til hva jeg har vurdert til å være sentrale momenter hos hver enkelt deltager. Navnene jeg har gitt deltagerne er fiktive. Tekst i kursiv er hentet fra meningsfortettet intervju.

4.1 John

Bjørn, rådgiveren fra hjelpemiddelsentralen, og jeg har tatt turen hjem til John som skal prøve en elektrisk rullestol for innebruk. Jeg er blitt fortalt at John har fått diagnostisert ALS. John bruker ikke selv navnet på sykdommen, men han forteller litt om hvordan han opplevde å bli syk og få diagnosen: *«Jeg gikk over ett år før jeg fant ut hva det var. Da tenker man at...'ja ja, det går over,' ikke sant, 'la meg bare få litt fysioterapi, så går det over'...sånne ting. Sånn går tiden. Så måtte jeg til en spesialist som sendte meg videre til sykehuset. Der ble jeg grundig undersøkt, og de fant ut at det var* ***det*** *det var... Det var et kjempesjokk. Du legger dine planer, ikke sant, så går alt sammen i dassen.»*

Bjørn og jeg blir tatt i mot av Johns kone, Ingrid. Hun møter oss i døren og ber oss ta med rullestolen inn i stua hvor John sitter. Rullestolen løftes de tre-fire trinnene inn i vindfanget på tomannsboligen hvor John og Ingrid bor. Flisene i vindfanget er dekket med en tykk presenning og mattene som tidligere dekket golvet er rullet sammen og lagt inntil veggen. Det

ligger bygningsmaterialer langs rekkverket til trappen ned til underetasjen, og vi kan tydelig høre at det jobbes med vinkelslipere og drill der nede. Trappen og plattformheisen som er montert der er dekket med støv fra det Ingrid forteller er ombygging og tilpasning av badet. Ingrid dytter golvmatter, en krakk og en stumtjener med yttertøy ut av veien slik at vi kan kjøre rullestolen bortover gangen og inn i stua. Selv om John per i dag ikke trenger rullestol for å forflytte seg innendørs, har han ytret ønske om å prøve en nå, slik at den er klar den dagen han trenger den. Dette ønsket er basert på råd fra ergoterapeuten om å være i forkant av sykdommens utvikling. John forteller at han føler seg godt hjulpet av ergoterapeutene på sykehuset og i kommunen, dette er noe han gjentar flere ganger i intervjuet. «*Ergoterapeuten på sykehuset har tatt initiativ til å få dette på plass så tidlig. Det er veldig bra, jeg har opplevd henne som en stor hjelp. Hun jobber i et team som tar seg av folk med denne sykdommen og kjenner utvikling og det hele. Det er hun som har fortalt meg at det er bedre å være en uke for tidlig ute, enn for sent. Hun har fortalt meg om de muligheter som finnes, og jeg fortalte om mitt behov. I de tilfellene hvor de kommer med en anbefaling så er det opp til meg å si ja eller nei. Sammen kom vi fram til løsninger. Mest hun da, hun har erfaringen. Badet har ingenting med hjelpemiddelformidlingen å gjøre, det må vi påkoste selv, men det er ergoterapeutene som har fått oss i de baner, kan du si. De ser hvordan vi sliter her og de kommer med anbefalinger. Så jeg er veldig glad for at disse personene virkelig gjør jobben sin og at det fungerer. Det med hjelpemidler fungerer veldig bra, veldig. Så de to ergoterapeutene ville få terningkast seks begge to.*»

Bjørn og jeg samarbeider om å manøvrere rullestolen over terskelen inn i stua. Stua er rikelig møblert med flere sofaer, mange stoler og små bord i tillegg til en hjørnesofa og salongbord. Det er lite ledig golvplass i rommet. Bjørn plasserer rullestolen midt på stuegolvet, ved siden av hjørnesofaen hvor John sitter. John må snu hodet for å kunne se rullestolen. Han snur seg ikke. John gir uttrykk for at det er vanskelig å akseptere sykdommen og alt som følger med den. Han kommenterer dette flere ganger på ulike måter: «*For meg å se at en sånn rullestol kommer inn i huset, det er ikke akkurat det morsomste om dagen, altså. Men det er noe jeg må si jeg er veldig glad for at går så bra også, uten at det tar for lang tid. Det er noe som sitter inni hodet den tanken på... Det var det samme med heisen ned, ikke sant, men jeg er glad for at den er på plass. Første gang du ser den så blir det sånn....(trekker på skuldrene og rister på hodet). Jeg ser for meg situasjonen, når jeg må sitte der og kan ikke bevege meg. Det er en følelse ikke sant. Men når du setter i gang så er du oppegående, delvis da. Når du*

sitter der så er du ikke særlig oppegående... Kanskje jeg vet for mye om sykdommen, jeg har lest mye om den, det er ikke bra... Jeg må prøve å avlede tankene, men det er ikke alltid det er så lett. Og når det dukker opp en sånn ting som minner deg om det... Du må bare ta en dag av gangen. Det er greit å ha rullestolen tilgjengelig. Jeg kommer til å ha behov for den om ikke så lenge, ikke så langt fram i tid. Altså, den vekker sånne følelser der og da, og sikkert en stund fremover, men du må prøve å komme deg bort fra det…»

Tilbake i stua har Ingrid begynt en hektisk ryddevirksomhet for å gjøre plass til rullestolen foran pianoet. Hun bærer kurvstoler og puter fra hagemøblene ut i gangen. Når hun kommer tilbake, spør hun en rekke praktiske spørsmål om hvordan rullestolen skal kjøres og lades. Bjørn forklarer etter beste evne, men Ingrid hopper fra det ene spørsmålet til det andre og gir uttrykk for at hun synes dette er vanskelig. Det er for mange detaljer å sette seg inn i. Forvirringen blir komplett når det viser seg at rullestolen er feilprogrammert, den fungerer ikke slik den skal. Bjørn prøver å forklare hva dette innebærer, og at han vil sørge for at feilen blir utbedret. John sitter i sofaen og gir ingen tegn til at han ønsker å delta i diskusjonen. Han kommenterer siden min observasjon av hans tilbaketrukkethet i utprøvingen på følgende måte: «*Til tider blir jeg oppgitt, og orker ikke å lytte engang. Det hender det også. Og da er det kona som tar belastningen, så det gjør meg ingenting. Mange ganger er jeg veldig glad for det. Sånn som det er blitt, så er det hun som har tatt det, men vi er enige om det hele. Og hvis jeg noen ganger kan slippe å være med på detaljene, så er jeg veldig glad for det. Ellers blir jeg helt sprø av for mye snakk om sånne ting, altså.»*

Hilde, ergoterapeuten fra kommunen, har ikke dukket opp enda, men Bjørn vil komme i gang med utprøvingen. John forflytter seg fra sofaen og over i rullestolen. Bjørn starter sin vurdering med å gå rundt stolen og kikke på John i stolen, fra alle vinkler. Kort tid senere ankommer Hilde. Hun beklager at hun er sent ute og gir uttrykk for at hun er glad for at de startet uten henne. Etter litt høflig småprat vender Bjørn tilbake til utprøvingen og oppsummerer kort hva han har kommet fram til så langt. Ingrid avbryter relativt raskt og begynner igjen å prate om parkering av rullestolen. Hun tar med seg Bjørn og Hilde ut i gangen og ned i kjelleren for å se etter en egnet parkering der nede. De tre fortsetter runden rundt i huset for å se på dørterskler og golvtepper og andre ting som kan skape hinder for rullestolens fremkommelighet.

John kjører rullestolen litt fram og tilbake i stua, og tester hvordan det er å kjøre den. Alle de andre går til side og kikker på John. De diskuterer seg imellom om nødvendige tilpasninger og montering av ekstrautstyr på rullestolen. De snakker om hvordan John sannsynligvis skal bruke stolen når han blir så dårlig at han ikke lenger kan forflytte seg selv, og når håndfunksjonen ikke lenger tillater bruk av ordinær joystick. Det er allerede søkt om Rolltalk[24] og Bjørn lister opp et mangfold av funksjoner som kan programmeres gjennom denne maskinen: Hakestyring, styring med refleks i pannen, fjernstyring av lys, fjernstyring av gardiner, fjernstyring av tv. Både Ingrid og Hilde gir uttrykk for at Bjørn nå foregriper begivenhetene. Hilde sier: «Jeg tror ikke vi skal diskutere det i dag, det får vi ta senere når det blir aktuelt.» Ingrid puster lettet ut og understreker: «Ja, det kan vi ikke ta nå. Det er så mye nytt å sette seg inn i. Jeg husker ikke en gang hvordan heisen der ute fungerer. John husker det sikkert, gjør du ikke det?» John bekrefter at han husker hvordan heisen fungerer. Ingrid forteller at hun har dataskrekk, men at hun blir nødt til å lære seg hvordan heisen og alle de andre hjelpemidlene fungerer. John sier: «Jeg er heller ikke vant til sånn data, når jeg jobbet tidligere så var jeg vant til telefaksmaskiner på størrelse med det pianoet, jeg tuller ikke.»

Det å bli avhengig av hjelpemidler etter hvert som sykdommen skrider fram ser ut til å fremkalle blandede følelser hos John. For selv om John uttrykker bekymring for fremtiden, for utviklingen av sykdommen og hva det medfører, beskriver han likevel en glede over at hjelpemiddelformidlingen fungerer og at han forventer at hjelpemidlene vil hjelpe ham i hverdagen. «*Den rullestolen og den datamaskinen (Rolltalk) vil hjelpe veldig mye. Så jeg ser bare positivt på det, for ellers sitter du bare her og glaner i veggen. Jeg så en kort presentasjon av Rolltalk på sykehuset og den virker ganske avansert, altså. Men lett å komme til, altså. Jeg er ikke født i datagenerasjonen og da ligger du litt på siden, men jeg har brukt det litt, helt basic. Jeg vet hvordan det fungerer og jeg tror ikke det blir så veldig vanskelig å lære. Det å kunne kommunisere med folk, og jeg som kommer fra utlandet kommuniserer veldig mye med familie og venner. Og jeg klarer ikke å sende meldinger med mobiltelefonen lenger, så det blir lettere når jeg får den Rolltalken.*»

Utprøvingen går mot slutten, og Bjørn gir uttrykk for at han har fått den informasjonen han trenger for å kunne bestille de nødvendige endringene på rullestolen. Ingrid begynner igjen å

[24] Rolltalk er en talemaskin for mennesker med nedsatt taleevne. Rolltalk er også utstyrt med omgivelseskontroll, mulighet for å styre elektrisk rullestol samt gi tilgang til internett, e-post og SMS (Om Rolltalk 2008).

spørre flere av de samme spørsmålene hun har spurt og fått besvart i løpet av den siste timen. Bjørn og jeg avslutter vårt besøk, men Hilde blir igjen for å gå gjennom noen andre ting med John og Ingrid.

Da jeg kommer tilbake for å intervjue John noen dager etter utprøvingen, rekker jeg knapt komme innenfor døren før Ingrid begynner å fortelle om sin misnøye med hjemmesykepleien. Hun forteller at de har hatt elleve forskjellige pleiere innom i løpet av to og en halv uke. John avbryter henne og sier at jeg ikke er der for å høre om hjemmesykepleien. Det er hjelpemidlene vi skal prate om, sier han. John kommer likevel innom forholdet til hjemmesykepleien i løpet av intervjuet. Han uttrykker en viss ambivalens i forholdet til disse helsetjenestene. På den ene siden er han ikke fornøyd, samtidig som han på den andre siden «forsvarer» pleierne med at «de gjør så godt de kan» med sine begrensede ressurser. *«Det gikk veldig raskt å få det i gang, altså, raskere enn jeg hadde trodd. Hun som setter i gang har gjort en god jobb, også selve gruppen, da. Jeg vet ikke hvem som styrer det, de som skal fordele oppgaver daglig eller.... Det er de som ikke klarer å koordinere på en skikkelig måte. Kvaliteten på tjenestene er elendig, altså. Elendig fordi det er nye hver eneste dag. De gjør så godt de kan, for all del... Jeg sitter igjen med en følelse av at jeg ikke får den hjelpen jeg trenger. (...) Jeg hører at de har begrenset menneskelige ressurser. Og det er en politisk sak. Han som leverer hjelpemidler, han må løpe livet av seg, ikke sant. De trenger én til, flere personer, men det er politikken som styrer den delen, pengene. Så de gjør så godt de kan, men hadde de vært flere hadde de rukket mye mer.»*

Jeg lar John avslutte denne presentasjonen med noen oppsummerende ord: *«Du tenker ikke i de baner når du er frisk og rask og jobber og betaler en haug med skatt. Jeg har gjort det i mange, mange år og så når du trenger en liten hånd, så er den ikke der... Hadde jeg vært sånn som jeg var, så hadde jeg laget riktig sirkus ut av det, men nå orker jeg ikke. Og er glad for den delen som er velfungerende. Veldig glad.»*

4.2 Berit

Berit og mannen hennes, Arne, ankommer hjelpemiddelsentralen i bil. Arne løfter ut den manuelle rullestolen fra bilen, og Berit triller inn i resepsjonen. Tina, ergoterapeuten fra

kommunen, venter inne i resepsjonen. Idet Tina skal hilse på Berit annonserer Berit at hun har med e-motion[25] til den manuelle rullestolen sin fordi hun vil levere hjulene tilbake. Tina nikker og sier at de kan prate om det senere. En av de elektriske rullestolene som Berit skal prøve er lånt inn fra en leverandør og står i resepsjonen. Tina peker på rullestolen og forteller at den er en av de rullestolene Berit skal få prøve. Berit reiser seg umiddelbart fra sin manuelle rullestol og forflytter seg over i den elektriske rullestolen. Hun setter seg til rette og begynner straks å utforske joysticken. Tina forklarer funksjonene så godt hun kan etter hvert som Berit trykker og vrir på joysticken. En rådgiver fra hjelpemiddelsentralen, Bjørg, kommer ned i resepsjonen for å ledsage oss opp til utprøvingsrommet i 2. etasje. Berit ser opp fra joysticken og gjentar, henvendt til Bjørg, at hun har med e-motion fordi hun vil levere den tilbake. Bjørg svarer det samme som Tina; at de kan prate om det etter utprøvingen.

I utprøvingsrommet i 2. etasje blir vi møtt av Lars, rådgiver fra hjelpemiddelsentralen, som også skal delta i utprøvingen. Bjørg starter utprøvingen med å fortelle at hun på bakgrunn av de opplysninger hun har fått, har hentet fram noen ulike rullestoler som Berit skal få prøve. Rådgiverne ser avventende på de andre i rommet. Tina tar ordet og begynner å gjenfortelle hva hun og Berit har snakket om i forhold til hvilke behov Berit har, og hvilke stoler hun vil prøve. Berit avbryter Tina og forteller selv, med egne ord, hva hun mener hun har behov for. Hun oppsummerer hvilke rullestoler hun har nå, en til utebruk og en til innebruk. Berit fremholder at hun har behov for en mellomting av disse to stolene; en stol hun kan bruke blant annet på reise og på handlesenteret. Hun ytrer ønske om å prøve en spesifikk modell - en Permobil C400. Denne stolen har hun fått anbefalt av andre brukere. Berit forklarer at: «*For meg som ikke er permanent rullestolbruker, så vet du mye mindre om hva det er du skal se etter. Jeg har noen venner som er det, og som har sagt at 'du må ikke godta en stol bare etter å ha prøvd den der og da'. De har snakket om blant annet dette med at du bør se etter en stol som har litt fjæring. Det er mer behagelig å sitte i.*»

Berit understreker at stolen hun velger må kunne fraktes med i bilen og hun vil benytte det bilfestet som allerede er montert i bilen. Arne, mannen til Berit, kikker på festepunktene til rullestolen Berit sitter i, og sier hjelpsomt at den kan festes i bilen med stropper. Berit rister oppgitt på hodet og sier at det er vel og bra at stolen kan festes med stropper, men hun frem-

[25] E-motion er drivhjul med motor som fungerer som fremdriftshjelp når den som sitter i rullestolen gir fart på drivringene (Alber e-motion 2008).

holder at hun vil bruke et bilfeste som hun kan håndtere selv. Hun understreker, henvendt til Bjørg og Tina, at det er veldig viktig for henne at hun kan klare seg selv og være selvstendig. Dette behovet for selvstendighet er noe Berit kommer tilbake til flere ganger, på ulike måter. Hun utdyper det senere, overfor meg, slik: «*Det er for at jeg selv skal kunne dra på butikken og handle og sånt. Eller som når jeg skulle reise til rehabiliteringssenteret. Jeg skulle ha med meg både Trax-en (uterullestolen) og denne her (innerullestolen). Denne her måtte festes med stropper og sånt. Og den gangen hadde jeg brukket benet mitt, så jeg var ikke så veldig sprek, heller. For å komme meg ned på golvet og få festet dette så måtte jeg ha med meg assistent hele tiden. Det er derfor jeg har litt sånn sperre mot de elektriske hjulene til den manuelle stolen. For de er tunge. Og jeg vil helst kunne... Vi har to biler. En stasjonsvogn som nå snart er konfirmert og vel så det, men den er veldig grei. Førersetet løfter meg opp, så jeg kan bare flytte ut benene. Før har jeg klart og ta ut rullestolen bak selv. Der har jeg en heis som jeg kan løfte den ut med, med en stang. Før jeg begynte å bruke hjul med motor så kunne jeg bare trekke den ut og vippe den opp, men med de tunge hjulene der så har jeg ikke mulighet. Jeg er ikke så sterk i hendene lenger. Det er ganske tungt.*»

Etter hvert som utprøvingen skrider fram får Berit prøve flere ulike rullestoler. Hun prøver alle justeringer i seteenheten, tester hvordan sittehøyden er i forhold til bordet og tester fremkommeligheten over dørterskelen. Dette gjør hun systematisk med alle stolene hun prøver. Det er likevel åpenbart at Berit raskt faller for den ene stolen: Permobil C400. Hun sammenligner alle de andre stolene med den og utroper den til en soleklar favoritt. I ettertid reflekterer hun: «*...jeg hadde trodd at de kanskje hadde hatt flere typer stoler samlet. Jeg er ikke så flink til å huske navn på de ulike stolene, men det var flere jeg ikke så der. De hadde også stoler jeg ikke hadde sett før, så etterpå tenker jeg at kanskje jeg så litt for lite på de andre stolene, siden jeg var så fiksert på Permobil C400. Den som sto nede i gangen når vi kom, den hadde jeg faktisk ikke sett før, og heller ikke den norske stolen.*»

Underveis i utprøvingen har Berit mange spørsmål om de ulike rullestolene. Det er mange detaljer hun ønsker avklaring på. Bjørg løper fram og tilbake til kontoret sitt for å ringe de ulike leverandørene for å få avklart detaljer. Tina og jeg blar i kataloger og leter fram illustrasjoner og tekniske detaljer. Bjørg og Lars sjekker med leverandørene og kommer med innspill iblant. Hele utprøvingen arter seg som en kollektiv innsamling av detaljerte spesifikasjoner for de aktuelle rullestolene. Samtidig som flere og flere detaljer legges fram, gir Berit uttrykk for at det er vanskelig å skulle bestemme seg, etter å ha prøvesittet stolene i bare

noen minutter i en utprøving: «*Jeg synes det er vanskelig jeg, altså. Det finnes sikkert noen som er bedre enn disse. Jeg har hektet meg med den der (Permobil C400), men det var bare det at det var den jeg hadde sett. Det er veldig vanskelig å skulle velge stol. Jeg vil lære så mye som mulig hva som er lurt og hva som ikke er lurt. For jeg tenker sånn at en sånn stol skal du ha i mange år… du skal ha den i mange år!*»

Samtidig som Berit ivrig prøver rullestolene, og får alle detaljene på bordet, gir hun uttrykk for at det er mye å skulle ha tre elektriske rullestoler. Berit erkjenner noe motvillig at hun trenger den tredje stolen på grunn av sviktende funksjon. Hun snakker ikke spesifikt om sviktende eller dårlig gangfunksjon, men jeg får inntrykk av at hun har opplevd en generell svekkelse av hele kroppen, spesielt de siste årene: «*Det har gått nedover, så en er blitt mye svakere med årene. Måtte ha mer hjelpemidler da, tyngre stoler kan du si. Jeg har drevet handikappidrett i mange, mange år. Jeg har slått av på kravene. Jeg spilte sittende volleyball og jeg har drevet med pigging og jeg har spilt bordtennis. Volleyball måtte jeg gi meg med for det ble for hardt for skuldrene etter hvert. Pigging ble også for mye for armene. Bordtennis måtte jeg gi meg med når jeg ikke klarte å stå lenger, og jeg fikk ikke tak på det å sitte i rullestol og spille. Så dermed begynte jeg med curling, og det måtte jeg også gi meg med på grunn av at skuldrene var for dårlige. Så nå driver jeg med boccia… nå gjør jeg nesten ikke det, heller, fordi håndleddene er dårlige. Å være med i det miljøet, det er veldig viktig, og rullestolene har hjulpet meg til å kunne være med.*»

«*Den første rullestolen min, den fikk jeg ikke for å kjøre rullestol. Jeg drev med pigging. Jeg var aktiv rullestolpigger. Da fikk jeg, eller kjøpte jeg, det husker jeg ikke, en sånn rullestol med fastramme.*» Selv om rullestolen har vært en medvirkende faktor for deltagelse, har det vært vanskelig for Berit å ta i bruk rullestolen og tekniske hjelpemidler generelt. «*Men det var en bøyg å bruke det, da. Det er vanskelig. Det var vanskelig. Enda så kvier jeg meg for å ta med rullestolen hjem til hjembyen. Om noen ser meg og tenker 'jasså har hun blitt så dårlig nå?' Det har noe med den følelsen når andre ser på deg å gjøre, tror jeg. Jeg holdt igjen med den manuelle stolen. Den utestolen, den Trax-en, den ville jeg ha, for da kunne jeg komme ut i skogen og rundt. Jeg har enda ikke sånn veldig følelsen av at jeg vil ha den der stolen som jeg har søkt om nå. Men det er nesten nødvendig.*»

Samtidig som Berit prøver å unngå nye hjelpemidler i det lengste forteller hun at hun er veldig fornøyd med hjelpen hun får og har fått av Tina og fysioterapeuten i kommunen. Ergote-

rapeuten på rehabiliteringssenteret, hvor Berit har vært på treningsopphold, har sammen med Tina tatt initiativ til å prøve ut en tredje rullestol. Berit forteller at det er på denne måten hun er vant til å bli introdusert for nye hjelpemidler: *«De fleste hjelpemidlene jeg har, har jeg fått enten når jeg var på rehabiliteringssykehuset eller på rehabiliteringssenteret. (...) De jeg har, har jeg fått presentert og spurt om jeg vil ha. (...) Jeg har i grunnen alltid fått det jeg har villet, og jeg har ikke hatt de problemene. Men jeg kjenner mange som synes de har veldig mye problemer. Jeg har hørt klagene, spesielt mens jeg jobbet. Nå er det 10 år siden jeg sluttet. Jeg må si at jeg har fått de hjelpemidlene jeg har trengt selv, jeg har heller måtte holde tilbake. Som når jeg var på rehabiliteringssenteret nå og det ble snakk om hjelpemidler så sa jeg 'nei, tusen takk, jeg har alt jeg trenger'.»*

Dette ønsket og behovet for å klare seg mest mulig selv, med eller uten hjelpemidler, er noe Berit stadig kommer tilbake til: *«Jeg har liksom ikke regnet meg som fast rullestolbruker. Jeg vil være oppegående så lenge jeg kan. Det er så mye lettere når en jobber på kjøkkenet. Nå er ikke kjøkkenet mitt tilrettelagt, må sies, men det er også en av grunnene til at jeg ikke har fått tatt meg selv i nakken og fått gjort det. Jeg vil helst stå når jeg skal jobbe med mat. Jeg må stå og jobbe nedover. For å få gjort noe ordentlig så må jeg stå: Stryke klær, lage mat. Ellers så kan jeg kjøre opp stolen litt, men det er best å stå. Men jeg merket det nå, når jeg brakk benet, jeg klarte ikke å stå. Da ble det litt trasig. Da så jeg det at hvis jeg blir så ille at jeg ikke klarer å stå, da må jeg gjøre noe med kjøkkenet mitt.»*

Etter en og en halv time går utprøvingen mot slutten. Bjørg og Tina oppsummerer utprøvingen og blir enige med Berit om at hun i neste omgang får prøve en Permobil C400 hjemme. Tilbake i resepsjonen tar Berit nok en gang opp problematikken med e-motion på den manuelle rullestolen. Hun fremholder at hun vil demontere e-motion slik at hun kan bruke rullestolen med ordinære manuelle drivhjul. Både Tina og Bjørg argumenterer for at hun bør beholde e-motion til hun får den nye rullestolen. De fremhever at søknadsprosessen kan ta litt tid, slik at Berit ikke kan forvente å få den nye rullestolen så raskt. Etter litt overtalelse og lovnader om et nytt par e-motion drivhjul gir Berit etter, og sier at hun vil vente med å levere dem tilbake. Berit får de nye hjulene påmontert mens hun venter. Når jeg snakker med Berit noen dager etter utprøvingen, forteller hun at hun har hatt en positiv opplevelse med e-motion i helgen. *«Men nå har jeg bestemt meg, nå har vi prøvd den. Vi var på handlesenteret forrige helg og jeg klarte å komme opp disse helningene selv, uten at mannen min var borti. Og likedan nedover. Den bremset i nedoverbakken. Så nå kan jeg for eksempel bli*

kjørt til butikken og da når jeg alle etasjene. Før har jeg ikke kunnet gjøre det for da måtte jeg ha noe ekstra hjelp oppover bakkene.»

4.3 Inger

Inger kommer inn i resepsjonen sammen med ergoterapeuten fra kommunen, Marie, og en hospitant fra kommunen. Inger går direkte fram til den nærmeste stolen og setter seg ned. Marie løper ut for å flytte bilen, som hun har parkert ulovlig. I det Marie kommer løpende inn igjen, reiser Inger seg som om hun er klar til å gå, og hun spør om det er langt å gå. Marie svarer at det er en eller to etasjer opp, men at det er heis her. Hun tilføyer raskt at vi må vente til vi blir hentet. Inger setter seg ned igjen, og gjentar spørsmålet sitt: «Er det langt å gå? Du vet, jeg må passe på skrittene mine...» Marie svarer med å riste på hodet. «*Jeg kan ikke gå så veldig mange meterne. Jeg har en sånn 100-metersgrense før jeg begynner å få vondt. (...) Jeg kommer ikke lenger, liksom, enn et par hundre meter. Da blir det bare vondere og vondere og vondere… Etter så mange år så kjenner jeg egentlig min egen begrensning. Så jeg prøver å holde meg smertefri, så langt jeg kan.»*

Vel fremme i utprøvingsrommet i 2. etasje blir Inger stående midt på golvet, hun kikker på de fire elektriske rullestolene som Bjørg, rådgiveren fra hjelpemiddelsentralen, har hentet fram. Ingen sier eller gjør noe, vi bare venter på Ingers reaksjon. Inger kikker fra stol til stol før hun tar av seg jakken, går fram og setter seg i den ene rullestolen, den minste av de fire. Hun aker seg inn på setet og setter seg med armene i kryss og stirrer rett framfor seg, tilsynelatende uinteressert i å kjøre rullestolen. Inger lukker øynene et øyeblikk og det ser ut som hun konsentrerer seg om å kjenne etter hvordan stolen er å sitte i. Det er tydelig at det er sittekomfort som er Ingers hovedfokus. «*Hvis jeg har en stol som er litt tilbakelent og som er myk… Jeg tar ofte med meg en pute når jeg ikke vet, ellers så har jeg en sånn verandastol som du kan ta ryggen tilbake. Den drasser jeg med meg når jeg skal bort. Nå er det ikke så ille som det var, men før så kunne jeg ikke sitte i en vanlig stol. Den er kanskje for hard eller rak. Tror nesten det er vinkelen på ryggen jeg er mest opptatt av.(...) Egentlig så har jeg ikke helt funnet ut hva det er som gjør at en stol er god, men jeg kjenner det.»* Etter å ha sittet i rullestolen en liten stund sier Inger at stolen er god å sitte i og hun sammenligner den med arbeidsstolen hun har hjemme. Bjørg går bort til Inger og viser henne hvordan hun kan justere setehøyden på rullestolen. Bjørg trykker på knappen, Inger ser på. Inger avbryter raskt og

sier at høyden på setet ikke er viktig for henne, hovedsaken er «å spare skritt». Bjørg nikker og kjører setet på rullestolen ned igjen.

«Så det tok tid før jeg skjønte at jeg kunne kontakte hjelpemiddelsentralen[26].» Inger tenker tilbake på sine opplevelser de årene hun har slitt med kroppen sin. Hun forteller om frustrerende opplevelser med leger som ikke har tatt henne alvorlig og om vonde undersøkelser som ikke har gitt noen svar. Flere år fram og tilbake hos ulike spesialister uten resultat, kroppen er fortsatt like vond. Hun forteller samtidig om noen lyspunkter; positive opplevelser med kiropraktor og fysioterapeut. Mest av alt snakker hun om venting. Mye venting. Hun har ventet på å bli frisk. *«Når du blir dårlig, så skjer det jo av og til ganske akutt. Så du sitter i et sånt vakuum en stund og ikke vet egentlig hva du kan vente deg. (...) Det var ikke noe problem å få hjelpemidler når jeg først kontaktet hjelpemiddelsentralen. (...)Det som jeg har hatt problemer med med hjelpemiddelsentralen, det er å komme i kontakt med dem. Fordi det har vært på eget initiativ.(...) På en måte så har det vel kanskje vært en prosess hos meg òg, fordi jeg har hele tiden håpt at jeg skulle bli bedre. Det som pushet meg til å ta kontakt med dem nå, det var at jeg hadde vært på legekontoret og fikk vite at jeg hadde betennelse. Jeg fikk noen tabletter og følte fortsatt det var...det var i alle fall ikke noe under som skjedde. Og da tenkte jeg at nå må jeg gjøre noe med min egen hverdagssituasjon, nå kan jeg ikke bare sitte der og vente på å bli bedre. (...) Det tok egentlig lang tid før jeg skjønte at jeg trengte det. Jeg holdt meg innendørs i mange måneder, jeg kom meg ikke til frisør eller noe sånt, heller. Så det er den biten jeg synes var vanskelig.»*

Til å begynne med lånte Inger krykker fra kommunen, hun «*hoppet rundt hjemme noen måneder»*. Etter hvert innså hun at hun trengte en rullestol, og lånte en fra kommunen. Behovet for mer varige hjelpemidler meldte seg senere. *«Jeg følte meg, på en måte, prisgitt ergoterapeuten (i kommunen). Det er hun som vet hva som finnes av hjelpemidler og hun som sier at 'vi har håndtak til badet, trenger du det? Vil du ha det?' Mens for meg så var hjelpemiddelsentralen en sånn jungel som jeg ikke hadde noen som helst peiling på, hva som befinner seg der av hjelpemidler. Du forventer jo at det er en mølle, alt er en mølle… Jeg mener...hvis du skal bygge et hus, så er det en forferdelig mølle.»*

[26] Når Inger bruker begrepet «hjelpemiddelsentralen» her, er det kommunen hun omtaler.

I løpet av de siste årene har Inger fått både arbeidsstol til kjøkkenet og en manuell rullestol som hun bruker når hun må forflytte seg over lengre avstander utendørs. *«Den manuelle rullestolen jeg fikk, den var fantastisk god. Den fikk jeg uten å prøve den, men jeg hadde bare disse vonde å sammenligne med som jeg har lånt, vet du. Så jeg synes den var en drøm den rullestolen. Jeg kunne jo sitte i mer enn en halvtime. Jeg må ha med meg noen for å bruke den, for jeg kan ikke løfte den ut av bilen. Før så kjørte vi rundt og omtrent sånn pang, pang, pang. Vi må greie det innen en halvtime for ellers så greier jeg ikke å sitte lenger, men nå holder jeg ut mye lenger enn mannen min har tålmodighet til.»*

Tilbake i utprøvingen spør Inger hvordan rullestolen takler å kjøre over golvtepper og terskler. Bjørg peker mot døren og sier at Inger gjerne må prøvekjøre rullestolen for å teste det selv. Etter en kort instruksjon slår Inger på strømmen på rullestolen og tar tak i joysticken. Inger kjører sakte, noe nølende og med hakkete bevegelser mot døren. Inger holder i toppen av joysticken uten å støtte underarmen på armlenet. Dette er veldig anstrengende, i tillegg til at bevegelsene blir til dels ufrivillig hakkete. Det forplanter seg som hakkete kjøring av rullestolen. Bjørg følger etter og forsøker å fange Ingers oppmerksomhet for å vise en mer hensiktsmessig måte å holde joysticken på. Inger er så fokusert på å kjøre at hun ikke enser Bjørg. Inger kjører ut i gangen, over dørterskelen og tilbake, før hun stopper rullestolen. Hun blir sittende i stolen med armene i kryss. *«Jeg er vel ikke, sånn rent psykisk, kommet dit at jeg ser meg selv som rullestolbruker. Jeg kan jo gå inne. Og så er det det med at hvis du er ute, og treffer kjente som ikke har sett deg på lang tid, da ser du hvor overrasket de blir. Så det er det psykiske altså, det er det. Du føler deg litt som et sånn annenklasses menneske. Jeg vet egentlig ikke hvorfor, men du gjør det. Det er fordi jeg er avhengig av hjelp også, da, men den bøygen med å sette seg i en rullestol, den er stor, altså.»*

Marie peker på en av de andre stolene og spør Inger om den kan være et alternativ. Inger forblir sittende mens Bjørg går bort til den aktuelle stolen og setter seg i den. Hun forklarer at den er litt større enn den Inger sitter i nå, og at den har mulighet for å løfte setet enda høyere. Inger avbryter raskt og sier at hun ikke har bruk for så høy seteløft. *«Hovedsaken er at jeg kan kjøre rundt hjemme og slippe å gå. Det er viktig at det er godt å sitte, og at jeg kan legge ryggen bakover. Denne kan nok bli god når jeg legger puten min oppå.»*

Det virker nesten som at Inger allerede har bestemt seg for hvilken rullestol hun vil ha, på tross av at hun bare har prøvd den ene. Dette bekrefter hun senere når hun tenker tilbake på

utprøvingen: «*I og med at den stolen som jeg prøvde var såpass fin, så hadde jeg vel allerede bestemt meg. Det var vel kanskje det at den så minst ut og at den tok minst plass. Den lignet kanskje litt på den jeg hadde sett på (i England) som jeg syntes var så fantastisk god.*» Inger blir sittende, men på oppfordring fra Marie, og litt nærmere overveielse, reiser hun seg og setter seg i en av de andre rullestolene som Bjørg har gjort klar. Det er en annen type rullestol med et relativt mye større og mykere sete enn den Inger allerede har prøvd. Bjørg slår på strømmen på rullestolen og demonstrerer de ulike justeringsmulighetene. Inger sitter i stolen med armene i kryss, slik som hun satt i den første stolen. Bjørg går i gang med å trykke på knappene for å justere setet. *«Jeg har ikke behov for alle disse justeringene»* sier Inger og reiser seg plutselig for å gå ut av stolen. Hun er så ivrig etter å komme seg ut av stolen at hun reiser seg opp mens hun står på fotplaten. Den løsner og går i golvet med et smell, med Inger stående oppå i ferd med å gå bort til den tredje rullestolen. Inger registrerer ikke at noe er galt før hun har gått flere skritt. Hun snur seg halvveis og forsikrer seg om at hun ikke har ødelagt den andre rullestolen før hun går bort til den tredje stolen for å prøve den. Hun setter seg med armene i kryss, og mens hun sitter der påpeker Marie at den stolen har høyere rygg enn den første. Inger erklærer raskt at hun ikke har behov for høy rygg og hun synes den første stolen var bedre å sitte i. Inger går tilbake og setter seg i den første stolen. «*De andre setene, etter hvert som jeg prøvde de… det var vel ikke så fryktelig mye forskjell, synes jeg. Den jeg valgte var sånn noenlunde snerten, de andre så så voldsomt rullestolaktige ut. Jeg skal kun bruke den til å komme meg fra sted til sted, jeg har ikke tenkt å sitte i den så lenge.*»

Inger forteller om blandede følelser knyttet til sitt behov for rullestol. Hun formidler implisitt at hun trenger den for å komme seg ut, men samtidig uttrykker hun at det er veldig vanskelig for henne å bruke den. *«Det ser så... jeg vet ikke hva jeg skal si… det ser så ekkelt ut å sitte i rullestol. (...) Så får du litt sånn åpne tilbakemeldinger, ikke sant, hvor de egentlig ikke tenker over hvordan de reagerer på deg. (...) Hvis jeg har en god dag… kommer kanskje litt an på dagen og hvordan du føler deg òg. Hvis du ser noen du kjenner, som du er såpass kjent med at du prater med dem, så synes jeg det er greit å ta kontakt selv og si 'hei!' i stedet for å se bort og late som om du ikke har sett dem… Jeg tror faktisk ikke folk skjønner følelsene med å sitte i rullestol. Jeg tror ikke de tenker på det.»* Dette følelsesmessige aspektet ser ut til å være viktig for Inger. «*En venninne av meg hadde truffet en annen som hadde sagt 'å nei, stakkar, er det slik det har gått med henne?' Du får litt sjokk… jeg mener, jeg hadde vel også stusset ganske mye hvis jeg hadde sett et menneske som jeg kjente, plutselig sitte i rul-*

lestol. Det er vel den reaksjonen fra folk som gjør at du reagerer. Derfor synes jeg det er så veldig greit å dra på ferie i England. Der er det ingen som kjenner meg, så der er det helt greit. (...) Vi har vært i sydvest England. Der er det veldig mange små landsbyer, og det er tydelig veldig populært blant eldre å besøke disse landsbyene. Spesielt én av dem. Der triller det inn busser på busser med eldre mennesker. Det er helt fantastisk å se. Hele byen er full av eldre mennesker, og de kjører rundt på sånne små scootere, vet du. Jeg føler meg helt hjemme der jeg. De er så positive og så humoristiske, så det gjør ingenting å sitte i rullestol. Det er ikke sånn som...sånn som her. Det er vittig altså. Folk blir så alvorlige når du sitter i rullestol, synes jeg. Det blir veldig mye 'å unnskyld', hvis de går i veien. Da jeg var i England så opplevde jeg en kar som satt på siden der og sa 'å, kan jeg få låne den når du er ferdig med den?' Det blir så mye mer avslappet.» Det var på ferie i England Inger fikk øye på en slik «*motorisert stol for innebruk*» i en butikk, hun ante ikke at det eksisterte Norge.

I ettertid forteller Inger, flere ganger, at erfaringen med hjelpemiddelformidlingen har vært positiv. Hun ble positivt overrasket når hun først kom så langt. *«Jeg hadde en rygglidelse, og da forventer du å bli bra. Stort sett. Når du har vært sånn som meg… ikke kunne du se noe på bildet. (...) Du forventer ikke å bruke andre hjelpemidler enn krykker over en viss periode. Så når det har gått et visst antall måneder i den forferdelige mølla som det er å komme seg fra den ene eksperten til den andre; lete selv og høre fra andre 'gå til den, og gå til den'. Når legestanden har sagt at nå er det ikke mer å gjøre med… Jeg vil kanskje tro at det er annerledes hvis du er utsatt for en bilulykke eller noe sånt og ikke har noe håp om bedring. Da kommer hjelpemiddelsentralen mye raskere inn enn den gjør i mitt tilfelle. Jeg tror rett og slett de kommer inn mye fortere da.»* Selv om det for Inger tok lang tid å komme hit, uttrykker hun en veldig takknemlighet overfor hjelpemiddelformidlingen. «*Det er noe jeg synes er fantastisk, at man kan få så mye. Ja, det synes jeg er fantastisk. (…) Jeg synes egentlig det er positivt at noen stiller opp så til de grader for deg. At du bare kan velge ut en stol. Det synes jeg er helt utrolig, at du kan få det. Da begynner du virkelig å skjønne hvorfor helsevesenet koster så mye.»*

Nå har Inger prøvd tre forskjellige rullestoler på hjelpemiddelsentralen, og har bestemt seg for hvilken hun vil velge. Bjørg finner fram navn og nummer på rullestolen og Marie gjør klar søknadspapirene før de avslutter utprøvingen. Inger signerer søknaden og kan dra hjem igjen, etter en rask og effektiv utprøving som ble unnagjort på en halvtime.

4.4 Svein

Svein sitter i resepsjonen når jeg ankommer hjelpemiddelsentralen. Han er tidlig ute. Selv om det sitter flere mennesker i resepsjonen, skjønner jeg med en gang hvem som er Svein. Ett blikk på rullestolen han sitter i er nok. Han sitter i en elektrisk rullestol som, mildt sagt, har sett bedre dager. Rullestolen er så gammel at den har gått ut av produksjon for mange år siden, og den er så utslitt som produksjonsåret skulle tilsi. Setet på rullestolen er skjevt og nedslitt, det skråner framover og til siden og truer med å vippe Svein ut av stolen. Han er en stor, kraftig mann og han sitter *på* stolen mer enn han sitter *i* den. Utslitte fotbrett i kombinasjon med det lave, skjeve setet gjør at Sveins knær og lår stikker utenfor rullestolens bredde. Hans fysiske fremtoning kan minne om et voksent menneske som sitter på en altfor liten barnestol.

Anne, fysioterapeuten fra kommunen, kommer løpende inn i resepsjonen for å hente et parkeringsbevis. Hun beklager overfor Svein at hun er sent ute før hun haster ut for å parkere bilen. Idet Anne kommer inn igjen, kommer Bjørg, rådgiveren fra hjelpemiddelsentralen, ned for å hente oss. Vi skal ta heisen opp i 2. etasje til utprøvingsrommet. For å kunne kjøre gjennom døren og inn i heisen uten å skade seg, må Svein ta tak i beina med armen for å samle de innenfor stolens bredde. I utprøvingsrommet blir vi møtt av Lars, den andre rådgiveren fra hjelpemiddelsentralen. Han har hentet fram tre aktuelle rullestoler som Svein skal få prøve.

Svein kikker litt på de forskjellige stolene som er satt fram i utprøvingsrommet. De diskuterer de ulike stolene og Svein spør og graver om hvilke modeller det er, setehøyde, ytre mål og andre tekniske detaljer han er interessert i. Høyder og bredder måles og sammenlignes med Sveins gamle stol. Etter hvert tar Svein plass i den eneste av de tre rullestolene som er stor nok for ham. Han justerer setet og benstøttene slik at han sitter godt, og er begeistret over at den faktisk er god å sitte i. Jeg sporer en viss optimisme, som jeg formoder selv Svein er overrasket over. Det er en lett stemning i rommet, mye latter og morsomme kommentarer fra Svein. Med tanke på denne gode stemningen forbauser det meg at Svein i ettertid gir uttrykk for at han er skuffet over besøket på hjelpemiddelsentralen og utvalget av rullestoler. *«Folka som jobber der har jeg ikke noe å utsette på, men det innholdet som var inne i det rommet som jeg skulle komme og se på, det innholdet er for dårlig. Hvis en skal komme og prøve rullestol, kan ikke ha bare en to-tre rullestoler da, vet du. Der burde de ha hatt*

tjue, etter mine begreper. Det var ikke noe å utsette på den ene stolen som passet meg, men alt det andre. Det var jo lite strøm på dem blant annet. Der bør de jo stå på ladning hele tiden så en ikke driver og fomler rundt med at det er for lite strøm, at det ikke heiser[27]*, at det begynner å blinke og greier. Det er liksom sånne småting da... Men, som sagt, så var utvalget rent for lite. For skal de ha en sånn briefing, som jeg kaller det, så må det være så det er noe. Det der, det burde de ta et tak i. For det er sikkert ikke bare jeg som skal dit og prøve dette her. Og da må de ta et tak i dette. De burde hatt i alle fall ti merker der, men dette rommet er rent for lite hvis du skal ha ti merker der.»*

Da jeg møtte Svein noen dager etter utprøvingen, ble jeg overrasket over hans engasjement for og interesse i forholdene for funksjonshemmede som kollektiv. Jeg hadde forventet at han, i likhet med mange brukere jeg har møtt, skulle være interessert i å prate om sin egen situasjon i hverdagslivet. Isteden møtte jeg en mann med et overveldende engasjement for, og kunnskap om, situasjonen for rullestolbrukere og andre funksjonshemmede. Han var i grunnen ikke veldig interessert i å snakke om seg selv, kun i generelle ordelag. Universell utforming[28] var en av «kampsakene» hans. *«Det begynte med handikapåret i `81. Da lovte de at da skulle det bli fart i sysakene. Da skulle heisene bli større og da skulle det ikke bli mer trapper og da skulle det bli… Det har ikke skjedd så mye, vet du. Den regjeringen som er nå, den er mer offensiv på akkurat dette.... Og hun Fjellanger, hun som var miljøvernminister, hun satte i gang en prosess da hun var miljøvernminister. For hun sto i alle disse kjøkkenheisene, kjøkkentrappene og all denne dritten, hun, for å komme inn.(...) Hadde de startet opp med det i `81, den universelle utformingen, i bygningsloven, så hadde det vært på god vei nå. Men i og med at de ikke har det, så er de virkelig ute og kjører. Det er virkelig skrale greier. Enten de lager ny Karl Johan eller hva som helst, vet du, og ikke får det til 100 prosent, så er det ikke så enkelt...»* Etter hvert som Svein forteller, skinner det gjennom at mye av dette har han selv opplevd. Det ligger en viss opplevelse av krenkelse bak deler av historien hans. *«På disse store kjøpesentrene er det sånn noenlunde, men når du kommer til småbutikkene i hovedgaten i sentrum i bygda så har de en høy kant. Kommer ikke inn, og må bale med noen skinner, så er det ikke prøverom så du får prøvd klær, heller. Det er så trasig.*

[27] «*At det ikke heiser, at det begynner å blinke*» er Sveins beskrivelse av en rullestol han prøvde hvor motoren som løfter setet ikke fungerte og hvor batteriindikatoren på joysticken blinket, på grunn av at batteriet ikke var tilstrekkelig ladet opp.
[28] «Universell utforming betyr at produkter, byggverk og uteområder som er i alminnelig bruk skal utformes slik at alle mennesker skal kunne bruke dem på en likestilt måte så langt det er mulig, uten spesielle tilpasninger eller hjelpemidler» (Om universell utforming 2008).

Disse prøverommene er en sånn bås som ikke er særlig bred. Kommer ikke inn der med en rullestol. Det er ikke sånn det skal være. Men det er klart, reiser du på nyåret så kan de sikkert hjelpe deg for da har de det ikke så travelt. Da er de ferdig med den byttingen og har ikke så mye å gjøre, så da kan de hjelpe deg. Men reiser du dit nå i midten av desember, så blir du nok sett på som en tosk, fordi du kommer akkurat nå i julestria. At du ikke greier å følge programmet. Du føler deg som en sånn en alvorlig tosk når du ikke greier å følge opp sånn som den vanlige massen gjør.»

Svein har flere eksempler på uverdige forhold som han mener skyldes mangel på universell utforming. Han trekker blant annet fram kulturhus hvor du må bæres opp og ned trapper, NAV-kontor med HC-toalett i andre siden av bygget, sykehjem med søyler midt i korridoren og umerkede glassdører, eldreboliger hvor du ikke kommer inn på badet, sykehusavdelinger uten tilgang til HC-toalett, fysioterapipraksis med så smal dør at man ikke kommer inn med rullestol og ikke minst legekontor i 2. etasje med trapp inn og trapp opp, og ingen tilgang til HC-toalett på legekontoret. «*...både legene og fysioterapeutene har fått tilskudd fra kommunen, på ett eller annet vis. Men det er ingen hemninger for hva slags lokaler de åpner i. Spiller ingen rolle. Hvis du kommer dit og skal ta en vannprøve*[29] *eller ett eller annet, så får du egentlig ikke gjort det, i alle fall på vettug vis, som andre folk. Eller hvis du skulle være uheldig å få behov for å komme deg på et klosett, så har de ikke noe.»*

Svein er veldig opptatt av at ting må gjøres riktig første gang, slik at man slipper å bygge om. Han forteller om tilfeller hvor han og bekjente av ham har vært med som brukerrepresentanter, men opplever at det skjer altfor sjelden. *«Det hadde vel vært lurt, kanskje, å ha med noen brukermedvirkere som hadde sett hvor skoen trykker. Det hadde de sikkert spart penger på i det lange løp. (...) De overser oss helt. De vil ikke ha noe fra noen. De har alt vettet selv, og det har de sikkert også i visse tilfeller, men så må de gjøre om igjen, og da koster det så og så store summer.(...) Noe av dette hadde det gått an å spare, hvis de hadde lagt litt mer i bygningsloven. Den er den største hemskoen, tror jeg, i mye av dette her…»*

Vi har tatt turen ut på parkeringsplassen for å teste rullestolen i bilen. Rullestolen skal ikke bare løftes inn i bilen og parkeres der, den skal også brukes som førersete. Svein opplever denne rullestolen som betydelig høyere enn hans gamle – for høy for bilen? Han kjører like-

[29] «Vannprøve» er Sveins uttrykk for urinprøve.

vel inn på plattformheisen, som er montert innenfor bagasjeluken på bilen. Han har utviklet en egen teknikk for å komme seg inn i bilen. Den innebærer at han bruker seteløftet i rullestolen og hever setet så høyt at han får føttene ”inn” i bilen før han kjører heisen opp fra bakken. Dette betyr at han må trykke på fjernkontrollen for å kjøre heisen opp samtidig som han senker setet på rullestolen slik at føttene ikke kommer i klem. Vanligvis byr ikke dette på problemer for Svein, men seteløftet på rullestolen går i sneglefart. Svein bemerker dette og Lars kommer nærmere for å se på joysticken. Svein trykker på riktig knapp, men seteheisen beveger seg veldig langsomt. Lars og Svein blir enige om at det sannsynligvis skyldes dårlig batterikapasitet på stolen. Anne sier spøkefullt «det er godt det ikke regner, da ville du ha vært gjennomvåt før du hadde kommet halvveis inn i bilen.» Lars og Bjørg ler og Svein drar spøken videre og ler med.

Når Svein omsider får manøvrert heisen opp, blir det raskt klart for alle at rullestolen er for høy i forhold til takhøyden. Når Svein sitter oppreist i stolen, er taket på høyde med nesen hans. Svein kjører likevel inn i bilen, halvt hengende over siden på rullestolen, og konstaterer lattermildt at dette ikke kommer til å fungere. Anne og Bjørg står på sidelinjen og ler av Sveins akrobatikk. Svein gjentar bragden med en av de andre rullestolene fra utprøvingsrommet, med samme resultat. På tross av at heller ikke denne rullestolen fungerte i bilen, virker stemningen god, de spøker og ler.

Spøker og ler gjør Svein også når jeg møter ham igjen noen dager etter utprøvingen. *«Jeg bruker litt galgenhumor òg, jeg,»* sier han selv. Jeg oppfatter det like mye som at han bruker ironi for å understreke poengene sine. Humor er viktig for Svein. «*Det tror jeg er det viktigste som er, når en først er elendig. Da er det mange som tar kvelden. Som sitter bare og sier 'uff'. Så det er en del av hele greia for å holde seg oppe, det å ha humøret for dette her. Og når du treffer sånne som virkelig prøver å gjøre det bra for deg, så må du virkelig sette pris på det. Fordi du treffer mange som ikke skjønner noen ting.»* Svein er spesielt oppgitt over offentlig ansatte byråkrater. Han har flere eksempler på tilfeller hvor han mener at byråkratiet har tatt overhånd. *«Når du først har en diagnose som du aldri kommer tilbake på, eller aldri blir bedre. Blir bare verre. Og du driver og vrir med disse legeerklæringene, at du må ha legeerklæring for det minste. (...) ...og vet at du aldri kommer tilbake igjen til noe godt funksjonsnivå, det går bare én vei, det går bakover, da må det en gang bli slutt på de legeerklæringene hele tiden. (...) Da må det være noe helt fenomenalt galt for å lage mye papirmølle...»* Dette er tydeligvis noe Svein selv opplever som en stor byrde. Samtidig er han opp-

tatt av at funksjonshemmede *«som er i enda verre situasjon enn det jeg er i»* sliter med saksbehandlere i de offentlige etatene. *«Så det er enten du skal ha bil, eller hva du enn skal ha, og er du ikke sterk da til å anke og stå på, så får du ingenting. (...) Det trygdekontoret, eller de som sitter der, de vet ikke hvorfor de sitter der, antageligvis. Og da er det jævlig når du har sånne å stritte imot. Et av de største problemene har vært hvem du har som kontaktperson der. Og legger ikke den fram saken på det rette viset, så er det bare å anke og anke. Så driver du med det i kanskje tre år, og anker og tuller, da blir det trasig, vet du, veldig trasig. Sånn er det med skatt òg, det. Det sitter folk i likningskontoret her som ikke skjønner hva en handikappet er. Det er regler ute og går, så du skal ha skattefradrag òg, men de skjønner ikke hvorfor de sitter der. Da er det helt håpløst.»*

Selv føler Svein seg derimot godt hjulpet av fagfolkene i kommunen og innen hjelpemiddelformidlingen. Han er likevel indignert over tilstanden på «krykkefronten». «*De greier jo ikke å lage en krykke. Det skal være noe billig fanteri det også, så det nesten ikke er råd å få brukt. Og de piggene på vinterføre, det er ingen hjelp, det er tragisk. Hvem som har konstruert dette her, det vet ikke jeg, men dette er også på markedet. Altså, når du er profesjonell, jeg får si 'handikappet', da må du ha noe som er litt profesjonelt, vet du, kan ikke ha bare sekunda. Hvis du går på krykker i bare 14 dager, så får det være, men når du skal gå på de 365 dager i året da må det være noe. Du har sånne 'poliotter' som jeg kjenner, da, som er trassige og jævlige. De har en låsebandasje på hvert ben, og så har de korsett, også har de hoppet med sånne krykker helt oppunder armene i 40 år. At det enda ikke skal gå an å få laget en krykke…»*

Tilbake i utprøvingsrommet forsøker Bjørg å oppsummere utprøvingen. Hun konkluderer, i samtale med Anne og Lars, at Svein må prøve andre rullestoler enn de som var tilgjengelig i dag. Samtidig diskuterer de muligheten for å bytte bil. Anne avtaler å ringe Svein neste uke for å snakke om veien videre. Hun påpeker, som et apropos, at Svein har Brukerpass[30]. Dette forandrer situasjonen noe siden det innebærer at Svein kan prøve stoler på egen hånd, hvis han ønsker det. Bjørg og Anne oppfordrer Svein til å gjøre dette. Svein virker overrasket

[30] «Et Brukerpass er en fullmakt som gir [brukeren] større innflytelse på valg av hjelpemidler. Passet gir [brukeren] tilgang til utprøving, utskifting, service og reparasjon. [Brukeren] kan ta direkte kontakt med NAV Hjelpemiddelsentral i forbindelse med valg av nytt hjelpemiddel, og [han/hun] kan også bestille produkter fra bestillingsordningen selv. [Brukeren] får også velge hvilke samarbeidspartnere (kommunen, leverandør eller NAV Hjelpemiddelsentral) [han/hun] ønsker bistand fra i prosessen fra hjelpemiddelbehovet oppstår og til [han/hun] har fått et hjelpemiddel [han/hun] er fornøyd med» (Brukerpass 2008. Ord i klammer er min klargjøring av sitat).

over at denne løsningen blir brakt på banen nå. Han tar utfordringen, om enn litt nølende, og sier han vil kontakte leverandørene i nærområdet og be om demonstrasjon av stolene. Anne gjentar at hun vil undersøke muligheten for å bytte bil, men sier at Svein kanskje like gjerne kan ringe trygdekontoret og undersøke dette selv. Svein smiler, og sier omsider at han ikke har noe i mot å ta en telefon. Selv om stemningen underveis i utprøvingen er god, og Svein ikke gir uttrykk for at noe er galt, så er han i ettertid litt betenkt. «*Altså, det blir jo en del bortkastet tid, da, når det ikke er stoler og greier så du kan få prøvd det som burde ha vært prøvd. Klart det blir bortkastet tid, men jeg ser ikke det som så galt nå. Jeg har ikke så mye å gjøre, jeg, så hvis det bare passer når jeg ikke er på svømming og forskjellig greier, så tar jeg den tiden som trengs. Så får det gå som det vil. Jeg kommer til å ta meg veldig god tid når jeg skal til disse firmaene nå òg, og se på dette her. (...) Og nå så blir det til at jeg søker om en bil som er høyere under taket, i alle fall søker, men jeg skal ikke gi meg med det. Jeg skal reise omkring og se på forskjellige rullestoler i alle fall et fem-seks steder. Skal begynne til uka, har jeg tenkt. Jeg skal ta meg en tur til alle disse leverandørene i området, jeg skal vel greie i alle fall en tre-fire om dagen når jeg får begynt. Besøket på hjelpemiddelsentralen, det fikk jeg veldig lite ut av…*» Svein oppsummerer: *«Den som er litt mobil selv, og står på selv, han får god hjelp. Han som ikke er mobil og greier å stå på selv, han blir hengende etter. Det er en kjensgjerning. Det er nok stort sett sånn med det meste.»*

4.5 Oppsummering av presentasjon av deltagere

Denne presentasjonen gir et bilde av fire utvalgte hjelpemiddelbrukere og deres respektive utprøvingssituasjoner og utdrag fra intervjuene. Siden alle deltagerne har prøvd elektrisk rullestol er det naturlig nok mange fellestrekk i formidlingsprosessen. Utprøvingene fremstår likevel som svært ulike og representerer noe av spennvidden innen hjelpemiddelformidlingen. Deltagerne setter sine særegne preg på utprøvingene, det samme gjør de andre aktørene i utprøvingene. Disse utprøvingene og intervjuene med deltagerne har resultert i et rikt materiale å arbeide med. Det videre arbeidet med analyse presenteres i neste kapittel.

5 Analyse og diskusjon

5.1 Introduksjon

Under arbeidet med materialet fra observasjon og intervju avdekket jeg, som nevnt i forrige kapittel, mange interessante tema og mulige analysespor. Jeg har valgt å arbeide videre med noen av disse analytiske sporene. De resterende har jeg, grunnet hensynet til fokus og omfang, sett meg nødt til å legge bort. Det jeg har valgt å arbeide videre med er i hovedsak temaer som fanget min interesse underveis i analyseprosessen, uten at jeg på forhånd forventet det. Det bør nevnes at temaene jeg har valgt bort i stor grad er de jeg trodde ville bli sentrale da jeg startet prosjektet. Fokus på brukermedvirking og (u)tilfredshet med hjelpemiddelformidlingen fikk ikke den sentrale plassen jeg på forhånd ventet. Møtet med deltagerne avslørte raskt at hjelpemiddelformidlingen som prosess ikke opptok dem i den grad jeg hadde antatt. De var mer opptatt av både de følelsesmessige og fysiske utfordringene de møter i sin hverdag. Analysearbeidet har derfor i større grad handlet om deltagernes opplevelser i et mer helhetlig perspektiv. De fortalte alle sterke historier om hvordan de opplever å leve med funksjonsnedsettelser. Deres hverdag dreier seg om så mye mer enn hjelpemidlene som er en *del* av det livet de lever.

I dette kapitlet har jeg valgt å presentere både analyse og diskusjon, fremfor å dele dette inn i to separate kapitler. Bakgrunnen for denne beslutningen er at analysen og diskusjonen henger så tett sammen at en slik oppdeling, for meg, ville være å skape et kunstig skille. Ved å presentere analysen og diskusjonen sammen vil jeg dessuten unngå unødvendige gjentagelser av analysematerialet. Siden jeg i foregående kapittel presenterte deltagerne, risikerte jeg at de samme analytiske poengene ville bli nevnt i tre kapitler på rad. Dette kapitlet vil imidlertid gå mer i dybden enn hva forrige kapittel gjorde.

I kapitlet vil jeg fremstille analysearbeidet i tre hoveddeler. De to første er hovedsakelig analyse og diskusjon i forhold til deltagerne og det empiriske materialet, mens jeg i den tredje delen løfter det opp til en mer generell diskusjon. Jeg har latt meg inspirere av Sally French sine fire nøkkelpunkter, som medvirker til å forme en persons opplevelse av sin funksjonsnedsettelse, til å strukturere kapitlet. Disse er: Når i livet funksjonsnedsettelsen manifesterer seg, den relative synligheten av funksjonsnedsettelsen, hvordan andre forstår funksjonsned-

settelsen og nærvær eller fravær av sykdom (Thomas 1999:39). I min fremstilling har jeg redusert dette til tre nøkkelpunkter, fordi jeg anser at to av punktene, den relative synligheten og hvordan andre forstår funksjonsnedsettelsen, omhandler det samme.

I den første delen av kapitlet vil tidspunkt for ervervelse av funksjonsnedsettelsen anvendes for å strukturere fremstillingen av analysearbeidet. Her behandles også nærvær eller fravær av sykdom[31]. I andre del av kapitlet benyttes den relative synligheten/hvordan andre forstår funksjonsnedsettelsen som et samlende tema. I tredje del løftes det opp en mer overordnet diskusjon av materialet sett i lys av studiens hovedproblemstilling og utvalgt teori.

5.2 Tidspunkt for ervervelse av funksjonsnedsettelse

Tidspunkt for ervervelse av funksjonsnedsettelsen kan være av betydning for hvordan funksjonshemmede (re)konstruerer sin identitet, og for hvordan funksjonsnedsettelsen forstås i relasjon til omgivelsene en lever i (Thomas 1999). Grue (2004:242) sier at «det å bli funksjonshemmet senere i livet innebærer andre utfordringer enn det å bli født med en funksjonshemning eller bli funksjonshemmet i de tidlige barneårene». Man kan anta at identiteten som funksjonshemmet er lettere å forholde seg til, og å ta innover seg, dersom funksjonsnedsettelsen oppstår på et tidlig tidspunkt i livet. Da kan det å leve med funksjonsnedsettelse oppleves som normalt fordi en ikke kjenner noen annen virkelighet. Følgelig vil identiteten som funksjonshemmet være vanskeligere å forholde seg til dersom man blir funksjonshemmet senere i livet, når det man kjenner som normalt er å leve *uten* funksjonsnedsettelse.

Både Berit og Svein fikk poliomyelitt (polio) som barn, og har opplevd et gradvis tap av funksjon gjennom sine voksne liv. Begge har vært yrkesaktive, men jobber ikke lenger. Berit forteller om opphold på ulike rehabiliteringssykehus og rehabiliteringssentre, hvor hun reiser jevnlig for å trene seg opp og vedlikeholde funksjon. Likevel har hun gjennom de siste 30 årene opplevd at det har «*gått nedover*» og at hun gradvis er blitt «*svakere*». Dette er en erfaring hun deler med Svein. Hans liv har også vært, og er til dels fortsatt, preget av trening og rehabilitering. På tross av dette erkjenner han at han aldri vil komme tilbake til et «*godt funksjonsnivå, det går bare én vei, det går bakover*».

[31] Denne kategorien er begrenset relevant for materialet som helhet, slik jeg har valgt å nærme meg det. Det er likevel et interessant tema i forhold til John, så jeg har valgt å ta det med i kapittel 5.1.

Da jeg møtte John var det omtrent tre år siden han opplevde de første symptomene på det som skulle vise seg å være amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Det gikk cirka ett år fra han opplevde de første plagene til han fikk diagnosen. Som så mange andre som får denne sykdommen ble John rammet i voksen alder (Juhler og Vorstrup 1998). Han var en yrkesaktiv mann i 50-årene da han ble syk. I likhet med John var Inger voksen da hennes hverdag ble snudd opp-ned av sykdom. Inger var også yrkesaktiv og i begynnelsen av 50-årene da hun opplevde å bli akutt syk «*fra den ene dagen til den andre*». De siste syv årene har for Inger vært en lang diagnostisk prosess med besøk til utallige leger og behandlere. Ingen har klart å finne ut hva hennes kroniske smerter i rygg og bekken skyldes. Ikke før nå. Hun har nylig fått en diagnose, og ble fortalt at smertene skyldes betennelser i muskler og senefester.

5.2.1 Funksjonsnedsettelse tidlig i livet – Berit og Svein

Berit og Svein har flere felles erfaringer. De fikk begge polio som barn, de har levd med funksjonsnedsettelser i store deler av sine voksne liv og har vært sosialt aktive i samhandling med andre personer med funksjonsnedsettelser. I utprøvingene ved hjelpemiddelsentralen fremsto både Svein og Berit som erfarne hjelpemiddelbrukere. Ut ifra dette kunne en kanskje forvente et visst samsvar i deres tanker om funksjonshemning, konstruksjon av identitet og selvpresentasjon.

Begrepsbruk

Svein omtaler seg selv og andre lik ham med uttrykkene «*poliotter*», «*profesjonelle handikappede*» og «*krøplinger*». «*Poliottene*» er etter hans beskrivelse «*trassige og jævlige*» i den forstand at de bruker korsett og «*låsebandasjer*» på hvert bein, og har hoppet rundt på krykker oppunder armene i 40 år. Han tar i bruk begreper som tidligere, innen normalitetstenkningen, ble oppfattet som stigmatiserende skjellsord. Svein bruker begrepene og gjør dem til sine egne. I dette, som Solvang (2002a) omtaler som «annerledeshetens diskurs», brukes disse begrepene «til å gjøre narr av denne stigmatiseringen» (Solvang 2002a:150). Dette underbygger min opplevelse av at Svein har et avklart forhold til sin funksjonsnedsettelse, og sin identitet som funksjonshemmet, eller handikappet, som er begrepet han bruker. Siden han ser på seg selv som en av «*krøplingene*» og en av de «*profesjonelle handikappede*», kan han bruke disse begrepene uten å risikere å bli beskyldt for å være fordomsfull, politisk ukorrekt eller diskriminerende. Hans lange «fartstid» som rullestolbruker har skapt en trygghet som

gjør at han kan bruke disse begrepene som en slags positiv identifisering av seg selv og andre som ligner på ham.

Berit kommuniserer tydelig at hun ikke ser seg selv som «*permanent*» eller «*fast* rullestolbruker. «*Jeg har liksom ikke regnet meg som fast rullestolbruker. Jeg vil være oppegående så lenge jeg kan.*» Hun forteller at hun kjenner mange «*faste rullestolbrukere*», men mener selv at hun ikke tilhører den kategorien. Berit bruker dessuten ingen av de begrepene Svein bruker, bortsett fra når hun omtaler *handikappidretten*. Hun anvender ellers begrepet «*funksjonshemmede*», som er det politisk korrekte begrepet som i dag foretrekkes fremfor handikappede, invalide eller krøplinger. Berit forteller at det er over 30 år siden hun fikk sin første rullestol, riktignok for å drive handikappidrett, ikke for å «*kjøre*». På tross av hennes lange «fartstid», tar Berit avstand fra å bli kategorisert som rullestolbruker, og implisitt som funksjonshemmet. Svein, derimot, omfavner denne kategoriseringen og har gjort den til en del av sin identitet.

Både Berit og Svein forteller om opphold på ulike sykehus og rehabiliteringssentre. Berit reiser jevnlig på rehabiliteringsopphold, mens jeg får inntrykk av at for Svein var dette noe han gjorde tidligere, men ikke så ofte nå lenger, bortsett fra en og annen sydentur med andre poliopasienter. Måten Berit snakker på, avslører at hun har internalisert sentrale forståelser fra tankegangen i rehabiliteringsfeltet, fra diskursen Solvang (2002a) omtaler som «normalitet og avvik». Ett av nøkkelpunktene er «å reparere på det som vi ser på som defekt», og her har rehabiliteringsmedisinen en lang historie. Berit forteller flere historier fra rehabiliteringsopphold på ulike institusjoner. Hun forteller at sist hun var på «*opptrening*» var det en fysioterapeut som var opptatt av at Berit var «*blitt så skjev i ryggen*». Av denne fysioterapeuten ble Berit minnet på at hun kunne forebygge skjevheten ved å tilpasse setet på rullestolen. Dette rådet har hun tatt med seg, og legger stor vekt på dette i utprøvingen ved hjelpemiddelsentralen. I utprøvingen går Berit systematisk til verks for å teste de ulike rullestolene, noe som også underbygger min oppfatning av at hun er en erfaren rullestolbruker.

Berit snakker mye om ulike rehabiliteringsopphold og om samhandling med andre poliopasienter og med fagfolk innen dette feltet. Rehabiliteringsfeltet har historisk sett sterke bånd til en medisinsk forståelse av funksjonshemning, slik den kommer til uttrykk gjennom den medisinske modellen (Grue 2006a, Solvang 2002a). Sett i lys av denne måten å tenke om kroppslige avvik på, kan Berits avvikende kropp normaliseres ved hjelp av trening og tek-

niske hjelpemidler. I denne tenkningen er det den avvikende kroppen som må tilpasses omgivelsene. Ved å reparere på det som er avvikende, kan Berits annerledeshet skyves i bakgrunnen og de normale egenskapene kan løftes fram. Den normaliteten som skapes innarbeides som motsatsen til funksjonshemningen (Solvang 2000). Det er denne normaliteten Berit ønsker å presentere seg med. Hun tar avstand fra å se seg selv som funksjonshemmet eller rullestolbruker.

Når Berit og Svein prater, benytter de seg av begreper og uttrykk som fagfolkene i hjelpemiddelformidlingen anvender. Dette gjør at de opptrer som erfarne og kunnskapsrike brukere som kjenner formidlingssystemet. Berits fortrolighet med hjelpemiddelformidlingens «språk» gjør at hun også fremstår som fortrolig med sin egen funksjonshemning og status som rullestolbruker. Hennes store motstand mot å se på seg selv som rullestolbruker kan kanskje sees i sammenheng med hennes forankring i rehabiliteringstenkningen. Denne jevnlige omgangen med fagfolk og andre funksjonshemmede i en rehabiliteringssammenheng kan muligens være en medvirkende årsak til at Berit er opptatt av å tenke om seg selv som «*oppegående*», og underforstått normal?

Selvstendighet

Berit vektlegger selvstendighet når hun presenterer seg i utprøvingen. Selvstendighet er i denne forbindelse ensbetydende med å utføre praktiske oppgaver uten hjelp fra andre. Hun legger stor vekt på ønsket om å klare seg selv i hverdagen, uten å være avhengig av andre. I så måte forholder Berit seg til en definisjon av selvstendighet som *selvhjulpenhet* (Helgøy et al. 2000). Denne forståelsen av selvstendighet er også tydelig når Berit snakker om det å skulle få rullestoler og hjelpemidler generelt. Hun forteller at hun «*holdt igjen»* mot å få den manuelle rullestolen. Utestolen derimot, «*Trax-en, den ville jeg ha, for da kunne jeg komme ut i skogen og rundt.*» Den stolen hun har søkt om nå har hun heller ikke veldig lyst på, «*men det er nesten nødvendig.*» Så selv om hun ser på det som vesentlig for sin egen selvstendighet å klare seg uten hjelp fra andre og med minst mulig hjelpemidler, innser hun, noe motvillig, at hun trenger rullestolen. Den er «*nesten nødvendig*».

Svein snakker ikke eksplisitt om selvstendighet, men han formidler likevel et inntrykk av dette som en grunnstein i hans tilværelse. Hans forståelse av selvstendighet er en annen enn den Berit formidler. Sett i forhold til Helgøy et al. (2000) sine funn ser det ut til at Svein forholder seg til *kontrolldefinisjonen* av selvstendighet. Svein formidler en tilnærming med fo-

kus på kontroll over form og innhold i de tjenestene han mottar, i tråd med den definisjonen som Helgøy et al. (2000) analyserte fram i sin studie. Svein har Brukerpass, noe som gir ham muligheten til selv å velge hvem han vil samarbeide med når han trenger nye hjelpemidler. Han har anledning til selv å initiere utprøving, utskiftning av hjelpemidler og reparasjoner (Brukerpass 2008).

Svein uttaler ikke, i motsetning til Berit, at han vil ha minst mulig hjelpemidler. Han formidler derimot at han vil ta imot den hjelpen han kan få, for å gjøre hverdagen lettere. Det er fysioterapeuten i kommunen som har tatt initiativ til utprøvingen ved hjelpemiddelsentralen, selv om Svein i kraft av å ha Brukerpass kunne ha ordnet dette på eget initiativ. Han velger likevel å involvere kommunen og hjelpemiddelsentralen, og tar imot den fagkunnskapen de som jobber der besitter.

Tradisjonelt har det vært et sentralt mål innen rehabiliteringen å kunne utføre de daglige aktivitetene med stor grad av selvstendighet. At Berit velger å presentere seg på denne måten kan være en del av en, ikke nødvendigvis bevisst, strategi for å presentere egenskaper det er fordelaktig å bli identifisert med. Dette er, ifølge Goffman (1969, sitert i Solvang 2000), en strategi vi alle benytter når vi presenterer oss selv for andre, og som vi inkorporerer i vår væremåte. Vi velger å fremheve og presentere de sidene av oss selv som assosieres med positive verdier i samfunnet (Solvang 2000). Med Berits bakgrunn fra rehabiliteringsfeltet er det ikke overraskende at hun ser det som positivt og ettertraktet å klare seg selv. Derfor er det dette Berit velger å presentere for omverden. Svein har også hatt en fot innenfor rehabiliteringsfeltet siden han var barn, men har beveget seg bort fra denne forankringen i sitt voksne liv. Han forholder seg derfor til en annen forståelse av selvstendighet. Han fokuserer ikke på å klare seg selv for enhver pris, men presenterer seg selv med de sidene som ses som positive og ettertraktede innenfor en sosial forståelse av funksjonshemning. Det virker som om Svein ønsker å fremstå som en mann med kontroll på sine hjelpetilbud og som styrer sin egen situasjon gjennom Brukerpasset. Virkeligheten er kanskje mer kompleks enn det jeg har presentert her – at man enten forholder seg til en selvhjulpenhetsdefinisjon av selvstendighet, eller til en kontrolldefinisjon. Kanskje er det snarere slik at man kan forholde seg til ulike forståelser og fremstille seg forskjellig avhengig av den situasjonen man befinner seg i?

Sosial omgang med andre funksjonshemmede

Å se seg selv som funksjonshemmet, eller å få en identitet som funksjonshemmet, læres i et samspill med de sosiale omgivelsene, påpeker Grue (2004). Både Svein og Berit har gjennom sine voksne liv vært aktive i funksjonshemmedes organisasjonsliv og i sosiale miljø med andre funksjonshemmede. Berit har vært aktiv i handikappidretten i over 30 år, og hun forteller at hun jobbet som fritidsleder for funksjonshemmede i sitt nærmiljø i 24 år. Blant annet drev hun med oppsøkende virksomhet rettet mot fysisk funksjonshemmede *«for å få med folk som satt for mye inne»*. Det har vært viktig for henne å være en del av handikappidrettsmiljøet. *«Jeg har drevet handikappidrett i mange, mange år (...) Å være med i det miljøet, det er veldig viktig, og rullestolene har hjulpet meg til å kunne være med.»* At Berit tar så sterk avstand fra en identitet som funksjonshemmet, på tross av at det tydeligvis har vært, og er, viktig for henne å inngå i det sosiale miljøet med andre funksjonshemmede, kan virke motstridende. Selv etter over 30 år som utøver innen handikappidretten, og 24 år som fritidsleder for funksjonshemmede, velger hun altså likevel å presentere de normale sidene av seg selv og sin livssituasjon, de sidene ved seg selv som ikke er relatert til funksjonshemningen. Det er slik hun velger å fremstille seg for meg, men det er ikke nødvendigvis slik hun fremstår for andre funksjonshemmede eller andre ikke-funksjonshemmede. De normative forventningene for hvordan vi bør presentere oss selv veksler fra situasjon til situasjon (Solvang 2000). Som funksjonshemmede og andre stigmatiserte grupper vet, krever dette stor fleksibilitet og tilpasningsevne hos den enkelte. Berit velger å presentere de normale sidene av seg selv til meg, men det er sannsynlig at hun i sosial omgang med andre funksjonshemmede viser fram de sidene av seg selv som de har til felles og som er «godkjente» fremstillinger i det miljøet.

For å kunne holde på identiteten som normal reiser Berit jevnlig på rehabiliteringsopphold hvor hun får hjelp til opptrening og vedlikehold av den funksjonen hun har. Berit fremstår på mange måter som et «produkt» av den normaliseringstankegangen som er sentral innen rehabiliteringen og i velferdsstatens omsorg for funksjonshemmede. I dagens rehabiliteringstenkning er oppmerksomheten rettet mot å normalisere menneskers måte å leve på (Grue 2006b). Vi skal alle leve slik normen tilsier. For Berit gir dette seg uttrykk for eksempel gjennom hennes fokus på selvstendighet i utførelsen av sine daglige gjøremål. Hun er opptatt av tradisjonelle oppgaver i hjemmet, som å gjøre innkjøp, lage mat og stryke tøy. Det at hun

kan ivareta disse oppgavene kan se ut til å være en viktig del av hennes identitet som en normal, selvstendig, norsk kvinne.

Identiteten som «normal», som Berit holder fast ved, er ikke uproblematisk. Sviktende funksjon og utsikter til enda dårligere funksjon i fremtiden utfordrer Berits tanker om hvordan hun kan «*være oppegående*» så lenge som mulig. Fordi hun helst vil stå når hun jobber på kjøkkenet, har hun ikke «*tatt [seg] selv i nakken*» og fått tilrettelagt kjøkkenet. «*For å få gjort noe ordentlig må jeg stå*» sier Berit. «*Ellers så kan jeg kjøre opp stolen litt, men det er best å stå.*» Hun innser imidlertid at «*hvis jeg blir så ille at jeg ikke klarer å stå, da må jeg gjøre noe med kjøkkenet mitt*.» Berit har ingen garanti for at hun ikke vil få dårligere funksjon. Identiteten som «normal» kan utfordres når som helst, dersom hun blir dårligere enn hun er nå. Da må hun muligens konstruere en annen identitet som tillater at hun kan være både normal og oppegående, selv om hun må sitte i rullestol for eksempel når hun jobber på kjøkkenet.

Svein er aktiv i den lokale brukerorganisasjonen. Han engasjerer seg for de funksjonshemmedes rettigheter og levekår både i nærmiljøet og på nasjonalt plan. Engasjementet ser ut til å være en viktig del av både hans identitet og virksomhet i hverdagen. Spesielt nå som han ikke lenger er i jobb, kan han vie dette arbeidet betydelig oppmerksomhet. Svein er opptatt av hvordan fysiske barrierer i samfunnet stenger funksjonshemmede ute fra deltagelse. Han bærer preg av å ha tatt innover seg prinsippene fra den sosiale modellen for funksjonshemning. Han er opptatt av hvordan funksjonshemmede systematisk blir satt utenfor deltagelse på viktige livsområder. Måten Svein snakker på antyder for meg at han mener funksjonshemning ikke skyldes individuelle (medisinske) forhold. Han snakker med overbevisning om hvordan det er samfunnet som må endres, ikke hvert enkelt individ. Han har fokus på universell utforming og uttrykker sinne og fortvilelse over manglende fysisk tilrettelegging for funksjonshemmede i samfunnet som helhet. Svein fokuserer på endring av samfunnet gjennom bruk av politiske virkemidler.

Berit og Svein har viktige fellestrekk når det kommer til kjennskap til formidlingssystemet. Begge fremstår som erfarne hjelpemiddelbrukere etter mange års samhandling med formidlingssystemet. De er fortrolige med hjelpemiddelformidlingens «språk» og kjennskap til lovverket på området. På tross av at de tilsynelatende har flere felles erfaringer gjennom sine «karrierer» som funksjonshemmede, har de utviklet seg i ulik retning når det gjelder forstål-

sen av sin funksjonsnedsettelse og konstruksjon av identitet. Sveins langvarige deltagelse i en sentral brukerorganisasjon har muligens bidratt til å forme hans forståelse – i retning av en sosial forståelse av funksjonshemning, og bort fra forståelsen som er forankret i rehabiliteringen og den medisinske modellen for funksjonshemning. Denne forskjellen gir seg utslag i hvordan de snakker og hva de er opptatt av. Svein fremstår som trygg på sin egen identitet som bevegelseshemmet rullestolbruker, mens Berit tar klar avstand fra å tenke om seg selv som rullestolbruker.

5.2.2 Funksjonsnedsettelse som voksen - Inger og John

Inger og John var begge voksne da de ble syke og opplevde nedsatt funksjon som følge av sykdommen. De har ikke mange åpenbare likhetstrekk utover dette, bortsett fra at de begge i den perioden som gikk fra de opplevde de første symptomene til de fikk en diagnose forventet å bli friske. Ingen av dem trodde at sykdommen skulle vedvare.

Vente på å bli frisk

Før John fikk diagnosen tenkte han «*ja, ja, det går over (...) la meg bare få litt fysioterapi, så går det over*». Etter en tid gikk det opp for både John og legen hans at det ikke kom til å skje. John ble, via en spesialist, sendt til sykehuset «*der ble jeg grundig undersøkt, og de fant ut at det var* ***det*** *det var...*». Å få denne diagnosen gjorde noe med hele Johns eksistens. Han kunne ikke lenger forvente å bli frisk. Den nye informasjonen førte med seg en total omveltning av hans tilværelse, livet gikk på mange måter i stykker. Han gikk fra å være en oppegående yrkesaktiv mann til å bli pleiepasient.

Inger hadde hatt slike «*vondter i ryggen*» tidligere. Det var første gang hun hadde «*vondt i setet og muskelfestene*», «*så det var helt annerledes, men du forventer å bli bra!*» Inger tenkte at hun kanskje måtte bruke krykker i en viss periode, men hun tvilte ikke på at hun ville bli frisk igjen. Hun gikk et visst antall måneder i den «*forferdelige mølla*» fra den ene eksperten til den andre, uten å finne ut hva som var galt. Legene hun konsulterte var ikke enige, og hun ble sendt til utallige undersøkelser, alle uten resultat. «*Det verste synes jeg er i starten. Når du får vite at når det har gått tre måneder, så regnes smertene dine som kroniske. Du får jo nesten panikk for ikke å bli bra.*» Inger beskriver en følelse av «*panikk*» for ikke å bli frisk igjen. I starten er det å ikke bli frisk, for henne, det verst tenkelige utfallet av denne plutselige sykdommen. Denne fremstillingen av sykdom og funksjonshemning som en per-

sonlig tragedie konstruerer funksjonshemmede som *ofre* for en trist skjebne (Grue 2006a, Oliver 1990). Denne forståelsen blir dessuten hyppig fremstilt i media[32], og bidrar til å forme tenkningen om funksjonshemmede innenfor medisinen og til og med i en bredere kulturell kontekst (Thomas 1999). Det kan se ut til at Inger har tatt innover seg denne forståelsen av funksjonshemning. Kanskje fremstår det for henne som spesielt viktig å unngå kategoriseringen som funksjonshemmet, nettopp på grunn av den utbredte forståelsen av funksjonshemning som en personlig tragedie.

Underveis i prosessen har Inger, noe motvillig, vært i kontakt med kommunehelsetjenesten og fått låne krykker og rullestol derfra. «*Jeg greide liksom ikke å se meg selv som syk eller handikappet ... Jeg ventet, ventet og ventet*.» Hun innså likevel at hun hadde behov for hjelp underveis, siden den diagnostiske prosessen har tatt lang tid. Det er cirka syv år siden Inger ble syk. «*På en måte så har det vel kanskje vært en sånn prosess hos meg òg, fordi jeg har hele tiden håpet at jeg skulle bli bedre*.» Først nå har legene funnet tegn på betennelse i bekkenet som kan forklare smertene. Hun fikk noen tabletter av legen, men «*det var i alle fall ikke noe under som skjedde*». Da tenkte Inger at «*nå må jeg gjøre noe med min egen hverdagssituasjon, nå kan jeg ikke bare sitte der og vente på å bli bedre*». Hun har nådd en grense, vil ikke lenger forholde seg passiv på sidelinjen og vente på å bli frisk. Selv om hun har kjempet en lang kamp mot hjelpemidlene og identiteten som rullestolbruker, står behovet for aktiv deltagelse i livet nå fram som viktigst. Hun vil bort fra den passive tilværelsen hun har inntatt som følge av sykdommen.

Det normale er å gå

Ingers forhold til det å være funksjonshemmet eller rullestolbruker samsvarer med antagelsen om at de som opplever å få en funksjonsnedsettelse i voksen alder forholder seg til livet uten funksjonsnedsettelse som det normale. For henne er det normalt å være gående. Inger ser ikke på seg selv som rullestolbruker, og ønsker ikke å forandre på dette. «*Jeg er vel ikke, sånn rent psykisk, kommet dit at jeg ser meg selv som rullestolbruker.*» Måten Inger sier dette på kan antyde at hun ser på det som en prosess å «*komme dit*», til å se seg selv som rullestolbruker. Hun gjentar flere ganger at hun heller ikke ser på seg selv som «*syk eller handi-*

[32] Det er ordbruken, når det å sitte i rullestol omtales i media, som bidrar til å opprettholde forestillingen om at funksjonshemning er en personlig tragedie. Ord som «lenket til rullestolen» brukes spesielt hyppig, samtidig som det er underforstått at det å være lenket til rullestolen nærmest er en «skjebne verre enn døden».

kappet». Hun identifiserer seg med de friske sidene av seg selv. Det synes likevel som om prosessen er i gang. Hun har begynt å innse at funksjonsnedsettelsen ikke på mirakuløst vis blir borte. Hun har forsøkt å ikke anerkjenne funksjonsnedsettelsen og konsekvensene den har for hennes liv, men det fungerer ikke lenger. Den skaper problemer i hverdagslivet, enten hun vil det eller ei.

Inger holder fast ved sin identitet som gående. «*Jeg kan jo gå inne*», argumenterer hun. Det er ikke noe galt med selve gangfunksjonen hennes. Hun *kan* gå. Det er smertene som kommer når hun må gå over lengre avstander som begrenser gangfunksjonen hennes. «*Jeg kan ikke gå så veldig mange meterne. Jeg har en sånn 100-metersgrense før jeg begynner å få vondt.*» Denne grensen gjelder uansett om hun går inne eller ute. Til nå har hun brukt manuell rullestol til forflytning over lengre avstander utendørs, og nå har hun prøvd ut en elektrisk rullestol til innebruk. Likevel holder hun hardt på identiteten som gående.

Siden hun nå *må* ha rullestol, vil Inger ha en som ikke *ser ut* som en rullestol. Hun har nemlig sett på og prøvd et «*sete med hjul*» i England, og det er denne hun sammenligner med når hun prøver rullestolene på hjelpemiddelsentralen. «*Egentlig så har jeg ikke helt funnet ut hva det er som gjør at en stol er god, men jeg kjenner det.*» Det er tydelig at Ingers hovedfokus er sittekomfort. I motsetning til de andre deltagerne jeg møtte, som straks gikk i gang med å utforske joysticken på rullestolen, enser hun ikke engang at den finnes. Hun setter seg ned i stolene med armene i kryss foran seg og en konsentrert mine i ansiktet. Hun kjenner etter om setet var godt å sitte i, og bestemmer seg raskt for hvilken rullestol hun ville ha. «*Den jeg valgte var sånn noenlunde snerten, de andre så så voldsomt rullestolaktig ut. Jeg skal kun bruke den til å komme meg fra sted til sted, jeg har ikke tenkt å sitte i den så lenge.*» Det fremstår som viktig for Inger at rullestolen ikke ser ut som en rullestol. Så lenge den ikke ser så veldig «*rullestolaktig*» ut, tenker Inger at hun vil være i stand til å opprettholde identiteten som gående, i motsetning til en identitet som rullestolbruker – som hun ønsker å unngå.

Inger forteller at hun oppholdt seg «*innendørs i mange måneder, jeg kom meg ikke til frisør eller sånt noe heller*». Denne isolasjonen i eget hjem fant sted spesielt i starten, da hun ble syk og ventet på å bli frisk igjen. Dette var før hun fikk krykker og rullestol slik at hun kunne komme seg ut av huset. Ved å isolere seg på denne måten er det naturlig å tenke seg at Ingers identitet som normal ikke ble nevneverdig utfordret. Omgang med familie og venner, mennesker uten funksjonsnedsettelser, muliggjør følelsen av fortsatt tilhørighet til kategorien

normal. Denne kategoriseringen ble ikke utfordret før hun begynte å bevege seg ute med rullestolen sin. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 5.3.

Svekket selvbestemmelse og avmektighet

Ingers utprøving er den desidert korteste av de fire jeg fikk observere. Det er hennes første besøk på hjelpemiddelsentralen. Hun synes «veien» dit har vært lang og kronglete, og hun synes at hun har ventet lenge. «*Det har tatt lang tid. Jeg synes det. Det skjer ikke uken etter, nei*.» Hun skynder seg å legge til at ventetiden egentlig ikke spiller noen rolle, «*jeg er vant til å vente på alt*.» Med bakgrunn i Ingers lange prosess, hvor hun har ventet på å bli frisk og senere ventet på en diagnose, gir dette mening. «*Det tok tid før jeg skjønte at jeg kunne kontakte hjelpemiddelsentralen.*»[33] Siden dette er nytt for Inger, har hun ikke særlig erfaring med hjelpemidler og regelverket som regulerer området. Det er dessuten tydelig at Inger ikke er fortrolig med «språket» i hjelpemiddelformidlingen. Hun bruker konsekvent enkelte begreper feil.

Inger forteller at hun følte seg alene i prosessen med å finne fram til hjelpemiddelformidlingen og at hun opplevde det som «*vanskelig å komme så langt*». I ettertid tror hun det ville ha vært enklere dersom hun hadde fått informasjon om hjelpemiddelformidlingen gjennom legen. Hun mener dessuten at situasjonen hadde vært annerledes dersom hun hadde vært utsatt for en ulykke og fått en traumatisk skade, uten håp om bedring. Da «*kommer hjelpemiddelsentralen mye raskere inn enn den gjør i mitt tilfelle*». En klar diagnose vil umiddelbart utløse rettigheter. Det er en treffende observasjon fra Ingers side. Å komme i kontakt med hjelpemiddelformidlingen skjer imidlertid ikke *av seg selv*, noe Inger selv påpeker. Diagnosen er en forutsetning for å kvalifisere for hjelp, men man er også avhengig av informasjon om de mulighetene som finnes. Ingers lange diagnostiske prosess, og hennes til dels diffuse smerter, har medført mye venting før en sikker diagnose ble stilt. Dermed ble også veien til hjelpemiddelformidlingen lang. Dessuten kan det tenkes at tilbakeholdenheten mot hjelpemidler og håpet om å bli frisk medvirket til den «forsinkelsen» hun har opplevd.

Inger forteller at en ergoterapeut kom på hjemmebesøk etter at hun hadde vært syk en stund. Ergoterapeuten foreslo løsninger og tilbød ulike hjelpemidler. «*Jeg følte meg, på en måte, prisgitt ergoterapeuten*.» Siden hjelpemiddelområdet for Inger fremsto som en «*jungel som*

[33] Inger bruker her begrepet «hjelpemiddelsentralen» når hun snakker om tjenestetilbudet i kommunen.

jeg ikke hadde noen som helst peiling på», var ergoterapeutens rolle viktig i denne prosessen. Inger tematiserer at når hun først hadde innstilt seg på å få, og ta i bruk, hjelpemidlene som ergoterapeuten tilbød, tok det lang tid før hun fikk dem. «*Det skjer ikke uken etter, nei*.» Samtidig er hun tilsynelatende overveldet av at hun faktisk kan få hjelpemidlene (på lån) fra hjelpemiddelsentralen. «*Det er noe jeg synes er fantastisk, at man kan få så mye. Ja, det synes jeg er fantastisk.»* Selv om hun føler seg prisgitt ergoterapeuten og måtte vente lenge på å få den hjelpen hun trenger, er hun fornøyd med og begeistret over at hun kan få hjelpemidler fra folketrygden.

John forteller at situasjonen i starten, da han ble syk, var vanskelig. Det var «*stang ut, som man sier på fotballspråket*». Det var «*stang ut*» hele veien, ifølge John. Han uttrykker stor frustrasjon over hvordan han ble møtt da han i starten av sin «karriere» som syk og funksjonshemmet trengte hjelp fra det offentlige. «*Jeg spurte en som behandlet akkurat det om hun visste hva slags sykdom jeg hadde, det visste hun ikke. Da måtte jeg spørre 'hva faen driver du med uten å vite hva…'*» John fullfører ikke denne setningen, men jeg får følelsen av at det ligger avmakt, frustrasjon og sinne bak historien. Møtet med byråkratiet og, i hans øyne, de «*udugelige menneskene som blir plassert der*», var ikke enkelt. Selv sier han at denne delen var «*helt mislykket*». Den sterke reaksjonen kan være uttrykk for mer enn bare måten han ble møtt på. Det kan tenkes at hans opplevelse i begynnelsen av sykdomsforløpet var preget av den alvorlige diagnosen. Det ble mye å ta innover seg. I en slik periode er det sannsynlig at alle inntrykk og følelser knyttet til sykdommen forsterkes. John sier videre at hvis han fortsatt hadde vært *«oppegående*», slik som for noen år siden, «*hadde jeg moret meg og hatt det morsomt med å ta en skikkelig kamp med det, men nå orker jeg ikke det*». Sykdommen svekker kroppen så mye at han ikke orker å ta et oppgjør med de byråkratiske systemene han og andre funksjonshemmede møter. «*Du er nokså langt nede og du orker ikke å ha det på toppen av det hele.*»

Ergoterapeutene spiller en sentral rolle i formidlingsprosessen hos John, slik som hos Inger. Han berømmer både ergoterapeuten fra sykehuset og ergoterapeuten fra kommunen for jobben de har gjort. Det er de som har tatt initiativ til å få rullestolen på plass i god tid, slik at han skal slippe å vente når han blir så dårlig at han trenger den. «*Så jeg er veldig glad for at disse personene virkelig gjør jobben sin og at det fungerer. Det med hjelpemidler fungerer veldig bra, veldig. Så de to ergoterapeutene ville få terningkast seks begge to.*» Jobben disse

ergoterapeutene gjør er med på å lette på noe av byrden for John og hans kone, men det letter ikke på den avmektige situasjonen de befinner seg i.

I Helgøy et al. (2000) sin studie blir det identifisert en tredje forståelse av selvbestemmelse, hvor avmektighet står i forgrunnen i de funksjonshemmedes liv. Både Inger og John later til å ha «tilbrakt tid» i denne avmektigheten. De tematiserer begge en opplevelse av at livet deres i enkelte perioder er blitt påvirket av et dårlig fungerende hjelpeapparat, og at de passivt har akseptert situasjonen, vært glade og takknemlige for de tjenestene de mottar og for at de fungerer (ibid.).

Verdien av en diagnose

Det å få en diagnose kan på flere måter ha stor verdi når man er syk. Diagnosen kan gi innsikt i hvorfor kroppen ikke fungerer som normalt, og gi en prognose for sykdommens utvikling. Dette kan bidra til å dempe usikkerhet og følelsesmessig stress knyttet til den syke kroppen (Solvang 2000). Inger og John ventet begge på å bli friske i starten av sykdomsforløpet. Denne forhåpningen ble raskt avkreftet da de fikk sine diagnoser. Beskjeden om at de ikke kan regne med å bli friske igjen, ble møtt med sjokk og usikkerhet. Mest uttalt er dette hos John, trolig fordi hans sykdom er så alvorlig og har en så dårlig prognose, og tilsvarende kort tidshorisont. For John ser det ikke ut til at diagnosen har dempet usikkerheten og det følelsesmessige stresset, snarere tvert imot. Usikkerheten ved å ikke vite hva som er galt er borte, men usikkerheten knyttet til fremtiden synes styrket. John vet hva fremtiden vil bringe, men han vet ikke hvor raskt sykdommen progredierer.

Et annet viktig aspekt ved det å få en diagnose er at denne kan utløse ytelser i trygdesystemet (Grue 2006a, Solvang 2002a, Solvang 2002b). For Inger og John har diagnosene spilt en rolle for å berettige deres behov for hjelp og støtte fra det offentlige. Johns diagnose utløser ikke bare rettigheter til visse ytelser, som for eksempel tekniske hjelpemidler, den gir også høy prioritering i formidlingssystemet. Siden ALS har en så alvorlig og uforutsigbar prognose, blir henvendelser fra pasienter med denne diagnosen prioritert som hastesaker hos hjelpemiddelsentralen. John har dermed fått rask tilgang på elektrisk rullestol. Han får den til og med utlevert *før* han trenger den, vel vitende om at den tid snart kommer.

For Ingers del har diagnosen bidratt til at hun nå får tilgang på tekniske hjelpemidler på varig utlån fra hjelpemiddelsentralen. Tidligere har hun fått låne hjelpemidler fra kommunen på

midlertidig basis. Med diagnosen kommer hun inn under bestemmelsene i folketrygdloven, noe hun ikke nødvendigvis ser som en fordel. Det betyr at hun av andre blir kategorisert som funksjonshemmet eller som rullestolbruker.

Både John og Inger forsøkte lenge å holde på identiteten som frisk, og bare midlertidig redusert på grunn av sykdom. De opplever nå at kroppen ikke lever opp til dette idealet, og kan ikke lenger fornekte sykdomsfølelsen.

Nærvær eller fravær av sykdom

John snakker ikke i det hele tatt om å være funksjonshemmet. Han snakker om å ha en *sykdom.* For ham kom den alvorlige sykdommen som et sjokk. «*Det var et kjempesjokk. Du legger dine planer, ikke sant, så går alt sammen i dassen.*» Hele hans eksistens ble snudd på hodet, og han ble nødt til å forholde seg til en ny virkelighet. En virkelighet med et sykdomsforløp som i løpet av tre til fire år (gjennomsnittlig) ender med døden (Juhler og Vorstrup 1998). For John er det ikke mulig å fornekte sykdommen og den medfølgende rollen som syk. John ble tvunget til å reforhandle sin identitet. Han er ikke lenger en frisk mann i 50-årene som kan se fram til en pensjonisttilværelse sammen med sin kone og øvrige familie. Han blir stadig konfrontert med at kroppen ikke lenger fungerer som normalt, slik den alltid har gjort. Han innser at han trenger hjelp til stadig flere gjøremål som han tidligere tok for gitt at han kunne utføre selv. John ser ut til å ha gitt opp. Det gir ikke lenger mening å kjempe mot sykdommen. Hver dag fremstår derimot som en kamp for å eksistere.

I det som oppleves som en særdeles kaotisk utprøving, forholder John seg passiv og lar sin kone ta seg av spørsmålene. Han sier han blir oppgitt og orker til tider ikke engang å høre på. Han lar kona ta «*belastningen*» som han sier. «*Og hvis jeg noen ganger kan slippe å være med på detaljene, så er jeg veldig glad for det. Ellers blir jeg helt sprø av for mye snakk om sånne ting, altså.*» John gir likevel inntrykk av at han kjenner til hendelsesforløpet i formidlingsprosessen. Han virker fortrolig med hjelpemiddelformidlingens «språk» og er kjent med de ulike instansenes ansvarsområder. Han har et ønske om å slippe å involvere seg for mye i utprøvingen, og forsøker å *«avlede tankene»* fra sykdommen og fremtiden. «*Men det er ikke alltid det er så lett. Og når det dukker opp en sånn ting som minner deg om det ... Du må bare ta en dag av gangen.*» Fagfolkenes tilstedeværelse og konfrontasjonen med rullestolen trekker Johns oppmerksomhet mot sykdommen og den vanskelige tilværelsen. Alle innret-

ningene i hjemmet er en konstant påminnelse om den alvorlige sykdommen som har tatt bolig i kroppen hans.

I motsetning til Inger, som tar avstand fra å bli kategorisert som rullestolbruker, er ikke dette noe John setter ord på. Det er likevel vanskelig for ham å få rullestolen inn i hjemmet. «*For meg å se på en sånn rullestol som kommer i huset, det er ikke akkurat det morsomste om dagen altså. (...) Jeg ser for meg situasjonen, når jeg må sitte der og ikke kan bevege meg*». John vet hvordan sykdommen utvikler seg, og hva han har i vente. Det er dette rullestolen minner ham på, og som gjør det vanskelig. John vet at han ikke lenger er, eller kan bli, normal i betydningen frisk og ikke-funksjonshemmet. Det er likevel ubehagelig for ham å bli konfrontert med den fremtiden han har i vente når sykdommen progredierer.

Oppsummering

I dette kapitlet står analyse og diskusjon av det empiriske materialet i fokus. Innledningsvis skrev jeg at tidspunktet for ervervelse av funksjonsnedsettelsen kan være avgjørende for hvordan funksjonshemmede (re)konstruerer sin identitet og for hvordan funksjonsnedsettelsen forstås i relasjon til omgivelsene en lever i (Grue 2004). Antagelsen jeg presenterte var at identiteten som funksjonshemmet er lettere å relatere seg til og ta innover seg dersom funksjonsnedsettelsen oppstår på et tidlig tidspunkt i livet i motsetning til om den oppstår senere i livet. Av deltagerne i min studie ervervet to av dem sin funksjonsnedsettelse som barn, mens de to andre ervervet sin funksjonsnedsettelse som voksne.

Alle deltagernes historier er forskjellige og hver enkelt fremhever ulike temaer i det de formidler til meg. En del av disse ulikhetene kan muligens tillegges tidspunktet for ervervelse av funksjonsnedsettelsen. Det fremstår imidlertid ikke, for meg, som tilstrekkelig å basere forståelsen på dette ene perspektivet. I neste del vil jeg derfor analysere og diskutere betydningen deltagerne legger i andres forståelse av funksjonsnedsettelsen.

5.3 Hvordan andre forstår funksjonsnedsettelsen

Andres forståelse av funksjonsnedsettelsen, samt den relative synligheten av den, kan være av betydning for hvordan funksjonshemmede opplever sin egen funksjonsnedsettelse (Thomas 1999). Vår selvoppfatning er uløselig knyttet til hvordan andre ser og forholder seg til oss (Grue 2004). Hvordan funksjonshemmede opplever å bli møtt når de deltar i sosial sam-

handling i det offentlige rom kan være avgjørende for hvordan de ser seg selv. Opplevelser av fordommer knyttet til deres funksjonsnedsettelse eller de tekniske hjelpemidlene de benytter kan ha store konsekvenser for deres følelsesmessige velvære. Dette henger tett sammen med de psykososiale aspektene av funksjonshemning som Thomas (1999) mener kan være minst like funksjonshemmende som fysiske barrierer.

5.3.1 Følelsesmessige konsekvenser av andres blikk

Inger forteller at «*bøygen med å sette seg i en rullestol, den er stor*». De reaksjonene hun får når hun sitter i rullestolen ute blant folk gjør det ekstra utfordrende. Hun opplever det som vanskelig å møte både kjente og ukjente. De hun møter som kjenner henne som gående blir overrasket når hun sitter i rullestol. «*Treffer du kjente som ikke har sett deg på lang tid, da ser du hvor overrasket de blir.*» Disse møtene beskriver hun som en psykisk belastning.

«*En venninne av meg som hadde truffet en annen som hadde sagt 'å nei stakkar, er det slik det har gått med henne?'.*» Slike reaksjoner, hvor hun blir konfrontert med andres forventninger til hennes helsetilstand, er vanskelig for Inger å håndtere. Hun medgir at hun selv hadde «*stusset*» hvis hun hadde sett et menneske hun kjente «*plutselig sitte i rullestol*». Det at andre synes synd på henne og tar hensyn til henne *fordi* hun sitter i rullestol er en stor utfordring for Inger. Hvis hun har en god dag og møter noen hun kjenner såpass at hun prater med dem, «*så synes jeg det er greit å ta kontakt selv og si 'hei' i stedet for å se bort og late som at du ikke har sett dem*». Denne unnvikelsen er imidlertid en strategi hun kan ta i bruk på dårlige dager. Da unngår hun andre, for å slippe deres reaksjoner. På gode dager tåler hun derimot reaksjonene og kan innta en offensiv holdning.

Når hun setter seg i rullestolen blir funksjonsnedsettelsen hennes umiddelbart synlig for alle, og hun føler seg som et *«annenklasses menneske*». Hun kan ikke forklare denne følelsen, men hun synes selv «*det ser så ... vet ikke hva jeg skal si, det ser så ekkelt ut å sitte i rullestol*». Hennes oppfatninger og forventninger til rullestolbrukere samsvarer i stor grad med hvordan funksjonshemning i vårt samfunn tradisjonelt oppfattes som noe negativt. Inger fremhever i tillegg at unger reagerer med å stoppe opp og se på henne når hun sitter i rullestolen. «*De står og ser, og så er det litt morsomt, da, når jeg parkerer utenfor en butikk så* ***går*** *jeg inn i butikken, da får de sånne store runde øyne.*» Hun bemerker at det er forskjell på

store og små barn. De minste synes rullestolen er spennende. Da hender det at hun spør om de vil sitte på.

Inger synes på den ene siden at andres reaksjoner på at hun sitter i rullestol er vanskelige å håndtere. Samtidig synes hun selv det ser «*ekkelt*» ut å sitte i rullestol. Begge deler er med på å opprettholde ønsket om å sitte så lite som mulig i rullestolen. Hvis hun skal ut og ikke vet hvor langt hun må gå, «*da har jeg med meg mannen min, og rullestolen, i bagasjerommet, for sikkerhets skyld*». Rullestolen har hun med «*for sikkerhets skyld*», hvis hun skulle finne ut at hun må gå så langt at det vil begynne å gjøre vondt. Inger bruker ikke rullestolen hvis hun ikke er absolutt *nødt*.

Det kan se ut til at en av årsakene til Ingers ubehag når hun bruker rullestolen ute blant folk, er at det er vanskelig å møte bekjente som kjenner henne som gående. Siden hun ikke kan skjule sin funksjonsnedsettelse når hun sitter i rullestolen, blir hun stadig konfrontert med andres reaksjoner. Rullestolen bidrar i så måte til å gjøre funksjonsnedsettelsen synlig for alle hun møter. Den avslører henne, og hun kan ikke lenger passere som normal slik hun kan uten rullestolen i nærheten.

Det å sitte i rullestol er ikke utelukkende problematisk for Inger. Hun fremhever spesielt at det er veldig greit å dra på ferie i England. «*Der er det ingen som kjenner meg, så der er det helt greit.*» Det er spesielt greit å være på ferie i en liten landsby i den sørvestlige delen av England. «*Der triller det inn busser på busser med eldre mennesker. Det er helt fantastisk å se. Hele byen er full av eldre mennesker, og de kjører rundt på sånne små scootere, vet du. Jeg føler meg helt hjemme der, jeg.*» Det kan se ut til at Inger synes det er greiere å være én av mange rullestolbrukere enn å være den eneste. Inger og hennes funksjonsnedsettelse blir ikke så synlig når det er mange andre der som også sitter i rullestol. «*De er så positive og så humoristiske så det gjør ingenting å sitte i rullestol. Det er ikke sånn som ... sånn som her.*» At folk er positive og humoristiske bidrar også til å gjøre det enklere å forholde seg til rullestolen. Her hjemme opplever hun at «*folk blir så alvorlige når du sitter i rullestol*». Dessuten blir folk oppmerksomme på henne i større grad når hun sitter i rullestolen. «*Det blir veldig mye 'å unnskyld', hvis de går i veien.*» På ferie i England tar ikke folk det så alvorlig om hun sitter i rullestol. «*Det blir så mye mer avslappet.*» Inger opplever at det er «*litt lettere*» å sitte i rullestol på ferie i England enn det er hjemme. At folk ser henne og tar hensyn fordi hun sitter i rullestol, er vanskeligere å takle her hjemme enn når hun er på ferie. Hjemme kon-

fronteres hun med forventninger knyttet til livet før funksjonsnedsettelsen. Bekjente forventer ikke at hun skal sitte i rullestol.

Også Berit snakker om hvor vanskelig det har vært, og fortsatt er, å bruke rullestol. «*Det var en bøyg å bruke det, da. Det er vanskelig. Det var vanskelig.*» Selv om det er over 30 år siden Berit fikk sin første rullestol, synes hun fortsatt det kan være vanskelig å bruke den. Spesielt vanskelig er det å ta den med til hjembyen sin. «*Enda så kvier jeg meg for å ta med rullestolen hjem til hjembyen. Om noen ser meg og tenker 'jasså, har hun blitt så dårlig nå?'*» Det er flere tiår siden hun flyttet derifra, men hun er jevnlig på besøk. Her kvier Berit seg for å bruke rullestolen, i tilfelle hun møter gamle kjente. I likhet med Inger fremhever hun at det å bli konfrontert med andres forventninger til hennes helsetilstand er vanskelig. Det at hun sitter i rullestol gjør at hun kan oppfattes som sykere eller mer funksjonshemmet enn hun selv mener hun er. Dessuten mener Berit at «*det har noe med den følelsen når andre ser på deg å gjøre*». Andres blikk og stirring har konsekvenser for de funksjonshemmedes psykososiale velvære (Thomas 1999). Dette er én måte å forstå Berit og Ingers opplevelser på. Når andre ser på dem og legger merke til dem gjør det noe med hvordan de opplever seg selv, og i flere tilfeller medfører stirringen ubehag.

5.3.2 Fysiske barrierer

Svein snakker mye og med stort engasjement om hvordan fysiske barrierer i samfunnet stenger funksjonshemmede ute fra deltagelse. Mange av eksemplene han trekker fram handler om manglende tilrettelegging i lokalsamfunnet hvor han bor. Legekontoret er en del av det offentlige tjenestetilbudet som man burde kunne forvente at alle kommunens innbyggere kan benytte, uavhengig av fysisk funksjon. Det samme gjelder lokalene hvor fysioterapeuter med tilskudd fra kommunen driver sin virksomhet. Ifølge Svein er ikke lokalene tilgjengelig for rullestolbrukere, her kommer du ikke inn «*uten at du går på dine egne bein*». Trapper setter en effektiv stopper for alle som ikke kan gå. «*Hvis du kommer dit og skal ta en vannprøve eller ett eller annet, så får du egentlig ikke gjort det, i alle fall på vettug vis, som andre folk.*» Selv her, i møte med en offentlig helsetjeneste, blir funksjonsnedsettelsen til Svein akutt synlig, han kan ikke benytte seg av tjenestene på lik linje med ikke-funksjonshemmede. Han blir umiddelbart kategorisert som unormal fordi han ikke kan gå trappene, «*som andre folk*». På grunn av sin funksjonshemning får han ikke adgang til de ordinære offentlige tjenestene alle har krav på.

Svein opplever at det samme er tilfellet når det gjelder å benytte seg av kulturelle tilbud i lokalsamfunnet. Hvis han skal på kino eller andre forestillinger i det nye kulturhuset, må han bruke bakveien, gjennom biblioteket, istedenfor den inngangen alle andre bruker. Siden biblioteket gjerne er stengt på kvelden «*må du bæres opp og ned trapper*». Igjen tvinges funksjonshemmede til ta i bruk alternative metoder for å kunne ta del i ordinære aktiviteter. Selv er han oppbrakt over disse diskriminerende ordningene for funksjonshemmede. «*Det er ikke sånn det skal være i dag, vet du, det er rent for dårlig.*» Svein har en tydelig forventning til at arbeidet med universell utforming skulle ha kommet lengre enn det som er tilfellet i det norske samfunnet. «*Det begynte med handikapåret i `81. Da lovet de at da skulle det bli fart i sysakene. Da skulle heisene bli større og da skulle det ikke bli mer trapper og da skulle det bli ... Det har ikke skjedd så mye, vet du.*» Det begynte med gode intensjoner, men det er ikke blitt fulgt opp slik han hadde forventet.

Det mangler fortsatt mye før lokalmiljøet blir tilgjengelig for alle. Å gjøre innkjøp kan være ekstra utfordrende når det er høye trinn eller trapper for å komme inn i butikken, dette er tilfellet i sentrum der hvor Svein bor. Hvis han først har kommet seg inn i butikken, gjerne ved å «*bale med noen skinner, så er det ikke prøverom så du får prøvd klær, heller. Det er så trasig.*» Det kan godt være de har prøverom i butikken, men Svein «*kommer ikke inn der med en rullestol*». Han mener at de ansatte nok vil hjelpe ham hvis de ikke har så mye annet å gjøre. «*Men reiser du dit nå i midten av desember, så blir du nok sett på som en tosk, fordi du kommer akkurat nå i julestria. At du ikke greier å følge programmet.*» Svein formidler en fornemmelse av at de ansatte i butikken mener det er en byrde å skulle hjelpe ham. Siden han trenger hjelp utenom det vanlige, føler han seg som en «*tosk*». Han blir også preget av hvordan andre ser på ham, slik som Berit og Inger. «*Du føler deg som en sånn en alvorlig tosk når du ikke greier å følge opp sånn som den vanlige massen gjør.*» Å handle klær er tross alt et vanlig gjøremål for alle voksne, men den fysiske utformingen av butikker medvirker til å stenge Svein og andre som ham ute fra denne dagligdagse aktiviteten. De følelsesmessige konsekvensene av å stenges ute kan være tunge å bære.

Et annet gjøremål som Svein i likhet med mange andre setter pris på, er utepilsen om sommeren. Vi reiser da gjerne med kollektivtransport til byen. På grunn av manglende tilgjengelighet kan han ikke reise kollektivt. «*Du er bare en klump rundt foten, når du får beskjed at du er ikke velkommen på jernbanen.*» Det å bli utestengt fra slike offentlige tilbud bidrar til å underbygge følelsen av mindreverd blant funksjonshemmede. Svein uttrykker dette veldig

klart og mener situasjonen er «*håpløs*». Selv om han later til å ha et avklart forhold til seg selv som funksjonshemmet, er han ikke skånet fra den diskrimineringen og stigmatiseringen funksjonshemmede opplever. Sveins, og brukerorganisasjonenes, innsats rettet mot universell utforming av det offentlige rom løser ikke hans kortsiktige utfordringer med deltagelse i nærmiljøet. Denne identiteten som funksjonshemmet er ikke uproblematisk, selv for en mann som Svein. De følelsesmessige reaksjonene som sinne og frustrasjon i møte med et utilgjengelig nærmiljø, handler åpenbart ikke bare om funksjonshemmede som gruppe. Det er i aller høyeste grad en utfordring for Svein også, selv om han er aldri så fortrolig med rullestolen sin.

Så fortrolig er han med rullestolen sin, at han ikke har villet bytte den ut selv om den fremstår som et «vrak». Det forundrer meg at Svein ikke har bedt om en ny stol tidligere, nettopp fordi den bryter så totalt med inntrykket han ellers formidler av seg selv som en ressurssterk, handlekraftig, oppegående mann. Rullestolen bidrar til å skape et annet førsteinntrykk enn jeg ville forvente at han ønsket å presentere. Kanskje er den slitte rullestolen et symbol på Sveins innstilling til de fysiske omgivelsene sine? Han hever seg over rullestolens fremtoning og formidler et inntrykk av at han er ukrenkelig. Han lar seg ikke krenke av ublide omgivelser eller funksjonshemmende barrierer. Samtidig fornemmer jeg at tilbakeholdenheten mot å bytte ut den gamle, utslitte rullestolen, kan ha bakgrunn i hans tidligere forankring i rehabiliteringsfeltet og forståelsen av selvstendighet som selvhjulpenhet. Ligger det et ønske om å klare seg med færrest mulig hjelpemidler og tekniske innretninger? Er det derfor han har holdt på denne gamle stolen atskillig lengre enn hva som er forsvarlig med tanke på teknisk stand?

5.3.3 Den relative synligheten av funksjonsnedsettelsen

Verken Berit eller Inger ser på seg selv som rullestolbrukere, på tross av at de begge bruker rullestol med jevne mellomrom og er i gang med å prøve ut nye stoler. Deres opplevelser fra sammenhenger hvor de har brukt rullestol ute i det offentlige rom kan kanskje belyse noe av bakgrunnen for deres motstand mot denne kategoriseringen. Synligheten av funksjonsnedsettelsene kan også tenkes å ha innvirkning på hvordan de foretrekker å se seg selv, som oppegående, normale kvinner, som i alle fall *ikke* er rullestolbrukere.

Synlig eller usynlig funksjonsnedsettelse

Om funksjonsnedsettelsen er synlig eller usynlig kan være avgjørende for hvordan man oppfattes av andre. Personer med synlige funksjonsnedsettelser møtes daglig av forutinntatte oppfatninger på grunn av de synlige tegnene som identifiseres av andre i sosial interaksjon (Goffman 1963, Grue 2004, Lingsom 2008). Forskning på stigmatisering i sosial interaksjon har vist at disse synlige kjennetegnene på funksjonsnedsettelse blir overdrevent synlige og overskygger alle andre kjennetegn for en periode (ibid.).

Alle deltagerne i studien, bortsett fra Inger, bærer synlige tegn på sin funksjonsnedsettelse også når de beveger seg uten rullestol. Både Svein og Berit anvender krykker når de forflytter seg korte avstander til og fra rullestolen. Begge har åpenbare vansker med å forflytte seg, og tar i bruk ulike teknikker, med store, stakkato bevegelser. Svein har dessuten skinner på beina som, selv om han bærer dem under buksene, blir umiddelbart synlige når han «åpner» og «lukker» kneleddet i forflytningen. John, som jeg hittil ikke har omtalt i denne delen, bærer også synlige tegn på sin sykdom. Han forflytter seg med krykker og fremstår ellers som skjelven og ustødig når han står oppreist.

Både kroppslige tegn og de tekniske hjelpemidlene deltagerne benytter, kan «avsløre» deres funksjonsnedsettelse overfor andre. Disse synlige markørene, enten de er kroppslige eller fysiske gjenstander deltagerne benytter seg av, fremstår som stigmasymboler (Goffman 1963). Det kan se ut som at rullestolen er et utslagsgivende stigmasymbol for Inger og Berit, det er den gjenstanden de ser på som aller mest avslørende når de oppholder seg i det offentlige rom. Rullestolen er skyld i de reaksjonene de blir møtt med og påvirker deres psykososiale velvære. Dette kan forklare deres reservasjon mot å bruke, og mot å assosieres med, rullestolen. Ved å minimere stigmasymbolenes synlighet, både offentlig og hjemme, kan de maksimere sin identitet som normal (Solvang 2000). For Berit fremstår det som viktig å unngå stigmasymboler generelt. Det gjelder ikke bare rullestolen, men også fysisk tilrettelegging av kjøkkenet. Ved å omgi seg med minst mulig tekniske hjelpemidler kan hun vedlikeholde sin identitet som normal.

Ved å bruke rullestolen i offentligheten blir deres funksjonsnedsettelser eller stigma umiddelbart synlig. Annerledesheten annonseres klart og tydelig for alle de møter. Vi er alle bærere av visse stereotype forventninger til personer som sitter i en rullestol, disse forventningene er forankret i vår kultur (Goffman 1963, Grue 2004). Forventningene er ikke alltid

bevisste, men vi konfronteres ofte med våre forventninger når vi forstår at personen foran oss ikke vil innfri disse (Goffman 1963). Når Inger parkerer rullestolen og reiser seg for å gå inn i en butikk, blir folk gjerne overrasket. De forventer ikke at hun kan gå. Hun sitter i rullestol, ergo kan hun ikke gå. Hun tiltrekker seg oppmerksomhet, ikke bare fordi hun sitter i rullestol, men også fordi hun utfordrer de stereotype oppfatningene av rullestolbrukere.

Berit liker ikke hvordan hun blir synlig for alle når hun bruker rullestolen. «*Jeg holdt igjen med den manuelle stolen,*» sier Berit. Hun ville ikke ha den manuelle rullestolen til å bruke ved forflytning over lengre avstander, men hun tok imot den og anvender den nå. Hun opplevde det annerledes å skulle få en elektrisk rullestol til å bruke ute i nærmiljøet, i hagen og i skogen. «*Den utestolen, den Trax-en, den ville jeg ha, for da kunne jeg komme ut i skogen og rundt.*» Det fremstår som en mindre utfordring for Berit å bruke en kraftig utestol, enn en lettere manuell rullestol. Det kan være fordi de to rullestolene er tiltenkt anvendelse i svært ulike situasjoner. At hun trenger en rullestol til forflytning i ulendt terreng er lettere å «forsvare», enn at hun trenger en til generell forflytning. «*Jeg har enda ikke sånn veldig følelsen av at jeg vil ha den der stolen som jeg har søkt om nå. Men det er nesten nødvendig.*» Hun vil egentlig ikke ha denne nye elektriske rullestolen som skal erstatte den manuelle rullestolen hun har nå. Det er en «*tyngre stol*» enn den hun til nå har brukt til forflytning på handleturer og lignende. I forhold til den manuelle rullestolen fremstår denne nye, lille elektriske rullstolen som et «større» symbol på hennes funksjonsnedsettelse. Hennes «rangordning» av de tre ulike rullestolene samsvarer ikke med stolenes størrelse, men heller den symbolske meningen hun tillegger dem.

Den elektriske rullestolen er enklere for henne å bruke, rent praktisk. Den krever ikke like mye fysisk kraft som den manuelle rullestolen krever. Kanskje er dette også en medvirkende årsak til at Berit ikke «*vil ha den*». Ved å sette seg i den elektriske rullestolen antyder hun til sine omgivelser at hun er blitt så «svak» at hun nå er avhengig av elektrisk rullestol. Den manuelle rullestolen gir i alle fall inntrykk av at hun har den fysiske funksjonen i overkroppen som skal til for å kjøre den, selv om hun har e-motion på den for å gjøre kjøringen lettere. Hun kommer uansett ikke utenom at rullestolen tiltrekker seg oppmerksomhet og gjør henne overdrevent synlig. Det at andre ser på henne og legger merke til henne medfører ubehag for Berit. Hun vil ikke assosieres med de forventningene som ledsager rullestolen. Hun vil være oppegående. Det kan se ut som at Berit mener det å være «*oppegående*», både i bokstavelig og overført betydning, ikke lar seg forene med å være rullestolbruker.

Passere som normal

Inger er, i motsetning til de andre deltagerne, i en posisjon hvor hun kan passere som normal, ettersom hun ikke bærer synlige kroppslige tegn på sin funksjonsnedsettelse. Hun kan skjule de egenskapene som tilskrives stigma i andres nærvær (Goffman 1963, Lingsom 2008). Det kan tenkes at dette behovet for å passere som normal påvirker hennes motstand mot de tekniske hjelpemidlene, og mot rullestolen spesielt. Inger bruker ikke stolen dersom hun ikke er absolutt nødt til det. En kan forstå det slik at hun passerer med overlegg så lenge hun er i stand til det (Goffman 1963). Hun har kun med rullestolen «*i bagasjerommet, for sikkerhets skyld*», i tilfelle hun er nødt til å bruke den for å unngå smertene hun vet kommer hvis hun må gå mer enn 100 meter. Det å bli sett på som normal har så stor verdi for Inger at hun er villig til å anstrenge seg betraktelig for å unngå å sitte i rullestolen, og dermed bli sett på, av andre, som rullestolbruker. Den største fordelen med å passere som normal kan være at de stigmatiserende blikkene Inger avskyr i stedet vil rettes mot noen andre (Lingsom 2008).

Siden hun ikke bærer synlige tegn på sin funksjonsnedsettelse, plasseres Inger i kategorien potensielt miskreditert i stedet for i kategorien miskreditert (Goffman 1963). Hun kan fremstå som normal helt til hun avslører sin funksjonsnedsettelse ved å sette seg i rullestolen. Denne kategoriseringen som potensielt miskreditert innebærer at hun selv må velge om, når og overfor hvem hun skal avsløre sin funksjonsnedsettelse (Goffman 1963, Lingsom 2008). Hun må altså selv velge i hvilke situasjoner hun skal utsette seg for de stigmatiserende blikkene som gir henne en følelse av at hun er et «*annenklasses menneske*».

De andre deltagerne er, som nevnt, ikke i en posisjon hvor de kan velge å passere som normal slik som Inger kan. Det fremstår likevel som at Berit har en oppfatning om at hun kan passere som normal i sitt nærmiljø og i sin omgangskrets, så lenge hun ikke blir «*dårligere*» eller får «*tyngre*» rullestoler. Hun har opparbeidet seg en identitet som normal, slik de andre funksjonshemmede hun omgås også er normale i handikappidrettsmiljøet. Det kan tenkes at de kategoriserer hverandre på bakgrunn av andre egenskaper enn de fysiske funksjonsnedsettelsene (Goffman 1963). I det miljøet er det normalt å være funksjonshemmet; det er normalt å sitte i rullestol eller forflytte seg med krykker. Ved å introdusere den nye rullestolen kan Berit risikere en kort periode hvor hun blir ekstra synlig igjen, og hvor hun må regne med å få spørsmål om hun er blitt dårligere. Det er likevel nærliggende å tro at denne perioden vil bli kort, siden «alle» allerede vet at hun bruker manuell rullestol.

Oppsummering

Både Inger og Berit forteller om hvor vanskelig det er for dem, rent følelsesmessig, å skulle bevege seg i det offentlige rom med sine rullestoler. De har vidt forskjellige historier når det gjelder type og tidspunkt for ervervelse av funksjonsnedsettelsen, men de formidler likevel lignende historier om sitt forhold til rullestolen og møtet med omgivelsene. Begge forteller om utfordringer knyttet til de følelsesmessige konsekvensene, mens Svein uttaler sinne og frustrasjon over manglende tilrettelegging i det fysiske miljøet. Han er opptatt av de fysiske barrierene som begrenser hans bevegelsesfrihet, samtidig kommer de følelsesmessige konsekvensene fram gjennom hans måte å fortelle om sine opplevelser på. Det er altså ikke bare fysiske barrierer som begrenser rullestolbrukeres bevegelsesfrihet i samfunnet. De følelsesmessige konsekvensene av andres reaksjoner på rullestolen kan være minst like alvorlige (Grue 2006a, Reeve 2002, Thomas 1999).

I den neste, og siste, delen av kapitlet vil jeg heve blikket fra deltagerne, til en diskusjon av noen sentrale poenger i en mer overordnet forståelse av det empiriske materialet.

5.4 Avsluttende diskusjon

I oppgavens innledning presenterte jeg de problemstillingene jeg har arbeidet med i studien og i fremstillingen av denne oppgaven. Hovedproblemstillingen lød som følger: «*Hvilken betydning har det å leve med funksjonsnedsettelse og tekniske hjelpemidler?*» Jeg formulerte i tillegg to forskningsspørsmål: «*Hvordan opplever brukere å leve med funksjonsnedsettelse og tekniske hjelpemidler?*» og «*Hvordan kan man forstå deres opplevelser av å leve med funksjonsnedsettelse og tekniske hjelpemidler?*» I denne siste delen av kapitlet er det spesielt hovedproblemstillingen som vies oppmerksomhet. Gjennom analyse og diskusjon i de to foregående delene av kapitlet har jeg fremhevet noen mulige forståelser av deltagernes historier. Siden hovedproblemstillingen ikke inviterer til konkrete, avgrensede konklusjoner, vil jeg sammenfatte mine funn i en avsluttende og overordnet diskusjon av noen sentrale poenger.

5.4.1 Forståelse av deltagernes opplevelser

Det er sannsynlig at det er flere forhold som er bestemmende for hvordan funksjonshemmede opplever, og forholder seg til, sin egen funksjonsnedsettelse. Komplekse prosesser og

sammenhenger hos hver enkelt avgjør hvordan de konstruerer sin identitet og selvforståelse. På hvilket tidspunkt i livet funksjonsnedsettelsen erverves, fremheves i teorien som betydningsfullt i forhold til hvordan funksjonshemningen forstås og innarbeides i egen identitet (Grue 2004, Lingsom 2008, Thomas 1999). Det antydes at det å bli født med, eller erverve funksjonsnedsettelsen i de tidlige barneårene, medfører en «enklere» tilnærming til en identitet som funksjonshemmet, underforstått på grunn av at man ikke kjenner noe annet enn det å leve med funksjonsnedsettelsen. Deltagernes historier formidler her en sammensatt forståelse. Det fremstår ikke som «enkelt» for dem som har levd med sine funksjonsnedsettelser siden barndommen å forholde seg til en identitet som funksjonshemmet. De har riktignok lengre erfaring med livet som funksjonshemmet, men de antyder at livet med hjelpemidlene og funksjonsnedsettelsen fortsatt kan være problematisk. Det er likevel ikke slik at forholdet til funksjonsnedsettelsen og/eller hjelpemidlene alltid er problematisk, men det kan være det i noen situasjoner, uavhengig av når funksjonsnedsettelsen ble ervervet.

Funksjonshemmedes selvoppfatning har dessuten sammenheng med hvordan de opplever at andre ser på og forholder seg til dem (Grue 2004). Møter med fordommer knyttet til deres funksjonsnedsettelse eller de tekniske hjelpemidlene de benytter, kan ha store konsekvenser for deres følelsesmessige velvære. Andres blikk og stirring kan medføre en følelse av ubehag, og det kan ha store konsekvenser for hvordan de, i sin tur, forholder seg til andre. Isolasjon i hjemmet og unnvikende oppførsel ute i det offentlige kan, for noen, fremstå som rasjonelle måter å unngå ubehaget på. Oppmerksomheten, som oppleves som negativ, henger tett sammen med de psykososiale aspektene av funksjonshemning (Thomas 1999). Det understrekes dessuten i teorien at vissheten om at skrittet ut i det offentlige rom vil medføre blikk, stirring, nedlatenhet, medlidenhet og fiendtlighet kan være minst like funksjonshemmende som de fysiske barrierene funksjonshemmede opplever (Grue 2006a, Reeve 2002, Thomas 1999). Dette potensielt problematiske forholdet til hvordan andre forstår funksjonsnedsettelsen kan dessuten ha konsekvenser for hva og hvem funksjonshemmede kan *være*, ikke bare for hva de kan *gjøre* (Reeve 2002, Thomas 1999). Deltagernes historier underbygger at både de følelsesmessige og fysiske barrierene har relevans for hvordan de forstår seg selv og forholder seg til hjelpemidlene og funksjonsnedsettelsen.

Avslutningsvis kan vi si at det er mange forhold som har betydning for det å leve med funksjonsnedsettelse og hjelpemidler. I dette kapitlet har jeg forsøkt å kaste lys over noen sider

ved et komplekst felt. I neste kapittel oppsummerer jeg oppgaven, og antyder andre teoretiske og empiriske innfallsvinkler som kan være fruktbare.

6 Avslutning

6.1 Oppsummering

I denne studien har jeg undersøkt hvilken betydning det å leve med funksjonsnedsettelser og tekniske hjelpemidler kan ha for hjelpemiddelbrukere. Gjennom (deltagende) observasjon og intervju med fire hjelpemiddelbrukere har jeg, sammen med deltagerne, skapt det empiriske materialet som ligger til grunn for de fortolkninger som er gjort. Det deltagerne har formidlet om sine opplevelser, både gjennom intervju og observasjon, har jeg fortolket i lys av den teorien studien er forankret i.

Deltagerne konstruerer til dels forskjellige betydninger av hvordan de opplever å leve med funksjonsnedsettelse og hjelpemidler. De beskriver imidlertid også noen felles opplevelser. Det kan være vanskelig for dem å forholde seg til en identitet som funksjonshemmet og/eller syk. Ønsket om å være normale, oppegående mennesker på tross av sin funksjonshemning fremstår som et sentralt funn i studien. Dette perspektivet gjenspeiles dessuten i oppgavens tittel, slik det også fremheves i bakgrunn for valg av tema i innledningen. Underforstått ligger det en forestilling om at det å være funksjonshemmet, og å ha behov for tekniske hjelpemidler, ikke samsvarer med deltagernes og omgivelsenes oppfatninger om hva det innebærer å være «oppegående». For å presentere seg som normale og oppegående mennesker fremstår det å skjule funksjonsnedsettelsen, gjennom å unngå dens symbolske representasjoner, som en nærliggende strategi. Den relative synligheten av deltagernes funksjonsnedsettelse er bestemmende for hvordan andre forstår den. Konfrontasjoner med andres oppfatning har dessuten konsekvenser for hvordan deltagerne forstår seg selv.

Fysiske barrierer i samfunnet fremkaller til dels sterke reaksjoner og er av betydning for deltagerne. Det er imidlertid ikke bare fysiske barrierer som begrenser rullestolbrukeres bevegelsesfrihet i samfunnet. Deltagerne forteller om ubehagelige følelsesmessige reaksjoner i møte med andres «blikk» på dem når de anvender rullestolen. Å bli utsatt for det som oppfattes som negativ oppmerksomhet i det offentlige rom, kan være hemmende for deltagernes livsførsel. De følelsesmessige konsekvensene av andres reaksjoner på rullestolen kan få alvorlige følger for deltagernes velvære.

6.2 Andre mulige teoretiske og empiriske tilnærminger

I min fortolkning av det empiriske materialet har jeg valgt en teoretisk forankring innen «Disability studies» med særlig vekt på de ulike forståelsene av funksjonshemning. «Disability studies» innbefatter arbeidene til akademikere, forfattere og forskere som gjennom sine studier av funksjonshemning eksplisitt posisjonerer seg som en del av den sosiale bevegelsen for sosiale og politiske rettigheter for funksjonshemmede (Thomas 1999). I Storbritannia kjennetegnes tilhørighet til «Disability studies» av en form for tilslutning til den sosiale modellen for funksjonshemning (ibid.). I min analytiske tilnærming har jeg i tillegg støttet meg på teori knyttet til den medisinske og den relasjonelle modellen for funksjonshemning, samt sentrale teoretiske bidrag om normalitet og avvik.

En annen tilnærming jeg mener kunne ha vært fruktbar for mitt empiriske materiale, er den Donna Reeve (2002) diskuterer i sin artikkel «Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity constructs». Her har hun tatt i bruk Foucaults teoretiske perspektiver knyttet til maktteknologier (technologies of power). Foucaults arbeider er fram til nå relativt sjeldent blitt benyttet innen «Disability studies», men i løpet av de siste årene er de anvendt i en teoretisering av funksjonsnedsettelsens sosiologi (ibid.). Blant annet benyttes hans teorier i et forsøk på å utfordre dikotomiene funksjonshemning/funksjonsnedsettelse (disability/impairment) og funksjonshemmet/ikke-funksjonshemmet (disabled/able-bodied) (ibid.).

Reeve (2002) foreslår å utvide bruken av Foucault innen «Disability studies» til å inkludere en drøfting av hvordan de psykososiale[34] aspektene av funksjonshemning konstrueres og vedlikeholdes i samfunnet. Hun anvender Foucaults begreper makt, kunnskap og subjektivitet i denne sammenhengen. Konkret vil hun fokusere på effekten av ulike former for makt/kunnskap som utøves mot den funksjonsnedsatte kroppen (impaired body) (ibid.). De teoretiske perspektivene Reeve skisserer fremstår som særlig spennende sett i forhold til mitt empiriske materiale. Jeg har støttet meg til noen av hennes perspektiver i min analyse, og mener en dypere drøfting av disse kunne gitt fruktbare analyser av mitt materiale. Det kunne

[34] Thomas (1999) lanserer begrepet *psycho-emotional dimensions of disability* i sin bok. Lars Grue (2006a) har valgt å bruke det norske begrepet «psykososial» som ekvivalent til det engelske begrepet *psycho-emotional.* Jeg velger å bruke Grues oversettelse.

dessuten ha bidratt til å løfte fram deler av materialet som ikke er aktivert i den fortolkningen jeg har gjort.

En alternativ teoretisk tilnærming som kunne har vært interessant å utforske nærmere er den som introduseres av Carol Thomas (1999) i hennes bok «Female forms – Experiencing and understanding disability». Hun har en spesiell interesse for funksjonshemmede kvinners liv og livserfaringer, og anvender kvinners erfaringer og opplevelser for å illustrere hvordan funksjonshemning er «kjønnet». På samme tid har hun fokus på perspektiver med relevans for alle, uavhengig av kjønn. Kanskje hadde det vært spennende å løfte fram analytiske fortolkninger av materialet i et kjønnsperspektiv, sett i lys av den feministiske teorien innen «Disability studies» som blant andre Carol Thomas er en eksponent for?

Det kan være på sin plass å utvikle mer kunnskap om funksjonshemmedes hverdagsliv. For meg fremstår det som spesielt interessant å benytte en kombinasjon av deltagende observasjon og intervju for å nærme seg dette feltet. Min erfaring, fra denne studien, er at dataene som skapes i (den deltagende) observasjonen bidrar med en særdeles verdifull dimensjon når materialet skal fortolkes. Observasjonene gir et innblikk i noe mer enn det hver enkelt velger å fremstille i et intervju, og sammen utgjør observasjon og intervju en særdeles fruktbar metode.

Litteraturliste

Alber e-motion. URL: http://doclibrary.invacare.fr/Office/Europe/Marketing/MktDocNO.nsf/VALLMDocument/5E75420A20281B49C12572B90047468D/$File/NO_Emotion_01.03.07.pdf [Lesedato: 16.05.08]

Bibliotek for medisin og helsefag (2008): *Søkeveiledning for OVID-BASENE Medline, Cinahl, Embase, PsycInfo og AMED*. URL: http://www.ub.uio.no/umh/baser/OVIDveil.pdf [Lesedato: 05.03.08]

Bokmålsordboka. «Oppegående.» URL: http://www.dokpro.uio.no/perl/ordboksoek/ordbok.cgi?OPP=oppeg%E5ende+&bokmaal=S%F8k+i+Bokm%E5lsordboka&ordbok=bokmaal&alfabet=n&renset=j [Lesedato: 14.11.08]

Bredeveien, Jo M. (2007): «84,6 prosent tok abort etter melding om Downs.» I: *Stavanger Aftenblad, nettutgaven,* 01.08.07. URL: http://www.aftenbladet.no/innenriks/489347/84%2C6_prosent_tok_abort_etter_melding_om_Downs.htm [Lesedato: 03.10.08]

Brukerpass. URL: http://www.nav.no/1017.cms [Lesedato: 18.08.08]

Conradi, Sven og Svend Rand-Hendriksen (2004): «Funksjonshemning og rehabilitering: Ideologi og virkelighet.» I: L.L. Wekre og K. Vardeberg (red.): *Lærebok i Rehabilitering*. Bergen: Fagbokforlaget.

Definisjon. URL: http://www.ffo.no/no/Om-FFO/Definisjoner/ [Lesedato: 20.08.08]

Eriksen, Thomas H. (2006): «Innledning: I de enøydes land.» I: T. H. Eriksen og J-K. Breivik (red.): *Normalitet*. Oslo: Universitetsforlaget.

Etherington, Kim (2007): «Ethical research in reflexive relationships.» I: *Qualitative Inquiry,* Vol. 13, Nr. 5, s. 599-616.

Fangen, Katrine (2004): *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Folkehelseinstituttet (2007): «2005: Flere tok sen abort på grunn av sykdom og misdannelser.» URL: http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_5565&MainArea_5661=5565:0:15,3109:1:0:0:::0:0&MainLeft_5565=5544:61239::1:5569:6:::0:0 [Lesedato: 03.10.08]

Folketrygdloven. Lov om folketrygd av 28. februar 1997 nr. 19.

Forskrift om hjelpemiddelsentralene. Forskrift om hjelpemiddelsentralenes virksomhet og ansvar av 15. april 1997 nr. 323.

Goffman, Erving (1963): *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N. J.: Prentice-Hall.

Grue, Lars (1999): *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Grue, Lars (2004): *Funksjonshemmet er bare et ord: Forståelser, fremstillinger og erfaringer.* Oslo: Abstrakt Forlag.

Grue, Lars (2006a): *Funksjonshemning, retorikk og forståelse*. Dokumentasjonssenterets skriftserie 01/06. URL: http://www.dok.no/lars-grue-funksjonshemning-retorikk-og-forstaaelse-.314834-48782.html [Lesedato: 03.10.06]

Grue, Lars (2006b): «Normalitetens oppfinnelse: Bidrag til en forståelse.» I: T. H. Eriksen og J-K. Breivik (red.): *Normalitet*. Oslo: Universitetsforlaget.

Hastrup, Kirsten (1999): *Viljen til viden: En humanistisk grundbog.* Copenhagen: Gyldendal.

Heggen, Kristin og Tove I. Fjell (1998): «Etnografi.» I: M. Lorensen (red.): *Spørsmålet bestemmer metoden: Forskningsmetode i sykepleie og andre helsefag.* Oslo: Universitetsforlaget.

Helgøy, Ingrid, Bodil Ravneberg og Per Solvang (2000): «Funksjonshemmede, deres hjelpere og byråkratiets ubehageligheter.» I: T. I. Romøren (red.): *Usynlighetskappen: Levekår for funksjonshemmede.* Oslo: Akribe Forlag.

Helgøy, Ingrid, Bodil Ravneberg, Per Solvang og Ingrid Lundeberg (2000): *Tjenesteyting for et selvbestemt dagligliv? Funksjonshemmede mellom individuell frihet, faglig vurdering og byråkratisk regulering.* SEFOS-notat 9 – 2000.

Hem, Marit Helene (2008): *Mature care? An empirical study of interaction between psychotic patients and psychiatric nurses.* Doktorgradsavhandling. Faculty of medicine, University of Oslo. Oslo: Unipub.

Haavind, Hanne (2000): «På jakt etter kjønnede betydninger.» I: H. Haavind (red.): *Kjønn og fortolkende metode: Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Jedeloo, S., L. De Witte og G. Schrijvers (2002): «A user-centered approach to assess the effectiveness of outdoor mobility devices and services.» I: *International Journal of Rehabilitation Research*, Vol. 25, Nr. 2, s. 137-141.

Juhler, Marianne og Sissel Vorstrup (1998): *Neurologi: Neurokirurgi*. København: Munksgaard Basisbøger. 5. utgave, 2. opplag.

Kommunehelsetjenesteloven, Lov om helsetjenesten i kommunene av 19. november 1982 nr. 66.

Kronlöf, Greta H. og Ulla Sonn (1999) «Elderly women's (womens' (min korrigering)) way of relating to assistive devices.» I: *Technology and Disability*, Vol. 10, Nr. 3, s. 161-168.

Kvale, Steinar og Svend Brinkmann (2009): *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing.* Los Angeles, CA: SAGE Publications. 2nd edition.

Lie, Ivar (1996): *Rehabilitering og habilitering*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Lingsom, Susan (2008): «Invisible impairments: Dilemmas of concealment and disclosure.» I: *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 10, Nr. 1, s. 2-16.

Malterud, Kirsti (2003): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring.* Oslo: Universitetsforlaget. 2. utgave.

Malterud, Kirsti og Per Solvang (2005): «Vulnerability as a strength: Why, when and how?» I: *Scandinavian Journal of Public Health*, Vol. 33, Nr. 3, s. 3-6.

McMillen, Ann-Mari og Siv Söderberg (2002): «Disabled persons' experience of dependence on assistive devices.» I: *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, Vol. 9, Nr. 4, s. 176-183.

Mik-Meyer, Nanna og Margaretha Järvinen (2005): «Indledning: Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv.» I: M. Järvinen og N. Mik-Meyer (red.): *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv*: *Interview, observasjoner og dokumenter.* København: Hans Reizels Forlag.

Moser, Ingunn (2006): «Mulighetsbetingelser for normalitet: Teknologi, subjektivitet og kropp i ordningen av funksjonshemminger og funksjonsdyktighet.» I: T. H. Eriksen og J-K. Breivik (red.): *Normalitet*. Oslo: Universitetsforlaget.

Norges Handikapforbund (2000). *Tekniske hjelpemidler for funksjonshemmede: En brukerveiledning.* Oslo: Norges Handikapforbund

Norges Handikapforbund (2003). *Definisjoner*. URL: http://www.nhf.no/index.asp?id=34850 [Lesedato: 20.08.08]

Oliver, Michael (1990): *The Politics of Disablement*. London: Macmillan Education.

Om REK. URL: http://www.etikkom.no/REK/OmRek [Lesedato: 14.11.08]

Om Rolltalk. URL: http://www.falckigel.no/index.aspx?cat=1578&id=3858&mid=3858 [Lesedato: 16.05.08]

Om universell utforming. URL: http://www.be.no/universell/uu/index.html [Lesedato: 18.08.08]

Reeve, Donna (2002): «Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity constructs.» I: *Disability & Society*, Vol. 17, Nr. 5, s. 493-508.

Rikstrygdeverket (2000a): *Manuelle rullestoler: Et temahefte om formidling av manuelle rullestoler*. URL: http://www.nav.no/page?id=908 [Lesedato: 05.10.08]

Rikstrygdeverket (2000b): *Elektriske rullestoler: Et temahefte om formidling av elektriske rullestoler*. URL: http://www.nav.no/page?id=908 [Lesedato: 05.10.08]

Rikstrygdeverket (2003): *Hjelpemiddelformidling: En del av et større system*. URL: http://www.nav.no/page?id=908 [Lesedato: 18.05.08]

Solvang, Per (2000): «Funksjonshemningen og det normale: Om nødvendigheten av å balansere» I: P. Froestad, P. Solvang, og M. Söder (red.): *Funksjonshemning, politikk og samfunn.* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Solvang, Per (2002a): *Annerledes*. Oslo: H. Aschehoug & Co.

Solvang, Per (2002b): «Pissing Woman: Fornedrelse eller skjønnhet?» I: K. T. Elvebakken og P. Solvang (red.): *Helsebilder: Sunnhet og sykdom i kulturelt perspektiv.* Bergen: Fagbokforlanget Vigmostad og Bjørke.

Solvang, Per (2006): «Problematisering, utdefinering eller omfavnelse? Om normaliteten.» I: T. H. Eriksen og J-K. Breivik (red.): *Normalitet*. Oslo: Universitetsforlaget.

Thomas, Carol (1999): *Female Forms: Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.

Widerberg, Karin (2001): *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt.* Oslo: Universitetsforlaget.

World Medical Association (1964): *Helsinki-deklarasjonen*. URL: http://www.etikkom.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen/index.txt/view [Lesedato 05.06.07]

Wressle, Ewa og Kersti Samuelsson (2004): «User satisfaction with mobility assistive devices.» I: *Scandinavian Journal of Occupational Therapy,* Vol. 11, Nr. 3, s. 143-150.

Vedlegg

Vedlegg nr. 1	Informasjonsbrev til hjelpemiddelsentralene
Vedlegg nr. 2	Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt
Vedlegg nr. 3	Følgebrev fra hjelpemiddelsentralen
Vedlegg nr. 4	Svarbrev fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)
Vedlegg nr. 5	Svarbrev fra Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD)

Vedlegg nr. 1

UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Informasjon angående forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

Jeg skal i forbindelse med min mastergrad i helsefagvitenskap gjennomføre et forskningsprosjekt om brukers møte med, og medvirkning i, hjelpemiddelformidlingen. Studien skal handle om brukers opplevelse av formidlingssituasjonen på bakgrunn av hans/hennes samlede erfaringer med hjelpemiddelformidlingen. Jeg søker etter voksne (over 18 år) brukere av forflytningshjelpemidler som kan stille som informanter i min studie. Det er ønskelig at brukeren har noe erfaring med hjelpemiddelformidlingen, gjerne fra både 1. og 2. linjetjenesten.

Datainnsamlingen vil omfatte observasjon av en utredningssituasjon (utprøving av hjelpemiddel eller lignende) med bruker, formidler fra kommunen og formidler fra hjelpemiddelsentralen til stede, samt et intervju med brukeren i etterkant.

For å formidle kontakt med potensielle deltagere søker jeg hjelp fra hjelpemiddelsentralen. Jeg håper dere kan bistå i arbeidet med å finne brukere som kan stille som informanter. Jeg ønsker å komme i kontakt med noen av de brukerne som har en sak til utredning nå, eller som venter på avtale med hjelpemiddelsentralen. Jeg ber om at dere videreformidler forespørselen om deltagelse i forskningsprosjektet til aktuelle brukere.

Et kriterium for rekruttering av informanter (fastsatt av Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge) er at det må unngås at den som velger ut deltagere er den samme som skal observeres i utredningssituasjonen. Rent praktisk innebærer det at jeg ber om at en person som ikke arbeider med brukerkonsultasjoner (for eksempel en fagleder, en sekretær eller lignende) plukker ut brukere som skal få forespørsel om deltagelse.

Dersom flere opplysninger ønskes må du gjerne ta kontakt.

Med vennlig hilsen

Line Kildal Bragstad
Ergoterapeut og mastergradsstudent
Mastergrad i helsefagvitenskap, Universitetet i Oslo

E-post: l.k.bragstad@studmed.uio.no
Tlf: 40200795

Vedlegg nr. 2

UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

"Brukers møte med, og medvirkning i, hjelpemiddelformidlingen: en undersøkelse av brukermedvirkning på hjelpemiddelområdet"

Som mastergradsstudent ved Universitetet i Oslo, Seksjon for helsefag ved Det medisinske fakultet, skal jeg gjennomføre et forskningsprosjekt. Prosjektet skal være ferdig i løpet av 2008. Jeg har en grunnutdanning som ergoterapeut og har arbeidet med formidling av hjelpemidler ved Hjelpemiddelsentralen i Oslo. Jeg søker etter hjelpemiddelbrukere som kan stille som informanter i min studie.

Forespørsel

Jeg søker etter informanter til mitt forskningsprosjekt om brukeres møte med, og medvirkning i, hjelpemiddelformidlingen. Prosjektet er en undersøkelse av brukermedvirkning på hjelpemiddelområdet. De siste årene har det fra det offentliges side vært økende fokus på brukermedvirkning og det er gjennomført prosjekter som senere er evaluert. Mitt inntrykk er at vi likevel har for lite kunnskap om brukeres opplevelse av brukermedvirking, og at det er nødvendig med fortsatt fokus på dette temaet. Hensikten med prosjektet er å få større innsikt i brukeres opplevelse av hjelpemiddelformidlingen. Mer viten kan ha betydning for formidlingen av tekniske hjelpemidler i fremtiden.

Metode

Metodene jeg har valgt for gjennomføring av forskningsprosjektet innebærer observasjon og intervju. Jeg ønsker å observere en utredningssituasjon (utprøving av hjelpemiddel eller lignende) med deg, formidler fra kommunen og rådgiver fra hjelpemiddelsentralen til stede. Etter utredningen ønsker jeg å intervjue deg om din opplevelse av formidlingssituasjonen på bakgrunn av dine samlede erfaringer med hjelpemiddelformidlingen. Jeg antar at intervjuet vil ta omtrent én time. Intervjuet vil ikke være en vurdering av den aktuelle utredningssituasjonen, ei heller vurdering av formidleren fra kommunen eller rådgiveren fra hjelpemiddelsentralen.

Ved gjennomføring av observasjon vil jeg ta notater etter behov, under intervju ønsker jeg å bruke diktafon for å få med alt som blir sagt. Opptak fra diktafon vil slettes ved prosjektets slutt – 30.09.2008. Alle data som samles inn vil avidentifiseres. Det innebærer at hver informant får en kode slik at data som registreres ikke vil være direkte personidentifiserbare. I arbeidet med prosjektet vil alle opplysninger behandles konfidensielt. I prosjektrapporten jeg skriver skal det ikke være mulig for andre å kjenne igjen verken utsagn eller personer.

Informert samtykke

Hvis du ønsker å delta som informant i min studie vil jeg be deg om å fylle ut vedlagte samtykkeerklæring og sende den til meg i vedlagte svarkonvolutt. Jeg vil ta kontakt for nærmere avtale når jeg får samtykkeerklæringen fra deg. Deltagelse i prosjektet er frivillig. Selv om du velger å delta, kan du trekke deg når som helst. Om du velger å trekke deg etter at vi har gjennomført observasjon og intervju vil alle opplysninger om deg slettes. Deltagelse i prosjektet vil ikke ha noen konsekvenser for behandling av dine pågående eller fremtidige krav om hjelpemidler.

Hvis du har spørsmål i forbindelse med denne forespørselen kan du ta kontakt med meg på telefon: 40200795 eller e-post: l.k.bragstad@studmed.uio.no

Ønsket svarfrist er så snart som mulig.

Med vennlig hilsen

Line Kildal Bragstad
Ergoterapeut og mastergradsstudent
Mastergrad i helsefagvitenskap, Universitetet i Oslo

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om forskningsprosjektet ”Brukers møte med, og medvirkning i, hjelpemiddelformidlingen: en undersøkelse av brukermedvirkning på hjelpemiddelområdet” og er villig til å delta i prosjektet.

Navn: _____

Adresse: _____

Telefon: _____ E-post: _____

_____ _____
Signatur Sted, dato

Vedlegg nr. 3

Deres ref: Vår ref: . Vår dato: 301107

FORESPØRSEL OM DELTAGELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

NAV Hjelpemiddelsentral _____ har mottatt henvendelse fra en student som søker etter deltagere til sitt forskningsprosjekt.
Vi oversender henvendelsen til ett gitt antall personer som er i samhandling med hjelpemiddelsentralen for tiden. Dersom du har mulighet til å delta må du ta direkte kontakt med studenten. Hun blir ikke orientert om hvem vi sender henvendelsene til.

Med hilsen
NAV Hjelpemiddelsentral _____
rådgivningsavdeling bevegelse

_____
avdelingsleder

NAV Hjelpemiddelsentral xxxxxxxx //
Postadresse: Boks xxxx // xxxx xxxxxxxx

Besøksadresse: xxxxxxxxxxxxxxxxx // xxx xxxxxxxx
Tel: XXXXXXXX // Fax: XXXXXXXX

www.nav.no // NAV.hjelpemiddelsentral.xxxxxxxxxx@nav.no

UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Cand. san. Marit Helene Hem
Universitetet i Oslo
INTERNPOST

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør- Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 44 666
Telefaks: 228 44 661
E-post: rek-2@medisin.uio.no
Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 05.09.07
Deres ref.:
Vår ref.: S-07323a

S-07323a Brukers møte med, og medvirkning i, hjelpemiddelformidlingen; en undersøkelse av brukermedvirkning på hjelpemiddelområdet. [2.2007.1676]

Vi viser til søknad mottatt 08.08.07 med følgende vedlegg: Prosjektbeskrivelse; informasjonsskriv med samtykkeerklæring.

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte onsdag 29.08.07. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Det søkes om godkjenning av en kvalitativ studie med åpent design av 4-5 voksne samtykkekompetente bevegelseshemmede brukere av hjelpemidler og deres opplevelse av hjelpemiddelformidlingen. En utredningssituasjon observeres, og dette utnyttes så som startpunkt i etterfølgende intervju på om lag en time. Informantene rekrutteres via rådgivere ved hjelpemiddelsentralen.

Komiteen har følgende merknader til prosjektsøknaden:.

1. Det oppgis i søknaden at det skal brukes diktafon under intervjuet. I informasjonsskrivet må det opplyses om dette, og det må oppgis en dato for sletting av opptak.
2. Det må unngås at de rådgiverne som velger ut deltakere, er de samme som skal observeres i utredningssituasjonen.

Vedtak:
Prosjektet godkjennes under forutsetning av at de merknadene som er anført ovenfor, blir innarbeidet før prosjektet settes i gang

Vi ønsker lykke til med prosjektet.

Med vennlig hilsen

Kristian Hagestad
Fylkeslege cand.med., spes. i samf.med
Leder

Jørgen Hardang
Sekretær

Kopi: Mastergradsstudent Line Kildal Bragstad, e-post: l.k.bragstad@studmed.uio

Vedlegg nr. 5

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

NSD

Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Marit Helene Hem
Seksjon for helsefag
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo
Postboks 1153 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 08.11.2007 Vår ref: 17615 / 2 / KS Deres dato: Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 03.10.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

17615	*Brukers møte med, og medvirkning i, hjelpemiddelformidlingen; en undersøkelse av brukermedvirkning på hjelpemiddelområdet.*
Behandlingsansvarlig	*Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder*
Daglig ansvarlig	*Marit Helene Hem*
Student	*Line Kildal Bragstad*

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

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, http://www.nsd.uib.no/personvern/register/.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.09.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

for
Bjørn Henrichsen

Katrine Utaaker Segadal

Kontaktperson: Katrine Utaaker Segadal tlf: 55 58 35 42
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Line Kildal Bragstad, Sinsenterassen 15, 0574 OSLO

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

17615

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Dersom det skal registreres personopplysninger (direkte eller indirekte) om formidler og rådgiver under observasjon, forutsetter personvernombudet at disse gis tilsvarende informasjon som brukerne.

Det bør understrekes i informasjonsbrevet til utvalget at alle opplysninger vil anonymiseres senest ved prosjektslutt.

Prosjektslutt er angitt til 30.09.2008. Senest ved prosjektslutt vil datamaterialet være anonymisert. Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte gjennom navn eller personnummer, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler eller gjennom navneliste/koblingsnøkkel eller krypteringsformel. Lydopptak slettes.