

*“Jeg tror det handler om åssen folk
behandler deg”*

En kvalitativ studie av mennesker med utviklingshemming og deres
opplevelse av inkludering og ekskludering

Eirin Syvertsen

Veileder

David Lansing Cameron

*Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved
Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen.
Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet inntår for de
metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.*

Sammendrag

I Norge bor det 21.000 mennesker med utviklingshemming. Den politiske målsettingen om et *samfunn for alle* har lenge preget norsk politikk og er forankret i en visjon om økt deltakelse og inkludering for personer med funksjonsnedsettelse i ulike sammenhenger i dagliglivet slik som skole, fritid, arbeid og samfunnet generelt. Imidlertid viser det seg at mange elever med utviklingshemming blir tatt ut av ordinær skole og plassert i spesialgrupper eller spesialskole og som voksne arbeider mange ved segregerte tilrettelagte arbeidssteder. På fritiden benytter mange seg også av tilrettelagte fritidsaktiviteter

Utviklingshemming kan være forbundet med et stigma, noe som gjør at mennesker kan bli tillagt egenskaper basert på andres førsteinntrykk og oppfatninger. Mennesker som innehar et stigma er også mer utsatt for ekskludering. Ekskludering som baserer seg på et stigma er ofte delt med andre som tilhører samme kategori, og kan ses i sammenheng med sosial identitet. Det kan derfor virke som kategorien *utviklingshemmet* til tider kan dominere over andre egenskaper mennesker med utviklingshemming også har, noe som kan virke begrensende på deres utfoldelsesmuligheter.

Formålet med denne studien har vært å få kunnskap om hvilke faktorer mennesker med utviklingshemming opplever som inkluderende og ekskluderende sett ut fra deres ståsted, og problemstillingen i denne studien er: *Hvilke faktorer oppleves som viktige med hensyn til inkludering for mennesker med utviklingshemming og hva oppleves som ekskluderende?*

Det har også vært et mål å få kunnskap om det å leve med en funksjonsnedsettelse, og om dette eventuelt kan innebære utfordringer med hensyn til temaer som er tett koblet til stigmatisering og kategorisering. Som tilnærming har jeg gjort meg en kvalitativ studie hvor jeg har intervjuet fire voksne personer med utviklingshemming. Siden jeg selv arbeider med mennesker med utviklingshemming, falt det naturlig å rekruttere informanter ut fra mitt arbeidssted. Samtlige av informantene arbeider innen tilrettelagte virksomheter.

Utgangspunktet for intervjuene var livsarenaene skole, arbeid og fritid.

For å besvare problemstillingen har jeg, sammen med intervjumaterialet, benyttet meg av teorier om inkludering, ekskludering, stigmatisering, kategorisering og sosial identitet.

I intervjuene kommer det frem at inkludering handler om å være en del av et sosialt fellesskap og bli sett på som enkeltindivider og ikke som en gruppe, hvor vennskap og samhold viser seg å være viktige faktorer. Videre handler inkludering for informantene om å bli gitt muligheten til deltakelse gjennom tilrettelagte aktiviteter ut fra den enkeltes forutsetninger. Samtidig gir informantene uttrykk for at de trives best i sammen med andre som er i samme kategori som

dem selv. Faktorer som indikerer ekskludering viser seg å være det motsatte av de inkluderende faktorene; mangel på felleskap, ikke bli sett på som det mennesket de er, mangel på deltakelse og mangel på mestring.

Mennesker med utviklingshemming blir ofte forhåndsdefinerte og sett på som en homogen gruppe i stedet for det enkeltmennesket de er. Dette kommer frem i intervjuene også når det gjelder stigmatisering og kategorisering. Det viser seg også at stigmatisering kan være ekskluderende.

Forord

Først av alt vil jeg takke informantene. Deres historier har rørt meg på mange slags måter og sammen med dere har jeg både ledd og grått. Gjennom deres åpenhet om deres livssituasjon har dere gitt meg en ny og rik innsikt. Uten dere hadde jeg ikke kunne gjort akkurat denne studien. Tusen takk for at dere viste meg tillit og sa dere villig til å delta!

En stor takk fortjener også min veileder ved Universitet i Agder, David Lansing Cameron. Foruten å være faglig dyktig, viste du deg som en engasjert, ansvarlig og motiverende veileder. Dine faglige innspill har vært til uvurderlig hjelp. Takk for alt du har lært meg og for at du fikk meg gjennom denne masteroppgaven på en god måte!

Jeg vil også takke Ester Skreros. Gjennom samtaler og diskusjoner med deg, har din livslange erfaring og kunnskap om mennesker med utviklingshemming beriket mitt liv. Jeg lærer jeg stadig noe nytt av deg, men det viktigste du har lært meg, er at man i arbeid med mennesker aldri blir utlært.

Pappa som stilte opp for meg både seint og tidlig, fortjener også en stor takk. Du hadde alltid tro på meg og hadde stadig noen oppmuntrende ord å gi til meg på min vei. Takk for at du alltid støtter meg i det jeg til enhver tid holder på med!

Tusen takk til Anne Vestrheim for at du tok deg tid til å lese gjennom oppgaven underveis, kom med konstruktive innspill og leste korrektur.

Eirin Syvertsen

Kristiansand, 28.05.2015

Sammendrag	2
Forord	4
1. Innledning	7
1.1. <i>Bakgrunn for oppgaven</i>	7
1.2. <i>Prosjektets formål</i>	9
1.3. <i>Problemstilling</i>	10
1.4. <i>Avgrensning av oppgaven</i>	10
1.5. <i>Oppgavens disposisjon</i>	11
2. Utviklingshemming	13
2.1. <i>Begrepet utviklingshemming</i>	13
2.2. <i>Reformpolitikken i Norge</i>	14
2.3. <i>Rettigheter</i>	15
2.4. <i>Ulike livsarenaer</i>	17
2.4.1. <i>Skole</i>	17
2.4.2. <i>Arbeid</i>	18
2.4.3. <i>Fritid</i>	18
2.5. <i>Oppsummering</i>	20
3. Teoretisk tilnærming	21
3.1. <i>Teoretisk bakteppe</i>	21
3.2. <i>Inkludering</i>	23
3.2.1. <i>Inkludering versus integrering</i>	23
3.2.2. <i>Inkludering og ekskludering</i>	24
3.2.3. <i>Ulike trekk ved en inkluderende virksomhet</i>	26
3.3. <i>Stigmatisering og kategorisering</i>	28
3.3.1. <i>Stigmatisering og ekskludering</i>	30
3.3.2. <i>Utvikling av vennskap innen en bestemt stigmakategori</i>	32
3.4. <i>Sosial identitet</i>	32
4. Metode	35
4.1. <i>Kvalitativ metode</i>	35
4.1.1. <i>Kvalitativt intervju</i>	36
4.2. <i>Presentasjon av informantene</i>	36
4.3. <i>Forskerrollen</i>	37
4.3.1. <i>Å intervjuer mennesker med utviklingshemming</i>	37
4.3.2. <i>Forforståelse</i>	38
4.4. <i>Fremgangsmåte</i>	40
4.4.1. <i>Rekruttering av informanter</i>	40
4.4.2. <i>Utarbeidelse av intervjuguide</i>	40
4.4.3. <i>Beskrivelse av intervjuene</i>	41
4.5. <i>Analyse</i>	42
4.6. <i>Kvalitetskriterier for studien</i>	43
4.7. <i>Etiske betraktninger</i>	45
4.7.1. <i>Informert samtykke</i>	46
4.7.2. <i>Konfidensialitet og konsekvenser</i>	47
5. Sammenfatning av funn	48
5.1. <i>"..som alle andre mennesker.."</i>	48
5.2. <i>Ekskludert- men inkludert?</i>	49
5.3. <i>Fellesskap og trivsel</i>	50
5.4. <i>Mistrivsel og kjedsomhet</i>	53
5.5. <i>Diskriminering</i>	54

5.6.	<i>"Jeg har et handikap og jeg kan ikke noe for det"</i>	56
5.7.	<i>".. alle mennesker er jo like verdifulle .."</i>	57
5.8.	<i>Mulighet til å bestemme over eget liv?</i>	59
5.9.	<i>Oppsummering av funn</i>	60
6.	Drøfting	61
6.1.	<i>Inkludering og ekskludering</i>	61
6.1.1.	Fellesskap og deltakelse	62
6.1.2.	Inkluderende profesjonalitet	64
6.1.3.	Sosial identitet	65
6.1.4.	Økt demokrati	66
6.1.5.	Økt utbytte	68
6.2.	<i>Stigmatisering og ekskludering</i>	69
6.2.1.	Tilsynelatende sosial identitet og uvitenhet.	69
6.2.2.	Kategorisering og språk	70
6.2.3.	Diskriminering relatert til utseende	73
6.2.4.	Kontekstuell stigmatisering	74
7.	Oppsummerende avslutning	76
7.1.	<i>Veien videre</i>	78
	Kilder	79
	Vedlegg 1: Intervjuguide	83
	Vedlegg 2: Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste	85

1. Innledning

1.1. Bakgrunn for oppgaven

I følge offisielle tall fra Helsedirektoratet bor det i overkant av 21.000 mennesker med en form for utviklingshemming i Norge. Disse tallene baserer seg på antall personer med utviklingshemming som mottar helse- og omsorgstjenester fra de ulike kommunene i landet (Ellingsen, 2009). Utviklingshemming knyttes gjerne til kognitive funksjonsnedsettelse og graderes i lett, moderat, alvorlig og dyp grad (Ellingsen, 2009). Til grunn for disse registreringene ligger det en bred vurdering av både kognitive evner, fungering og ferdigheter knyttet til oppgaver i hverdagslivet (Kittelsaa, 2011).

Mennesker i nordiske land som er definert som utviklingshemmede er i følge lover og konvensjoner sikret rett til å delta i samfunnet; de skal kunne bo, arbeide og omgås andre slik det er vanlig på deres hjemsteder. Det offentlige er også pålagt å gi utviklingshemmede tilgang til samfunnet for å forebygge ekskludering og diskriminering (Kittelsaa, 2013). Målsettingen om et samfunn for alle, integreringsmålet, har lenge preget norsk politikk, og de siste 50 årene har politikken som er rettet mot personer med utviklingshemming vært gjenstand for flere reformer. Politikken er forankret i en visjon om økt deltakelse og inkludering for personer med utviklingshemming i ulike sammenhenger i dagliglivet slik som skole, fritid, arbeid og samfunnet generelt (NOU 2001:22, 2001). Allikevel blir mange elever med utviklingshemming tatt ut av ordinær skole og plassert i spesialgrupper eller spesialskole (Kittelsaa, 2013), og som voksne arbeider mange utviklingshemmede ved segregerte tilrettelagte arbeidsteder (Rødevand, 2013).

Mennesker med utviklingshemming blir fra samfunnets side ofte sett på som en avvikende gruppe mennesker, hvor det med avvik menes adferd som er i uoverensstemmelse med et samfunns verdier for hva som er ønskelig (Madsen, 2006). Vi mennesker dømmer hverandre ubevisst og mennesker kan lett bli stemplet på en måte som innebærer stigmatisering, og da spesielt hvis det er mennesker som går inn under avvikende grupper. Mennesker med utviklingshemming kan ofte oppleve både å bli identifisert ut fra sin diagnose og ut fra kategorien ”utviklingshemmet” som helhet. Dette kan føre til at deres tilstand blir sett som et stigma, ved at personer med utviklingshemming blir tillagt egenskaper basert på andres førsteinntrykk og oppfatninger (Goffman, 2009). Mennesker som innehar et stigma er også mer utsatt for ekskludering og avvising. Ekskludering som baserer seg på et stigma er ofte

delt med andre mennesker som tilhører samme kategori. Stigmatisering kan derfor ses i sammenheng med sosial identitet (Major & Eccleston, 2005).

I denne oppgaven ønsker jeg å utforske hvordan mennesker med utviklingshemming selv opplever inkludering og ekskludering, noe jeg har gjort gjennom en kvalitativ studie ved å benytte meg av mennesker med utviklingshemming som informanter. Mye er blitt skrevet om mennesker med utviklingshemming og mange kvalitative studier viser til intervjuer med tjenesteytere og pårørende og deres erfaringer og opplevelser med målgruppen. Studier hvor personer med utviklingshemming selv er informanter har til nå ikke vært omfattende (Gjærum, 2010b). Det viste seg derfor utfordrende å finne intervjuundersøkelser som i hovedsak fokuserte på inkludering og ekskludering hvor personer med utviklingshemming selv er informanter.

I en doktorgradsavhandling utførte Kittelsaa (2008) intervju, observasjon og feltsamtaler hvor informantene var unge voksne med utviklingshemming. Fokuset i avhandlingen er på hvordan informantene presenterte seg selv og sitt dagligliv, hvordan det er for dem å leve med en funksjonsnedsettelse samt hvordan de samhandler med sine ansatte hjelpere. I offentlige dokumenter gis personer med utviklingshemming rett til deltakelse og likestilling i dagliglivet og samfunnslivet, men møtes av segregerte og tilrettelagte tiltak som kan plassere dem på avstand fra andre. I informantenes selvpresentasjoner fant Kittelsaa (2008) at de først og fremst betrakter seg selv som vanlige mennesker. Det innebar at informantenes identitet som utviklingshemmet bare var en av mange andre identiteter og at den ikke ble ansett som avgjørende for hvordan de oppfattet seg selv. Samtidig viser også avhandlingen til situasjoner hvor informantenes egen selvforståelse undermineres ved at de ble møtt som utviklingshemmede eller tjenestemottakere, i stedet for å bli møtt som de enkeltindividene de er. Det viser seg at informantene opplever i daglig sammenheng, i møte med det offentlige hjelpeapparatet, å ofte få støtte for måten de forstår seg selv på (Kittelsaa, 2008).

I skandinavisk sammenheng er mye skrevet om begrepene inkludering og ekskludering, men forskning omkring disse temaene viser da gjerne til tilpasset opplæring og inkludering relatert til skolesammenheng. Min studie omhandler voksne mennesker med utviklingshemming som store deler av hverdagen benytter seg av segregerte og tilrettelagte tilbud. Allikevel finner jeg at noen av faktorene som går igjen i forskningen om inkludering og ekskludering i skolen

også kan være relevante i forhold til denne studien, og vil her kort presentere to studier jeg spesielt har benyttet meg av.

Hansen (2011) argumenterer for at det i praksis fins en grense for inkludering, selv om inkludering i utgangspunktet er et grenseløst prinsipp. Videre gjør hun rede for forholdet mellom begrepene inkludering og ekskludering og hvordan disse begrepene er gjensidig avhengige av hverandre. Hun argumenterer også for en bevisstgjøring av ideen om at ekskluderingsprosesser må aksepteres som en del av inkludering. Selv om dette perspektivet ble svært relevant for denne oppgaven, var Hansens (2011) utforskning av inkluderings- og ekskluderingsproblematikken først og fremst koblet til skolesammenheng.

Bachmann og Haug (2007) har gjennomført en gjennomgang og analyse av forskning om tilpasset opplæring i skolen. De peker her spesielt på fire forhold som skolen må gå inn for med det som mål å oppnå en mer inkluderende virksomhet; økt fellesskap, økt deltakelse, økt demokrati og økt utbytte; både faglig og sosialt.

1.2. Prosjektets formål

Formålet med dette prosjektet har vært å få kunnskap om hvilke faktorer mennesker med utviklingshemming opplever som inkluderende og ekskluderende. I undersøkelser som tar for seg situasjoner til personer med utviklingshemming har det vært lite fokus på å spørre den det gjelder (Skipnes & Kambo, 2013). Dalland (2012) uttaler at kunnskap om mennesker og deres livssituasjon er det bare mennesker selv som kan gi oss. Av disse grunner valgte jeg å rekruttere fire voksne mennesker som har en utviklingshemming. Disse personene vil videre i oppgaven bli omtalt som informanter. Gjennom kvalitative semistrukturerte intervjuer har jeg søkt å finne frem til informantenes personlige perspektiv fordi jeg ønsket å få kunnskap om mennesker med utviklingshemming sett fra deres eget ståsted. For å tilnærme meg hvilke tanker informantene har omkring egen livssituasjon, har jeg brukt arenaene skole, arbeidsliv og fritid som utgangspunkt.

Det har også vært et mål for meg å utforske om det å leve med en funksjonsnedsettelse er forbundet med ekskludering, noe jeg også ønsket å knytte til Erving Goffmans (2009) teorier om stigmatisering og kategorisering. Jeg har også forsøkt å knytte tematikken i studien opp

mot sosial identitet ettersom ekskludering basert på et stigma ofte er delt med andre mennesker innen samme kategori.

1.3. Problemstilling

Da jeg startet prosjektet var utgangspunktet å utforske og søke kunnskap om hvordan voksne mennesker med utviklingshemming opplever inkludering, og da spesielt relatert til arbeidsliv og fritid. Prosjektet har vært en levende prosess og har stadig forandret seg underveis, noe som også har gjort at problemstillingen har endret seg over tid. Etter hvert som jeg har fordypet meg i litteratur og spesielt etter at samtlige av intervjuene var gjennomført, viste det seg i analysen av intervjumaterialet at inkludering kunne relateres til flere ulike aspekter i dagliglivet hos informantene. Det viste seg også at informantene også hadde flere ulike opplevelser som kan relateres til begrepet ekskludering; både individuelt og som gruppe.

Problemstillingen i denne oppgaven er derfor som følgende:

Hvilke faktorer oppleves som viktige med hensyn til inkludering for mennesker med utviklingshemming og hva oppleves som ekskluderende?

1.4. Avgrensning av oppgaven

Samtlige av informantene i denne studien jobber i tilrettelagt arbeid eller dagsentervirksomhet, og fritiden deres er for det meste fylt innenfor segregerte fritidstilbud. Allikevel vil ikke hovedfokuset mitt være på å foreta en sammenligning eller problematisering av forholdet mellom segregert og ordinært arbeidsliv. Dette fordi formålet med denne studien har vært å få kunnskap om mennesker med utviklingshemming sin egen opplevelse av inkludering og ekskludering, innenfor en gitt og begrenset kontekst.

Sett i sammenheng med formålet for studien har det fremkommet faktorer i intervjumaterialet angående forholdet mellom ordinære tilbud og segregerte tilbud som jeg finner relevante for å drøfte inkludering og ekskludering, samt andre nærliggende begreper som stigmatisering og kategorisering. Det samme gjelder dagliglivet generelt, uavhengig av konteksten. Det vil derfor ikke være til å unngå at denne tematikken blir belyst. Hovedfokuset vil allikevel være informantenes egne opplevelser.

Sett i forhold til min faglige bakgrunn, anser jeg ikke meg selv som kompetent til å fastslå hvilken grader av kognitive funksjonsnedsettelse informantene har. Grunnet min manglende faglige kompetanse på det område, og av etiske hensyn til informantene, vil derfor ikke informantenes spesifikke kognitive funksjonsnedsettelse være et tema til diskusjon. Det kan også stilles spørsmål om dette er relevant for problemstillingen. Derimot vil det de selv forteller om deres synlige kroppslige kjennetegn grunnet deres funksjonsnedsettelse ha stor betydning for deler av oppgaven, fordi denne informasjonen bidrar til å skape forståelse for informantenes opplevelser knyttet til inkludering og ekskludering i ulike sammenheng. For å beskytte informantenes identitet, har jeg valgt å bytte kjønn på enkelte av dem. Dette valget har vært mulig i og med at kjønnsperspektivet ikke vil bli belyst.

Begrepene ”personer med utviklingshemming” eller ”mennesker med utviklingshemming” synes å være allment aksepterte betegnelser på norsk per i dag. Av språklige hensyn vil det være tungt å bruke disse begrepene gjennomgående i oppgaven. Derfor vil jeg også veksle mellom begrepene ”utviklingshemming” og ”utviklingshemmede”.

Det samme gjelder begrepene ”personer med funksjonsnedsettelse” og ”mennesker med funksjonshemninger” .

1.5. Oppgavens disposisjon

Denne oppgaven er delt i syv kapitler inkludert dette innledningskapittelet.

Jeg har valgt å presentere utviklingshemming i et eget kapittel; kapittel 2, både for å danne et bakteppe for oppgaven og for å gi et bilde på hvordan mennesker med utviklingshemming sin situasjon er i dagens Norge. Først presenteres utviklingshemming som begrep for deretter å gi en beskrivelse av reformpolitikken hvor fokuset har vært bedring av levekår for mennesker med utviklingshemming. Den politiske målsettingen om et samfunn for alle er med på å prege hvilke rettigheter utviklingshemmede har, hvor prinsippet om brukermedvirkning er kommet til som et resultat av dette. Sett i sammenheng med oppgavens formål og hvilke livsarenaer jeg har benyttet meg av som tilnærming til problemstillingen, vil jeg derfor også gi en beskrivelse av livsarenaene skole, arbeid og fritid.

I kapittel 3 viser jeg til min teoretiske tilnærming. Kapittelet innledes med et teoretisk bakteppe for forståelsen av utviklingshemming med vekt på et sosialkonstruktivistisk

perspektiv. Inkludering og ekskludering vil videre bli gjort rede for, for så å bli forsøkt satt i sammenheng med hva som kjennetegner inkluderende virksomheter. Kapittelet viser også til perspektiver relatert til kategorisering, stigmatisering og sosial identitet, og da med et spesielt blikk på Erving Goffman (2009) sine teorier.

Kapittel 4 viser den metodiske fremgangsmåten til studien. Innledningsvis viser jeg til valg av metode for så å presentere informantene. Deretter viser jeg til forskerens rolle for så å komme med en beskrivelse av fremgangsmåten før jeg presenterer hvordan jeg har utført analysen av intervjumaterialet. Deretter vil jeg vise hvilke kriterier jeg har lagt til grunn for kvalitet i prosessen sett i sammenheng med metodiske utfordringer ved intervju av mennesker med utviklingshemming. I og med at studier hvor utviklingshemmede selv er informanter ikke har vært omfattende, vil jeg avslutningsvis foreta noen etiske betraktninger.

I kapittel 5 presenteres en kategorisk sammenfatning av funn basert på analyse og fortolkning av intervjumaterialet. Disse funnene vil bli drøftet i kapittel 6 i sammenheng med både fremstillinger i kapittel 2 og med bakgrunn i teorier som presentert i kapittel 3.

Kapittel 7 omfatter en oppsummerende avslutning hvor jeg vil besvare studiens problemstilling. Avslutningsvis vil jeg reflektere rundt veien videre og hvilke eventuelle muligheter som kan ligge der.

2. Utviklingshemming

I dette kapitlet vil jeg først gjøre rede for utviklingshemming som begrep. Deretter vil jeg beskrive reformpolitikken som har hatt innflytelse på hvilke rettigheter utviklingshemmede har i dag, for så å presentere de ulike livsarenaene skole, arbeid og fritid. Avslutningsvis vil jeg komme med en kort oppsummering.

2.1. Begrepet utviklingshemming

Det kan være svært utfordrende å gi en god beskrivelse av en så lite enhetlig gruppe som mennesker med utviklingshemming utgjør. Begrepet utviklingshemming brukes her i landet vanligvis om personer som er registrert som mottakere av offentlige tjenester som er tilrettelagt for mennesker med utviklingshemming (Kittelsaa, 2008). Til grunn for registreringen ligger en bred vurdering av kognitive evner, fungering og ferdigheter når det gjelder oppgaver i hverdagslivet. Som begrep kan utviklingshemming forstås som en del av det bredere begrepet funksjonshemming (Kittelsaa, 2008).

Opp gjennom tidene har det blitt benyttet ulike betegnelser på mennesker som i dag går under betegnelsen utviklingshemmede. Eksempler på slike betegnelser kan være; evneveik, åndssvak og tilbakestående. Begrepet er under stadig utvikling og påvirkes hele tiden av ulike kontekster. Begrepsskifter har oppstått når det gjeldende begrepet har blitt oppfattet som stigmatiserende av mennesker (Kittelsaa, 2008). Avhengig av konteksten begrepet brukes i blir det i dagens samfunn brukt ulike betegnelser om mennesker med utviklingshemming. I skoleterminologien benyttes elever med generelle lærevansker, elever med store og sammensatte opplæringsbehov eller elever med utviklingshemming, mens det innen det medisinske fagfeltet snakkes om mennesker med psykisk utviklingshemming eller mental retardasjon (Rognhaug & Gonnæs, 2012).

I Norge har en offisielt fulgt Verdens helseorganisasjon ved diagnostisering av utviklingshemming og da relatert til diagnosemanualen *International Classification of Diseases* (ICD) (Tøssebro, 2010). I henhold til denne diagnosemanualen er psykisk utviklingshemming en medisinsk diagnose. I seg selv er den ingen sykdom eller definert medisinsk tilstand men kan være forårsaket av en sykdom, skade eller tilstand som i de fleste, men ikke alle, tilfeller lar seg identifisere. I følge ICD bygger diagnosen psykisk

utviklingshemming på adferds- og funksjonsbeskrivelser hvor tre kriterier må være oppfylt. For det første må evnenivået være betydelig svekket. For det andre må sosial modenhet og evne til å klare seg i det daglige være betydelig svekket, og for det tredje må funksjonsvanskene ha oppstått før fylte 18 år. Når det gjelder evnenivået er dette i de fleste tilfeller basert på IQ- mål, der psykisk utviklingshemming er definert til en IQ 70 eller lavere. Det er vanlig å skille mellom undergrupper av utviklingshemming. Disse er gradert etter evnenivået; lett grad, moderat grad, alvorlig grad og dyp grad. Psykisk utviklingshemming representerer med andre ord en funksjonsnedsettelse; en redusert kognitiv funksjonsevne som er definert på et bredt sett av funksjonsvurderinger (Ellingsen & Sandvin, 2014). Hvis man ser bort fra alle disse diagnostiske kriteriene, er ikke mennesker med utviklingshemming forskjellige fra andre mennesker. Som alle andre mennesker har også de følelser, ønsker og behov (Jonsson, 1989).

Når det gjelder ulike teoretisk forståelser av funksjonshemming, kan det her nevnes at disse tradisjonelt har vært *den medisinske modellen*, *den sosiale modellen* og *den relasjonelle modellen* (Tøssebro, 2010). Disse forståelsene vil bli nærmere behandlet i kapittel 3.1.

2.2. Reformpolitikken i Norge

Som nevnt innledningsvis, har politikken som er rettet mot personer med utviklingshemming vært gjenstand for flere reformer de siste femti årene. Innholdet og målformuleringer har i disse reformene først og fremst vært rettet mot levekår og livsbetingelser. Imidlertid har hovedfokuset vært mer på funksjonshemmende forhold i miljøet enn på personers individuelle funksjonsbegrensninger (Ellingsen & Sandvin, 2014).

På slutten av 1970- tallet og begynnelsen av 1980- tallet økte kritikken mot institusjonaliseringen av utviklingshemmede. På 1990- tallet ble det i Norge derfor tatt et omfattende løft for å forbedre utviklingshemmedes levekår, og den norske institusjonsomsorgen ble avviklet i løpet av noen få år. Avviklingen ble omtalt som en reform og gikk under betegnelsen HVPU- reformen (HVPU: Helsevern for psykisk utviklingshemmede). Denne reformen gav støtet til en rekke forandringer i omsorgen for mennesker med utviklingshemming. Allerede i NOU: 1973 *Omsorg for psykisk utviklingshemmede* ble tre viktige prinsipper for videre utbygging av tiltakene slått fast: tanken om normalisering, om integrering i samfunnet for øvrig og desentralisering av

tjenestene (Hegdal & Thorsen, 2007). Betegnelsen ga til kjenne at det dreide seg om en overføring av ansvaret for de generelle tjenestene til utviklingshemmede fra fylkeskommunalt til kommunalt nivå. Alle som hadde bodd i HVPU- institusjoner flyttet til egen bolig eller bofellesskap i kommunene. Reformen bygde på tanken om normalisering, noe som innebærer at alle skal ha samme tilgang til de samme tjenester og ordninger i samfunnet, og at mennesker med særskilte behov skal ha anledning til å leve så likt andre som mulig. I praksis betyr det at begrepet må ses i lys av de normer og kulturer som gjelder i et samfunn (Kittelsaa, 2011).

Imidlertid ble *deltakelse* også et av de mest sentrale begrepene innen denne politikken på 1990- tallet. Begrepet har etter hvert blitt viktig både i nasjonale og internasjonale styringsdokumenter; både i lovgivning og i praktiske tiltak (Gustavsson, 2014). Målsettingen har beveget seg fra et mål om at utviklingshemmede skulle få leve et så *normalt* liv som mulig, via målet om *integrering* i det vanlige samfunnet til dagens mål om deltakelse, tilhørighet og aktiv involvering i hverdags- og samfunnsliv. I vid betydning handler deltakelse for personer med utviklingshemming i dag om å bli gitt muligheten til å leve et liv som andre; i fellesskap og aktivt samspill med andre mennesker så langt det er mulig (Ellingsen & Sandvin, 2014). Som et resultat av HVPU- reformen og desentraliseringen av botilbud utenfor institusjonene, kom skoletilbud, aktivisering på dagtid og arbeidsmuligheter tilrettelagt i kommunene sterkere i fokus utover 1990- tallet. Før dette fantes de fleste tjenester innen institusjonsområdene. Beboernes behov for aktiviteter, nettverk og sosial kontakt ble i stor grad ivaretatt innen institusjonene fordi bo-, skole-, aktivitets- og fritidstilbud var plassert innen samme område (Hegdal & Thorsen, 2007).

2.3. Rettigheter

Målsettingen om et samfunn for alle, integreringsmålet, har lenge satt preg på den norske politikken for utviklingshemmede. Å integrere betyr å føre noe sammen; utviklingshemmede skal føres inn i vanlig miljø, vanlig skole, vanlig boområde og vanlig arbeid. Tanken er altså at utviklingshemmede skal ses på som en del av helheten (NOU 2001:22, 2001).

I utgangspunktet har alle mennesker tilsynelatende lik rett til å delta i samfunnslivet på egne premisser, men det å ha redusert funksjonsevne kan i visse typer aktiviteter begrense et menneskes deltakelse (Sandvin, 2014). Universell utforming er et prinsipp som er nedfelt i

norsk lovgivning og går ut på at samfunnet skal utformes slik at det så langt som mulig er tilgjengelig for alle (NOU 2001:22, 2001). Når samfunnet eller miljøet blir utformet eller organisert slik at det blir skapt hindringer for deltakelse for mennesker med redusert funksjonsevne, er det snakk om funksjonshemmende forhold. På den andre siden vil aldri universell utforming kunne kompensere fullt ut for de barrierer og hindringer som utviklingshemmede vil møte i dagens moderne samfunn. Sandvin (2014) beskriver ulike samfunnsmessige forhold som kjennetegner dagens samfunn og som har det til felles at de stiller økte krav til kognitiv funksjon. Av den grunn kan det skapes barrierer for mennesker med redusert kognitiv funksjonsevne (Sandvin, 2014). Samtidig er de offentlige tjenestene som tilbys utviklingshemmede, utviklet med utgangspunkt i det som skiller dem fra andre, både betegnelse utviklingshemming og de ulike faktorene det innebærer (Kittelsaa, 2011). Et økende antall utviklingshemmede elever blir tatt ut av ordinær skole og plassert i spesialgrupper eller spesialskoler, og som voksne lever mange utviklingshemmede livene sine i stor grad ekskludert fra andre mennesker (Kittelsaa, 2013). Det kan derfor se ut som om utviklingshemmede i det norske velferdssamfunnet lever sine liv i skjæringspunktet mellom ”kategoritiltak”, omforminger av det offentlige tjenesteapparatet med nye tjenesteformer, og målene om selvbestemmelse og full deltakelse i det sosiale livet og i samfunnslivet (Kittelsaa, 2011).

Mennesker med utviklingshemming har ofte en lang historie med at andre bestemmer over dem. Det vil si at andre personer; nærpå personer, nettverk, sosiale etater og politikere, ofte tar beslutninger for dem. Dette kan delvis henge sammen med språklige og kognitive begrensninger, samtidig som det også kan ha en sammenheng med en historie som en underprioritert gruppe (Hegdal & Thorsen, 2007). Samtidig er Norge et demokratisk samfunn, noe som innebærer at alle statsborgere skal sikres de samme grunnleggende rettighetene og bli gitt muligheten til å delta i ulike beslutninger (NOU 2001:22, 2001). Prinsippet om brukermedvirkning er av nyere dato og gjelder alle individer og dreier seg om individets rett til å medvirke i beslutninger som omhandler dem selv når det offentlige planlegger, utformer og gjennomfører tjenester. Å ta valg og egne beslutninger kan for enkelte være utfordrende, men dette betyr ikke at den det gjelder ikke har individuelle ønsker. Av den grunn er derfor tilrettelegging for den enkelte, og da gjerne i samråd med en støtteperson, noe som gjør at det enkelte menneskets integritet og selvbestemmelsesrett kan ivaretas (Hegdal & Thorsen, 2007).

2.4. Ulike livsarenaer

2.4.1. Skole

Grunnskolen har, sammen med videregående skole, vært gjenstand for omfattende endringer på 1900- tallet hvor det blant annet skjedde en kraftig omorganisering og nedbygging av de statlige spesialskolene til nye spesialpedagogiske kompetansesentra (Sorkmo, 2010).

Grunnskolen bygger på prinsippet om enhetsskolen, noe som handler om likeverdig og tilpasset opplæring for alle i et samordnet skolesystem bygd på det samme læreverket.

Undervisningen skal tilpasses ikke bare faglig, men også alderstrinn, utviklingsnivå, den enkelte elev og den sammensatte klassen. Som ideologi har dette stått fast selv om slagordene har forandret seg gjennom tidene fra enhetsskolen, via ”en skole for alle” og nå til visjonen om ”en inkluderende skole” (Midthassel, 2003). Ved siden av å være en arena for kunnskapsutvikling er skolen også blitt en viktig arena for sosialisering. Skolereformene i Skandinavia er derfor blitt brukt for å utvikle et mer sosialt rettferdig samfunn (Midthassel, 2003)

Det er bred enighet om inkluderingsidealet og målet om tilpasset opplæring, men ofte er det et stort gap mellom idealene og praksis i skolen. Mennesker med utviklingshemming er en svært sammensatt gruppe, noe som kan gjøre det vanskelig å dele inn i én bestemt gruppe (Asmervik, 1999). Aldersnivå gir ingen spesielle holdepunkt for den enkelte elevs funksjonsnivå og det kan derfor være utfordrende å sette sammen grupper av utviklingshemmede elever som har behov for samme type opplæring (NOU 2001:22, 2001). En utfordring er at mange av disse elevene har sekundærproblematikk i tillegg. Eksempelvis kan en elev med utviklingshemming i tillegg til lese- og skrivevansker også ha fysiske plager (Asmervik, 1999). Elever som har en utviklingshemming trenger derfor ofte oppfølging og hjelp. Elever som ikke får tilfredsstillende utbytte av ordinær undervisning har rett på spesialpedagogisk hjelp. Imidlertid er det ikke diagnosen eller funksjonsnedsettelsen som gir den retten, men hvorvidt man har et tilfredsstillende utbytte eller ikke (NAKU, 2014).

Prinsippet om ”en skole for alle” har vært utfordrende og har av den grunn skapt behov for alternative løsninger, noe som ofte har ført med seg segregering av elever selv om intensjonen har vært både å integrere og inkludere (Fasting, Hauslätter, & Turmo, 2011). Inkludering i skolen er altså ikke begrenset til å gjelde hvordan enkelte elever kan bli integrert, men angår hele opplæringssystemet på ulike nivå. Nes (2013) hevder at det handler om at systemene må

endres for at man skal kunne legge bedre til rette for den menneskelig variasjonen som er blant barn og unge (Nes, 2013).

2.4.2. Arbeid

Det å ha et arbeid eller en annen givende dagaktivitet er en viktig og betydningsfull del av voksenlivet. I et samfunn som Norge står arbeid særlig sterkt som norm for voksne og den rollen de har i det norske samfunnet, og arbeid er i hovedsak en verdsatt rolle (Ellingsen, 2011). Rollen som arbeidstaker knytter og forbinder mange voksne til flere sentrale samfunnsområder, forbindelser som gjerne bare oppstår gjennom rollen som arbeidstaker (Ellingsen, 2011).

I de siste tiårene har vestlige land argumentert for at lønnet arbeid ved vanlig arbeidsplasser kan gi både inntekt og sosial inkludering for mennesker med funksjonsnedsettelse (Hall & Wilton, 2011). I Norge har yrkesdeltakelse og lav arbeidsledighet lenge vært viktige mål i norsk velferdspolitik. Også når det gjelder mennesker med utviklingshemming er denne politiske målsettingen tydelig. De ideologiske føringene om integrering og normalisering som preget ansvarsreformen preger fortsatt tenkingen på dette området (NAKU, 2010a). Til tross for de politiske føringene blir mange utviklingshemmede skyvet ut eller definert ut av det ordinære arbeidsmarkedet.

Mennesker med utviklingshemming er i liten grad i lønnet arbeid (Kittelsaa, 2008). De fleste voksne personer med utviklingshemming er derfor tilknyttet enten et kommunalt dagsenter, som ofte driver med produksjon i form av ulike kunst- og håndverksproduksjon, eller en Vekst-bedrift som med tilskudd fra NAV driver med ulike former for produksjoner for andre bedrifter. Både dagsentere og Vekst-bedrifter har ofte egne utsalg hvor de selger produkter som de produserer (Rødevand, 2013).

2.4.3. Fritid

Fritiden utgjør en stor del av hverdagen for de fleste mennesker og alle mennesker har behov for å fylle den med noe meningsfullt i aktiv samhandling med andre mennesker. Hva som oppleves som meningsfullt er imidlertid individuelt. Retten til et selvstendig liv og til å være

en del av samfunnet, med de samme valgmuligheter som andre, innebærer en aktiv og meningsfull tilværelse, også på fritiden (NOU 2001:22, 2001). Mellommenneskelige relasjoner og sosial tilknytning gir tilhørighet, noe som har betydning for alle menneskers tilværelse og livssituasjon. Som enkeltmennesker har vi behov for slike sosiale nettverk fordi de gir en sosial forankring som dekker grunnleggende behov. Mangel på mellommenneskelig kontakt og sosial inkludering kan føre til mistriksel og tilpasningsproblemer. Gjennom fritidsaktiviteter kan mennesker leve ut viktige sider ved seg selv. Ofte snakker vi om fritidsaktiviteter som noe vi gjør for avkoblingens skyld. Fritidsaktiviteter kan fylle mange funksjoner hvor rekreasjon, avslapping og sosiale møtesteder er noen eksempler (Midtsundstad, 2005). Ikke alle mennesker har forutsetninger for å kunne benytte seg av fritiden sin uten assistanse. Bruk av støttekontakter er derfor et av de mest brukte virkemidlene overfor personer som trenger bistand for å delta i fritidsaktiviteter. En støttekontakt gir personlig assistanse og mulighet til deltakelse i fritidsaktiviteter. Støttekontakttjenesten skal gi rom for å realisere idealene om en aktiv og meningsfylt tilværelse sammen med andre. For mange mennesker er dette et tjenestetilbud som kan være avgjørende for å kunne delta i selvvalgte kultur- og fritidsaktiviteter (NAKU, 2010b).

Fritidsaktiviteter for mennesker med utviklingshemming er ofte organisert som segregerte tiltak. På den ene siden kan segregerte tilbud muligens medføre stigmatisering og utestengning fra samvær med andre mennesker. På den andre siden kan det i møte med storsamfunnet skape barrierer som gjør det vanskelig å delta selvstendig på ulike arenaer hvis man har en kognitiv funksjonsnedsettelse, noe som gjør at man blir unormal i forhold til de funksjonsfriske ”normale” (Gjærum, 2010b). Det å leve med en utviklingshemming i dagens moderne samfunn kan derfor skape ensomhet, en opplevelse av å ikke mestre og følelsen av å være annerledes og stigmatisert. Som resultat av dette har det oppstått et behov for subkulturer for utviklingshemmede der personer med utviklingshemming kan føle seg ”hjemme” (Gjærum, 2010b). En slik subkultur kan være en ungdomsklubb, en teatergruppe, en gruppe ved en forsterket spesialskole eller andre tilrettelagte fritidstilbud. Felles for disse ulike subkulturene er at utviklingshemmedes behov og interesser ivaretas i et lite fellesskap med støtte fra nærpersoner eller profesjonelle hjelpere. På denne måten får utviklingshemmede da utviklet en tokulturell identitet; de tilhører både majoritetskulturene i storsamfunnet og de tilhører sin egen gruppe med likesinnede (Gjærum, 2010b).

2.5. Oppsummering

Begrepet utviklingshemming blir vanligvis brukt om mennesker som er mottakere av offentlige tjenester for mennesker med utviklingshemming. I seg selv er utviklingshemming som diagnose ingen sykdom, men kan være forårsaket av sykdom, skade eller lyte. Som begrep har utviklingshemming vært utsatt for diskusjon i de senere årene og har blitt forandret ettersom det gjeldene begrepet har blitt oppfattet som stigmatiserende. De siste 50 årene har vært preget av reformer og forandringer når det gjelder levekårene for mennesker med utviklingshemming. Den politiske visjonen om et samfunn for alle, har medført et økt fokus på inkludering av mennesker med nedsatte funksjonsevner i ulike samfunnsinstitusjoner slik som skole, arbeid og fritid. Offentlige dokumenter viser også til at alle mennesker i utgangspunktet skal ha lik rett til å delta i samfunnslivet ut fra egne premisser. Det å ha en kognitiv funksjonsnedsettelse kan imidlertid for enkelte være begrensende i et samfunn hvor det stadig stilles krav til økt kognitiv funksjon. Til tross for politiske visjoner viser det seg at mange mennesker med utviklingshemming blir tatt ut av ordinær skole og plassert i spesialskoler eller spesialklasser. I arbeidslivet arbeider mange ved tilrettelagte virksomheter slik som kommunale dagsenter eller Vekst- bedrifter og fritidsaktiviteter for utviklingshemmede er ofte organisert som segregerte tiltak.

3. Teoretisk tilnærming

I dette kapittelet vil jeg først vise til ulike teoretiske forståelser av utviklingshemming, hvor hovedfokuset er på det sosialkonstruktivistiske perspektivet. Videre vil jeg gjøre rede for begrepet inkludering. Det er tydelig at begrepet inkludering er umulig å fremstille uten å se det i sammenheng med begrepet ekskludering (Hansen, 2011). Jeg vil derfor utforske disse begrepene i forhold til hverandre for så å relatere inkluderingsbegrepet til hvilke trekk som kjennetegner en inkluderende virksomhet. Jeg vil deretter presentere begrepene kategorisering og stigmatisering for avslutningsvis å vise til ulike aspekter ved sosial identitet.

3.1. Teoretisk bakteppe

Tradisjonelt sett har funksjonshemming vært sett på som egenskaper ved enkeltindivider og knyttet til konsekvenser av sykdom, skade eller lyte. Den viktigste innfallsvinkelen her er medisinsk behandling eller rehabilitering og blir ofte kalt den medisinske modellen, hvor kjernen i funksjonshemming er individets begrensninger (Tøssebro, 2010). Den sosiale modellen kom som en kritikk til den medisinske modellen, og har sitt utspring i radikale miljøer av funksjonshemmede i Storbritannia tidlig i 1970-årene. Kritikken mot institusjonene rådet i mange land på den tiden, men etter hvert ble fokuset bredere og det handlet om deltakelse i samfunnet, uavhengighet og kontroll i eget liv. Kjernen her er dårlig tilpassete omgivelser hvor funksjonshemming handler om et samfunn bygd av mennesker med full funksjonsevne for mennesker med full funksjonsevne, og det er dette som gjør det utfordrende for mennesker med funksjonsnedsettelse. (Tøssebro, 2010). Ut fra den sosiale modellen er det de samfunnsskapte barrierene i omgivelsene som skaper funksjonshemninger og ikke det at en har en funksjonsnedsettelse (Kittelsaa, 2008). Barrierene kan føre til at mennesker med funksjonsnedsettelse undertrykkes. For å motvirke dette trenger en å gjøre noe med barrierene. Fokuset må derfor ligge hos samfunnet og ikke det enkelte individ (Kittelsaa, 2008). På slutten av 1960-årene begynte imidlertid en relasjonell forståelse å gjøre seg gjeldende i nordiske land. Denne forståelsen kan ses på som en svakere variant av den sosiale modellen fordi fokuset ikke utelukkende er på samfunnets barrierer, men også på funksjonsnedsettelsen (Kittelsaa, 2008).

Studier om utviklingshemming hvor mennesker med utviklingshemming selv er informanter er et relativt nytt område. Disse studiene er i stor grad forankret i en konstruktivistisk

forståelsesramme hvor det kan trekkes paralleller til forskning om andre såkalte marginaliserte grupper som for eksempel kvinner, homofile og personer med minoritetskulturell bakgrunn (Kittelsaa, 2008). Funksjonshemming blir i denne forståelsen hovedsakelig sett på som sosialt konstruert og som en relasjon mellom individ og samfunn. I tillegg handler det om hvordan personer med funksjonsnedsettelse oppfatter seg selv og hvordan de blir oppfattet av andre. Samtidig er det, som før nevnt, anerkjent at det finnes biologiske, fysiske eller psykologiske utgangspunkter for konstruksjonen av funksjonshemming (Kittelsaa, 2008), noe som i en av Norges offentlige utredninger (NOU) *Fra bruker til borger*, blir kalt for individenes funksjonsnedsettelse (NOU 2001:22, 2001).

I et konstruktivistisk perspektiv er ikke verden noe som ligger der ute, men den blir til i et samspill med måten vi oppfatter den på og hvordan vi ordner erfaringer (Tøssebro, 2010). Vi har ikke noen direkte og umiddelbar tilgang til en objektiv verden rundt oss, men vår fortolkning og organisering av erfaringer med mer, spiller med som et aktivt element. Begrepet utviklingshemming er altså ikke objektivt gitt, men blir påvirket av fortolkninger i den kulturen og det miljøet den utspilles (Tøssebro, 2010). Det vi objektivt ser har innflytelse på det språket vi etablerer, men også omvendt; begrepene preger det vi ser. Ord og begrep blir brukt som redskaper til å ordne verden med. Utgangspunktet for sosialkonstruktivismen er derfor at mennesket deltar aktivt i konstruksjonen av sin virkelighet, hvor ordet *sosial* viser til at prosessene ikke foregår i enerom, men at de skjer i et sosialt fellesskap (Tøssebro, 2010). Vi mennesker blir født inn i et miljø som blir dominert av visse forestillinger og tankemåter, og ikke minst av språket. Det at vi er aktive deltakere i konstruksjonen av virkeligheten skjer ikke individuelt, men i et miljø og i en kultur. Når mennesker tenker og erfarer likt er det ikke fordi det gjenspeiler noe objektivt, men fordi det er sterke sosiale og intersubjektive mekanismer som er i spill (Tøssebro, 2010).

Begrepene funksjonshemming og utviklingshemming kan knyttes til sentrale utviklingstrekk i politikk og velferdsstat. Opp gjennom årene har de vært gjenstand for diskusjon og har blitt endret ettersom det gjeldende begrepet har blitt oppfattet som stigmatiserende. Begrepene dekker enorme variasjoner hos mennesker og lar seg vanskelig dekke av et ord (Tøssebro, 2010). Innenfor et sosialkonstruktivistisk perspektiv, som først og fremst er et kunnskapssyn, viser man derfor til at utviklingshemming kan forklares som en sosial konstruksjon mer enn som et rent objektivt fenomen. Det vil si at utviklingshemming forstås slik vi forstår

virkeligheten ellers. Det som er gyldig som forståelse henger altså sammen med i hvilken grad det er enighet om det (Kittelsaa, 2011).

Begrunnelsen for at det sosialkonstruktivistiske perspektivet fremheves i denne studien er at de menneskene og deres opplevelser som jeg beskriver her, er mennesker som er definert av samfunnet som utviklingshemmede. I tillegg til at denne betegnelsen tilkjenner at de har en kognitiv funksjonsnedsettelse, viser den også til hvordan utviklingshemming er konstruert som en kategori av mennesker som blir oppfattet som annerledes av samfunnet fordi de har en svakere evnemessig utrustning enn andre mennesker (Kittelsaa, 2011).

3.2. Inkludering

Innledningsvis gjorde jeg rede for at mye er skrevet om begrepene inkludering og ekskludering, hvor jeg kort presenterte både Hansen (2011) og Bachmann og Haug (2006) sine undersøkelser; begge relatert til skole. Selv om min studie omhandler voksne mennesker som arbeider ved tilrettelagte arbeidsplasser, finner jeg allikevel mange fellestrekk i disse undersøkelsene som kan relateres til arbeidslivet. I skolesammenheng må man som elev forholde seg til både lærere og elever. I arbeidslivet er det gjerne ledelse og kollegaer man må forholde seg til. Både i skole og jobb må man også forholde seg til planer og faste tidspunkter. Det å jobbe både individuelt og i gruppe er en sentral del av hverdagen, og opplevelse av å kunne prestere på lik linje med andre fremstår som viktig; både i skole og i arbeid.

3.2.1. Inkludering versus integrering

Jeg har tidligere gjort rede for begrepet integrering. Dette begrepet har imidlertid vært utsatt for diskusjon fordi det har blitt knyttet til kategorisering av en gruppe mennesker i stedet for en prosess, noe som kan innebære at enkelte mennesker får en merkelapp som egentlig betyr at man er segregert eller like gjerne kunne vært segregert. Diskusjonen angående integrering og inkludering går kort fortalt ut på følgende: integrering brukes om å føre noen inn i noe, for eksempel ordinær skole eller ordinært arbeidsliv. Fokuset her er ikke på det personen føres inn i, men på personen som føres inn. Inkludering derimot, er et dynamisk begrep som viser til en prosess hvor fokuset er å endre skole eller andre samfunnsorganisasjoner, slik at de

tilpasses den menneskelige variasjonsbredde hvor fokuset er å øke deltakelse for å hindre sosial utstøtning (Florian, 2005). Inkludering handler altså om å endre helheten slik at alle kan finne en plass der og må ses i lys av den konteksten det blir brukt i. I den norske velferdspolitiske sammenhengen er det derfor mer ønskelig å bruke begrepet inkludering (NOU 2001:22, 2001). *Inclusion International's* (1996, gjengitt i Florian, 2005) refererer også til at inkludering handler om at personer med funksjonsnedsettelse blir gitt muligheten til å kunne delta fullt ut i alle aktiviteter som preger dagens samfunn, slik som skole, arbeids- og fritidsaktiviteter (Florian, 2005).

3.2.2. Inkludering og ekskludering

Oxford English Dictionary gir følgende definisjon på inkludering; *“The act of embracing as a member of a whole”* (Topping & Maloney, 2005).

I lys av dette handler inkludering om en opplevelse av å være en aktiv del av en helhet.

Inkludering er ikke noe som kan gjøres for oss, men det er noe vi må delta i og være medlem av for at det skal føles ekte (Florian, 2005).

Begrepet inkludering kan ikke undersøkes uten å sette det i forhold til begrepet ekskludering (Hansen, 2011). Samtidig som dette begrepsparet er polariserende, er de gjensidig avhengig av hverandre. Ekskludering gjør inkludering mulig, samtidig som det umuliggjør inkludering som en grenseløs tilstand. Inkludering forutsetter derfor ekskludering fordi et inkluderende samfunn må omfatte en viss grad av ekskludering for å sikre sin egen eksistens (Hansen, 2011). Når det gjelder opplevelsen av inkludering er denne ofte ledsaget av positive følelser, slik som for eksempel følelse av at man inngår i et fellesskap eller mestrer noe, mens opplevelsen av ekskludering vanligvis fører til negative følelser slik som tristhet, ensomhet, sjalusi, sinne, skam og angst (Major & Eccleston, 2005). På den andre siden er avvisning og ekskludering en uunngåelig del av det sosiale livet. Fra tid til annen vil de fleste mennesker oppleve å bli avvist eller ekskludert.

Innen politikken uttrykker begrepet inkludering, som før nevnt, en visjon om hvilken retning det politiske nivået ønsker å utvikle institusjonene i velferdsstaten. Visjonen er i prinsippet ubegrenset fordi den bygger på en forutsetning om at alle mennesker har lik rett til å delta i samfunnslivet ut fra egne premisser. Hansen (2011) relaterer inkluderingsproblematikken til

skolen, og sier at dette ikke lar seg gjennomføre i praksis. Dette har sin bakgrunn i at ikke alle lærere finner det mulig å inkludere alle elever i klasserommet. Meningene i forhold til dette temaet er derfor delte. Noen lærere mener det er stimulerende for elever med funksjonsnedsettelse, både faglig og sosialt, å gå i ordinære klasser. Andre påpeker at elever med særskilte behov heller burde gå på spesialskoler for å sikre læring og utvikling. I lys av dette er det et faktum at inkluderings- og ekskluderingsprosesser kan være en intern del av et samfunn, og at det alltid vil være en grense for inkludering i praksis. Når det gjelder arbeidslivet, vil ikke alle arbeidsplasser i praksis ha forutsetninger for å kunne ansette mennesker med utviklingshemming. På de arbeidsplasser hvor det er mulig, vil det trolig være stimulerende for både de med utviklingshemming og de andre å jobbe sammen.

Alle sosiale praksiser har en viss grad av differensiering når det gjelder menneskelige ulikheter. I følge Hansen (2011) kan man i en demokratisk velferdsstat ikke akseptere et samfunn som ikke tilbyr en viss grad av differensiering nettopp fordi det vil kunne føre til et undertrykkende og ekskluderende samfunn. Av den grunn må derfor et samfunn være preget av differensiering. På den andre siden må det også være en grense for hvor differensiert et fellesskap kan favne uten å være en trussel mot samholdet. For mye mangfold kan gjøre det umulig å sikre sammenhengen i samfunnet. Både inkludering og ekskludering er derfor nødvendige mekanismer i samfunnsstrukturen (Hansen, 2011). Måten vi skiller mellom normalitet og avvik, og måten vi finner legitime pedagogiske grunner for å utelukke avvik fra klasserommet og andre samfunnsarenaer, gjenspeiler dette (Goode, 2011). Det samme gjelder for marginaliserings- og stigmatiseringsprosesser. Ekskluderingsprosesser er altså en del av alle miljøer fordi utelukkelse sikrer deres eksistens ved å styre og begrense graden av mangfoldet. Av disse grunner er det derfor ikke mulig å konstruere et inkluderende samfunn ved å forby eksklusiv adferd og verdier. I følge Hansen (2011) må inkluderende skoler også utelukke enkelte elever nettopp for å sikre sin egen eksistens. Sett i lys av de samfunnsmessige forholdene hvor dagens samfunn er preget av økt krav til kognitiv funksjonsevne, vil det samme være trolig ved enkelte arbeidsplasser.

Hansen (2011) fremhever at man må akseptere ekskluderingsprosessen som en del av eksistensen av et inkluderende miljø. I stedet må man undersøke hvordan det spesifikke samfunnet i seg selv har innvirkning på hvordan samfunnet konstruerer sine egne grenser for mangfold og i hvilken grad samfunnet kan håndtere mangfoldet uten å oppfatte dette som en trussel mot samholdet. I skolesammenheng blir denne grensen ofte satt ved at læreren tar en

beslutning om å ta ut en elev av klasserommet. Selv om en person med utviklingshemming arbeider et sted, enten i ordinært eller tilrettelagt arbeid, kan det forekomme oppgaver vedkommende ikke kan utføre og derfor blir ekskludert fra. Grensen mellom inkludering og ekskludering går dermed ved en beslutning som er mulig, men ikke alltid nødvendig. I lys av dette vil derfor noen beslutninger føre til et større mangfold, mens andre beslutninger kan føre til redusert mangfold. Målet her blir å undersøke hvordan grensen mellom inkludering og ekskludering er satt gjennom konstruksjon av mening, forståelse og hvilke beslutninger som blir tatt (Hansen, 2011). Inkludering og ekskludering er altså avhengig av hvordan den profesjonelle konstruerer den spesifikke situasjonen og behovene til en bestemt person (Hansen, 2011). Relatert til arbeidslivet handler dette om hvordan den profesjonelle tilrettelegger arbeidsoppgavene ut fra den enkeltes forutsetninger (Hegdal & Thorsen, 2007).

3.2.3. Ulike trekk ved en inkluderende virksomhet

Uavhengig om det er i skole eller jobb, er det å utføre oppgaver man mestrer av stor betydning for alle mennesker. I voksen alder er det å bli gitt muligheten til å delta i ulike former for tilpasset arbeid sentralt for den personlige utviklingen. Arbeidet fyller mange funksjoner. Det bidrar til både identitet, mestring, selvfølelse og sosial integrasjon. Det å ha en jobb gir status og verdsatt sosial rolle. Som alle andre mennesker gjelder dette også for mennesker med utviklingshemming. I en rapporten utført av Hegdal og Thorsen (2007) rettes søkelyset på dagsentertilbudenes mangesidige betydninger. Rapporten har blant annet en gjennomgang av ulike studier relatert til dagsentervirksomhet og betydningen av dette.

Bachmann og Haug (2006) peker på fire sentrale arbeidsoppgaver som skolen må gå inn på med det som mål å oppnå en mer inkluderende virksomhet; økt fellesskap, økt deltakelse, økt demokrati og økt utbytte; både faglig og sosialt. Jeg vil i det videre se arbeidets betydning i lys av Bachmann og Haugs sentrale arbeidsoppgaver med det som mål å forsøke å finne frem til likhetstrekk for hva som kjennetegner en inkluderende virksomhet, uavhengig av om det er skole eller arbeid.

Det første inkluderingstrekket Bachmann og Haug (2006) viser til handler om å øke fellesskapet slik at alle elever blir medlemmer i en gruppe, noe som gjør at eleven kan ta del i det sosiale livet sammen med andre.

I arbeidslivet er også målsettingen om sosial inkludering tydelig. Det å ha et arbeid blir sett på som en av de mest sentrale inngangsportene til deltakelse og fellesskap. Det å føle en tilhørighet til et sosialt fellesskap kan også gi grobunn for varig vennskap med arbeidskamerater. En studie av et arbeidssenter gjort av Hegdal (2005, gjengitt i Hegdal & Thorsen, 2007) viser hvordan utviklingshemmede arbeidskollegaer viser omtanke for hverandre; både ved språk, blick og kroppskontakt, og omtaler hverandre som arbeidskollegaer. I denne studien viste det seg også at langvarig kjennskap til ansatte og arbeidskollegaer var viktig. Dette fordi de gjennom fellesskapet på arbeidsplassen opplevde trygghet, hadde sine viktige kontaktnett, kjente rutiner og koder. Det fremsto også som viktig at personalet og arbeidskameratene hadde kjennskap til hverandre, samt gode og trygge relasjoner (Hegdal & Thorsen, 2007).

Det andre trekket Bachmann og Haug (2006) viser til handler om å øke deltakelsen. Det å være deltaker er noe annet enn å være tilskuer, noe som forutsetter at man er i stand til å kunne gi et bidrag til fellesskapet og at man er i stand til og får lov til å nyte det samme fellesskapet; begge deler ut fra den enkeltes forutsetninger. I studien til Hegdal (2005, i Hegdal & Thorsen, 2007) viste det seg at tilrettelegging av arbeidsmengde og arbeidstempo var viktig. En sentral fellesnevner i denne studien var opplevelsen av mestring; både av arbeidet, av egen arbeidsplass og av sosial deltakelse. Det viste seg også at den enkelte opplevde egen virksomhet som nyttig, noe som ga en opplevelse av at det man deltar i er nyttig og har en verdi. Gjennom aktiv deltakelse kan mestring fremmes, noe som kan legge grunnlag for trivsel.

Økt demokratisering er det tredje trekket Bachmann og Haug (2006) beskriver. Dette innebærer at alle stemmer skal bli hørt og at alle skal få lov å uttale seg og påvirke det som gjelder deres interesser. Jeg har tidligere pekt på prinsippet om brukermedvirkning. Gjennom dette, og tilrettelegging av arbeidsoppgaver, kan den enkeltes integritet ivaretas også i arbeidslivet.

Det siste trekket Bachmann og Haug (2006) belyser, handler om å øke utbytte. Relatert til skole handler dette om at alle elever skal ha en opplæring som er til gagn for dem både faglig og sosialt. I arbeidslivet handler dette om at alle skal bli gitt muligheten til å få arbeidsoppgaver som er gitt ut fra den enkeltes forutsetninger. Arbeidslivet er, som før nevnt, en av de mest sentrale inngangsportene til deltakelse og fellesskap i samfunnet. Når det

gjelder å identifisere hvem man er som voksen, står arbeid i en særstilling. Det å ha noe å gå til hver dag kan derfor bidra sterkt til vår egen selvforståelse, vårt opplevde egenverd og vår identitet (NOU 2001:22). For mange gir også en plan en forutsigbarhet i deres tilværelse samtidig som det gir variasjon i hverdagen.

En studie utført av Thorsen (2005, gjengitt i Hegdal & Thorsen, 2007) basert på mennesker med utviklingshemming sine egne historier viser hvordan arbeid gir identitet. Arbeidet fremstår som en viktig del av selvpresentasjonen til deltakerne i denne studien. Dette fordi arbeidet viser hva de kan og ikke hvordan de er hemmet. Gjennom dette overskrider de kategorien ”funksjonshemmet” og blir til ”noen”. I samme studie viste det seg også at mestring av arbeid og aktiviteter var viktigere faktorer i livsberetningene deres enn helse, helseproblemer og funksjonshemminger (Hegdal & Thorsen, 2007).

Oppsummert handler sosial inkludering om hvordan og på hvilke måter samfunnet rundt oss verdsetter menneskets mangfold (Topping & Maloney, 2005). Videre handler det om, både i skole og arbeidsliv, hvordan samfunnet overviner barrierer hvor trekk som fellesskap, aktiv deltakelse, demokratisering og økt utbytte; både faglig og sosialt, anses som viktige faktorer for den individuelle opplevelsen av inkludering og deltakelse. Gjennom sosial inkludering, og da spesielt relatert til Hegdal og Thorsen (2007), fremkommer også opplevelser som det å føle seg som en del av en helhet, trivsel, mestring og trygghet som viktige faktorer. Det viser seg også at et inkluderende fellesskap kan legge grunnlag for varige vennskap.

3.3. Stigmatisering og kategorisering

Stigma er et gammelt gresk ord og viste opprinnelig til et synlig merke som ble påført en person slik at alle og enhver kunne se at dette er en person det hefter noe ved og som alle bør unngå befatning med (Tøssebro, 2010). I dag knyttes betydningen ofte til at en person har en negativ eller nedvurdert egenskap, noe som også kan føre med seg sosial avstand (Tøssebro, 2010). Stigmatisering oppstår når en person besitter eller antas å ha en viss egenskap eller et kjennetegn som formidler en sosial identitet som er devaluert i en bestemt sosial kontekst (Major & Eccleston, 2005).

Erving Goffman (2009) sin teori om stigma er trolig den teorien som har hatt størst innflytelse når det gjelder vår forståelse av mennesker med utviklingshemming sine forutsetninger for sosial deltakelse. I utgangspunktet var han ikke spesielt opptatt av hvorfor og hvordan noe blir et stigma, men hva stigmaet utløser av reaksjoner hos andre (Tøssebro, 2010). Goffman (2009) sin stigmatologi bygger på tanken om at det finnes visse avvik i et samfunn og at disse avvikene får spesiell oppmerksomhet. Goffman (2009) knytter stigma til tre ulike forhold; avskyvekkende kjennetegn på kroppen, pletter på ens karakter eller moral, og stigma knyttet til etnisitet, nasjon eller religion.

Mennesker som ikke kan leve opp til visse normer for hva som anses som normalt i et bestemt samfunn blir ofte tilskrevet et sterkt nedvurdert stigma. Når det gjelder begrepene stigma og avvik, bør disse skilles fra hverandre. Avvik refererer til noe som skiller seg fra det såkalt normale. Enkelte avvikende egenskaper kan ses på som positivt, mens stigma derimot, alltid er negativt. Avvik er i tillegg et spørsmål om antall. Hvis nok personer kommer til å ha en viss kvalitet eller tilhører en bestemt gruppe, blir det ikke lenger betegnet som avvik (Major & Eccleston, 2005).

Mennesker er både forskjellige og like og av den grunn får vi mennesker ofte behov for å strukturere verden for å forstå den, noe vi gjør ved å lage kategorier og grupperinger av folkeslag, nasjoner, kulturer og subkulturer. Som mennesker kan vi i visse kontekster oppleve oss som ”usedvanlige” grunnet omgivelsenes annerledeshet i forhold til vår egen selvforståelse (Ellingsen & Gjørum, 2010). Ofte blir begrepet *annerledes* knyttet til begrepet *unormal*, og da synonymt med å være rar eller feil i forhold til den såkalte normaliteten og majoriteten. Samtidig kan det å være annerledes også ses på i forhold til en positiv annerledeshet; altså det å være usedvanlig i betydningen at man er interessant, god, flink og spennende (Ellingsen & Gjørum, 2010).

Mennesker med utviklingshemming blir ofte sett på som en gruppe og blir tilskrevet egenskaper ut fra sin gruppeidentitet. Kategorien utviklingshemming kan dominere oppfatningen av den enkelte person, noe som kan gjøre at betegnelsen *utviklingshemming* gir en person identitet før man lærer han å kjenne (Skipsnes & Kambo, 2013). Det er heller ikke uvanlig at enkelte medlemmer av små varige sosiale grupper kan bli betraktet som om de er en ”enestående” person (Goffman, 2009). I følge Goffman (2009) kan mennesker som innehar et stigma vise en tilbøyelighet til å inndele sine ”egne” i forskjellige kategorier alt ettersom

hvor fremtredende deres stigma er. Dette fordi stigmatiserte kan forvente en viss støtte hos dem som er i samme stigmakategori som dem selv. Den stigmatisertes forhold til sin egen kategoris uformelle fellesskap så vel som formelle organisasjoner kan derfor være av avgjørende karakter (Goffman, 2009).

Vi mennesker lever store deler av livet vårt organisert i grupper; vi er vokst opp i familier, vi går på skole i klasser, vi deltar i fritidsaktiviteter sammen med andre, vi jobber sammen med andre og vi tar ofte beslutninger sammen med andre. Vi identifiserer oss også ut fra kjønn, alder, religion og etnisitet. Gruppene vi tilhører kan variere i funksjon og de kan også være av ulik størrelse, avhengig av konteksten (Hogg, 2003). Gjennom sosialisering i dagliglivet og gjennom interaksjon med andre mennesker blir vi ubevisst identifisert med den eller de vi omgås med (Jenkins, 2004). Innenfor sosiologien blir det hevdet at alle mennesker snakker ut fra et eller annet gruppesynspunkt. Det som særlig kjennetegner den stigmatisertes situasjon, er at samfunnet forteller at han tilhører en bredere gruppe. Dette innebærer at han er et normalt menneske samtidig som han i en eller annen grad er annerledes (Goffman, 2009). Denne forskjelligheten har sin opprinnelse i samfunnet. Før begrepet ”ulikheter” kan få en betydning, må det først bli et kollektivt anvendt begrep som alle lag av samfunnet benytter og har en enighet om hva er. Samfunnet har altså ubevisst ulike måter å dele mennesker inn i kategorier på. Denne inndelingen besluttet ofte ut fra hvilke egenskaper som oppfattes som særlige og naturlige for de ulike kategoriene. Det sosiale miljøet er med på å fastlegge hvilke kategorier av mennesker man kan forvente å finne på det gjeldende stedet. De etablerte sosiale spillereglene gjør det mulig for oss, nesten ubevisst, å forholde oss til de menneskene som vi kan forvente å møte (Goffman, 2009).

3.3.1. Stigmatisering og ekskludering

I et hvert samfunn vil det være kategorier av mennesker som blir ekskludert fra resten av samfunnet. Noen av disse menneskene er stigmatiserte (Major & Eccleston, 2005). En funksjonsnedsettelse blir ofte forstått og omtalt som et stigma; et kjennetegn og en annerledeshet som gjør at vi kan skille ut individer (Grue, 1999).

Vi mennesker går rundt med en forestilling om at en person som er belastet med et stigma ikke er et ”ordentlig” menneske. Dette kan for eksempel gjelde for en person med utviklingshemming. Hvis man tar utgangspunkt i denne antagelsen, utøver vi forskjellige

former for diskriminering og ofte begrenser vi, i dette tilfellet, den utviklingshemmedes utfoldelsesmuligheter (Goffman, 2009). Den spontane reaksjonen overfor den stigmatiserte personen er ofte at andre mennesker tar avstand fra denne personen, noe som kan resultere i avvisning og ekskludering (Gustavsson, 2014). Ekskludering er et sentralt aspekt av stigmatisering og det er mange stressfaktorer og følelser som er knyttet opp til dette, slik som for eksempel ensomhet, angst og lav selvfølelse (Major & Eccleston, 2005). Årsaker til at noen stigmatiserte mennesker blir ekskludert er fordi det ofte påminner ikke- stigmatiserte mennesker om deres egen sårbarhet og dødelighet. Enkelte opplever angst for det som er fremmed og annerledes, og unngår av den grunn situasjoner hvor de blir konfrontert med dette (Major & Eccleston, 2005).

Murphy (1990, i Tøssebro, 2010) uttaler at det viktigste er måten en blir møtt på til daglig av andre mennesker, noe som handler om holdninger (Tøssebro, 2010). Stigmatisering er ikke en følge av en funksjonshemming, det er selve essensen. Hvis ikke det var for stigmatiseringen, ville en person med funksjonshemming bare ha en diagnose. Andres reaksjoner, holdninger og handlinger gjør det imidlertid til noe annet og mer (Tøssebro, 2010).

Crockers et al. (1998, i Major & Eccleston, 2005) argumenterer for at stigmatisering også kan være kontekstuel. Det vil si at egenskaper som blir oppfattet stigmatiserende i en kontekst, ikke nødvendigvis blir oppfattet som stigmatiserende i en annen kontekst (Major & Eccleston, 2005). På den andre siden synes det å være en generell enighet innen visse kulturer om at enkelte typer mennesker bør utelukkes og stigmatisering kan derfor bli sett på som legitimt. Når det gjelder mennesker som blir betegnet som stigmatiserte, er ekskludering og avvisning mer fremtredende enn hos mennesker som ikke er stigmatiserte (Major & Eccleston, 2005). Ekskludering som baserer seg på et stigma er vanligvis delt med andre mennesker som innehar de samme egenskapene eller tilhører den samme kategorien. Ekskludering blir dermed også basert på sosial identitet, og ikke bare personlig identitet (Major & Eccleston, 2005).

3.3.2. Utvikling av vennskap innen en bestemt stigmakategori

De fleste mennesker har behov for å føle tilknytning til andre mennesker. Lav selvfølelse og ensomhet er, som før nevnt, ofte resultat av avvisning og ekskludering (Twenge & Baumaster, 2005). Behovet for å bygge langvarige nære relasjoner og for å føle tilhørighet til andre mennesker, er et fundamentalt medfødt behov hos mennesket (Major & Eccleston, 2005). Vennskap er viktig som støtte for både selvfølelse og identitet. Mange mennesker med utviklingshemming må forholde seg til svært mange fagpersoner, både der de bor, på jobben og på fritiden. Bortsett fra familien, har mange av disse få nære kontakter (Hegdal & Thorsen, 2007). Utviklingshemmedes nære relasjoner er ofte andre mennesker med utviklingshemming, pårørende og fagpersoner. Dette kan henge sammen med at personer med utviklingshemming er valgt bort fra sosial omgang med ikke- utviklingshemmede.

Ordet kategori kan brukes som betegnelse for enhver gruppering, men i dette tilfellet handler det om mennesker som innehar et stigma. Medlemmer av en bestemt stigmakategori har en tendens til å slutte seg sammen i små sosiale grupper. Goffman (2009) har uttalt at når to mennesker av samme kategori tilfeldigvis kommer sammen, vil begge ha en felles forestilling om at de tilhører den samme gruppen. I og med at man tilhører en kategori, øker sannsynligheten for at man oppnår kontakt med et annet medlem av samme kategori og på denne måten knytter vennskapelige forbindelser. Personer som besitter et stigma danner derfor ofte et rekrutteringsgrunnlag for et fellesskap (Goffman, 2009). Gustavsson (1998, i Kittelsaa, 2008) sier at i dagens samfunn hvor vi bevisst velger vår omgangskrets, vil vi velge andre som er lik oss selv.

3.4. Sosial identitet

Sosial identitet kan defineres som; *"The individual's knowledge that he belongs to certain social groups with some emotional and value significant to him of his group membership"* (Tajfel i Hogg, 2003). Sosial identitet handler både om kunnskap om det å være et gruppemedlem, og hva som er karakteristisk for den gjeldende gruppen. Videre handler det om følelsesmessig tilknytning og kunnskap om sosial status i gruppen i forhold til andre grupper (Hogg, 2003). Dette kan påvirke den type menneske vi er, ting vi gjør, holdninger og verdier vi har og hvordan vi oppfører oss (Hogg, 2003). Når vi står foran fremmede mennesker vil vi derfor ofte være i stand til å forutsi hvilken kategori personen tilhører, samt

hvilke egenskaper han innehar, eller kort sagt hans sosiale identitet, på basis av den andres umiddelbare utseende (Goffman, 2009).

Til tross for at mange mennesker med utviklingshemming, på grunn av sin funksjonsnedsettelse, vet at de skiller seg fra andre mennesker på noen livsområder, ser de først og fremst på seg selv som mennesker på lik linje med alle andre. Kittelsaa (2010) sier at denne selvforståelsen ikke er lett å få gehør for fordi mennesker med utviklingshemming i stor grad har blitt fortolket av andre og ofte er disse forhåndsdefinerte og forestillingene om utviklingshemming omfattende og varige.

Utviklingshemmedes situasjon kan sammenlignes med situasjoner som etniske minoriteter ofte befinner seg i. Begge er ofte formål for ulike identitetskategoriseringer i relasjon mellom en minoritet og en majoritet (Ellingsen, 2014). For etniske minoriteter handler det ofte om nasjonale, språklige og etniske kategorier, mens de som blir kategorisert som utviklingshemmede ofte tilhører målgruppen for velferdssamfunnets spesielle støtte og omsorg, samtidig som de ofte identifiserer seg som vanlige mennesker i andre situasjoner (Gustavsson & Nyberg, 2014).

Jeg har tidligere pekt på at vi mennesker ofte støtter oss til førsteinntrykkene og omformer dem til normative forventninger når vi møter nye mennesker. Dette kan føre til at mennesker tillegger andre mennesker karakteregenskaper før vi lærer personen å kjenne, noe som av Goffman (2009) blir kalt for *tilsynelatende sosial identitet*. Den faktiske sosiale identiteten er betegnelsen på den kategorien man faktisk kan henvise til, samt de egenskapene som faktisk kan påvises (Goffman, 2009). Når man plasserer andre i en kategori, plasserer vi oss selv som ”normale”. I lys av dette blir mennesker med utviklingshemming sett på som ”unormale”. Ethvert samfunn vil inndeles mennesker i kategorier og tilskrive dem ulike egenskaper (Sandvin, 2014). Mennesker som inngår i de ulike samfunnskapte kategoriene bærer på en form for stigma. Det er de egenskaper man opplever som uforenelige med det som anses som ”normalen” som legges merke til, noe som setter skille mellom ”oss” og ”dem”. Når et menneske tilskrives egenskaper på denne måten, kan personen reduseres fra et vanlig individ til et menneske vi nedvurderer (Goffman, 2009). Personer med utviklingshemming kan dermed risikere å ikke bli tilkjent subjektivitet overhodet, eller bare i begrenset grad. Det er heller ikke uvanlig at personer henvender seg til andre, pårørende eller hjelpere, i stedet for til personen med utviklingshemming, som om vedkommende ikke var til stedet (Sandvin, 2014).

Når det gjelder studier relatert til utviklingshemming og identitet har fenomenet masteridentitet blitt diskutert. Dette innebærer at den sosiale kategoriseringen av mennesker, som her utviklingshemming, har en tendens til å dominere over alle andre kategoriseringer og overskygge andre viktige identitetstrekk som mennesker med utviklingshemming også har, slik som for eksempel kjønn, alder og tilhørighet (Gustavsson, 2014). Når begrepet utviklingshemming blir benyttet som en masteridentitet markerer man en status som skiller dem som tilhører denne gruppen fra dem som ikke tilhører gruppen. Grue (1999) omtaler dette som ”masterstatus” og har uttalt at ved å omtale funksjonshemming som en masterstatus er vi med på å sementere en oppfatning om at mennesker som har en eller annen form for funksjonshemming er like og derfor representerer en ensartet gruppe der andre statuser disse menneskene har er underordnet masteridentiteten (Grue, 1999).

4. Metode

Målet med denne studien har vært å få kunnskap om mennesker med utviklingshemming og deres opplevelse av inkludering og ekskludering. Det har også vært viktig for meg å få kunnskap om det å leve med en funksjonsnedsettelse og hvilke utfordringer det eventuelt byr på i hverdagen med hensyn til temaer som er tett koblet til stigmatisering og kategorisering. Problemstillingen ble derfor formulert slik:

Hvilke faktorer oppleves som viktige i forhold til inkludering for mennesker med utviklingshemming og hva oppleves som ekskluderende?

I dette kapitlet vil jeg vise den metodiske tilnærmingen for å kunne belyse problemstillingen.

4.1. Kvalitativ metode

Et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet, noe som handler om å få en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon (Dalen, 2004).

Når det gjelder det kunnskapsteoretisk utgangspunktet for studien har jeg valgt å se dette i sammenheng med et hermeneutisk ståsted. Hermeneutikk betyr ”læren om tolkning” og danner et vitenskapsteoretisk fundament for den kvalitative forskningens sterke vekt på forståelse og fortolkning (Dalen, 2004). Hermeneutikken er humanistisk orientert og forsøker å forstå grunnbetingelsene for menneskelig eksistens gjennom menneskenes handlinger, livsytringer og språk. Det handler om å fortolke meningsfulle fenomener og å beskrive vilkårene for at forståelse av mening skal være mulig (Dalland, 2012).

Gitt studiens formål ønsket jeg å kunne gå i dybden og få en nærhet til det jeg skulle studere. Jeg ønsket også å få kunnskap om informantenes opplevelser ut fra deres personlige perspektiv for så at jeg forsøker å fortolke deres oppfatninger sett i forhold til teorier som tidligere beskrevet. Av disse grunner fant jeg en kvalitativ tilnærming best egnet, og da i form av kvalitativt semistrukturert intervju.

4.1.1. Kvalitativt intervju

Det som kjennetegner det kvalitative intervjuet er samtaleformen hvor målet er å fremskaffe beskrivende empirisk materiale om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon (Fog, 2005). For å belyse disse dimensjonene blir ofte begrepet "livsverden" benyttet. Livsverden omfatter personens opplevelse av sin hverdag og hvordan vedkommende forholder seg til denne. Begrepet "livsverden" er godt egnet innen en kvalitativ tilnærming nettopp fordi det fokuserer på opplevelsedimensjonen og ikke bare på en beskrivelse av de forholdene personen lever under, noe som en kvantitativ tilnærming ikke ville få positiv uttelling for i denne studien (Dalen, 2004).

Forskningsintervjuet kan arte seg på forskjellige måter, og det skilles ofte mellom det åpne og det mer strukturerte intervjuet (Dalen, 2004). I denne studien har jeg valgt å benytte meg av et semistrukturert intervju, en form som befinner seg mellom disse ytterpunktene og er, i følge Dalen (2004), den mest brukte intervjuformen. Et semistrukturert intervju arter seg som en samtale mellom intervjuer og intervjuobjekt hvor gangen i intervjuet blir styrt av intervjuer. Et slikt intervju utføres med utgangspunkt i en intervjuguide hvor temaene på forhånd er fastlagt og som inneholder forslag til spørsmål. Intervjuformen åpner opp for fleksibilitet og spontanitet i intervjuet, samt at den gir intervjuer mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål ut fra informantens utsagn (Kvale & Brinkmann, 2009). I forhold til informanter som har en kognitiv svikt, kan strengt strukturerte intervju bidra til en konstruert kommunikasjon preget av lite hverdagsimpulsivitet, noe som kan stenge for informantenes frie tanker (Gjærum, 2010a). Dette vil jeg behandle nærmere i kapittelet som omhandler å intervju mennesker med utviklingshemming.

4.2. Presentasjon av informantene

Informantene i denne studien er fire personer; tre menn og en kvinne i alderen ca. 20-40 år. For å beskytte informantenes identitet i henhold til krav om anonymisering (Ellingsen, 2009), har jeg valgt å bytte kjønn på enkelte av informantene. I og med at kjønnsperspektivet ikke er analysert i studien, er det derfor mulig å foreta dette bytte. Gitt studiens formål er jeg opptatt av å fremstille mennesker med utviklingshemming som de enkeltindividene de er og for å personifisere historiene deres har jeg valgt å gi informantene fiktive navn: Stian, Anders, Kari og Hedda.

Samtlige av informantene er rekruttert gjennom mitt arbeidssted og har på ulike måter tilknytning til dette, enten ved et dagsenter eller i ulike fritidsaktiviteter. Gjennom jobben min er alle informantene mennesker jeg på ulike måter har en relasjon til. Hvordan og på hvilke måter dette har hatt innvirkning på studien gjør jeg rede for i kapitlene som omhandler forskerrollen og etiske betraktninger.

4.3. Forskerrollen

4.3.1. Å intervju mennesker med utviklingshemming

I utgangspunktet er et semistrukturert intervju ment å utarte seg som samtale hvor intervjuer og informant tilsynelatende er likeverdige parter (Lysvik, 2007). I sin natur derimot er et intervju en asymmetrisk maktrelasjon hvor man som intervjuer står i en maktposisjon som definerer situasjonen ved å bestemme emnet for samtalen (Kvale & Brinkmann, 2009). Den asymmetrien som kan komme til uttrykk i et intervju, vil kunne komme enda sterkere til uttrykk ved intervju av mennesker med utviklingshemming. Dette har sin bakgrunn i at enkelte kan ha lang erfaring i å være språklig underlegne og av den grunn lett kan kjenne på avmakt og avstand til den som intervjuer (Lysvik, 2007). Som forsker er det derfor viktig å reflektere over ens egen maktposisjon slik at en så langt det er mulig unngår at informantene svarer slik de tror forskeren gjerne vil (Kittelsaa, 2010).

Møte mellom informant og forsker kan være kommunikativt utfordrende fordi utviklingshemming er knyttet til et menneskes mentale, fysiske og emosjonelle utvikling. Personens kognitive svikt kan være med på å prege ordene som benyttes, konsentrasjonen i rommet, abstraksjonsevnen hos informanten og argumentasjonsrekkene som presenteres. Gjærum (2010) sier at det å intervju mennesker med en utviklingshemming er en prosess i å våge å tenke utenom de mønstrene vi er opplært i. Det handler også om å stole på seg selv som forsker, nettopp fordi denne typen informanter kan utfordre forskerens evne til å relatere, kommunisere og tyde og tolke informantens uttrykk (Gjærum, 2010b). Når en skal intervju mennesker med utviklingshemming er det derfor viktig å ta hensyn til den enkeltes spesifikke vanske, klargjøre sin egen rolle som forsker og være nøye med hvordan en formulerer seg slik at en blir forstått. Det er når en lytter til informantenes egne fortellinger mot et bakteppe av

deres livsbetingelser at en kan sette seg inn i hvordan de opplever sin situasjon og skaper mening i sin tilværelse (Kittelsaa, 2010).

Betydningen av å trenge bak folkelige forståelser av utviklingshemming og å fokusere på den unike personen som ens informant er, kan ikke overvurderes. Samtidig kan det være viktig å huske på at mange personer med utviklingshemming ikke er vant til å snakke på vegne av seg selv, noe som gjør at foreldre eller nærpåersoner snakker for dem. Det er derfor viktig å bruke tid og å skape tillit slik at informantene forstår at det er deres fortellinger en ønsker å lytte til (Kittelsaa, 2010).

4.3.2. Forforståelse

Forskning blir sett på som en fundamentalt fortolkende aktivitet og alt forskningsarbeid blir gjerne drevet av en forforståelse, et aspekt som bli ansett å være sentralt innen hermeneutikken (Kvale & Brinkmann, 2009). Metode kan dermed ikke kun settes ut fra teorier og andre elementer av forforståelse fordi forutsetninger og forestillinger vil kunne være med på å bestemme tolkninger og fremstillinger av det som studeres (Alvesson & Sköldberg, 2009). Det sentrale for min del har derfor vært å trekke inn min forforståelse på en slik måte at den har åpnet for størst mulig forståelse av informantenes opplevelser og uttalelser.

De siste fire årene har jeg jobbet ved et kompetansesenter som både driver med musikkundervisning for mennesker med utviklingshemming og som driver et dagsenter. Her jobber jeg både som instruktør i ulike musikkaktiviteter og som miljøarbeider. Det å ha personlig tilknytning til det området som studeres kan være todelt. På den ene siden kan det i mange tilfeller gi en spesiell innsikt i det fenomenet som studeres. På den andre siden kan en slik tilknytning også medføre en for sterk personlig involvering (Dalen, 2004). Egen involvering i prosjektet og følelsesmessig nærhet til informantene kan ha påvirket både intervju situasjonene og tolkninger av intervju materialet fordi jeg ikke bare har et profesjonelt, men også et personlig forhold til informantene. Denne tilhørigheten kan dermed ha vært med på å påvirke min objektivitet og mitt personlige engasjement, samtidig som denne tilhørigheten også har kunnet gi meg unike muligheter til å få adgang til ellers vanskelig tilgjengelig data (Dalen, 2004).

Dalen (2004) uttaler at bevissthet om egen forforståelse kan gjøre forskeren mer sensitiv når det gjelder å se muligheter for teoriutvikling i eget intervjumateriale. Dette har jeg hatt i mente ved valg av teorier fordi min kjennskap og forforståelse til temaene kan ha påvirket disse valgene. Eksempel på dette er at jeg ved flere anledninger i jobbsammenheng har fått fortellinger av informantene om hvordan de på ulike måter har opplevd å bli urettferdig behandlet på grunn av sin utviklingshemming av såkalt ”vanlige” mennesker, noe som var bakgrunnen for valg av teorier om stigmatisering og kategorisering.

Ved at jeg selv er en del av miljøet informantene er rekruttert fra kan jeg også ha stått i fare for å unngå å legge merke til fenomener fordi enkelte faktorer oppleves som opplagte for meg. På den andre siden ser jeg at det å ha personlige relasjoner til informantene kan ha vært verdifullt fordi dette kan ha vært utslagsgivende når det gjelder det å få ærlige svar og valide data. Ved at jeg har personlig kjennskap til informantene, har det samtidig vært viktig for meg å tydeliggjøre min rolle i denne sammenhengen. Som både personal og forsker kan man bli forstått som en venn; en rolle det er knyttet forventninger til. Kittelsaa (2008) anbefaler derfor gjentatte forklaringer om hvorfor en er til stedet. Dette for å ikke gi falske forhåpninger om mer personlig kontakt.

Jeg er vant til å omgås mennesker med utviklingshemming og mener selv jeg gjør dette på en uanstrengt måte. Mitt inntrykk var derfor at informantene så på meg som en person som ville kunne forstå deres livsverden. Informantene er personer som har kommet til meg både på godt og vondt, og samtlige har uttrykt at de har tillit til meg. Disse faktorene gjorde at jeg i intervjusituasjonene til en viss grad følte meg trygg på hva jeg kunne tillate meg å spørre dem om. Min bakgrunn gjorde også at jeg kunne formulere spørsmålene på en måte som jeg følte ikke var til anstøt mot måten informantene ser på seg selv. Samtlige av dem gav også uttrykk for at det var lettere å gi ærlig svar i intervjuene siden de kjente meg, noe de kanskje ikke hadde gjort hvis ikke de hadde kjent meg. På spørsmål om hvordan det var å bli intervjuet av en de kjente, svarte Hedda:

”.. det er lettere når man kjenner folk.. å snakke. Hvis ikke jeg hadde kjent den personen som gjorde det, hadde jeg ikke sagt ja til det.. det er jo snakk om personlige ting.”

4.4. Fremgangsmåte

4.4.1. Rekruttering av informantene

Gitt studiens formål var det ønskelig å rekruttere informanter som har personlig erfaring med å leve med en utviklingshemming. Ettersom jeg jobber med representanter fra målgruppen falt det derfor naturlig for meg å rekruttere informanter fra mitt arbeidssted. Samtlige av de forespurte informantene takket ja til å delta. Rekrutteringsprosessen startet før jeg søkte godkjenning fra Personvernombudet ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), noe som vil bli kommentert i kapittelet som omhandler etiske betraktninger.

Alle de forespurte er voksne, myndige mennesker. I rekrutteringsfasen var det viktig for meg å ivareta deres selvbestemmelsesrett. Fordi informantene har utfordringer med å lese ble all informasjon formidlet muntlig. Ved førstegangskontakt ble tre av informantene kontaktet og forespurt direkte. Den fjerde informanten ble kontaktet første gang i samråd med en nærpersion. Etter at jeg hadde rekruttert informanter og fått samtykke fra samtlige søkte jeg NSD om godkjenning av prosjektet, noe jeg fikk innvilget (vedlegg 2).

4.4.2. Utarbeidelse av intervjuguide

I studier som anvender semistrukturert intervju, vil det være et behov for å utarbeide en intervjuguide (Dalen, 2004). Intervjuguiden omfattet derfor sentrale tema og spørsmål som tilsammen skulle dekke de viktigste områdene jeg ønsket å belyse. Siden hensikten var å få kunnskap om mennesker med utviklingshemming sine egne opplevelser relatert til problemstillingen, var utgangspunktet for intervjuguiden med teorier beskrevet i teorikapittelet. For å tilnærme meg disse temaene valgte jeg i intervjuguiden (vedlegg 1) å stille spørsmål ut fra tre områder knyttet til informantenes dagligliv; arbeid, fritid og det å leve med en funksjonsnedsettelse. Valg av livsarenaene arbeid og fritid var for å forsøke og få tak i hvilke faktorer som spiller inn for informantenes opplevelse av inkludering og ekskludering. Hensikten med å belyse informantenes livsverden knyttet til det å leve med en funksjonsnedsettelse, var å forsøke å få innsikt i deres opplevelse av stigmatisering og kategorisering og om dette eventuelt er forbundet med ekskludering.

Gjærum (2010) anbefaler å planlegge en intervjuguide som er konkret og språklig enkel når man skal intervjuer mennesker med kognitiv svikt. Av disse grunner ble det ikke relevant å bruke noen begreper som er beskrevet i teorikapittelet. Det var lite sannsynlig at for eksempel begrepet *stigmatisering* var et ord informantene ville ha erfaring med. Her ble i stedet *urettferdig behandling* brukt for å tilnærme meg temaet stigmatisering. Samme gjaldt begrepet *inkludering*. Her stilte jeg i stedet spørsmål relatert til trivsel, fellesskap og deltakelse og hvilke faktorer informantene forbandt med dette.

4.4.3. Beskrivelse av intervjuene

Både den som skal intervjues og den som intervjuer har forventninger til et intervju. Disse forventningene kan ofte sette preg på den innledende fasen av intervjuet (Dalland, 2012). Under planleggingen av et intervju kan det derfor være viktig å tenke gjennom hvordan man kan skape trygghet for informanten (Gjærum, 2010b). Sted og tid for intervjuavtalen kan for enkelte mennesker være et verdivalg mer enn en praktisk organisering av hverdagen. Flynn (1986, i Kittelsaa, 2010) anbefaler at man besøker personen i vedkommende sitt eget hjem, hvis det er ønskelig, slik at man innhenter data på en måte som er uformell, avslappet og lite truende (Kittelsaa, 2010). Derfor lot jeg informantene selv bestemme sted og tid for intervjuene. To av informantene ønsket å være i jobbens lokaler, mens to av informantene ønsket at jeg skulle komme hjem til dem. Min opplevelse av å bli invitert hjem til to av informantene var positiv, noe som gjorde det tydelig for meg at de satt pris på at de fikk delta i denne studien. Alle intervjuene startet med litt småprat for så at jeg tok en repetisjon og gjennomgang av formålet med intervjuet og at det når som helst var mulig å trekke seg fra å delta.

For å sikre gjensidig forståelse blir det anbefalt i selve intervjusituasjonen å ta opp samme tema på flere måter (Kittelsaa, 2010). Dette prøvde jeg å løse ved å stille samme spørsmål flere ganger, men på ulike måter. Jeg gikk også tilbake flere ganger under intervjuene for å oppsummere kort hva vi snakket om, og for å få bekreftelse eller avkreftelse på det som var blitt sagt. Gjærum (2010) hevder at intervjuguiden bør åpne opp for å følge informantens fortellinger der de måtte bringe oss. Informantens svar kan utdypes ved at man som intervjuer inntar en interessert, vedholdende og kritisk holdning og ved å stille spørsmål ved det som nettopp er blitt sagt (Kvale & Brinkmann, 2009). Samtalene vi hadde kretset derfor

rundt spørsmål fra intervjuguiden, samtidig som jeg benyttet meg av flere oppfølgings spørsmål relatert til det informantene ønsket å fortelle meg. Samtidig viste det seg også at enkelte av spørsmålene i intervjuguiden ikke ble benyttet. Dette både fordi enkelte av spørsmålene viste seg å være begrepsmessig utfordrende, men også fordi jeg enkelte ganger valgte å løsrive meg fra intervjuguiden hvor jeg i stedet valgte å lytte til informantenes refleksjoner og fortellinger.

I selve intervjusituasjonen presiserte jeg, både i forkant av intervjuene og under selve intervjuene, at det var lov å si nei hvis det kom spørsmål som de ikke hadde lyst til å svare på, noe også enkelte av dem benyttet seg av ved et par anledninger. Min opplevelse var at den gjensidige tryggheten som jeg har gjort rede for tidligere, gav rom for ærlighet også under selve intervjuene.

4.5. Analyse

Jeg har valgt å bearbeide og analysere intervjudataene i en hermeneutisk forståelsesramme. Alvesson og Sköldberg (2009) påpeker at det sentrale her er å fortolke et utsagn ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart oppfattes. For å få tak i en dyptliggende mening må budskapet settes inn i en sammenheng eller helhet hvor det enkelte budskapet må forstås i lys av en helhet. Forståelsesprosessen er ikke bare karakteristisk ved at den enkelte delen forstås ut fra helheten, men også ved at helheten søkes tilpasset delen, noe som beskrives som *den hermeneutiske sirkel* (Alvesson & Sköldberg, 2009).

Med studiens problemstilling som bakteppe er det innsamlede datamaterialet basis for kunnskapsutviklingen i studien. Analysen skal være en hjelp til å finne ut *hva* intervjuet har å fortelle, og i tolkningen av materialet søker en *meningen* i det en har fått vite. De ulike prosessene i kvalitativ forskning overlapper hverandre, og Dalland (2012) uttaler at grunnlaget for analysen allerede legges ved utarbeidelse av intervjuguiden. Da jeg startet arbeidet med intervjuguiden hadde jeg, med bakgrunn både i min forforståelse og i teorier som beskrevet tidligere, noen tanker om hva jeg ønsket å få kunnskap om i møte med intervjupersonene.

Etter gjennomføring av intervjuene ble samtlige av dem transkribert. Jeg foretok en ord for ord transkribering, men i bearbeiding av teksten ble enkelte typiske muntlige ord som *liksom*, *vet du* og *sånn* fjernet. Ved gjennomlesing av samtlige intervjuer viste det seg at det var flere momenter som gikk igjen i de ulike intervjuene når jeg sammenlignet dem med hverandre. For å skape orden trakk jeg derfor først frem nøkkelord for så å lage kategorier ut fra disse. Med dette forsøkte jeg i første omgang å tolke mine informanternes opplevelse av hvordan det er for dem å leve i sin livssammenheng.

I følge Kvale og Brinkmann (2009) henviser tematisering av datamaterialet til formuleringen av problemstillingen og er en teoretisk avklaring av det undersøkte temaet. For å skape orden og struktur i intervjumaterialet lagde jeg derfor tematiske kategorier relatert til teorier som beskrevet tidligere. Rent praktisk lagde jeg en liste over de temaene jeg ønsket å belyse for å kunne svare på problemstillingen. En tematisk bearbeidelse av intervjuene krevde at jeg hadde fulgt intervjuguiden og tatt opp de samme temaene med alle intervjupersonene. I løpet av hvert intervju viste det seg også at ett og samme tema var berørt flere ganger. Min opplevelse er derfor at enkelte av svarene kan belyses ut fra flere av temaene, noe jeg vil forsøke å gjøre i drøftingskapittelet.

Utgangspunktet for intervjuguiden var arenaene arbeid og fritid og det å leve med en funksjonsnedsettelse. Imidlertid fremkom det under analysen og kategoriseringen av intervjumaterialet at informantene også belyste temaer relatert til deres skolegang. Dalland (2012) påpeker at dersom flere temaer er berørt i løpet av et intervju, kan disse også legges til. I og med at det i analysen fremkom momenter i forhold til informantenes skolegang som jeg fant relevante i forhold til problemstillingen, har jeg av den grunn valgt å presentere også dette i kapittelet som omhandler funn. I kapittel 5 vil funnene bli fremstilt som kategoriske sammenfatninger.

4.6. Kvalitetskriterier for studien

Troverdigheten, styrken og overførbarheten av kunnskap diskuteres som regel i sammenheng med reliabilitet, validitet og generaliserbarhet; begreper som tradisjonelt er forbundet med kvantitativ forskning. Kvale og Brinkmann (2009) peker på at validitet og reliabilitet er godt innarbeidede begreper også innen kvalitativ forskning.

Dahler- Larsen (2002) argumenterer imidlertid for at kvalitet i kvalitative studier er prosessuelt betinget. Han fremhever håndverket i seg selv som kriterium for validitet samtidig som han ser dette i relasjon til transparenskriteriet. Håndverket som validitet gjelder for hele forskningsprosessen og hvordan studien er utført på en forsvarlig måte i forhold til det feltet som undersøkes og hvilken metode man bruker.

Transparenskriteriet omhandler at metodisk fremgangsmåte er eksplisitt lagt frem slik at man gjennomgående kan se hva som har foregått i en undersøkelse (Larsen, 2002). For å sikre gyldighetsprinsippet i denne studien har jeg derfor forsøkt beskrive prosessen så nøyaktig som mulig og hvilke overveielser jeg har tatt, noe jeg videre vil vise til i sammenheng med metodiske utfordringer som kan være til stede ved intervju av mennesker med utviklingshemming.

Jeg har tidligere pekt på ulike forhold ved å intervju mennesker med utviklingshemming. I møte med mennesker med utviklingshemming er det spesielt fire forhold som kan være feilkilder ved intervju; kommunikasjonsproblemer, ”yeah- saying”, idealisering og intervju effekt (Lysvik, 2007). Utfordringer ved kommunikasjonsproblemer er relatert til at enkelte kan gi uttrykke for at de forstår flere ord enn de kjenner betydningen av (Lysvik, 2007). Ved at jeg kjenner informantene personlig var jeg bevisst den enkeltes spesifikke vanske og dermed kunne tilpasse ord og vendinger til den enkelte. Det viste seg viktig å gi informantene rom for refleksjon. Ved at jeg valgte å tidvis løsrive meg fra intervjuguiden og lytte til det de ønsket å fortelle meg, kom det frem mye fruktbar informasjon.

”Yeah- saying” og idealisering som feilkilde handler om at enkelte personer med utviklingshemming kan ha tendenser til å svare det de tror forskeren vil høre. Jeg hadde derfor gjentatte forklaringer på at jeg ønsket å høre om deres opplevelser og ikke det de trodde jeg ønsket å høre. Jeg presiserte også at det ikke var noen fasitsvar. Som anbefalt av Lysvik (2007) benyttet jeg meg av utstrakt bruk av oppfølgingsspørsmål under intervjuene: *”Hva mener du med...? Hvorfor tror du det er slik?”*. På denne måten kunne jeg også sikre validitet underveis i intervjuene.

Når det gjelder intervju effekter, kan man som forsker ha påvirkning på de svarene som kommer frem i intervjusituasjonen. Mennesker med utviklingshemming har ofte lang erfaring med å være underlegne fordi andre ofte bestemmer for dem og at de derfor kan være svært observante på hva de tror kan være det rette svaret. Mange kan derfor ikke være vant med at noen spør om deres opplevelser eller meninger og de kan derfor ofte ha lite erfaring med å

fortelle fra sitt eget liv. Samtidig, som påpekt i kapittelet som beskriver intervjuene, var min opplevelse at informantene viste at de satt pris på å delta i denne studien.

Intervjuguiden som ble benyttet i intervjuene var bevisst fri for sentrale begreper som er benyttet i oppgaven. I min fortolkning og kategorisering av datamaterialet forsøkte jeg å være meg bevisst min forforståelse med det som sikte å ikke la min subjektivitet ta overhånd. Siden dette er kvalitativt intervju og jeg har laget tematiske kategorier ut fra hvilke faktorer jeg finner viktig for å kunne belyse problemstillingen, vil allikevel fortolkningen av intervjudataene kunne være påvirket av min subjektive oppfatning. Jeg forsøkte derfor i analysen av intervjumaterialet å forstå de ulike delene ut fra en helhetlig sammenheng; både teorier, forforståelse og intervjumaterialet, samtidig som også helheten skulle tilpasses delene. Overskriftene som er presentert i kapittel 5 er derfor ment å skulle forklare de ulike kategoriske sammenfatningene samtidig som jeg har forsøkt å fremstille funnene på en forklarende måte.

I og med at jeg har benyttet meg av semistrukturerte intervjuer er det ingen konklusjoner i denne studien som uten videre kan overføres direkte til opplevelser andre har. Informantene har gitt meg en innføring i og en forståelse av hvordan de opplever sine hverdagsarenaer med tanke på inkludering, ekskludering, stigmatisering og kategorisering. Jeg har heller ikke benyttet meg av et stort antall informanter, men det gikk tydelig frem hos samtlige at de delte mange av de samme oppfattelsene.

4.7. Etiske betraktninger

Innen forskningsetikk er vitenskapelig redelighet et sentralt prinsipp. Etiske overveielser handler om mer enn å følge regler. Det innebærer at man må tenke gjennom hvilke etiske utfordringer studien kan medføre og hvordan disse kan håndteres, noe som igjen innebærer at de menneskene det gjelder blir ivaretatt på en skikkelig og verdig måte når de er med og bidrar i en studie (Dalland, 2012). Når det gjelder etiske overveielser i denne studien har disse derfor hatt fokus på å ivareta informantene på en verdig og respektfull måte. Mer enn noe annet har det vært viktig for meg å forsøke å fremstille informantene som de enkeltindividene de er og ikke som en ”enestående person” med en homogen identitet. Samtidig har det vært viktig for meg å være klar over hvilken referanseramme informantene har. Mange mennesker

med utviklingshemming lever et liv i stort sett tilrettelagte aktiviteter, noe som også gjelder informantene i denne studien. Dette kan føre til at enkelte kan ha begrensede erfaringer og lite kjennskap til hvordan andre mennesker lever. Av disse grunnene forsøkte jeg å være forsiktig med å spørre informanten på måter som kunne avsløre informantens eventuelle uerfarenhet eller kunnskapsmangel med det i mente at spørsmålene kunne oppleves å være krenkende eller respektløse overfor deres livssituasjon. Intervjuet vil da trolig ha kunnet oppleves som en påkjenning og en bekreftelse på at en er lite verdt. Hvis man som forsker krenker og sårer en informant gjennom sine spørsmål, har man overtrådt forskningsetiske retningslinjer om ikke å påføre skade (Kittelsaa, 2010).

4.7.1. Informert samtykke

Tematikken rundt det å bruke mennesker med utviklingshemninger som informanter blir ansett som et vanskelig tema, noe som kan relateres til retningslinjer angående samtykkekompetanse. I og med at mennesker med utviklingshemming blir betegnet som en ”sårbar gruppe” av De Nasjonale Forskningsetiske komiteene (Ellingsen, 2009), valgte jeg etter anbefalinger fra Universitetet i Agder om å starte søkeprosessen til NSD på et tidlig tidspunkt.

Når man skal vurdere mennesker med utviklingshemming sin samtykkekompetanse, kan man støtte seg til de retningslinjene som gjelder for voksne med begrenset samtykkekompetanse (Ellingsen, 2009). Det sentrale her er at informasjonen som blir gitt, blir forstått. Skriftlig informasjon vil gjerne være utilstrekkelig på grunn av at enkelte kan ha manglende lese- og skriveferdigheter og/eller manglende begrepsforståelse noe som også gjelder mine informanter. Av den grunn valgte jeg å informere informantene muntlig, og da i flere omganger for å sikre at informasjonen jeg gav ble forstått. Kittelsaa (2010) anbefaler også å gjøre dette i samråd med foresatte eller nærpersoner.

Jeg har tidligere pekt på at det har vært viktig for meg å ivareta informantenes selvbestemmelsesrett, noe som omhandler at det er voksne mennesker jeg har hatt med å gjøre. Etter min oppfatning er samtlige av informantene i denne studien fullt ut kompetente til å avgi samtykke. Mitt ønske i rekrutteringsfasen var derfor å ivareta deres

selvbestemmelsesrett. Allikevel valgte jeg etter etisk vurdering å informere nærpersionene til tre av informantene, noe som ble gjort ut fra samråd med informantene selv.

4.7.2. Konfidensialitet og konsekvenser

Konfidensialitet handler om anonymisering av informasjonen man som forsker får. Man bør spesielt være seg oppmerksom på det forhold at enkelte deltakere vil kunne kjennes igjen i det en skriver (Dalen, 2004). For å ivareta dette prinsippet har det vært viktig for meg å ha i mente at personer med utviklingshemming ofte treffer mange fagpersoner og hjelpere i sitt dagligliv. Mange av miljøene informantene mine deltar i er også små, noe som kan resultere i at de lett vil kunne identifiseres. Dette var bakgrunnen for bytte av kjønn på enkelte av informantene. Jeg har også unnlatt å beskrive karakteristiske trekk som kan være lett kjennbare for andre som er i samme miljøet; både ord og uttrykk og enkelte fysiske trekk.

Når det gjelder anonymitet, kan det virke positivt på selvfølelsen til informantene at man som forsker på et tidlig stadium avtaler at det som blir sagt i intervjuet mellom de to, ikke skal formidles til andre; verken nærpersioner, venner eller kollegaer (Kittelsaa, 2010). Jeg var derfor påpasselig med å understreke at jeg har taushetsplikt, både i jobbsammenheng og i forhold til denne studien.

En av informantene har utfordringer relatert mobilitet, og har derfor behov for fysisk assistanse. Av disse grunner var det nødvendig å involvere en nærpersion. Selv om nærpersionen var involvert i informantens deltakelse, understreket jeg både for nærpersionen og informanten at informasjon gitt i intervjuet kun ville bli mellom informanten og meg. Alle informantene ble informert om at jeg kom til å beskytte deres identitet ved at intervjumaterialet ville bli anonymisert.

Samtidig som jeg har forsøkt å ivareta informantenes anonymitet i tråd med forskningsetiske retningslinjer, opplevde jeg at enkelte av informantene selv fortalte at de hadde deltatt i denne studien, noe som også Ellingsen (2009) påpeker at man må være oppmerksom på i forhold til anonymisering. Selv om jeg altså har byttet kjønn på enkelte av dem, bruker fiktive navn og ikke oppgir navn på informantenes arbeidsplasser og ulike fritidsaktiviteter, kan det allikevel være en viss mulighet for å kjenne dem igjen for personer i deres nærmiljø.

5. Sammenfatning av funn

Informantene i denne studien er fire personer med en utviklingshemming, som jeg har intervjuet i forhold til deres opplevelse av inkludering og ekskludering. Det innsamlede intervjumaterialet er sammenfattet og kategorisert ut fra faktorer jeg finner viktige for å kunne belyse problemstillingen. Hvert av underkapitlene vil innledningsvis kort vise til hva som er kjernen i de ulike kapitlene.

5.1. *"..som alle andre mennesker.."*

Samtlige av informantene viser til at de først og fremst ser på seg selv som alle andre mennesker. Samtidig viser de at de har en klar forståelse for at de har en funksjonsnedsettelse og av den grunn har ulike behov for tilrettelegging i hverdagen.

I starten av intervjuene ba jeg informantene presentere seg selv og hvem de er. Samtlige presenterte seg først med kjønn, så med alder og sivilstatus, for så å fortelle hvor de bor og hvor de jobber. Samtlige forteller at de jobber i tilrettelagt arbeid slik som dagsenter og vernet bedrift.

Stian sier følgende om arbeidsstedet sitt: *".. er jo et snekkerverksted da som er utviklet for.. funksjonshemma.. folk.. med litt sånn forskjellige symptomer.. og funksjonshemming. (..) Ja- det er et tilrettelagt arbeidssted."*

Om sin egen rolle på arbeidsstedet omtaler informantene seg selv enten som deltakere eller brukere. Anders sier følgende: *"Vi er brukere, de andre de er ansatt."* Andre deltakere og brukere betegner de som kollegaer, mens de øvrige funksjonsfriske som ansatte, for å bruke informantenes ord, blir betegnet som "personale".

Stian, Anders og Kari forteller at de bor i kommunale bofellesskap som har døgnbemanning, mens Hedda forteller at hun bor hjemme sammen med foreldrene.

Anders forteller: *"Dette er en leilighet for funksjonshemma. Det er tilrettelagt."* Videre uttrykker han at det er trygt å vite at det er noen i nærheten hvis det skulle skje noe: *"Hvis det skjer noe.. hvis jeg knuser et glass eller.. eller sklir på gulvet.. så er det greit å ha noen i nærheten så kan jeg få det opp."* Kari uttrykker også at det er bra å ha noen å ringe etter der hun bor: *"Og det er veldig bra. Det er bra og ha noen jeg kan ringe til hvis det.. ja.. hvis det kniper på."*

Alle informantene forteller at de er aktivt deltagende i ulike segregerte fritidsaktiviteter. Om fritiden forteller Stian: *"Etter jobb så pleier jeg å gå hjem og spise middag (latter)- sånn som alle gjør! (..) .. jeg storrives med å være med å spille.. og...være sammen med venner.. og jeg storrives med å gå på konserter og.. ut å spise litt mat.. og litt forskjellig."*

Ingen av informantene presenterte seg ut fra sin utviklingshemming. Derimot snakker alle informantene åpent i intervjuene om at de har en eller annen form for funksjonsnedsettelse og at de av den grunn har hatt, og fremdeles har, behov for tilrettelegging og assistanse av ulik grad i hverdagen.

Hedda forteller at hun har sterkt redusert funksjonsnivå og at hun av den grunn alltid har sittet i rullestol: *"Jeg har alltid.. de sa jeg ikke kunne snakke.. men da tok de feil! Og jeg tenker like godt som andre folk, selv om ikke andre folk tror det."* Videre sier Hedda at hun er avhengig av assistanse. Jeg spør henne hvordan det oppleves å være så avhengig av andre mennesker: *"Det kan også være en byrde.. av og til.. (..) Når de har masse å gjøre beundrer jeg de som kan hjelpe meg."* Jeg spør Hedda om hun opplever at hennes liv er veldig forskjellig fra mennesker som ikke har en funksjonsnedsettelse: *"Man kan jo ikke hjelpe for det.. man er bare skapt sånn.. (..) Nei.. Jeg opplever noen ganger sorger og noen ganger gleder.. som alle andre mennesker."*

5.2. Ekskludert- men inkludert?

I analysen av intervjumaterialet viste det seg at samtlige av informantene hadde opplevelser relatert til segregert skolegang, hvor de uttrykker at de trivdes bedre i spesialskolen eller spesialklassen enn i ordinær skole.

Samtlige av informantene forteller at de har gått på enten en spesialskole eller ved en spesialavdeling tilknyttet en ordinær skole. Kari gikk på en spesialavdeling ved en vanlig skole da hun gikk på barne- og ungdomsskolen og på tilrettelagt avdeling da hun gikk på videregående skole. Vi snakker litt rundt begrepet integrering og Kari sier at hun selv var integrert i en vanlig klasse. Jeg spør Kari hvor hun trivdes best; når hun var integrert eller når hun var i spesialavdelingen: *"Når jeg var i spesialavdelinga."* Som oppfølgingsspørsmål til dette spør jeg om hvorfor hun trivdes best der: *"For da.. nei da er vi i samme båt og.. kan snakke om det.. JA. Det er jo noe i det."*

Hedda gikk på en tilrettelagt avdeling ved en skole. Jeg spør hvordan hun synes det var å gå på en avdeling som var tilrettelagt: *"Jeg synes det var fint.. og av og til så savner jeg de samme folkene.. å treffe de igjen.."* Hun forteller at hun savner lærerne og at hun likte de godt. Jeg spør hva det var som gjorde at hun likte lærerne så godt: *"For de hadde samme humor som meg!"*

Anders gikk på en tilrettelagt avdeling ved en videregående skole: *"Det er sånn tilrettelagt linje for funksjonshemma. (..) Det er sånn som er for de som har problemer med å skrive.. og lese og sånn.. de skal ha et sted å være."* Når det gjelder barne- og ungdomsskole, forteller Anders at han først gikk på en vanlig skole og var integrert i en vanlig klasse: *"Det var en vanlig skole, men det fungerte ikke."* Anders forteller at han på grunn av sitt handikapp ble mobbet over lang tid av sine medelever på denne skolen. Av den grunn valgte han å bytte skole til en spesialskole: *"Det var fordi jeg ble mobba! Jeg klarte ikke å være på den skolen. Det var en lærer og tretti elever (..) .. de heiv stein etter meg og.. dytta meg ned trappa.. så jeg slutta."* Jeg spør hvordan det var å bytte skole: *"Det var noe heilt ant! Det var sånn.. mobbefri skole og.. vi måtte skrive lapp og så måtte vi skrive under på om vi ville ha det eller ikke, og de fleste ville."*

Stian forteller at han gikk på en spesialavdeling da han gikk på barne- og ungdomsskolen, og forteller i den forbindelse at han også var integrert i vanlig klasse. Jeg spør Stian hvor han trivdes best; i spesialklassen eller i vanlig klasse: *"Jeg tror nok jeg trivdes best nede i spesialklassen.."* På oppfølgingsspørsmål om hvorfor han trivdes best i spesialklassen: *".. der var de faktisk veldig omtensomme og greie og.. og at de hjalp meg med ting hvis det var vanskelig og.. hjalp meg med litt forskjellige ting da."*

5.3. Fellesskap og trivsel

Det å være en del av et sosialt fellesskap fremstår som sentralt for informantene, og i arbeidssammenheng fremkommer trygghet og trivsel som to viktige faktorer. Det at arbeidet føles nyttig, hvordan de blir møtt og behandlet av både kollegaer og personale, og at det er rom for humor er også viktige faktorer. Gjennom sosialt fellesskap på arbeidet viser det seg at det oppstår vennskap med kollegaer, og mange av dem treffer også kollegaene på fritiden.

I løpet av intervjuet med Kari kommer vi inn på begrepet inkludering og om det å føle seg som en del av noe: *"Ja- det er bra å bli inkludert. Det er godt å føle man blir godt likt, eller det er godt å føle seg godt tatt vare på og.. ja.. bli godt mottatt. Og.. bli likt godt likt i den gruppa du skal være i og.. ja. Bli godt likt av venner og kollegaer .."*

Kari sier også: *"Det er veldig viktig med trivsel! For uten trivsel så blir det bare dumt. Det er sant." (..) "Man er jo mange timer på jobb.. og så hvis ikke en trives så.. så blir det bare bønn i bøtta!"*

Hedda gir også uttrykke for at hun trives på jobben og jeg spør hvorfor hun trives: *"For alle de rundt meg er hyggelige.. (..)Det har ikke skjedd at jeg ikke har kommet hit.. noen gang. Jeg synes jeg er heldig som har kommet inn hit."* På oppfølgingsspørsmål spør jeg henne hva hun tror det handler om: *"Jeg tror det handler om åssen folk behandler deg vet du. Respekt!"* Hedda forteller også at det er viktig med trygghet, og jeg spør hva som gjør at hun føler seg trygg: *"Det må være alle menneskene rundt.. uten trygghet kommer man ikke langt! Da kan man like godt.. jeg.. jeg er voldsomt takknemlig for alt de gjør .."* På oppfølgingsspørsmål spør jeg hva hun mener med takknemlig, og hun svarer: *"Ja.. at de ser folkene selv om de sitter i rullestol, at det ikke har noe å si... for de.."* I forhold til sin funksjonsnedsettelse sier hun videre: *"Man kan jo ikke hjelpe for det.. man er bare skapt sånn.."*

Hedda gir uttrykk for at hun synes det er viktig å føle at hun har en meningsfull hverdag: *"At man sitter ikke bare der for å sitte der."* Vi snakker om hva hun synes er det beste med jobben, og hun svarer: *"Det beste må være når salget går strykende! Og når vi får masse penger inn i kassa.. da kan jeg gå hjem med stolthet inni meg."*

På slutten av intervjuet med Hedda spør jeg om hva hun synes er det viktigste vi har pratet om: *"Det viktigste er tryggheten synes jeg. Ja. Uten den kommer man ikke langt!"* Om hva som skal til for at hun føler seg trygg sammen med noen som assisterer henne sier hun: *"At de kan faget sitt."*

Når jeg spør Anders hva det er som gjør at han trives et sted, svarer han: *"Det at jeg kan snakke med andre folk.. og bli kjent med andre mennesker."*

Stian gir også inntrykk av at det er viktig med trivsel på arbeidsplassen og sier følgende: *"Eeeh.. det er vel.. ja.. folk sier alltid hei på morgningen og åssen står det til og.. om du har det bra og.. hvis ikke du har det bra så kan vi trøste deg og.. så det er VELDIG VELDIG GODT arbeidsmiljø vi har."*

Stian forteller at han føler at det er trygt på arbeidsplassen, og jeg spør hva han tenker er viktig i forhold til trygghet: *"Nei.. trygghet er jo det at en skal slippe og.. være redd for noe en ikke trenger å være redd for.. for eksempel.. og snakke ut om det hvis det er et problem.. med en personale eller.. med en som vi kjenner godt."* Jeg spør Stian om det er flere ting som han synes spiller inn på opplevelsen av trivsel: *"Ja.. og at.. ja og ikke minst at jeg får være med på de greie oppgavene vi pleier å gjøre.."*

I forhold til trivsel kommer flere av informantene inn på betydningen av at personalet tar dem på alvor. Anders snakker om at de har mye gøy på jobb og at de har en sjef som er veldig morsom, og jeg spør hva som kjennetegner en god sjef. Anders sier navnet på sjefen hans og jeg spør hva det er som gjør at den personen er en god sjef: *"Nei ho er en veldig omsorgsfull og veldig grei person. Ho er god mot alle. (..) Ho setter seg inn i alt. Ho tør veldig.. ho tar veldig tak i ting."* Jeg spør Anders hva han mener med at sjefen tar tak i ting: *"Nei, hvis det er skjedd noe for eksempel.. så vil ho veldig gjerne vite hva det er for noe.. ho ordner opp.. ho er en veldig grei person."*

Stian gir inntrykk av at han synes at de har det veldig greit som kollegaer på jobb, og hvis det oppstår utfordringer forteller han at han kan gå og snakke med sjefen. Jeg spør hva han synes kjennetegner en god sjef: *"Det som kjennetegner en god sjef er at han lytter på oss når vi snakker.. og at han forstår hva som er galt.. og at vi tar det opp der det er og så.. og at den personen som har gjort det gale kommer og sier unnskyld etterpå."* Stian sier også at de har mye gøy på jobben og at humor er viktig. Jeg spør hva som er det beste med jobben: *"Nei.. det beste er vel å.. ha en god arbeidsplass å komme til og.. gode venner og.. og ha god kontakt med sjefen. Ikke minst!"*

Jeg spør Kari hva det er som gjør at hun trives på dagsenteret: *"Eh.. det er det kollegiale.."* På oppfølgingsspørsmål lurer jeg på hva hun synes kjennetegner et godt kollegium: *".. at vi kan tulle, men også være seriøse. Det var et godt svar! (..) Vi har det veldig bra vi, så.. jeg føler at jeg kan snakke med de om alt egentlig."*

Hedda sier også at hun føler hun har gode kollegaer: *"Jeg føler vi har det fint... i sammen.."* Videre sier hun at hun synes det er viktig at folk er snille og greie med hverandre, og opplever at det er fint når kollegaene hjelper hverandre. Vi snakker også om det å le og ha det gøy på jobben: *"Uten humor kommer man ikke langt! (..) Ja det er bedre enn å grine vet du.."*

Videre forteller Hedda at hun er venner med flere av de hun jobber med: *”Ja- jeg pleier å være sammen med noe av de på fritida.. og det synes jeg er bra å treffe de på fritida også.”*

Alle informantene snakker om at de er venner med mange av kollegaene og at de ofte treffer dem på fritiden. Samtlige informanter sier at de kun er med på tilrettelagte aktiviteter og at de på fritiden er sammen med kollegaer, venner, familie, kjærester og støttekontakter. Flere av dem er også med på flere faste aktiviteter slik som bandøvelser, bowling, diskotek og vennegrupper. Vennene har de fått både gjennom jobben og de ulike fritidsaktivitetene. Jeg spør Hedda om hva som er fint med å være sammen med disse: *”De kjenner andres humor. Vi har det gøy sammen. De skjønner også hvis folk er lei seg. (..) .. og bryr seg om meg.”*

5.4. Mistrivsel og kjedsomhet

Samtlige av informantene har jobbet ved andre arbeidssteder før de nåværende arbeidsstedene, men gir inntrykk av at de sluttet på grunn av mistrivsel, kjedsomhet og at det var vanskelig å få hjelp. Dette kan ses i sammenheng med at de ikke opplevde arbeidet sitt som nyttig. Det fremkommer også at mangel på venner var en årsak til at de sluttet.

Kari sier følgende om det forrige dagsenteret: *”..det ble mye kaffedriking og stillesitting.. ikke mye å ta seg til..”* Videre forteller hun at de vennene hun hadde sluttet å jobbe der, noe som også gjorde at hun valgte å slutte: *”.. jeg måtte ut til resten av mine venner. Og det angrer jeg ikke på!”*

På spørsmål om hvorfor Hedda sluttet ved det forrige arbeidsstedet, svarer hun: *”De ville at man skulle kikke i veggen og det var ikke jeg interessert i. Derfor gikk jeg ikke ofte på jobb om dagen. Jeg rett og slett nektet å gå dit! (..) Jeg følte at de skjønte ikke hva jeg mente.”*

På oppfølgingsspørsmål om hun opplevde å ikke bli tatt på alvor svarer hun: *”Ja. Her føler jeg meg bedre tatt i mot der jeg er nå.”*

Stian gir følgende begrunnelse om hvorfor han sluttet i ved det forrige dagsenteret: *”Nei.. for.. jeg følte ikke at det var den rette plassen for meg å jobbe. . og så hadde jeg ikke så mange gode venner der oppe og.. Så når jeg kom der jeg jobber nå, så falt jeg inn med ei gang, og der trivdes jeg godt fra første stund.”*

Anders jobbet tidligere i en matbutikk, men forteller at han trives bedre på dagsenteret hvor han jobber nå. Grunnen til at han sluttet i matbutikken, var fordi han var utplassert via skolen han gikk på. Da han sluttet på skolen fikk han jobb på et dagsenter. Anders gir uttrykk for at han trives bedre på dagsenteret, fordi det er lettere å få hjelp der hvis han trenger det, noe han følte det ikke var lett å få på matbutikken: *"For det at det er flere folk der og det er lettere å få... hjelp."* Videre sier Anders at arbeidsoppgavene han får må skje i hans tempo: *"Ja- hvis ikke.. da får jeg det ikke til og da går det heilt i surr.. da kan det være det samme."*

5.5. Diskriminering

Dette kapittelet viser til informantenes ulike reaksjoner på begreper som omhandler utviklingshemming som kategori. Enkelte begreper viser seg mer akseptert enn andre. Videre viser kapittelet hvordan samtlige av informantene har opplevd urettferdig behandling på grunn av deres utviklingshemming, og da spesielt relatert til utseendet deres. For informantene oppleves dette som respektløst.

Jeg spør hva Stian tenker om ordet utviklingshemmet: *"Nei.. jeg syns ikke det ordet er noe fint og så gå å si.. til folk."* På oppfølgingsspørsmål spør jeg hvorfor han ikke syns det er noe fint: *".. at noen ganger så kan vi føle det at folk tror at vi ikke er heilt normale når vi er sånn som vi er. At vi.. ja at ikke vi er gode nok.. eller at de ikke blir godtatt på sitt vis eller at andre ikke blir godtatt på sin måte.. så det.. men.. blir kalt.. funksjonshemma, jeg syns.. nei, jeg er ikke veldig glad for å høre sånt."*

Jeg spør Kari hva hun tenker når hun hører ordet funksjonsnedsettelse: *"Det er litt mer... eller mye mer positivt enn funksjonshemmet. Men det jeg har mest problemer med er.. det er.. nå snakker jeg om ordet...psykisk utviklingshemming!"* På oppfølgingsspørsmål spør jeg om hvorfor hun har problemer med det ordet: *"For min del.. for min del hvis noen hadde sagt at: jeg kjenner ei, ho er utviklingshemmet da tror jeg at jeg ville løpt og gjemt meg... for.. da ville jeg følt meg putta ned i en skuff... selv om jeg vet at jeg har CP... men ordet psykisk utviklingshemmet det er.. å putte meg ned i en skuff og lukke igjen. Det ville jeg.. det er for meg negativt hvis noen hadde sagt at: jeg kjenner ei, ho er psykisk utviklingshemmet. Selv om jeg vet så godt at jeg har CP."*

På spørsmål om Kari kjenner noen som har blitt urettferdig behandlet på grunn av sin funksjonsnedsettelse svarer hun: *"Ja! Jeg har blitt urettferdig behandlet selv. For.. jeg ble nektet på bussen for han bussjåføren syns jeg.. eller trodde jeg var så full på grunn av.. da hadde jeg litt vondt i beina den dagen.. og jeg skulle følge kjæresten min til bussen.. så.. nei, jeg fikk ikke lov til å sitte på med bussen."* På oppfølgingsspørsmål spør jeg hva som skjedde videre og om hun ble sint eller lei seg: *"Ja- da blei jeg lei meg. Og så.. så dagen etterpå gikk jeg ned for på rutebilen og smalt neven ned i disken! For jeg syns det var så rystende og urettferdig.. at jeg ikke fikk lov å.. så jeg syns det er trist at det fins sånne mennesker som ikke greier å se forskjell på ei.. ei som har problemer med å gå og ei som er full.."*

Videre forteller Kari at hun valgte å ta det opp med busselskapet, og da hun kom ned på kontoret forteller hun at de sa følgende: *"For tort og svie så fikk jeg to reflekser! To reflekser- HVA GIR DU MEG?!?"* Jeg spør Kari hvorfor hun tror at hun ble behandlet på denne måten og om hun tror folk generelt vet for lite om funksjonsnedsettelse: *"Folk skjønner for lite... særlig.. særlig de som ikke har CP eller ikke jobber med de med CP.. så jeg tror de skjønner for lite.. de som ikke har satt seg så inn i det.. ikke inn i det heile tatt. Tenk at ikke de greier å skille ei som har CP og ei som er full!"*

Anders snakker om at folk kikker veldig hvis han er ute med sin søster som sitter i rullestol. Jeg spør hvordan han opplever det: *"Nei.. jeg syns det er respektløst. De må jo vite det at det er ei i rullestol som ikke kan snakke.. da kan de bare gå videre. De trenger ikke å se på ho!.. jeg syns det er heilt UNØDVENDIG."* Videre sier han: *"Jeg blir så sinna! Jeg bare går."*

Når Hedda er ute blant folk ofte opplever hun ofte at folk ser på henne: *"Når jeg er ute.. ser de.. ser noen folk på meg når jeg er ute blant folk."* Jeg spør hvorfor hun tror de kikker: *"For de vet ikke bedre. (..) De vet alt for lite om rullestoler egentlig."* Jeg spør hvordan hun opplever det at folk stirrer: *".. noen ganger kan det føles ubehagelig.. (..) Når man er ute stirrer folk på meg.. og jeg skremmer de.."* På oppfølgingsspørsmål spør jeg: *"Er det nesten sånn at du kvier deg for å gå ut blant folk da.. hvis de stirrer?"* Hedda svarer: *"Av og til.. lurert man på; skal man gå ut eller skal man være hjemme."* Hedda forteller også om at hun har opplevd at folk snakker til den som triller henne og ikke til henne. Jeg spør hvordan hun opplever dette: *".. det føles ubehagelig syns jeg. De kan prate til den det gjelder syns jeg.. og ikke til den som kjører man."* På oppfølgingsspørsmål spør jeg Hedda om hun føler seg

oversett da: *”Ja. Man kan gå ofte med en klump i magen hvis man blir oversett. Da går man ofte med en klump i magen og lur på; var det noe jeg sa feil?”*

I organisasjonen hvor jeg jobber arrangerer vi av og til kafé hvor Hedda pleier å delta. Jeg spør hvordan hun opplever å være der og om hun føler at folk stirrer der også: *”Nei! Det blir på en annen måte. Jeg er mer godtatt her enn ute.”*

Hedda sier følgende om å være i miljøer med andre i samme situasjon som henne selv, kontra det å være i ”vanlige” miljøer: *”Det må jo være det.. at man ikke bryr seg om det når man er her nede. Alle er forskjellige.. det er de ikke noe imot.. at alle er forskjellige”*. Videre sier Hedda at hun er opptatt av at folk snakker til henne og med henne, og forteller at hun synes det er trist når hun eller andre blir oversett: *”Ja. Noen tør jo ikke å åpne munnen.. når de sitter i en rullestol..”* (..) *”Man skal i hvert fall ikke kikke ned i bordet..”*

5.6. ”Jeg har et handikap og jeg kan ikke noe for det”

Det å leve med en funksjonsnedsettelse fremstår som en naturlig del av informantenes selvoppfatning og er dermed noe de aksepterer at de må leve med. Informantene opplever enkelte ganger aksept fra omgivelsene, mens enkelte ganger ikke.

Når Anders snakker om seg selv og andre mennesker som har funksjonsnedsettelse, bruker han begrepene ”handikappet” eller ”funksjonshemmet”. Jeg spør hva han tenker i forhold til mennesker som har et handikap: *”Nei.. de er heilt greie de. Jeg har ikke noe imot de. Jeg er vant til det hjemmefra. Jeg har ei storesøster med et handikap og jeg har en kjæreste med handikap. Mange av vennene mine, kameratene mine.. så det er mange med handikap. Så er det jo kjæresten, hun er jo veldig handikappet.... Jeg er vant til det.”*

Jeg spør Anders hva han tenker om sitt eget handikap: *”Det er heilt greit.. jeg tenker ikke over det.. (..) Det er litt bra at jeg har et handikap, jeg kan ikke styre det- det er bare sånn det er. Jeg kan ikke skrive, jeg har lett for å stamme.. det er sånn det er.”* Jeg spør om han aksepterer det: *”Ja, jeg kan jo ikke gjøre noe med det.”* Derimot opplever han seg ikke alltid forstått av andre mennesker på grunn av sitt handikap: *”Ja.. da sier jeg: jeg har et handikap og jeg kan ikke noe for det. Det er sånn det er.. og det må de godta.”* På oppfølgingsspørsmål spør jeg hvem ”de” er: *”De på jobb.. eller hjemme..”*

Imidlertid forteller Anders historien om hvordan dagsenteret han jobber ved kom i gang: *"...det var en mann som satte det heile i gang.(..) Han ville ha folk frem i bygda så folk kunne se de. Vise at de her de kan noe! Folk i rullestol, folk med rullatorer.. få de fram! Så folk kan se at de her, de kan gjøre noe! De kan jobbe!" (..) "Ja- ikke bare stenge de inne, han ville ha folk ut i bygda.. og vise at de her- de kan gjøre noe- de har et handikap men de kan gjør noe!"*

Stian er født med et syndrom og sier at det gjør at han ser litt annerledes ut: *".. jeg syns det er litt rart at jeg har det egentlig."* Jeg spør hva han tenker er rart: *".. det er jo sånn at folk med syndrom da, at de klarer jo å mestre ting da.. og sånn av og til.. og så er det av og til at de ikke mestrer ting da, men det det gjelder jo for alle mennesker.. selvfølgelig."* Jeg spør om han går og tenker på at han har et syndrom: *"Nei, det går jeg ikke og tenker på."*

Også Stian forteller at han ble mobbet da han gikk på skolen og hva en medelev sa til han: *"Se på han der, se åssen han oppfører seg og se åssen han.. han har noen sånn funksjonshemma greier, jeg er glad det ikke er meg som har noe sånt."*

Jeg spør hvordan han syns det er å leve med syndromet nå som han har blitt voksen og om han opplever at han blir akseptert: *"Av og til.. og av og til ikke.. og da blir jeg lei meg."* Jeg spør hva det er som gjør at han ikke føler seg akseptert: *".. folk går og så.. hva skal jeg si.. peker litt på meg og sier: se på han derre der."*

5.7. *".. alle mennesker er jo like verdifulle .."*

For informantene er det viktig at fagpersoner blir kjent med dem, noe som handler om at informantene ønsker å bli sett som enkeltperson, bli tatt på alvor og møtt med respekt. Med fagpersoner menes for eksempel sjefer, personale og støttekontakter.

Når det gjelder hvordan informantene ønsker å bli møtt av fagpersoner sier Kari: *"Jeg sier bare en ting: Bli godt kjent med de du skal jobbe med da når du langt!" (..) Både deltakere, elever og personale. (..) Husk at hver har sine behov. Da når du langt."*

Kari snakker om at personalet bør være der på den enkelte deltakers premisser og at det er viktig å spørre den det gjelder: *"Ja, og så må de... så må de spør den personen det gjelder; om det går fort eller om det går fint. Det er fort gjort at hjelperen til den som trenger hjelp, at det er fort.."* Jeg spør Kari om hvordan hun synes mennesker skal bli behandlet: *"De bør bli*

behandla med.. ja.. med respekt. Syns jeg. Og uansett om.. de har CP eller ikke, bør de bli behandla med respekt. (..) Ja.. bli behandla som den personen du er."

Hedda gir følgende råd til meg og andre ansatte: *"Dere burde absolutt lære noe av de som sitter i rullestol. Hva man kan for noe og ikke si alltid; Du kan ikke."*

Videre forteller hun at hun også synes det er viktig at ansatte blir kjent med hvert enkelt menneske fordi det da er lettere å legge til rette på en måte som passer hver enkelt deltaker.

Stian sier at det av og til kan forekomme mobbing på arbeidsstedet og jeg spør om dette er noe de tar opp på jobben: *"Ja, det er noe vi snakker om på jobb. Det er det.. sånn at.. vi har det sånn på jobben at man ikke skal gå og så erte hverandre for sånn som vi er. Vi har det sånn at vi snakker med sjefen eller.. ja.. eller de det gjelder at vi skal ikke mobbe hverandre, vi skal.. vi må godta hverandre sånn som vi er!"* På oppfølgingsspørsmål spør jeg hva han tenker en bra sjef og et bra personale er: *"For eksempel.. stille opp for de hvis de for eksempel trenger å prate om noe.. noe som de ikke føler er noe greit for eksempel.. at personalet er med å lytte eller er med å hjelper til litt at.. kanskje hverdagen blir bedre."*

Stian synes det er viktig at personalet blir kjent med de de jobber med og at de ser hver enkelt sitt behov: *"For det at.. alle mennesker er jo like verdifulle om de er sånn eller sånn.. Så er det jo sånn at alle mennesker trenger hjelp i blant. Og da er det jo viktig at for eksempel at personalet eller de som hjelper til, hører på hva for eksempel den personen vil si.. og utrykke seg med.. for eksempel. Og så hvis en er lei seg for noe så at en kan få litt trøst og.. og sånn.."* Jeg spør hvordan han selv ønsker å bli møtt av personale generelt; om det er på jobb, fritid eller hjemme der han bor: *"Jeg ønsker jo selvfølgelig å bli møtt med.. godhet.. og sånn noe at.. for eksempel at personale ser da at vi har det ikke så veldig greit, vi må snakke med han om hva som er galt og.. at de kommer inn og gir trøst og sånn noe.. det synes jeg er viktig.. (..) .. og at vi skryter litt av hverandre."*

Jeg spør også Anders hva han synes er det viktigste hos et personale og om han har noen råd til meg i jobben min med mennesker: *"Gi de ros hvis de gjør noe bra! For det kan de leve lenge på! (..) Gi de ros hvis de gjør noe bra.. og så gå tur med de.. for da får de sett nye folk. Så vi går mye tur rundt om i området.. så kan vi treffe folk."*

Jeg spør også hva Anders tenker i forhold til å behandle mennesker med respekt hvor han eksemplifiserer i forhold til mennesker som sitter i rullestol: *"Du kan snakke til de det gjelder. Sett deg ned på huk eller sett deg ned på en stol når du skal snakke til de." (..) .. for*

de kan jo svare.. ikke bare gå rett forbi de..” (..) ” Ta den personen for den de er... selv om de har et handikap.. så kan de svare.”

Stian og Hedda forteller at de har støttekontakt. Stian har hatt den samme støttekontakten i over tjue år og at han trives godt med at de ukentlig finner på ulike aktiviteter. Hedda sier at hun er avhengig av at hun har med seg noen som kan hjelpe henne, og at hun av den grunn har støttekontakt. Anders derimot, forteller både om skuffelser og gleder ved det å ha en støttekontakt: *”Njaa.. jeg hadde ei som ikke holdt avtalene sine. Ho kom ikke når ho skulle. Så sa ho aldri ifra at ho ikke kunne.. så sa ho ikke ifra. (..) .. jeg satt og venta men ho kom ikke.. (..) .. svarte ikke på meldinger på telefonen.. (..).. da kutta jeg det bare ut med ho.. det var ikke aktuelt. (..) Så hadde jeg ei an ei., men ho gifta.. ho klarte selvfølgelig å gifte seg, så fikk ho mann og så gikk ho bare sammen med han... det var litt kjipt.. (..) Ho skulle bare gå med han.. så det var litt kjedelig. (..) Så hadde jeg ei an ei, ho var veldig grei. Ho kom når ho skulle. Når ikke ho kunne så ringte ho dagen før og gav beskjed.(..) Ho sa i hvert fall fra at ho ikke kunne..”*

5.8. Mulighet til å bestemme over eget liv?

Informantene viser til liten, eller ingen grad av medbestemmelse. Det kan virke som informantene respekterer dette til en viss grad. Samtidig kommer de med innvendinger hvis det forekommer urettferdig behandling, og da spesielt hvis det omhandler andre menneskers rett til et selvstendig liv.

Alle informantene forteller at de etter endt skolegang fikk hjelp av enten en lærer eller en nærpersion til å finne en jobb; enten ved et dagsenter eller en vernet bedrift. Når det gjelder valg, forteller samtlige om ingen eller begrensede valgmuligheter. Hedda sier følgende: *”.. jeg måtte på et dagsenter.. (..) Nei.. jeg kunne ikke velge..”*

For både Kari og Hedda er det viktig å føle at de er med å bestemme hva de skal gjøre i løpet av en arbeidsdag. Hedda understreker dette ved å si: *”Vi alle kan jo være med å bestemme.”* Anders derimot, opplever urettferdighet på jobb hvor han relaterer dette til at enkelte brukere som sitter i rullestol ikke alltid får den assistansen de har krav på. Han uttrykker at han blir

sint og at han skulle ønske at alle kunne få den hjelpen de trenger og bli behandlet med respekt.

Hedda har venner som bor i bofellesskap, men opplever at vennene ikke alltid får den hjelpen og assistansen de har krav på. Videre sier hun at hun kjenner flere som ikke har mulighet til å komme seg ut på det de har lyst til fordi de ikke har noen som kan hjelpe dem.

I denne forbindelsen gir Hedda uttrykk for at hun synes det er viktig at personalet og ansatte tar mennesker på alvor. Jeg spør hvilke tanker hun har om mennesker som opplever slike situasjoner: *"De må ha det egentlig forferdelig. De kan jo ikke jo ikke bestemme over sitt eget liv! (..) Det er forkastelig.. synes jeg.. de må jo også få leve et liv!"*

I forhold til valg av støttekontakt spør jeg både Stian, Anders og Hedda om hvem det er som bestemmer hvem som skal bli deres støttekontakt. Alle gir inntrykk av at det er foreldrene deres som velger sammen med en fra kommunen, og at de selv har lite de skulle ha sagt. Anders sier: *"Nei mamma og de valgte litt."* Hedda forteller: *"Det er ikke enkelt. Alt må jo gå gjennom et kontor"*. Jeg spør Hedda om hun har noe hun skulle ha sagt: *"Egentlig ikke.."*

5.9. Oppsummering av funn

Ut fra de kategoriske sammenfatningene av intervju materialet finner jeg ulike faktorer som fremstår som viktige for informantene når det gjelder deres opplevelse av inkludering. Det viser seg at trivsel og trygghet er to gjennomgående momenter i samtlige av intervjuene uavhengig av hvilke temaer som ble berørt. Når det gjelder det sosiale livet, kommer det frem at informantene plasserer mye vekt på vennskap og gode kollegaer. Videre blir det tydelig at det er viktig for dem å ha en jobb, ikke bare som en daglig aktivitet, men med hensyn til opplevelsen av å være en del av et fellesskap og følelsen av sosial tilhørighet. Gjennom tilrettelagte oppgaver gir jobben en opplevelse av mestring og en følelse av betydningsfullhet, både for seg selv og andre. Det å kunne få lov til å være seg selv og bli møtt som det mennesket de er, har også stor betydning.

På den andre siden avdekker jeg også forhold som understøtter generelle holdninger angående stigmatisering og kategorisering av mennesker med utviklingshemming som en kategori.

Disse opplevelsene fremstår som ekskluderende og omhandler mobbing, diskriminering og urettferdig behandling, og da spesielt relatert til synlige fysiske funksjonsnedsettelse.

6. Drøfting

Målet med intervjuene var å få en forståelse av informantenes opplevelser i forhold inkludering, ekskludering, stigmatisering og kategorisering. Det var også et mål å forsøke å koble denne tematikken til sosial identitet. Med bakgrunn i problemstillingen vil jeg i dette kapitlet drøfte funnene fra intervjumaterialet i forhold til fremstillinger i kapittel 2 og teorier som beskrevet i kapittel 3. Både som illustrasjon og som utgangspunkt for drøftingen, har jeg i enkelte tilfeller valgt å løfte frem enkelte utdrag av informantenes sitater.

6.1. Inkludering og ekskludering

Utviklingshemming er knyttet til redusert kognitiv funksjon. Sett i sammenheng med Sandvin (2013) som hevder at enkelte samfunnsmessige forhold kan skape barrierer for mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse, kan det derfor virke utfordrende å oppfylle den politiske visjonen om inkludering for mennesker med nedsatt kognitiv funksjonsevne i dagens samfunn.

Begrepet inkludering er, som før nevnt, et positivt ladet begrep som omhandler en følelse av å tilhøre en helhet. Videre viser begrepet også til deltakelse på ulike arenaer. I forhold til mennesker med funksjonsnedsettelse handler inkludering i lys av *Inclusion International's* (1996) definisjon om at det løftes frem muligheten til å kunne delta fullt ut i alle aktiviteter som preger dagens samfunn slik som skole, arbeidsliv og fritidsaktiviteter. Imidlertid forteller samtlige av informantene om at store deler av livet deres er preget av segregering; både når det gjelder skolegang, arbeidsliv og fritidsaktiviteter. Allikevel uttrykker alle at de føler seg inkludert i forhold til deltakelse i de ulike segregerte livsarenaene.

Hansen (2011) peker på det faktum at inkluderings- og ekskluderingsprosesser kan være en intern del av samfunnet og at det derfor alltid vil være en grense for inkludering i praksis. Inkludering kan derfor ikke belyses uten at det settes i sammenheng med ekskludering, et begrep som ofte er ledsaget av negative følelser. Fra Hansens (2011) perspektiv forutsetter inkludering ekskludering nettopp fordi et inkluderende samfunn må omfatte en viss grad av ekskludering for å sikre sin egen eksistens.

6.1.1. Fellesskap og deltakelse

Samtlige av informantene forteller om opplevelsen av å være en del av et fellesskap som positivt; både når det gjelder skole, arbeid og fritidsaktiviteter. For dem handler fellesskap om å være en del av en gruppe der man kan ta del i det sosiale livet, få anerkjennelse og føle seg verdsatt.

Kari, Stian og Anders forteller at de var integrert i en vanlig klasse i ordinær skole. Imidlertid forteller de om økt trivsel når de var i spesialklassen eller spesialskolen, noe Kari uttrykker ved å si: *”..da er vi i samme båt”* og Stian sier: *”.. de hjalp meg med ting hvis det var vanskelig..”* I en vanlig klasse i ordinær skole vil det sannsynligvis være en større gruppe elever enn det er i tilrettelagte klasser. Ut fra Karis utsagn kan det tyde på at hun ikke følte seg deltakende i det sosiale fellesskapet når hun var i den vanlige klassen sammen med de andre elevene, noe som kan ha blitt opplevd som ekskluderende. I intervjuene var Kari gjennomgående opptatt av viktigheten av å føle seg sett som den personene hun er. I et mindre fellesskap kan det være enklere for en lærer å se den enkelte. Samtidig som sitatet kan vise til følelsene av ekskludering i forhold til vanlig klasse, kan det også vise til at hun i spesialklassen følte seg inkludert. Hun viser tydelig at hun identifiserer seg med de andre i spesialklassen, noe som kan ha ført til en følelse av tilhørighet og aksept og at hun kunne delta i dette sosiale fellesskapet på hennes premisser.

I intervjuet med Stian kommer det frem at det er viktig for han å oppleve mestring, noe som trolig også gjaldt da han gikk på skolen. Jeg finner også gjennomgående i intervjuet at han er opptatt av at andre viser omtanke for han, noe som kan handle om at han har et behov for å bli sett og hørt. Jeg tolker derfor Stian sitt utsagn som at trivsel i et tilrettelagt miljø oppleves inkluderende på samme måte som jeg har beskrevet det i forhold til Kari.

Anders forteller at han byttet skole på grunn av mobbing relatert til hans handikapp. Om dette bytte sier han: *”Det var noe heilt ant!” Det var sånn.. mobbefri skole og.. vi måtte skrive lapp og så måtte vi skrive under på om vi ville ha det eller ikke, og de fleste ville.”*

Det Anders beskriver er nøyaktig det Hansen (2011) har fremhevet i forhold til å akseptere ekskluderingsprosessen som en del av et inkluderende miljø. Mobbing førte til at Anders ble ekskludert fra den ordinære skolen og overflyttet til en spesialskole. Det kan antas at resultatet av ekskluderingen fra ordinær skole førte til inkludering i et fellesskap i spesialskolen. I og med at det var en mobbefri skole kan det derfor tenkes at Anders i dette fellesskapet opplevde

større grad av trygghet og aksept, noe som kan ses å være i tråd med måten inkludering ofte forstås på (Hegdal & Thorsen, 2007).

Bachmann og Haug (2006) argumenterer for at deltakelse forutsetter at man er i stand til å kunne gi et bidrag til fellesskapet og får lov til å nyte det samme fellesskapet; begge deler ut fra den enkeltes forutsetninger. Dette kan knyttes til tilrettelegging i både skole og arbeid. På den ene siden kan det, sett i sammenheng med politiske visjoner om et samfunn for alle, tilsynelatende fremstå som om poenget med inkludering er å kunne sikre deltakelse for alle ut fra den enkeltes behov, uavhengig av konteksten. Samtidig sier Hansen (2011) at det i praksis ikke er mulig å sikre deltakelse for alle, uansett hvilke forutsetninger man har. Videre har hun også argumentert for at ekskludering kan gjøre inkludering mulig, noe jeg også har pekt på i forhold til informantenes skolegang. Kari, Stian og Anders sine eksempler kan ses i sammenheng med at inkluderings- og ekskluderingsprosesser kan være en intern del av et miljø og at det derfor alltid vil være en grense for inkludering i praksis. Hansen (2011) hevder at man må akseptere ekskludering som en del av et inkluderende miljø, noe jeg finner sannsynlig nettopp for å kunne sikre at inkludering skjer ut fra den enkeltes forutsetninger og behov.

Når det gjelder arbeid, fremstår dette som en viktig del av selvpresentasjonen til samtlige av deltakerne. I tråd med Hegdal og Thorsen (2007) viser funnene fra denne studien at arbeid kan bidra til både identitet, mestring, selvfølelse og deltakelse. Arbeid viser hva de kan og ikke hvordan de er ”hemmet”. Samtidig kommer det tydelig frem at informantene er klar over at de har et behov for tilrettelagt arbeid, og at de derfor arbeider innen tilrettelagte virksomheter.

Hegdal og Thorsen (2007) beskriver tilrettelegging av arbeidsmengde og arbeidstempo som viktig for opplevelsen av deltakelse. Sett i sammenheng med informantenes utsagn taler dette for at det er viktig for informantene at de er aktivt deltakende i de oppgavene de har og at de mestrer det de holder på med. Mestring vil trolig være en faktor i forhold til opplevelse av økt egenverd og selvfølelse (Hegdal & Thorsen, 2007). Det kan virke som at informantene opplever at mestring er viktig for dem i den situasjonen de er i, og at de mestrer det de gjør der de er. Det er derfor sannsynlig at tilrettelagt deltakelse på individnivå er viktig å fokusere på, samtidig som man har den politiske visjonen om et inkluderende arbeidsliv i mente.

Når det gjelder tilrettelagt arbeid i det ordinære arbeidslivet, kan det virke som dette er ment å være inkluderende. Anders derimot, som tidligere jobbet i en matbutikk, forteller at han trives bedre på dagsenteret. Jeg antar at dette kan ha en sammenheng med at han sannsynligvis opplever at det er enklere å få hjelp på dagsenteret og at han har behov for å utføre arbeidsoppgaver i hans tempo, noe han understreker ved å si følgende: *”Ja- hvis ikke.. da får jeg det ikke til og da går det heilt i surr.. da kan det være det samme.”* Med andre ord, mestringsfølelse kan i denne sammenhengen også anses som en viktig faktor for å føle seg inkludert. Sannsynligvis opplevde ikke Anders deltakelse på hans premisser når han jobbet i matbutikken, noe som trolig kan skyldes at han ikke fikk den hjelpen han trengte. Dette kan ha resultert i opplevelsen av å ikke mestre arbeidsoppgavene han hadde, noe som igjen førte til at han ikke opplevde å være aktivt deltakende i arbeidet ut fra hans forutsetninger. Dette kan trolig ha ført til opplevelse av ekskludering.

6.1.2. Inkluderende profesjonalitet

Ikke alle har forutsetninger for å benytte seg av fritiden uten assistanse (NAKU, 2010b). Mange benytter seg derfor av støttekontakt, et tjenestetilbud som er ment å gi rom for en aktiv og meningsfylt tilværelse sammen med andre. Stian og Hedda forteller at de har støttekontakter på det nåværende tidspunktet. Det fremstår som viktig at støttekontakten er der for dem på deres premisser, noe som kan indikerer at Stian og Hedda føler seg sosialt inkludert når de er sammen med støttekontakten. Anders derimot forteller om både skuffelser og gleder ved det å ha støttekontakt. I forhold til skuffelser forteller Anders at den ene støttekontakten ikke holdt avtaler, ikke ga beskjed hvis hun ikke kunne komme og at hun ikke svarte på meldinger. I forhold til gleder forteller Anders om en støttekontakt som holdt avtaler og ga beskjed hvis hun ikke kunne komme.

Sett ut fra Anders sin historie, kan det virke som om han opplevde at hans muligheter til deltakelse i et felleskap ble begrenset ved at støttekontakten fremsto som uforutsigbar. I og med at Anders gir uttrykk for skuffelser, kan det tenkes at han trolig opplevde å ikke bli tatt på alvor og ikke ble behandlet med respekt, noe som tydeliggjør viktigheten av måten mennesker blir møtt på og om de blir tatt på alvor. Major og Eccleston (2005) viser til at ekskludering ofte er ledsaget av negative følelser. Det at Anders uttrykker skuffelse kan indikere at han følte seg ekskludert fra samvær med andre. Sett i forhold til den andre

støttekontakten som holdt avtaler, kan det virke som om dette var en person som tok Anders på alvor og antageligvis inkluderte han i et fellesskap. Det kan derfor tyde på at det motsatte av de ekskluderende faktorene ved den første støttekontakten har vært inkluderende faktorer ved den andre.

Når det gjelder andre som informantene betegner som personale, fremgikk det i intervjuene at flere av informantene synes det er viktig med profesjonalitet hos fagfolk. I forhold til mennesker som jobber rundt dem sier Hedda at det viktigste er: *”At de kan faget sitt”*. Faktorer som indikerer at profesjonalitet fremstår som viktig i forhold til inkludering, er informantenes opplevelser relatert til at fagpersoner rundt dem er der på deres premisser slik at de kan få hjelp og assistanse ved behov. Dette kan ses i sammenheng med Hegdal og Thorsen (2007) som fremhever viktigheten av tilrettelegging ut fra den enkeltes behov. Videre relaterer jeg profesjonalitet til at informantene snakker om at de ønsker å bli godt mottatt, akseptert og tatt på alvor. Summen av dette er trolig at trygghet og forutsigbarhet fører med seg opplevelser av å bli ivaretatt, noe som kan være med på å fremme deltakelse i eget liv. Opplevelsen av å ikke delta i eget liv på egne premisser vil trolig oppleves som ekskluderende.

Hansen (2011) hevder at inkludering og ekskludering er avhengig av hvordan den profesjonelle konstruerer den spesifikke situasjonen og behovene til en bestemt person. Av disse grunner kan det derfor tenkes at fagpersoners fremtreden trolig kan være medvirkende faktorer i forhold til både inkludering og ekskludering.

6.1.3. Sosial identitet

Det ligger naturlig for mennesker å leve store deler av livet i grupper. Ofte søker vi sammen med mennesker vi identifiserer oss med og føler tilhørighet til. Dette kan relateres til sosial identitet, noe som blant annet handler om følelsesmessig tilknytning (Hogg, 2003).

Ellingsen (2011) uttaler at rollen som arbeidstaker knytter og forbinder voksne til mange sentrale samfunnsområder, forbindelser som gjerne bare oppstår gjennom denne rollen. Arbeid blir sett på som en sentral inngangsport til deltakelse og fellesskap, og det å føle tilhørighet til et fellesskap kan gi grobunn for vennskap. Kari forteller at det beste med arbeidsplassen er kollegaene og at hun ofte treffer disse på fritiden også. Hun gir uttrykk for

at trivsel er viktig for henne, noe som handler om å bli godt likt og godt mottatt, både av venner og kollegaer. Dette tyder på at Kari føler seg som en del av et fellesskap. Samtidig kan det tyde på at hun ved å føle seg godt ivaretatt også opplever at hun blir sett og hørt, noe som igjen kan tyde på at hun føler seg godtatt og akseptert gjennom deltakelse i fellesskapet. Stian, Hedda og Anders gir også uttrykk for at de treffer mange av kollegaene på fritiden. Ut fra deres fortellinger om vennskap, kan det virke som de gjennom arbeidet har opplevd å få gode venner. Informantene forteller også om vennskap de har fått gjennom ulike andre tilrettelagte arenaer.

Når det gjelder vennskap innen en bestemt stigmakategori, uttaler Goffman (2009) at stigmatiserte personer ofte finner sammen i små sosiale grupper. I og med at man tilhører en kategori, øker altså sannsynligheten for at man oppnår kontakt med et annet medlem av en gruppe, og gjennom dette skapes vennskap (Goffman, 2009). Det at informantene beskriver vennskap med andre utviklingshemmede kan også ses i sammenheng med at samtlige av informantene arbeider ved tilrettelagte arbeidssteder og stort sett deltar i segregerte fritidstilbud. Gitt at arbeidsstedet kan være en arena hvor vennskap utvikles, er det naturlig at informantene beskriver vennskap med kollegaer. For informantene handler vennskap om det å finne på noe hyggelig og gøy sammen og det å få lov til å kunne være seg selv. Dette kan ses i forhold til sosial identitet hvor det kan antas at disse vennskapene bygger på det å ha en følelsesmessig tilknytning til en bestemt gruppe (Hogg, 2003).

6.1.4. Økt demokrati

Bachmann og Haug (2007) fremhever at fokus på økt demokrati kan føre til inkludering. Demokrati handler om at alle stemmer skal bli hørt og alle skal få lov til å uttale seg og påvirke det som gjelder deres interesser. Informantene uttrykker gjennomgående at det er viktig for dem at de opplever seg både sett og hørt og tatt på alvor. Det fremstår også som viktig at fagpersoner tar seg tid til å lytte til det de har å si, at de blir kjent med den enkelte og at den enkelte blir sett som den personen den er og ikke som den diagnosen vedkommende har. Det kan se ut som om at informantene opplever at de får aksept og blir behandlet som det mennesket de faktisk er gjennom det at fagpersoner blir kjent med den enkelte. Goffman (2009) beskriver dette gjennom begrepet *faktisk sosial identitet*. Hegdal og Thorsen (2007) påpeker også viktighet av at personalet har kjennskap til de menneskene de jobber med.

Gjennom kjennskap kan menneskers integritet og utfoldelsesmuligheter enklere bli ivaretatt på den enkeltes premisser. På den andre siden, hvis man tar utgangspunkt i begrepet *masteridentitet*, kan det ved mangel på kjennskap til den enkelte også være en fare for at utviklingshemmingen deres overskygger andre identiteter som mennesker med utviklingshemming også har. Ved å ikke bli kjent med det enkelte menneske, kan dette trolig sette begrensninger for menneskers utfoldelsesmuligheter, noe som igjen kan stenge for den enkeltes integritet.

Prinsippet om brukermedvirkning er av nyere dato og er ment som en hjelp for å ivareta nettopp integriteten til mennesker med utviklingshemming og deres selvbestemmelsesrett (Hegdal & Thorsen, 2007). Informantene i denne studien er mellom ca. 20 og 40 år, og meg bekjent er ingen av dem umyndiggjort. Det kan likevel fremstå som om enkelte av dem har liten eller ingen innflytelse på beslutninger som gjelder dem selv. På den ene siden kan det tenkes at enkelte av dem blir ekskludert i forhold til avgjørelser som omhandler dem selv og deres eget liv. På den andre siden er mange mennesker med utviklingshemming vant til å bli bestemt over (Hegdal & Thorsen, 2007), noe som gjør at det samtidig kan tenkes at informantene godtar at andre til en viss grad bestemmer over deres liv.

Hedda og Anders uttrykker at de har et behov for støttekontakt, noe som tidvis har vist seg å være utfordrende å oppfylle. De forteller begge om lite innflytelse på valg av støttekontakt. Det fremstår derfor som om det er det offentlige systemet i samarbeid med foreldrene som har det avgjørende ordet til tross for at deltakerne er voksne mennesker. Samtidig har det vist seg at det å ta valg og egne beslutninger kan være utfordrende for enkelte, noe som trolig kan være forårsaket av kognitiv svikt. Av den grunn blir ofte avgjørelser tatt i samarbeid med en nærpersion (Hegdal & Thorsen, 2007). Spørsmålet her er om det er den enkeltes selvbestemmelsesrett, eller om det er nærpersionens interesse som får det avgjørende ordet. Til tross for prinsippet om brukermedvirkning forteller flere av informantene om ingen eller liten grad av medbestemmelse i forhold til valg av jobb. Derimot forteller de om medvirkning i jobbsammenheng når det gjelder tilrettelegging av arbeidsoppgaver, noe som tyder på at prinsippet om brukermedvirkning blir ivaretatt på deres respektive arbeidsplasser.

6.1.5. Økt utbytte

Relatert til skole handler økt utbytte om at elever skal ha opplæring som er til gagn for dem både faglig og sosialt (Bachmann & Haug, 2006). I arbeidslivet kan økt utbytte oppnås gjennom oppgaver tilpasset den enkeltes forutsetninger (NOU 2001:22, 2001). Ut fra informantenes utsagn kan det se ut som om tilrettelagte arbeidsoppgaver og aktiviteter gir mestringsfølelse, noe som viser til en følelse av trivsel og at arbeidet de utfører har en verdi. Hegdal og Thorsen (2007) fremstiller nettopp mestring som en fellesnevner både når det gjelder arbeidsoppgaver, egen arbeidsplass og sosial deltakelse. Det at arbeidet oppleves som nyttig fremstår også som viktig for informantene. I forhold til mestring uttrykker både Stian og Anders at det er viktig å få skryt og ros for det arbeidet de gjør, hvor Anders sier: *”Gi de ros hvis de gjør noe bra! For det kan de leve lenge på!”*

Sitatet til Anders vil vel kanskje gjelde for alle mennesker, uansett hvilke forutsetninger vi har. Ved å få ros og skryt kan motivasjonen økes og dermed kan utbytte av arbeidet fremmes. Samtidig kan det å få positive tilbakemeldinger være bekreftelse på at det man gjør er nyttig og verdifullt. Alle mennesker tilhører på ulike måter en eller annen kategori og alle har et grunnleggende behov for å fylle livet sitt med noe meningsfullt sammen med andre mennesker. Av disse grunner ville faktorer som informantene peker på som viktige for opplevelse av inkludering, mest sannsynlig gjelde for de fleste mennesker, uansett forutsetninger man har. Disse faktorene gjelder tilhørighet, fellesskap og vennskap.

Når jeg spør Hedda om hva hun synes er det viktigste med jobben hennes svarer hun: *”Det beste må være når salget går strykende! Og når vi får masse penger inn i kassa.. da kan jeg gå hjem med stolthet inni meg.”* I tillegg til egen nytteverdi av det hun holder på med, kan det se ut til at Hedda opplever at andre også ser verdien i det hun lager ved at hun får solgt produktene. Ut fra Hegdal og Thorsens (2007) fremstilling kan det virke som at ved å føle seg nyttig og verdifull vil sannsynligheten for at både selvfølelsen og egenverdet øker være til stedet. Motsatt vil mangel på ros og skryt trolig kunne være demotiverende og dermed føre til opplevelsen av at det man gjør ikke er verdifullt. Dette kan føre til lav selvfølelse og egenverd, noe som igjen kan påvirke motivasjon og yteevne.

Samtlige av informantene har arbeidet ved andre arbeidsteder før det nåværende. Det fremkommer at arbeidet ved det tidligere arbeidstedet ikke opplevdes nyttig. Fravær av venner førte til mistrivsel og mangel på deltakelse i et sosialt fellesskap, noe som gjorde at de byttet arbeidssted. Gjennom deltakelse i tilrettelagte arbeidsplasser og segregerte fritidstilbud

forteller samtlige av informantene om nettopp viktigheten av det å tilhøre et fellesskap hvor man opplever forståelse og aksept, noe som også gir et sosialt utbytte. Det å ha gode kollegaer og venner som man både kan ha det gøy sammen med og som bryr seg om dem, er også et gjennomgående tema i samtlige av intervjuene.

6.2. Stigmatisering og ekskludering

Alle mennesker er unike. Vi er like på mange områder, men også ulike på mange områder. De fleste vil oppleve at man i visse sammenhenger, for eksempel grunnet ulik oppfatning av kultur, religion, politikk eller lignende, blir oppfattet som utpreget annerledes enn resten av gruppen man er sammen med. Dette kan beskrives som at vi er annerledes enn alle andre, og vil for de fleste være noe man opplever fra tid til annen, avhengig av konteksten vi befinner oss i. Et menneske med utviklingshemming er dermed ikke usedvanlig blant andre utviklingshemmede, men i møte med storsamfunnet skapes barrierer som gjør det vanskelig å delta på ulike arenaer hvis man har en kognitiv svikt. Man blir derfor såkalt unormal i forhold til de funksjonsfriske ”normale” (Gjærum, 2010).

6.2.1. Tilsynelatende sosial identitet og uvitenhet.

Når det gjelder mennesker med utviklingshemming som kategori, kan den sosiale kategoriseringen av *utviklingshemming* eller deres masteridentitet ha en tendens til å overskygge andre viktige identitetstrekk som mennesker med utviklingshemming også har (Gustavsson, 2014). Vi definerer gjerne først ut fra det vi ser og ubevisst tilegner vi personer egenskaper ut fra utseende. Når vi støtter oss til disse førsteinntrykkene, kan dette resultere i at vi tilegner mennesker karakteregenskaper før vi lærer han eller hun å kjenne, noe som av Goffman (2009) betegne som *tilsynelatende identitet*.

Hedda som sitter i rullestol forteller at hun ofte opplever at folk snakker til den som kjører henne og ikke til henne selv, noe hun opplever som ubehagelig. Dette tyder på at Hedda føler angst i og med at hun har fortalt at hun føler på ubehag og klump i magen. På den ene siden kan det virke som om Hedda blir ekskludert fra samtaler fordi det antas at hun ikke kan snakke i og med at hun sitter i rullestol. På den andre siden hevder Major og Eccleston (2005) at årsaker til at noen stigmatiserte mennesker blir ekskludert, er fordi det minner ikke-stigmatiserte om sin egen sårbarhet og dødelighet. En annen mulig forklaring kan derfor være

at enkelte mennesker opplever angst for det som er fremmed og annerledes og av den grunn unngår situasjoner hvor de blir konfrontert med dette.

Flere av informantene påpeker at de opplever at folk generelt har for lite kunnskap om mennesker med funksjonsnedsettelse. Både Kari og Hedda peker på mangel på kunnskap som mulig forklaring. Basert på disse funnene er det lett å konkludere at både omgivelsenes holdninger og kunnskap, eller mangel på sådanne, kan være medvirkende faktorer til hvordan mennesker er i møte med hverandre. Samtidig kan stigmatisering, i lys av Goffman (2009), handle om hvorvidt man kjenner den stigmatiserte personlig. Upersonlig kontakt mellom fremmede kan være utsatt for stereotype reaksjoner, men den kategoriske innstillingen kan imidlertid svekkes ettersom man lærer hverandre å kjenne.

6.2.2. Kategorisering og språk

Som mennesker har vi behov for å strukturere verden, og ofte gjør vi dette ved å lage kategorier og grupperinger. Ved siden av å bli sett på som en kategori, er det heller ikke uvanlig at mennesker med utviklingshemming blir sett på som ”en enestående person” (Goffman, 2009). Kategorien *utviklingshemming* kan dominere oppfatningen av den enkelte person før man lærer han eller henne å kjenne. Ved å plassere noen i en kategori, plasserer vi også oss selv som normale. Sett i lys av dette blir mennesker med utviklingshemming sett på som unormale, noe som kan gjøre det enklere å ekskludere dem fra vanlige mellommenneskelige relasjoner.

Som tidligere hevdet, er det som kjennetegner den stigmatisertes situasjon at det er omgivelsene som forteller dem hvilken gruppe de tilhører. Det må være en samfunnsmessig kollektiv enighet for at en viss ulikhet kan få betydning for et begrep (Goffman, 2009). Dette kan ses i forhold til et konstruktivistisk perspektiv hvor utviklingshemming først og fremst kan forklares som en sosial konstruksjon mer enn et rent objektive fenomen (Kittelsaa, 2011). Den kategorien eller gruppen vi er medlem av, får dermed ikke bare innflytelse på hvordan andre ser på oss, men også på hvordan vi ser på oss selv. For å skille kan ord som ”oss” og ”dem” bli brukt, noe som indikerer at vi kategoriserer oss selv og da gjerne ut fra den gruppen som samfunnet har kategorisert oss inn i (Goffman, 2009).

Samtlige av informantene snakker om både seg selv og andre mennesker med funksjonsnedsettelse hvor de gjennomgående bruker ”vi” når de betegner gruppen som helhet. Som eksempel viser jeg her til Anders som sier følgende for å skille de ulike ansatte på dagsenteret: *”Vi er brukere, de andre er ansatt”*. Et annet eksempel er Stian som sier: *”.. at noen ganger så kan vi føle det at folk tror at vi ikke er heilt normale når vi er sånn som vi er. At vi.. ja at ikke vi er gode nok..”*.

Sitatet til Stian er hentet i forbindelse med at vi snakket om ulike begreper som betegner mennesker med funksjonsnedsettelse. Uttalelsen til Stian indikerer at han har en oppfatning av hvordan andre mennesker ser på både seg selv og ”funksjonshemmede” som en kategori. Stian viser også her til at hans oppfattelse av sin egen kategori er at andre mennesker ikke tror ”hans” kategori er normale. I forhold til dette sitat stiller jeg derfor spørsmål ved hvilke holdninger fra omgivelsene er det uttalelsen hans reflekterer. Jeg har tidligere nevnt fenomenet masteridentitet som innebærer at utviklingshemming som kategori har en tendens til å overskygge andre identitetstrekk som personer med utviklingshemming har (Gustavsson, 2014). Her antyder Stian selv en oppfatning som kan tyde på at mennesker med funksjonshemminger blir oppfattet som like og derfor representerer en ensartet gruppe. Min oppfatning av masteridentitet i denne sammenhengen er at Stian presenterer sin egen kategori basert på andres diskriminerende oppfatning.

Også med Kari hadde jeg samtale om ulike begreper som betegner *utviklingshemming* som kategori. Hun oppfattet begrepet ”funksjonsnedsettelse” som mer positivt enn ”funksjonshemmet” og ”psykisk utviklingshemmet”. Samtidig som hun er klar over at hun har CP, reagerte hun kraftigst på begrepet ”psykisk utviklingshemmet” ved å si følgende: *”... men ordet psykisk utviklingshemmet det er.. å putte meg ned i en skuff og lukke igjen.”* Sett i forhold til masteridentitet, tyder også Karis oppfattelse av andre menneskers holdninger til ”hennes kategori” på at mennesker med funksjonsnedsettelse er like og derfor representerer en ensartet gruppe.

Med disse eksemplene ønsker jeg å vise hvordan det vi ser kan få innflytelse på språket, og hvordan ulike begreper kan bli oppfattet stigmatiserende. Det konstruktivistiske perspektivet viser hvordan begrepet utviklingshemming er konstruert som en kategori av mennesker som sannsynligvis blir oppfattet som annerledes fordi de er svakere kognitivt utrustet enn andre (Kittelsaa, 2011).

Informantene presenterer seg med kjønn, alder, sivilstatus, hvor de jobber og hvor de bor. I lys av Kittelsaa (2010) tyder dette på at mennesker med utviklingshemming først og fremst ser på seg selv som mennesker på lik linje med andre. Hedda sier: ”.. *Jeg opplever noen ganger sorger og noen ganger gleder.. som alle andre mennesker*”. Samtidig kommer det tydelig frem i intervjuene at informantene har behov for tilrettelegging. Anders viser til at han er klar over sine behov for tilrettelegging ved å si følgende om bostedet sitt: ”*Dette er en leilighet for funksjonshemma. Det er tilrettelagt*”. Det er derfor sannsynlig at informantene er klar over at de skiller seg fra andre mennesker på noen områder i livet og av den grunn har behov for assistanse på ulike områder. Samtidig viser de i intervjuene at de har aksept både for egen og andres funksjonsnedsettelse. Det at de mottar tilrettelagte tjenester fremstår derfor som en naturlig del av livet deres.

Samtidig som informantene viser til negative opplevelser ved ulike begrepsbruk som omtaler kategorien utviklingshemmet, finner jeg også at de selv lager underkategorier av utviklingshemming som kategori, men da i en mer positiv betydning. En mulig forklaring på dette kan være at mennesker har behov for å strukturere verden ved å lage kategorier (Ellingsen, 2010). Samtidig kan det her tenkes at det er måten ulike begreper blir brukt på som avgjør om noe oppleves stigmatiserende. Informantene kategoriserer både seg selv og andre ut fra den funksjonsnedsettelsen de selv har. Stian som har et syndrom henviser til; ”..*folk med syndrom..*”. Hedda som sitter i rullestol sier: ”..*selv om de sitter i rullestol..*”. Kari har CP og forklarer: ”... *jeg vet at jeg har CP...*”. Anders snakker om det å ha et ”handikapp”. Det kan her tenkes at informantene føler en tilhørighet til andre mennesker som er i samme situasjon som dem selv. Sett i forhold til sosial identitet er det sannsynlig at informantene har en følelsesmessig tilknytning og kunnskap om sosial status i den gruppen de tilhører, noe som igjen kan påvirke holdninger og verdier de har til hverandre på en positiv måte (Hogg, 2003). En annen forklaring kan være mennesker som innehar et stigma, også kan forvente en viss støtte hos dem som er i samme stigmakategori som dem selv (Goffman, 2009).

6.2.3. Diskriminering relatert til utseende

Stigmatisering kan føre til diskriminering og ekskludering, noe som igjen kan resultere i begrensninger for mennesker. Mennesker som ikke kan leve opp til visse normer for hva som anses som normalt i et samfunn, blir ofte tilskrevet et stigma (Major & Eccleston, 2005). Når en utviklingshemming er synlig fremtredende kan den være med på å definere hvordan andre ser på vedkommende, og dermed kan vedkommende bli møtt med både fordommer og antakelser om dem basert på feil grunnlag. Goffman (2009) er i utgangspunktet ikke opptatt av hvorfor og hvordan noe blir et stigma, men hva slags reaksjoner stigmaet utløser. I intervjumaterialet viser det seg at samtlige av informantene forteller om urettferdig behandling og ulike reaksjoner fra andre mennesker knyttet til utseendet deres.

Både Stian og Anders har opplevd mobbing på grunn av deres funksjonsnedsettelse. I tillegg til mobbing forteller Anders også om hvordan folk kikker når han er ute sammen med sin søster som sitter i rullestol. Da jeg spurte hvordan han reagerer på det, svarte han: *"Nei.. jeg synes det er respektløst.."* Anders har et personlig forhold til sin søster og reagerer derfor med sinne fordi hun sannsynligvis blir tillagt egenskaper hun ikke har, noe Anders trolig også har opplevd selv. Dette handler om å ta et menneske for det det er, uansett hvilke forutsetninger det har, noe som trolig gjelder for alle mennesker.

Jeg spurte Hedda hva hun tenker om at folk stirrer på henne når hun er ute: *"Av og til.. lurer man på; skal man gå ut eller skal man være hjemme"*. I lys av dette vil det kunne være sannsynlig at Heddas ubehagelige opplevelser ute blant folk vil kunne føre til at hun bevisst velger å ekskludere seg selv fra det "vanlige" livet av redsel for å oppleve ubehag ved det som enkelt kan beskrives som diskriminering på grunn av hennes utseende.

Et annet tydelig eksempel på diskriminering relatert til utseende kan illustreres med Karis historie hvor hun ble nektet adgang på bussen fordi hun ble tatt for å være full. Opplevelsen virket inn på Karis følelser ved at hun ble trist og tilsynelatende følte seg nedverdighet behandlet; både på bussen og da hun valgte å ta det opp med busselskapet hvor hun forteller følgende: *"For tort og svie så fikk jeg to reflekser! To reflekser- HVA GIR DU MEG?!?"* Hvis jeg ser denne historien i lys av *tilsynelatende sosial identitet*, kan en mulig forklaring være at Kari har blitt nedvurdert på grunn av sitt handikapp. Jeg antar at hun kan ha blitt sett på som et barn. Et barn ville antageligvis godtatt å få to reflekser for "tort og svie",

men det er lite sannsynlig at et voksent menneske ville godtatt en slik kompensasjon for å ha blitt nedverdiggende behandlet i offentligheten.

Informantenes beskriver opplevelser som er relatert til hverdagslivet og forteller muligens noe om omgivelsenes holdninger til det som oppleves som ”annerledes”. Samtlige av informantene gir også uttrykk for følelser som sinne og redsel, følelser som blir forbundet med avvisning og ekskludering (Major & Eccleston, 2005). I lys av dette kan det stilles spørsmål om diskriminering og avvisning relatert til utseende kan føre til ekskludering og begrensninger for menneskers utfoldelsesmuligheter i hverdagslivet.

6.2.4. Kontekstuell stigmatisering

Som nevnt tidligere kan vi mennesker ha en tendens til å glemme at vi alle er usedvanlige i visse kontekster. Et menneske med utviklingshemming er dermed ikke usedvanlig blant andre utviklingshemmede, men i møte med omgivelsene kan det skapes barrierer som gjør det vanskelig å delta på ulike arenaer hvis man har en kognitiv svikt. Man blir derfor såkalt unormal i forhold til de funksjonsfriske ”normale” (Gjærum, 2010). Det kan derfor tenkes at stigmatisering er kontekstuell betinget.

Ut fra intervjumaterialet kan det virke som om samtlige av informantene har opplevelser relatert til stigmatisering i hverdagen knyttet til utseendene deres, hvor disse opplevelsene finner sted utenfor de segregerte tilbudene de deltar i. Det kan av den grunn virke som om informantene enkelte ganger opplever å ikke bli akseptert som den personen de er fordi de har et handikapp. Det kan tilsynelatende virke som om informantene gjennom å ikke oppleve å bli akseptert, derfor opplever å bli ekskludert fra det ordinære livet. På den andre siden kan det tenkes at informantene, muligens i samråd med nærpåsoner, velger å benytte seg av segregerte tilbud nettopp fordi det er i disse miljøene de føler seg godtatt og opplever seg mest inkludert.

Major og Eccleston (2005) utaler at egenskaper som blir oppfattet stigmatiserende i en kontekst, ikke nødvendigvis blir oppfattet negativt i en annen kontekst. I intervjuet med Hedda spør jeg henne om hun opplever at folk kikker på henne når hun er i miljøer sammen med andre i hennes situasjon: *”Nei! Det blir på en annen måte. Jeg er mer godtatt her enn*

ute(..) .. at man ikke bryr seg om det når man er her nede. Alle er forskjellige.. det er de ikke noe imot.. at alle er forskjellige.” I lys av dette kan en annen mulighet også være at stigmatisering trolig har en sammenheng med hvilke forventninger vi mennesker har til ulike kontekster ut fra hvilke mennesker vi forventer å møte i de ulike kontekstene, noe som jeg finner kan ha en sammenheng med hvordan man håndterer stigma.

7. Oppsummerende avslutning

I denne oppgaven ble fire personer med utviklingshemming intervjuet, med det som formål å belyse hvilke faktorer de opplever som inkluderende og ekskluderende. For å tilnærme meg hvilke tanker og opplevelser informantene har relatert til inkludering og ekskludering, brukte jeg livsarenaene skole, arbeid og fritid som utgangspunkt. Det var også et mål for meg å utforske om det å leve med en funksjonsnedsettelse kan være forbundet med kategorisering og stigmatisering.

Problemstilling i oppgaven har vært: *Hvilke faktorer oppleves som viktige med hensyn til inkludering for mennesker med utviklingshemming og hva oppleves som ekskluderende?*

Etter å ha intervjuet de fire informantene var det tydelig at deres oppfatning av inkludering både i skole, arbeidsliv, fritid og livet generelt, innebærer det å bli tatt på alvor, få lov til å være seg selv og bli sett på som de menneskene de er. Samtlige informanter nevnte at det å føle seg betydningsfull og verdsatt var essensielle elementer; både i den jobben de gjør og som det mennesket de er. I jobbsammenheng er tilrettelagte arbeidsoppgaver og positive tilbakemeldinger stimulerende faktorer både når det gjelder selvfølelse, egenverd og mestringsfølelse i forhold til deres arbeidsoppgaver.

Det fremkommer også at trivsel og trygghet er viktig for informantene, noe som kan ses i sammenheng med at de indikerer profesjonalitet hos fagfolk som en viktig faktor for inkludering. Dette relateres til at informantene poengter viktigheten av at både fagpersoner og nærpersoner rundt dem er der på deres premisser, slik at de kan få hjelp og assistanse ved behov. Dette omhandler også retten til å medvirke i avgjørelser som omhandler dem selv. Det viser seg derfor at deltakelse ut fra den enkeltes premisser er en faktor for inkludering. Enten det gjelder skole, arbeid eller fritid er det viktig at det er rom for både humor og alvor. Alt dette viser til at inkludering handler om å være en del av et sosialt fellesskap og bli sett på som enkeltindivider og ikke som en gruppe.

Samtidig finner jeg tendenser til at det motsatte av de overnevnte faktorene kan oppleves ekskluderende, noe som kan antyde mangel på, eller fravær av de disse faktorene. Faktorer som informantene antyder å oppleves som ekskluderende, er mangel på venner, sosialt fellesskap, anerkjennelse, samt mistriivsel og kjedsomhet. Det å ikke føle seg til nytte, ikke bli tatt på alvor og ha medvirkning i avgjørelser som omhandler dem selv fremstår også som ekskluderende. Det å ikke mestre oppgaver, både i skolesammenheng og arbeidslivet, synes

også å oppleves ekskluderende, fordi dette viser til at de ikke får være deltakende ut fra egne forutsetninger.

Det å tilhøre en kategori er noe som gjelder for alle mennesker og noe vi gjør for å strukturere verden. Kategorisering kan fremstå som både positivt og negativt. Når det gjelder mennesker med utviklingshemming som kategori, har det vist seg at dette gjerne er forbundet med stigmatisering. Relatert til målet mitt om det å leve med en funksjonsnedsettelse er forbundet med kategorisering og stigmatisering, har det vist seg at det å tilhøre en stigmakategori i denne sammenhengen kan oppleves både inkluderende og ekskluderende, noe som kan tyde på at stigmatisering kan være kontekstuellet betinget.

Hvordan vi snakker om begreper og hvilke holdninger vi uttrykker, kan også være en medvirkende faktor til hvorvidt et begrep kan bli oppfattet som stigmatiserende, noe også informantene antyder. Samtidig som informantene viser til negative opplevelser ved ulike begrepsbruk som omtaler kategorien utviklingshemmet, finner jeg også at de selv lager underkategorier av utviklingshemming som kategori, men da i en mer positiv betydning. Det å tilhøre *utviklingshemmet* som en helhetlig kategori, fremstår som positivt for informantene ved at samtlige av dem forteller om vennskap og samhold som viktige faktorer for inkludering, både når det gjelder skole, arbeid og fritid. Vennskapene de beskriver har oppstått både gjennom jobben og ulike tilrettelagte aktiviteter, og består av vennskap med andre mennesker innen samme kategori som dem selv. For informantene handler vennskap om det å finne på noe hyggelig og gøy sammen og om det å få lov til å kunne være seg selv til enhver tid. Gjennom deltakelse i tilrettelagte arbeidsplasser og segregerte fritidstilbud gir alle uttrykk for at det er viktig for dem å tilhøre et fellesskap hvor man opplever forståelse og aksept og blir sett på som det mennesket man er og ikke den diagnosen man har.

Samtidig finner jeg at kategorisering og stigmatisering kan være diskriminerende og ekskluderende, og da spesielt relatert til ”ordinære” miljøer. Gjennom stigmatisering og kategorisering blir utviklingshemmede ofte forhåndsdefinert og sett på som en ”enestående” gruppe mennesker med en homogen identitet hvor identiteten deres ofte blir assosiert med deres diagnose og ikke med det enkeltmennesket de er. Mange blir også tillagt egenskaper basert på utseendet deres. Dette er noe jeg har pekt på i forhold til opplevelser informantene har hatt i form av mobbing og urettferdig behandling. Disse opplevelsene av å bli sett på som

annerledes, har fremkalt følelser slik som sinne, angst, ubehag, skuffelser og tristhet; følelser som gjerne blir forbundet med ekskludering.

Relatert til informantenes utsagn kan det virke som om det ikke er politiske overordnede visjoner som er avgjørende for deres opplevelse av inkludering og ekskludering. Derimot kan det virke som håndtering av både inkludering og ekskludering på det mellommenneskelige planet på lokalt nivå kan være av stor betydning. Det kan virke som om inkludering og ekskludering for informantene handler om hvordan de blir møtt og behandlet av andre mennesker der de er til en hver tid. Samtidig ser jeg tendenser til at opplevelsen av inkludering er mer fremtredende i segregerte og tilrettelagte tilbud enn i andre miljøer. Flere av informantene forteller også at de opplever at folk generelt har for lite kunnskap om mennesker med funksjonsnedsettelse noe som kan tyde på at omgivelsenes holdninger og kunnskap kan ha betydning for hvorvidt en person føler seg inkludert eller ekskludert.

7.1. Veien videre

Gjennom intervjuer, har jeg i denne studien fått ta del i fire personer med utviklingshemming sine tanker og opplevelser i forhold til inkludering og ekskludering relatert til deres hverdagsliv. Til videre forskning kunne det vært interessant å utforske samme tematikken som i denne studien, med samme type informanter og en større tidsramme. Utvalget i denne studien var relativt lite og samtlige av informantene arbeider innen tilrettelagte aktiviteter og bruker fritiden stort sett i tilrettelagte segregerte fritidstilbud. I og med at den politiske visjonen om et samfunn for alle står sterkt i norsk politikk, kunne det derfor vært interessant å utvide med et større antall informanter og foreta en sammenligning mellom segregerte tilbud og ordinære tilbud; enten om det er forholdet mellom ordinær skole og spesialskole, eller om det er forholdet mellom ordinært arbeidsliv og tilrettelagte arbeidsplasser. Dette for å kunne få et bredere og mer nyansert bilde. Her ville det også vært interessant å utforske likheter og forskjeller mellom de ulike tilbudene, og hvordan inkludering fungerer i praksis på et lokalt plan. Formålet ville fremdeles være å kunne belyse inkludering og ekskludering ut fra de det gjelder sitt ståsted, men da sett ut fra et mer variert aspekt. For å få et bredere innblikk ville det, i tillegg til intervju, også vært interessant å utvide med deltakende observasjon ved de ulike arenaene.

Kilder

- Alvesson, M., & Sköldbberg, K. (2009). *Reflexive methodology*. London: SAGE Publication.
- Asmervik, S. (1999). Hva er spesialpedagogikk? I S. Asmervik, T. Ogden & A. L. Rygvold (Red.), *Innføring i spesialpedagogikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bachmann, K., & Haug, P. (2006). *Forskning om tilpasset opplæring*. Høgskolen i Volda: Møreforskning Volda.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Ellingsen, K. E. (2009). Utviklingshemmede. Hentet 28.01., 2015, fra <https://http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede/>
- Ellingsen, K. E. (2010). Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker. I R. G. Gjørum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E. (2011). Nederst ved enden av bordet? *Fontene*, 2/11, 4-19. doi: [http://naku.no/sites/default/files/Neders ved bordet Fontene.pdf](http://naku.no/sites/default/files/Neders_ved_bordet_Fontene.pdf)
- Ellingsen, K. E. (2014). Den levende deltakelsen *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E., & Gjørum, R. G. (2010). En ny verden: Fra historikk til fremtidsvisjoner. I R. G. Gjørum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E., & Sandvin, J. S. (2014). Utviklingshemming: Funksjonsnedsettelse, miljøkrav og samfunnsreformer. I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fasting, R., Hauslätter, R. S., & Turmo, A. (2011). Leder: Inkludering og tilpasset opplæring for de utvalgte? *Norsk Pedagogisk Tidsskrift*, 95(02), 85-90.
- Florian, L. (2005). Inclusive practice. I K. Topping & S. Maloney (Red.), *Inclusive education*. New York: Routledge.
- Fog, J. (2005). *Med samtalen som udgangspunkt*. København: Akademisk forlag.
- Gjørum, R. G. (2010a). Konkrete forskningsmetodiske innspill. I R. G. Gjørum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gjørum, R. G. (2010b). Usedvanlige informanter gir særegne narrativer. I R. G. Gjørum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Goffman, E. (2009). *Stigma- om avvigerens sociale identitet*. Fredriksberg: Samfundslitteratur.

- Goode, E. (2011). *Deviant behavior*. Boston: Pearson.
- Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Gustavsson, A. (2014). Utviklingshemming og deltakelse. I R. G. Gjørum (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gustavsson, A., & Nyberg, C. (2014). Den levde deltakelsen. I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hall, E., & Wilton, R. (2011). Alternative spaces of "work" and social inclusion for disabled people. *Disability & Society*, 26: 7, 867-880. Hentet fra doi:10.1080/09687599.2011.618742
- Hansen, J. H. (2011). Limits to inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 16.(1), 89-98. Hentet fra doi:10.1080/13603111003671632
- Hegdal, U., & Thorsen, K. (2007). Om betydningen av arbeid, dagsenter- og aktivitetstilbud for mennesker med utviklingshemming Vol. 1. *SOR rapport* Hentet fra http://www.samordningsradet.no/sitefiles/4055/Arkiv_Rapport/Artikler/2007/Hegdal_og_Thorsen_Betydningen_av_arbeid_1_07.pdf
- Hogg, M. A. (2003). Social identity. I M. R. Leary & P. Tagny (Red.), *Handbook of self and identity*. New York: The Guilford Press.
- Jenkins, R. (2004). *Social identity*. New York: Routledge.
- Jonsson, L. (1989). *Mennesker med utviklingshemming*. Oslo: NKS.
- Kittelsaa, A. (2008). *Et ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. Doktorgradsavhandling, Norges Tekniske- Naturvitenskapelige Universitet. Hentet fra <http://ntnu.diva-portal.org/smash/get/diva2:124608/FULLTEXT01>
- Kittelsaa, A. (2010). En dobbel utfordring- å intervju unge med en utviklingshemming. I R. G. Gjørum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet?* Bergen: Fagbokforlaget.
- Kittelsaa, A. M. (2013). Self- presentations and intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), 22-44. Hentet fra <https://vpn.uia.no/+CSCO+00756767633A2F2F6A6A6A2E676E6171736261797661722E70627A++/doi/abs/10.1080/15017419.2012.761159>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Larsen, P. D. (2002). *At fremstille kvalitative data*. Odense: Odense Universitetsforlag.
- Lysvik, L. (2007). Metodiske utfordringer ved intervju av utviklingshemmede. *Handicaphistorisk Tidsskrift*, 17, 135-142. Hentet fra http://files.zite3.com/data/files/173/12/0/HT17_Leif_Lysvik.pdf

- Madsen, B. (2006). *Sosialpedagogikk*. Oslo: Universitetsforlaget
- Major, B., & Eccleston, C. (2005). Stigma and social exclusion. I D. Abrams, M. A. Hogg & J. M. Marques (Red.), *The social psychology of inclusion and exclusion*. New York: Taylor & Francis Group.
- Midthassel, U. V. (2003). Skoleutvikling i Norge de siste 30 år. Fokus på sentrale og lokale utfordringer forbundet med intensjonen om å utvikle en inkluderende skole. *Nordisk tidsskrift for spesialpedagogikk*, 81(01), 13-22. Hentet fra http://www.idunn.no/spesped/2003/01/skoleutvikling_i_norge_de_siste_3_ar_fokus_pa_sentrale_og_lokale_utfordring
- Midtsundstad, A. (2005). *Tillit, mestring og selvoppfatning*. Mastergradsavhandling, Norges teknisk- vitenskapelige universitet. Hentet fra <http://www.fritidforalle.no/media/3610/mastergraden.pdf>
- NAKU. (2010a). Arbeid og aktivitet. Hentet 02.03, 2015, fra <http://naku.no/node/67>
- NAKU. (2010b). Støttekontakt: Sammen med andre. Hentet 20.04., 2015, fra <http://naku.no/node/318>
- NAKU. (2014). Grunnskole. Hentet 20.05., 2015, fra <http://naku.no/node/23>
- Nes, K. (2013). Norsk skole anno 2013: Økende ekskludering under dekke av inkludering? *Paideia: tidsskrift for profesjonell pedagogisk praksis*, 5, 40-51. Hentet fra <http://hdl.handle.net/11250/191742>
<http://www.hihm.no/Prosjektsider/SePU/Tidsskriftet-Paideia>
- NOU 2001:22. (2001). Fra bruker til borger- en strategi for nedbygging av funksjonshemmedes barrierer Hentet fra [http://naku.no/sites/default/files/files/NOU200120010022000DDDPDFA\(1\).pdf](http://naku.no/sites/default/files/files/NOU200120010022000DDDPDFA(1).pdf)
- Rognhaug, B., & Gommæs, U. T. (2012). Utviklingshemming- mangfold og lærehemming. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Rødevand, G. M. (2013). Sor rapport spesialnummer: Arbeid. Hentet 08.03., 2015, fra <http://www.samordningsradet.no/nyheter2.cfm?pArticleId=28255&STARTROW=1>
- Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemmet av hvem? I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skipnes, I., & Kambo, I. (2013). *Framtidsdrømmer*. Mastergradsavhandling Universitetet i Oslo, Inga Kambo, Oslo.
- Sorkmo, J. (2010). Statped. Siste epoke i mer enn 100 års statlig spesialpedagogikk. Hentet 24.05, 2015, fra http://www.statped.no/Global/OmStatped/Statpeds_historie/Stateds_historie.pdf
- Topping, K., & Maloney, S. (2005). Introduction. I K. Topping & S. Maloney (Red.), *Inclusive education*. New York: Routledge.

Twenge, J. M., & Baumeister, R. F. (2005). Social exclusion increases aggression and self-defeating behavior while reducing intelligent thought and prosocial behavior. In D. Abrams, M. A. Hogg & J. M. Marques (Eds.), *The social psychology of inclusion and exclusion*. New York: Taylor & Francis Group.

Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming?* Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg 1: Intervjuguide

Intervjuguide

Innledende spørsmål:

- Kan du fortelle litt om deg selv? Kjønn, hvor gammel, hvor du jobber, hvor/hvordan du bor?
- Kan du fortelle om jobben din?
 - Hva slags arbeidssted jobber du på?
 - Hva består en vanlig arbeidsdag av? Arbeidstid, arbeidsoppgaver, kollegaer, hvordan du fikk jobben, hvor lenge du har jobbet der)
- Hva gjorde før du begynte å jobbe der?
 - Hvor gikk du på skole? (barne-, ungdoms, videregående skole)
 - Har du hatt andre jobber? Eventuelt hvor? Hva var det som gjorde at du ønsket å bytte jobb?

Arbeid:

Jeg ønsker å høre litt mer om hvordan du har det på jobb:

- Hva er det beste med jobben?
- Hva er en god dag for deg på jobb?
- Hvilke kjennetegn/faktorer er viktige for deg for å trives i jobben din?
- Kan du fortelle om noe du har opplevd som gøy eller positivt i det siste på jobben?
- Er det noe du skulle ønske var annerledes på jobb?
 - Eventuelt: er det noe annet sted du kunne tenkt deg å jobb? Hvorfor/ hvorfor ikke?
- Kan du fortelle om hvordan dere har det sammen som kollegaer på jobb?
 - Er det noen av disse du pleier å være sammen med på fritiden?

Fritid:

- Kan du fortelle om en helt vanlig dag etter jobb? Eks; hva gjorde du i går etter jobb?
- Hva liker du best å gjøre på fritiden? Hvorfor?
- Er du med på noen faste aktiviteter? (svømming, musikk, bowling, vennegrupper)
 - Har du støttekontakt? Eventuelt: Hvorfor/ hvorfor ikke? Hvem er det som finner støttekontakt til deg?
- Hvem pleier du å være sammen med på fritiden? (Venner, familie, søsken, naboer, støttekontakt)
 - Hva er det som er så fint å være sammen med de?

- Hva pleier dere å gjøre sammen? (Hvem er det som bestemmer hva dere skal gjøre?)

Å leve med en funksjonsnedsettelse:

- Hva betyr funksjonshemming for deg?
(Jeg: Fortell litt kort om integrering)
- Har du noen tanker omkring integrering?
 - Har du opplevd selv å være integrert?
 - Eventuelt: Har du lyst til å fortelle hvordan det opplevdes å være integrert?
 - Hvor trivdes du best: i tilrettelagte opplegg eller i integrerte situasjoner?
 - Hvorfor trivdes du best der?
 - Opplever du at ditt liv er forskjellig fra mennesker som ikke har en funksjonsnedsettelse? Eventuelt: Hvordan?
- Hva handler inkludering om for deg i forhold til arbeid og fritid?
- Hvordan syns du andre ser på mennesker med funksjonshemninger? Kan du gi eksempler?
- Kjenner du noen som har blitt urettferdig behandlet på grunn av sin funksjonsnedsettelse/utviklingshemming? Eventuelt: har du lyst til å fortelle?
- Til oss som jobber med, og skal jobbe med, mennesker med funksjonshemninger og som kanskje trenger tilrettelegging i hverdagen; hva er det viktigste du har lyst til å si til oss som vi bør huske på i jobben?
 - Hvordan ønsker du å bli møtt av andre mennesker?
- Hvordan syns du det har vært å bli intervjuet?
- Er det noe vi ikke har fått snakket om som du skulle ønske vi kunne snakke om?

Vedlegg 2: Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

David Lansing Cameron
Institutt for pedagogikk Universitetet i Agder
Serviceboks 422
4604 KRISTIANSAND S

Vår dato: 17.11.2014

Vår ref: 40516 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 29.10.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

40516	<i>Det handler om å leve. En kvalitativ studie av voksne mennesker med utviklingshemming og deres opplevelse av inkludering i forhold til arbeidsliv og fritid</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Agder, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>David Lansing Cameron</i>
Student	<i>Eirin Syvertsen</i>

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, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og 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/meldeplikt/skjema.html>. 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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kytte.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uib.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 40516

Formålet er å utforske opplevelsen av inkludering hos voksne mennesker med utviklingshemming og da rettet mot arbeid og fritid.

Ifølge prosjektmeldingen skal utvalget informeres muntlig om prosjektet og samtykke muntlig til deltakelse. For å tilfredsstille kravet om et informert samtykke etter loven, må utvalget informeres om følgende:

- hvilken institusjon som er ansvarlig
- prosjektets formål / problemstilling
- hvilke metoder som skal benyttes for datainnsamling
- hvilke typer opplysninger som samles inn
- at opplysningene behandles konfidensielt og hvem som vil ha tilgang
- at det er frivillig å delta og at man kan trekke seg når som helst uten begrunnelse
- dato for forventet prosjektslutt
- at data anonymiseres ved prosjektslutt
- hvorvidt enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven
- kontaktopplysninger til forsker, eller student/veileder.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Agder sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 31.05.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak