

Alexandra Vangen Scholz

Unge voksne med fysisk funksjonsnedsettelse - Fritid med venner

En studie om hva som danner barrierer og hva som motiverer unge voksne med fysisk funksjonsnedsettelse til fritid med venner

Masteroppgave i Funksjonshemming og samfunn

Veileder: Marianne Hedlund

Juni 2020

Alexandra Vangen Scholz

Unge voksne med fysisk funksjonsnedsettelse - Fritid med venner

En studie om hva som danner barrierer og hva som motiverer unge voksne med fysisk funksjonsnedsettelse til fritid med venner

Masteroppgave i Funksjonshemming og samfunn
Veileder: Marianne Hedlund
Juni 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for sosialt arbeid



Kunnskap for en bedre verden

«De tror at når vi er funksjonshemmede så har vi spesielle behov. Og det får man høre både i offentligheten og blant folk flest, men man har jo ikke noe spesielt behov, man har bare et behov for litt andre løsninger. Men behovene er jo de samme. Man har behov for å ta utdanning, til å gå på jobb, til å ha venner, behovene er de samme» (Vanja).

Abstract

Young people with physical impairments connected to leisure and friendship, has received limited attention within the fields of social work and disability studies. This study has addressed this issue by focusing on «*what creates barriers and motivates young adults with physical impairments for leisure with friends*». The study reveals in support of previous research that disabled people are a heterogeneous group and that different barriers and motivations apply based on contextual conditions. Questions regarding barriers and motivation appear to be complex. In this study the young disabled people's leisure time with friends is characterized by limited freedom of choice. In general, leisure time with friends was described as "ordinary", but characterized by planning, prioritization and preferably placed in familiar arenas. The participants who did not have major health challenges were more concerned with structural barriers. It was also these informants who had the greatest focus towards discrimination against disabled people. For the participants who had health issues associated with their disability, for example in the form of pain or fatigue, unhealth were the greatest barrier to leisure with friends.

Sammendrag

Formålet med dette prosjektet har vært å undersøke problemstillingen: «*Hva danner barrierer og motiverer unge voksne med fysisk funksjonsnedsettelse til fritid med venner?*». Funn i dette prosjektet viser at funksjonshemmede er en heterogen gruppe og at beskrivelser av barrierer og motivasjon er sammensatte og mangfoldige. Analysen viser at det finnes en sterk sammenheng mellom barrierer og motivasjon, og at de dermed ikke kan ses uavhengige når det gjelder fritid med venner. I dette prosjektet er informantenes fritid med venner preget av begrenset valgfrihet. Generelt ble fritid med venner beskrevet som "vanlig", men preget av planlegging, prioritering og helst plassert på kjente arenaer. Informantene som ikke hadde store helseutfordringer, var mer opptatt av strukturelle barrierer. Det var også disse informantene som hadde størst fokus på diskriminering av funksjonshemmede. For informantene som hadde helseproblemer knyttet til funksjonshemming, for eksempel i form av smerte eller utmattelse, var uhelse den største barrieren for fritid med venner.

Forord

Etter mye «om og men» skal endelig masteroppgaven leveres. Det har vært et utfordrende, spennende og inspirerende arbeid. Først og fremst ønsker jeg å rette en stor takk til informantene som har deltatt i prosjektet, dette hadde aldri blitt til uten dere!

Videre ønsker jeg å takke mine nærmeste for moralsk støtte og motivasjon. Spesielt takk til Linnea, min romkamerat i Trondheim. Takk til mamma, pappa og Kajsa. Ikke minst dere andre som har hjulpet til! Jeg ønsker også å takke min arbeidsleder.

Jeg håper og tror at denne oppgaven kan bidra til noe positivt og kanskje inspirere til videre forskning på temaet.

Til slutt ønsker jeg å takke veilederen jeg har hatt i denne prosessen, Marianne Hedlund ved institutt for sosialt arbeid, NTNU.

Innhold

| | |
|---|-----------|
| Abstract | |
| Sammendrag | |
| Forord | |
| 1.0. Introduksjon og bakgrunn for valg av tema | 1 |
| 1.1. Vitenskapelig fundament | 2 |
| 1.2. Avgrensninger | 3 |
| 1.2.1. Valg av litteratur | 3 |
| 1.3. Sentrale begreper | 4 |
| 1.3.1. Funksjonshemming og funksjonsnedsettelse | 4 |
| 1.3.2. Motivasjon og barriere | 4 |
| 1.3.3. Identitet og selvbylde | 5 |
| 1.3.4. Uorganisert fritid..... | 6 |
| 1.3.5. Deltakelse..... | 7 |
| 1.4. Relevant lovverk og rettigheter | 7 |
| 1.5. Disposisjon | 8 |
| 2.0. Tidligere forskning – kunnskapsstatus på feltet | 9 |
| 2.1. Sosiale relasjoner og selvbylde | 9 |
| 2.2. Fritid og deltakelse | 12 |
| 3.0. Teoretisk fundament | 16 |
| 3.1. Perspektiver på funksjonshemming | 16 |
| 3.1.1. Den medisinske modellen | 16 |
| 3.1.2. Den sosiale modellen | 17 |
| 3.1.3. Minoritetsmodellen | 17 |
| 3.1.4. GAP-modellen, en relasjonell forståelse..... | 17 |
| 3.2. Perspektiver på kroppen | 18 |
| 3.3. Inkludering og deltakelse..... | 19 |
| 3.4. Fritid og funksjonshemming..... | 21 |
| 3.5. Vennskap og funksjonshemming..... | 22 |
| 3.5.1. Funksjonshemming og livskvalitet | 24 |
| 3.6. Identitet og funksjonshemming | 25 |
| 3.6.1 Identitetsmodeller | 26 |
| 3.6.2. Selvbylde, selvpresentasjon og tilskrevet identitet | 27 |
| 3.6.3 Identitet og hjelpemidler | 28 |

| | |
|---|-----------|
| 3.6.4. Fellesskap og «disability pride»..... | 28 |
| 3.7. Barrierer og motivasjon for deltakelse | 29 |
| 3.7.1. Fysiske omgivelser..... | 30 |
| 3.7.2. Transport | 30 |
| 3.7.3. Økonomi | 31 |
| 3.7.4. Sosiale forhold | 32 |
| 3.7.5. Uhelse | 33 |
| 3.7.6. Hjelpemidler og personhjelp..... | 33 |
| 4.0. Kvalitativ metode og forskningsdesign | 36 |
| 4.1. Fenomenologisk forståelsesform | 36 |
| 4.1.1. Intervju..... | 37 |
| 4.2. Inklusjonskriterier og rekrutteringsprosess | 37 |
| 4.2.1. Rekruttering av informanter..... | 37 |
| 4.3. Ethiske betraktninger | 38 |
| 4.3.1. Informert samtykke og konfidensialitet | 39 |
| 4.3.2. Validitet..... | 40 |
| 4.3.3. Relabilitet..... | 41 |
| 4.4. Intervjuguiden..... | 42 |
| 4.5. Forforståelse og min rolle som forsker..... | 42 |
| 4.6. Datainnsamlingen | 43 |
| 4.6.1. Gjennomføring av intervju..... | 44 |
| 4.6.2. Transkribering | 44 |
| 4.7. Metodekritikk | 45 |
| 4.7.1. Utvalget..... | 45 |
| 4.7.2. Intervjuguiden | 46 |
| 4.7.3. Gjennomføringen av intervju | 47 |
| 4.8. Presentasjon av utvalg | 47 |
| 4.9. Analyse | 49 |
| 4.9.1. Få et helhetsinntrykk..... | 50 |
| 4.9.2. Identifisere meningsdannende enheter | 50 |
| 4.9.3. Kondensering – fra kode til mening..... | 51 |
| 4.9.4. Sammenfatning - rekontekstualisering | 53 |
| 5.0. Resultat..... | 54 |
| 5.1. Sosiale barrierer | 54 |
| 5.1.1. Tanker om andres kunnskap og forståelse | 54 |

| | |
|---|-----------|
| 5.1.2. Møter med andre | 56 |
| 5.2. Strukturelle barrierer..... | 58 |
| 5.2.1. Mangel på tilgjengelighet..... | 58 |
| 5.2.2. Transport | 61 |
| 5.2.3. Hjelpemidler og støtteordninger | 62 |
| 5.3. Personlige barrierer..... | 64 |
| 5.3.1. Tanker om seg selv | 64 |
| 5.3.2. «Uhelse» | 66 |
| 5.4. Sosial motivasjon..... | 67 |
| 5.4.1. Fellesskap..... | 67 |
| 5.4.2. Støtte fra andre | 69 |
| 5.5. Personlig motivasjon | 70 |
| 5.5.1. Tanker om seg selv | 70 |
| 5.5.2. Endre andres holdninger | 72 |
| 5.5.3. Deltakelse i skole og/eller arbeid | 74 |
| 5.6. Strukturell motivasjon | 75 |
| 5.6.1. Tilgjengelighet | 75 |
| 5.6.2. «Å ha egen bil» | 76 |
| 5.6.3. Hjelpemidler og støtteordninger | 76 |
| 6.0. Diskusjon av resultater | 79 |
| 6.1. Deltakelse og det fysiske utformede samfunnet..... | 79 |
| 6.2. Sosiale forhold, vennskap og selvbylde | 81 |
| 6.3. Identitet, fellesskap og begreper | 85 |
| 6.4. Helse, hjelpemidler og støtteordninger..... | 88 |
| 6.5. Perspektiver på funksjonshemming..... | 90 |
| 6.6. Oppsummering | 92 |
| 7. Avslutning og konklusjon | 93 |
| Litteraturliste..... | 97 |

1.0. Introduksjon og bakgrunn for valg av tema

Personer med nedsatt funksjonsevne møter barrierer som hindrer like muligheter til aktivitet og deltakelse (Arbeids- og sosialdepartementet, 2002-2003). Formålet med dette prosjektet har vært å undersøke problemstillingen: «*Hva danner barrierer og motiverer unge voksne med fysisk funksjonsnedsettelse til fritid med venner?*». I samsvar med masterprogrammets profil (NTNU, u.å.), ønsker jeg å bidra til å fjerne funksjonshemmende barrierer og å bygge opp funksjonsfremmende strukturer. Videre ønsker jeg å øke deltakelse og inkludering av funksjonshemmede i samfunnet. Jeg håper og tror at dette forskningsprosjektet kan bidra til bredere innsikt innenfor et tema som har behov for mer oppmerksomhet.

Jeg er utdannet sosionom og har tidligere jobbet som miljøterapeut og brukerstyrt personlig assistent for unge voksne med både fysisk og psykisk funksjonsnedsettelse. Samtidig har jeg venner og familie som har funksjonsnedsettelser, og har derfor vært en direkte deltaker i deres fritid med venner. Min bakgrunn har preget mitt valg av tema på denne masteroppgaven og temaet bygger på et stort personlig og faglig engasjement. For å besvare problemstillingen har jeg snakket med syv unge voksne mellom 18 og 35 år, om vennskap, identitet, sosial deltakelse, barrierer og motivasjon.

Det har skjedd mye på funksjonshemmingsfeltet de senere år. Det har vært mest vanlig å se funksjonshemming i sammenheng med medisin, der funksjonshemming er en medisinsk tilstand og noe unormalt som skal gjøres noe med. I dag har det blitt mer aktuelt å knytte funksjonshemming opp mot kontekstuelle forhold, som for eksempel interaksjonen mellom mennesker og samfunn. Barnes og Mercer (2010) påstår at en sentral oppgave for forskere på funksjonshemmingsfeltet er å identifisere områdene der ulikhet i muligheter viser seg. Dette for å bidra til endring i positiv retning, og å jobbe for sosial inkludering og deltakelse for funksjonshemmede.

Shakespeare (2013, s. 107) skriver at da han skulle skrive et kapittel om vennskap, oppdaget at nyere forskning på funksjonshemming og vennskap i stor grad fokuserer på mennesker med psykisk utviklingshemming. Det kan se ut til at det er gjort mye forskning på utviklingshemmede knyttet opp mot vennskap og organisert fritid som for eksempel idrett og liknende. Selv om det finnes mye forskning der, kan sosial kontakt og fellesskap være viktige temaer for mennesker med andre typer funksjonsnedsettelser, og bør derfor være en viktig del av funksjonshemmingsforskningen (Shakespeare, 2013, s. 207-208).

Mye av forskningen jeg har sett på angående fysiske funksjonsnedsettelse, retter seg i stor grad mot brukerstyrt personlig assistanse, universell utforming og deltakelse i skole og arbeidsliv. Jeg opplever at det finnes et «hull» når det gjelder tilgjengelig kunnskap om voksne med fysisk funksjonsnedsettelse knyttet opp mot vennskap og uformelle fritidsaktiviteter. Dette understøttes av Shakespeare (2013, s. 206-207) som hevder at det generelt finnes lite diskusjoner rundt vennskap og ensomhet i sammenheng med funksjonshemming (Shakespeare, 2013, s. 206). Videre skriver han blant annet at ordinære studier på vennskap i liten grad inkluderer personer med nedsatt funksjonsevne. Hovedsakelig viser den kunnskapen vi har på feltet, at vi mangler kunnskap om unges egne erfaringer og forståelse når det gjelder deltakelse i aktiviteter (Løvgren, 2009, s. 16). Det finnes en del studier på funksjonshemming og intimitet. De fleste av disse knytter intimitet opp mot seksualitet. I skyggen havner kanskje den mest fundamentale formen for intimitet, nemlig vennskap og aksept (Shakespeare, 2013, s. 188). I arbeidet med prosjektet fant jeg noen tidligere studier på liknende temaer som i dette prosjektet, men mye av dette var av eldre dato. I lys av dette er det et behov for økt kunnskap og forståelse av unge voksnes egne opplevelser av fritid med venner.

1.1. Vitenskapelig fundament

Denne oppgaven bygger på en sosialkonstruksjonistisk antagelse, der en legger til grunn at alle sosiale fenomener skapes i bestemte sosiale kontekster (Christensen, Jørgensen, Rasmussen & Olesen, 2015). Sett i lys av dette er vi avhengige av begreper og kategorier for å ha adgang til virkeligheten. Begrepene og kategorier som brukes for å beskrive og forstå omgivelsene våre oppstår som noe historisk og er kontekstavhengig. Tegn, ord eller språket er ikke universelt eller likt for alle mennesker. Språket er formende for hva vi tenker om et fenomen og det gir både muligheter og begrensninger for forståelse. Dette betyr at begreper som «funksjonshemming» eller «vennskap» kan på andre tidspunkter, i andre kulturer eller i andre sammenhenger ha annet meningsinnhold. For eksempel ble ikke funksjonshemming anerkjent som en kilde til sosial ulikhet før på 1990- tallet (Barnes & Mercer, 2010, s. 98).

Sosialkonstruksjonisme handler om virkelighetsfortolkning og at mennesker i interaksjon skaper og fortolker samfunnet (Tøssebro, 2010, s. 58). Sett i lys av dette er ikke «funksjonshemming» noe i seg selv, men noe som skapes i kontekst, for eksempel i mellommenneskelig interaksjon. Innenfor dette perspektivet stiller en som forsker seg alltid

kritisk til at det finnes «en naturlig sannhet». En stiller spørsmål ved alle ulike måter å forstå fenomener på og ved det som fremstår som selvfølgeligheter og det «tatt for gitt» (Christensen et al., 2015, s. 48). Likevel handler ikke sosialkonstruksjonismen om at alle virkelighetstolkninger må være sanne, men det som er interessant er hvordan enkelte oppfatninger av virkeligheten gjennom sosiale prosesser oppnår dominans (Tjora, 2017, s. 28).

1.2. Avgrensninger

Oppgavens problemstilling inneholder noen avgrensninger jeg herunder skal avklare. Jeg har valgt å bruke ordlyden «fysisk funksjonsnedsettelse» og «unge voksne». Med dette har jeg avgrenset forskningsprosjektets målgruppe til mennesker som har bevegelsesutfordringer eller mobilitetsnedsettelse. Det er her viktig å presisere at for andre typer funksjonsnedsettelse kan det følge andre barrierer og motivasjoner til deltakelse, som ikke presenteres i denne oppgaven. Jeg har valgt å avgrense også i alder, der jeg har valgt å kalle målgruppen for «unge voksne», som inkluderer personer mellom 18-35 år. Fritid handler primært om deltakelse i aktiviteter som skjer sammen med venner, eller som kan føre til opprettholdelse og/eller etablering av vennskap. Med hensyn til oppgavens omfang skal jeg ikke se på kjønnsforskjeller. Begrepene identitet og livskvalitet inkluderes i oppgaven, da det henger nært sammen med fritid og sosial deltakelse. Jeg mener at det ville vært vanskelig å skrive oppgaven dersom jeg skulle laget et skille mellom disse momentene. At identitet og livskvalitet er viktige aspekter i diskusjoner rundt vennskap og fritid, understøttes av valgt litteratur om funksjonshemming (Felder, 2011; L. Grue, 1999; Jeske, 2015; Kittelsaa, 2011; Ness, 2011; Shakespeare, 2013; Wasserman & Asch, 2013), der begrepene inkluderes og diskuteres.

1.2.1. Valg av litteratur

For å velge relevant litteratur til problemstillingen fikk jeg blant annet tips fra veileder. Jeg har brukt Shakespeare (2013) og derfra funnet frem til andre kilder. I tillegg har jeg sett på andre forskningsprosjekter på liknende temaer og hvilke kilder som har blitt brukt der. Jeg har brukt noen bøker og artikler vi har hatt på pensum i forbindelse med studiet i

funksjonshemming og samfunn og har herfra også funnet frem til andre kilder. I høst tok jeg selvvalgt emne, der jeg knyttet temaet opp mot masteroppgaven. Jeg har brukt denne for å finne tilbake til relevant litteratur om identitet og selvbilde. Avslutningsvis fikk jeg tips om temaer jeg kunne inkludere i oppgaven fra arbeidsplassen min og har også på grunnlag av dette funnet fram til noe litteratur.

Litteratursøk i Oria har blitt flittig brukt og jeg har brukt biblioteket på campus til å lete etter relevant litteratur. Søkeord jeg har brukt for å finne fram til litteraturen i oppgaven har vært: fritid, funksjonsnedsettelse, funksjonshemming, deltakelse, sosial deltakelse, sosialkonstruksjonisme, vennskap, livskvalitet, levekår, aktivitet, identitet og selvbilde. Jeg har søkt på disse ordene enkeltvis og i kombinasjon med hverandre. Funksjonsnedsettelse og funksjonshemming har vært de mest brukte søkeordene, da i kombinasjon med de øvrige.

1.3. Sentrale begreper

Jeg skal herunder gjøre rede for noen sentrale begreper som brukes i oppgaven. Som nevnt er begrepers betydning i et sosialkonstruksjonistisk perspektiv avhengige av kontekst. Definisjonene som gjelder i denne oppgaven, har derfor ikke nødvendigvis samme betydning dersom de skulle brukes i en annen sammenheng.

1.3.1. Funksjonshemming og funksjonsnedsettelse

I denne teksten brukes begrepet «funksjonsnedsettelse» om den enkeltes kroppslige variasjon. Begrepet «funksjonshemming» retter seg mot samfunnet og det individer med funksjonsnedsettelse blir begrenset av i møte med samfunnet. Slik ses funksjonshemming som noe som oppstår i samspill mellom mennesker og omgivelser (Tøssebro, 2010, s. 16).

«Funksjonsnedsettelser dreier seg om kroppens funksjonelle begrensninger – helse om en vil. Funksjonshemming derimot, kommer i tillegg og handler om barrierer i omgivelsene» (Tøssebro, 2010, s. 19).

1.3.2. Motivasjon og barriere

Motivasjonsbegrepet er nært beslektet med begrepet «motiv». Motivasjonen vi har for å utføre en handling ses som et resultat av motivet vi har. Dette kan for eksempel være «jeg deltar i denne aktiviteten fordi her treffer jeg vennene mine». Dermed er en motivert til å delta på en gitt aktivitet med grunnlag i at en ønsker å treffe venner. Det kan være relevant å skille mellom indre- og ytre motivasjonsfaktorer. Indre motivasjon er noe som kommer fra en selv, en slik type motivasjon kan for eksempel begrunnes i følelser en har, som glede, ved å gjøre noe en trives med, eller ved at behovet for tilhørighet tilfredsstilles (Holm, 2015). Ytre motivasjon, som det ligger i ordet, kommer utenfra. Dette kan for eksempel være fra media eller skolen. Ofte handler ikke ytre motivasjon om det en skal gjøre i seg selv, men mer om hva en får ut av det. For eksempel kan en være motivert til å søke høyere utdanning med grunnlag i å få høyere lønn. Dermed kan det trekkes et skille mellom indre- og ytre motivasjon som ligger i selve motivet for handlingen.

Barrierer kan også skilles på samme måte, der indre barrierer er knyttet til følelser en har om seg selv, og de ytre knyttes til kontekst og situasjon, eller samfunnets fysiske omgivelser. Hvordan en person opplever og takler forestående barrierer avhenger i stor grad av motivasjonen. For eksempel kan en tenke seg at en som er godt motivert for oppgaven eller aktiviteten, lettere overkommer hindringer, enn en som er mindre motivert. Funksjonshemmende barrierer defineres av Sherry (2008, s. 14) som fysiske- og holdningsbarrierer, som forhindrer, eller gjør det vanskeligere for folk med funksjonsnedsettelse i å delta fullverdig i samfunnet.

1.3.3. Identitet og selvbylde

Identitet er et begrep som kan sies å være fortellingen om hvem et menneske er. Denne fortellingen påvirkes av hvordan vi ser på oss selv, opplevelser, erfaringer og hvordan andre ser på oss. Implisitt i begrepet ligger det mange ulike faktorer, noe som vi kan kalle identitetsmarkører, disse kan for eksempel være: kjønn, bosted, seksuell legning, kultur- og religionstilhørighet, utseende eller dypere beskrivelser av vår personlighet. I et sosialkonstruksjonistisk perspektiv vil det være uunngåelig å se identitet som sosialt betinget. Identiteten skapes i et omdreiningspunkt mellom det sosiale og det individuelle (Scott-Hill, 2007, s. 113), og mennesker kan ha flere enn en identitet avhengig av kontekst (Kittelsaa, 2011, s. 33).

Selvbilde eller selvoppfatning kan defineres ved hvordan vi oppfatter oss selv. Ser en på identiteten som sosial, vil det være relevant å trekke inn selvbilde som et underbegrep. Dette fordi selvbildet, som identiteten, ikke bare er en indre konstruksjon, men noe som må ses i sammenheng med den ytre virkeligheten vi inngår i (L. Grue, 1999, s. 133). Hvordan vi ser på oss selv og hvordan vår identitet og selvbilde utvikler seg, påvirkes og speiles av hvordan andre reagerer på vår oppførsel, hvordan de vurderer- og oppfatter oss (J. Grue, 2014; Tøssebro, 2010).

1.3.4. Uorganisert fritid

Murray (2002) definerer «(inkluderende) fritid» som valgte aktiviteter som utføres mens en ikke er på skolen eller på arbeid. Jeg har i denne oppgaven valgt å skille mellom organisert og uorganisert fritid. Essensen i definisjonen av fritid, ligger i det at en kan velge hva en vil gjøre, når en vil gjøre det og med hvem en skal gjøre disse aktivitetene med. Dette utelukker da organiserte fritidsaktiviteter som foregår på bestemte tidspunkter, på et bestemt sted, med faste deltakere. Fritiden ses på som en prosess der vi alle kan ha en tilhørighet uavhengig av konteksten dette foregår i. Mer konkret kan dette være alt fra å se på tv, snakke i telefonen, dra på treningsstudio, spille dataspill, dra på kino, dra på kafé eller pub, ferieturer, være hjemme å slappe av og så videre.

Fritiden er et viktig aspekt i alles liv som muliggjør at vi kan utføre og utvikle våre interesser. Mens vi gjør dette kan vi tilbringe tid sammen med venner, og kanskje også finne nye venner med like interesser. For funksjonshemmede er kanskje fritiden ekstra viktig, da flere i mange tilfeller ikke har samme tilgang til skole- og arbeidsliv som ikke-funksjonshemmede (Murray, 2002). I tillegg fører denne mangelfulle tilgangen til mer tid til fritidsaktiviteter, samtidig som en kanskje ikke har full tilgang til alle slags aktiviteter. Fritiden kan derfor sies å være et nøkkelområde for å ytterligere inkludere unge mennesker med funksjonsnedsettelse i storsamfunnet (Murray, 2002, s. 1). Fritidsaktiviteter innehar ulike funksjoner for unge generelt. De kan være forebyggende i form av at unge blir aktiviserte, de bidrar til videreføring av verdier og tradisjoner i tillegg til å være en arena hvor unge utvikles sosialt (Løvgren, 2009).

1.3.5. Deltakelse

Deltakelse beskrives i stor grad som det overordnede målet for personer med nedsatt funksjonsevne (Ness, 2011). Begrepet deltakelse omfatter i denne oppgaven en interaksjon mellom individ og samfunn, der individet er aktivt inkludert i det som foregår rundt dem i samfunnet.

«Deltakelse er involvering i en livssituasjon gjennom aktivitet i en sosial kontekst» (Ness, 2011, s. 63).

1.4. Relevant lovverk og rettigheter

I Norge har vi en egen likestillings- og diskrimineringslov, som skal fremme likestilling og hindre diskriminering på bakgrunn av for eksempel funksjonsnedsettelse (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017). Her presiseres det at likestilling betyr like rettigheter, like muligheter og likeverd. I tillegg har vi forpliktet oss å følge FNs konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne ble vedtatt av FNs generalforsamling i 2006 og trådte i kraft i 2008 (Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2008). I 2008 hadde over 20 stater ratifisert konvensjonen, mens Norge ratifiserte den i 2013. At den er «ratifisert» betyr at staten har forpliktet seg til å følge det som står i den. Konvensjonens overordnede formål er å sikre personer med nedsatt funksjonsevne like muligheter og å bidra til å motvirke diskriminering (Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2008).

Skarstad (2019, s. 11) skriver at funksjonshemmede i større grad enn ikke-funksjonshemmede, opplever flere og mer omfattende menneskerettighetsbrudd. Hun viser til FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne og at den har bidratt til et bredere søkelys på tematikken, spesielt etter Norges ratifisering av denne i 2013. Slik har konvensjonen medvirket til et paradigmeskifte for funksjonshemmedes rettsstilling (Skarstad, 2019, s. 29). Et viktig aspekt er at konvensjonen forklarer hva «like rettigheter» skal innebære i praksis, blant annet når det gjelder retten til deltakelse i samfunnet. Skarstad (2019, s. 51) skriver videre at konvensjonens vektlegging på deltakelse og inkludering i stor

grad har grobunn hos funksjonshemmedes konkrete erfaringer og opplevelser av utestenging og diskriminering.

I henhold til prosjektets tema er det spesielt konvensjonens artikkel 5, 9, 19 og 30 som er viktige, jeg skal kort nevne hva disse handler om: Artikkel 5 fester prinsippet om likhet og ikke-diskriminering. Punkt 3 viser til at partene skal treffe tiltak som sikrer tilrettelegging. Artikkel 9 handler om tilgjengelighet, der det står at partene skal sikre at funksjonshemmede har lik tilgang til samfunnet. Artikkel 19 påpeker at funksjonshemmede har rett til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. Artikkel 30 fester retten til deltakelse i kulturliv fritidsaktiviteter, fornøyelse og idrett. Under alle de overnevnte artiklene står det at partene forplikter seg til å treffe tiltak der disse rettighetene blir realisert i størst mulig grad.

Tøssebro (2010, s. 109-111) skriver om reguleringspolitikk, som handler om å regulere omgivelsene slik at de blir mindre funksjonshemmende. Vi har blant annet trygder og ytelser, som brukes som kompensasjon for tapt inntekt. Det finnes tjenester som skal bevare eller forbedre funksjon for enkeltmennesker, som for eksempel rehabilitering eller spesialundervisning (Tøssebro, 2010, s. 110). Videre finnes det ordninger for hjelp eller støtte i hverdagen, ved for eksempel brukerstyrt personlig assistent (BPA). Det finnes også mange forskjellige hjelpemidler som for mange tjener en svært viktig kompenserende funksjon, som for eksempel rullestol eller heis. Disse virkemidlene omhandler enkeltpersoner, men på et mer politisk plan omhandler det å påvirke hva som skjer i samfunnet generelt, altså i omgivelsene (Tøssebro, 2010, s. 110).

1.5. Disposisjon

Oppgavens del 2 består av utvalgt tidligere forskning som jeg mener er relevant for oppgavens problemstilling. I del 3 presenteres teorigrunnlaget for forskningsprosjektet. Beskrivelse av metode og valg som har blitt gjort i prosjektet framkommer i oppgavens del 4. I del 5 av teksten presenteres resultater som ble synliggjort gjennom intervju med prosjektets informanter. Disse resultatene diskuteres opp mot teori og empiri i oppgavens del 6. Avslutningsvis oppsummeres funn og jeg reflekterer over hva som kan være interessant og viktig i framtidige studier på samme tema i del 7.

2.0. Tidligere forskning – kunnskapsstatus på feltet

I dette kapittelet presenteres utvalgt tidligere forskning på funksjonshemming, knyttet opp mot fritid, vennskap og sosial deltakelse. Herunder følger en kort redegjørelse av de utvalgte studiene: Løvgren (2009) har gjort en kvalitativ studie der hun har snakket med 29 ungdom og unge voksne i Norge, for å undersøke hvilke faktorer som hemmer eller fremmer funksjonshemmede unges deltakelse i fritidsaktiviteter. Grue (1999) har analysert kvalitative data for å undersøke funksjonshemmet ungdom og deres livskvalitet. I 2001 gjorde han en videre studie der målet var å øke kunnskapen om unge voksne funksjonshemmedes oppvekst og framtid (L. Grue, 2001). Bøe (1994) har skrevet en bok som bygger på intervjuer fra 11 unge funksjonshemmede, der de forteller om deres liv, deres sykdom og savn, mestring og håp. Jeg henviser også til en plan fra Barne- og likestillingsdepartementet (2018) og i tillegg viser jeg til funn fra levekårsundersøkelser for personer med nedsatt funksjonsevne, presentert i Kittelsaa, Tøssebro og Wik (2015) og Barstad og Sandvik (2015).

Jeg har også valgt å inkludere noen andre studier som er utenlandske og også av eldre dato. I fokus er Murrays (2002) studie om funksjonshemmet ungdom i England og deres egne erfaringer med tilgjengelighet til inkluderende fritid. Det har vært utfordrende å finne relevant forskning av nyere dato, spesielt når det gjelder funksjonshemming og vennskap.

2.1. Sosiale relasjoner og selvbylde

Innledningsvis nevnes Løvgrens studie (2009) av funksjonshemming og fritidsaktiviteter. Hun skriver at mange som har opplevd diskriminering og å bli marginaliserte, får senere problemer med å inngå sosiale relasjoner. Dette virker også inn på den enkeltes selvbylde. Mange av informantene i forskningsprosjektet hennes rapporterte at de blir sett på som unormale eller avvikende. Samtidig fortalte de at de prøver, eller streber etter å være så normal, eller så lik alle andre som mulig. Videre beskriver utvalget til Løvgren (2009) dårlig selvtilitt og selvfølelse, depresjon og angst. Likevel presiserte flere av informantene positive opplevelser med å være annerledes og unike. Grue (1999, s. 131) skriver at det ikke er noen større forskjeller mellom funksjonshemmet og ikke-funksjonshemmet ungdom når det gjelder tanker om utseende og selvbylde. Begge grupper er «sånn passelig fornøyd» med hvordan de ser ut. Hovedfunnet i hans analyse viser at funksjonshemmet ungdom, som gruppe, ikke har

dårligere selvbilde enn ikke-funksjonshemmet ungdom. Han skriver at dette samsvarer med andre studier på området (L. Grue, 1999, s. 134).

Løvgren (2009) stiller spørsmål ved hvilken betydning deltakelse i fritidsaktiviteter har for den enkeltes selvbilde og livskvalitet. Hun skriver at beskrivelser og opplevelser av umyndiggjøring og manglende anerkjennelse av selvstendighet er vanlige problemstillinger. Hos mennesker med nedsatt funksjonsevne tolkes disse erfaringene ofte inn i en pågående diskusjon om egen handlingsevne, mestringsnivå og autonomi (Løvgren, 2009, s. 52).

Løvgren (2009, s. 55) skiller mellom en tallmessig og en normativ normalitet. Den normative normaliteten springer ut fra forestillinger av hvordan en «bør» være. Der en sammen med andre som deler samme utfordringer som seg selv, føler seg mer normal og ikke lenger er en del av en tallmessig minoritet, og slik kan føle seg mer normal. Dette kan innebære positive opplevelser, selv om det kan være tidsavgrenset og kontekstavhengig. Er en sammen med mennesker uten nedsatt funksjonsevne tilhører en både en normativ minoritet og en tallmessig minoritet. De fleste informantene i Løvgrens (2009) utvalg bruker den konkrete funksjonsnedsettelsen de har som referanse, og ikke ordet «funksjonshemmet». For ulike typer funksjonsnedsettelser følger det med unike bekymringer for andres fordommer mot dem (Løvgren, 2009, s. 57).

Informantene i Løvgrens (2009) forskningsprosjekt illustrerer hva som kan hemme og hva som kan fremme deltakelse i fritidsaktiviteter hos unge med nedsatt funksjonsevne. Hun oppsummerer hindringer for deltakelse i tre kategorier: sosiale barrierer, fysiske barrierer og manglende kunnskap fra mennesker rundt. Informantene forteller blant annet at deres kompetanse og mestringsmuligheter blir undervurdert og om fordommer eller forutinntatthet hos omgivelsene. Det å møtes med stereotypier og fordommer er en hindring for sosial deltakelse. Et annet hinder mot deltakelse i sosiale aktiviteter er engstelse, som for eksempel frykt for å bli utsatt for vold (Kittelsaa et al., 2015, s. 100). Sosiale barrierer kan i mange tilfeller være lite synlige eller ikke erkjent av den enkelte eller dens omgivelser.

Konsekvensene av sosiale barrierer er at den enkelte unge med nedsatt funksjonsevne blir ekskludert, marginalisert og diskriminert (Løvgren, 2009, s. 61).

Kittelsaa et al. (2015, s. 81) skriver at de fleste personer med nedsatt funksjonsevne har venner i samme omfang som resten av befolkningen, de fleste hadde også noen de kunne snakke fortrolig med. Videre var det kun en av fem som oppga at de kunne føle seg ensomme av og til. Når det gjelder hyppighet i samvær med venner, og kontakt med venner, skriver de at funksjonshemmede både har mindre kontakt og er sjeldnere sammen med venner enn resten

av befolkningen (Kittelsaa et al., 2015). I Grues studie (2001) var informantenes fortellinger preget av at de hadde få, men gode venner. De fortalte at de gjennom livet har vært mer sårbare enn andre når det gjelder å beholde og etablere vennskap. Spesielt fordi man ikke har den samme tilgangen til arenaer for jevnaldersamvær, som ikke-funksjonshemmede har (L. Grue, 2001). Informantene som hadde synlig funksjonsnedsettelse fortalte historier om potensielle venner som tar avstand, mens de med usynlige funksjonsnedsettelse beskrev opplevelser av å bli mistrodd. Shakespeare (2013, s. 192) henviser til Atkin & Hussain (2003) som fant i sin studie at unge asiatiske funksjonshemmede var isolert og manglet sosialt nettverk. Informantene i denne studien sa blant annet at de ikke hadde noen venner, og at hver dag er fritid fordi de ikke drar noen plasser.

I Bøes bok (1994) forteller funksjonshemmede om egne erfaringer rundt det å være funksjonshemmet. Her forteller Erik på 22 år om det at andre ikke forstår situasjonen han befinner seg i, og at det er aktiviteter han ønsker å delta på, men ikke kan. Han sier videre at han av og til føler seg ensom, uten at dette er et problem fordi han liker å være alene og er vant til det. Livet for han er meningsfylt så lenge han trives og føler at han har det godt. Gro på 27 år trekker fram at bilen er en stor motivasjonsfaktor for henne, og at det å kunne kjøre gir henne frihet. Det viktigste for henne i hverdagen er blant annet det å få- eller dra på besøk. Om venner forteller hun at det ikke blir mange «dype» samtaler, selv om hun noen ganger ønsker det. Hun beskriver seg selv som utadvendt og at hun skulle ønske hun i skoletiden, kunne ha kontakt med skolevenner på fritiden. Dag på 29 år sier også at han har stort kontaktnett hvis en kun ser på folk han har noe med å gjøre. Blir det derimot snakk om personlige vennskap og dype samtaler, har han kanskje mellom 5-10 gode venner.

Både Finn på 23 år og Arne på 29 trekker fram oppmerksomheten de får fra andre med å ha en funksjonsnedsettelse (Bøe, 1994). Finn beskriver situasjoner der han «mister kontrollen», som for eksempel på steder der det er fulle folk som hele tiden skal hjelpe slik at han ikke får fred. Arne derimot forteller om positiv oppmerksomhet, blant annet ved at jenter tar kontakt med han fordi han skiller seg ut. Han forteller videre at han har gode barndomskamerater som han kan snakke med og at han ikke føler seg ensom. Også Christine på 22 år er tilfreds med sin fritid, det eneste problemet hun trekker frem er at hun ikke kan besøke folk som har trapper inn til seg. Bjørn på 27 år sitter i rullestol og forteller at han tror det har betydning for etableringen av nye relasjoner. I slik måte at potensielle bekjentskaper aldri skjer på grunn av hans funksjonsnedsettelse. Han sier at det er i disse tilfellene han ønsker at han ikke satt i rullestol (Bøe, 1994).

2.2. Fritid og deltakelse

I Barstad og Sandvik (2015) defineres sosiale fritidsaktiviteter som interesser eller hobbyer som gjøres sammen med andre. De har gjort en analyse av utvalgte indikatorer fra Statistisk Sentralbyrås (SSB) levekårsundersøkelser. I rapporten skriver de at det i mange tilfeller er funksjonsvansker som er årsaken til at en hindres i deltakelse, i tillegg kommer økonomiske forhold og mulighet til sosial deltakelse inn som viktige momenter. Det rapporteres også om utilgjengelighet i fysiske omgivelser som utemiljø og transport. Få av respondentene oppgir manglende sosialt nettverk som hinder for deltakelse (Barstad & Sandvik, 2015, s. 30). En av fire respondenter i levekårsundersøkelsene opplever barrierer for sosial deltakelse, der helseproblemer skiller seg ut som det største hinderet. Lave sosioøkonomiske ressurser er også en årsak, her trekkes personer med lav utdanning, lav inntekt og arbeidsledige frem som de personene som i størst grad opplever liten deltakelse (Barstad & Sandvik, 2015, s. 37)

Barne- og likestillingsdepartementet (2018, s. 27) skriver at meningsfull fritid står sentralt for alle menneskers mestring og deltakelse i samfunnet. Derfor ønsker de i kommende år å senke terskelen for deltakelse slik at alle skal ha like muligheter til en aktiv og meningsfull fritid. I planen henviser de til SSB og skriver at 31% av funksjonshemmede deltar i liten grad i sosiale fritidsaktiviteter, der dette utgjør ca. dobbelt så mange som ellers i befolkningen. Videre skriver de at SSB rapporterer at 40% av utvalget med funksjonsnedsettelse ønsker å delta mer i slike aktiviteter. Også når det gjelder kultur- og friluftsanser, deltar funksjonshemmede sjeldnere enn andre. Manglende informasjon om tilbud, utilgjengelighet og andre fysiske- eller sosiale barrierer trekkes frem som noen årsaksforklaringer (Likestillingsdepartementet, 2018), dette understøtter funnene i Barstad & Sandvik (2015). I planen vises det også til en undersøkelse gjort av Sintef der det kom frem at 10-20% av de spurte med funksjonsnedsettelse, oftere enn andre må avlyse avtaler og aktiviteter de egentlig ønsker og burde delta i, på grunn av vansker med transport. Også Kittelsaa et al. (2015, s. 100) rapporterer at hovedtrekkene i levekårsundersøkelser er at personer med nedsatt funksjonsevne deltar mindre i sosiale aktiviteter enn resten av befolkningen.

Løvgren (2009) skriver innledningsvis i sin rapport at til tross økende politisk fokus på likestilling for funksjonshemmede, er det likevel mange som opplever barrierer for sosial deltakelse (Løvgren, 2009, s. 12). Det henvises til ervervet kunnskap på feltet, der vi vet at organiserte fritidsaktiviteter – med faste møteplasser og tidspunkter, er hensiktsmessige for de

som trenger tilrettelegging. Samtidig betyr dette at i det øyeblikket organiserte aktiviteter erstattes med mer uformelle sosiale arenaer, vil mennesker med nedsatt funksjonsevne være en gruppe som rammes. Shakespeare (2013) henviser til Aitchison (2003) som fant at de unge funksjonshemmede i hans studie brukte mesteparten av sin fritid til ensomme aktiviteter i hjemmet som for eksempel å se på tv eller høre på musikk.

Løvgren (2009, s. 16) oppsummerer kunnskapsdepartementets (2008) kartlegging, og skriver at sentrale funn her var blant annet at tilgjengelighet ofte er en barriere for deltakelse, til tross en bedring på dette området de siste årene. Videre faller unge med funksjonsnedsettelse oftere utenfor aktiviteter, da spesielt de som har mer «usynlige» fysiske utfordringer. Om deltakelse i fritidsaktiviteter oppleves som vellykket eller ikke, er subjektive erfaringer (Løvgren, 2009, s. 61). Om sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter beskriver flere av informantene i Løvgrens (2009) forskningsprosjekt, asymmetriske relasjoner, mobbing, depresjon og isolasjon. Deltakerne forteller også om gode opplevelser i fritidsaktiviteter. De beskriver tilhørighet til fellesskap og opplevelsen av å bli sett og respektert. Løvgren (2009, s. 42) deler også opp vellykket deltakelse i tre ulike kategorier som henger sammen: Oppnåelse av egne målsettinger, vurdering av den enkeltes forutsetninger og opplevelse av anerkjennelse og inkludering. De fysiske barrierene som beskrives av Løvgrens (2009) informanter, består av manglende tilrettelegging, manglende universell utforming og ivaretagelse ved anfall o.l. Angående manglende kunnskap, gjelder dette den enkeltes konkrete funksjonsnedsettelse, for eksempel ved at de med mer «usynlige» utfordringer blir mistrodd. Løvgren (2009, s. 37) presiserer at punktene ovenfor henger sammen. For eksempel kan en ved å øke kunnskapen redusere både de fysiske- og sosiale barrierene. Hun konkluderer med at vellykket deltakelse i fritidsaktiviteter kan være viktig for den enkeltes selvbilde og livskvalitet (Løvgren, 2009, s. 57).

I Murrays (2002) forskningsprosjekt så informantene fritiden som noe integrert i hverdagen. Ungdommene beskrev fritidsaktiviteter i sammenheng med interaksjon med andre. Hovedsakelig ble fritiden beskrevet som den tiden der en er sammen med venner, eller gjør aktiviteter sammen med noen man liker å tilbringe tid sammen med. Hun skriver at de gjennomgående temaene i samtale om fritid var det å ha det gøy sammen med andre, ta egne valg og det å være til stedet (Murray, 2002). Murray (2002) fant at mangelen på adekvate støtteordninger, som transport og personlig assistanse, var de største barrierene for deltakelse. Et av funnene i denne studien er at de profesjonelle fokuserte på at mye fritid var verdifullt for å utvikle selvstendighet og livsferdigheter. Samtidig var de

unges fremste mål vennskap (Shakespeare, 2013, s. 192). Temaer som det å vokse opp, flytte fra foreldre, familie, venner, parforhold og framtidsutsikter ble også gitt oppmerksomhet Murrays (2002) studie. Samtidig blir avhengighet og uavhengighet trukket frem som et spenningsfelt for disse informantene.

Informantene i Murray (2002) fortalte videre at det å ha en funksjonsnedsettelse ikke spiller en så stor rolle i hverdagen, det som betyr noe er hvordan de blir behandlet av andre. De beskrev en felles opplevelse av stigma, i form av at andre ser deres funksjonsnedsettelse som at det er noe galt med dem. Det ble fortalt om en hverdag som farges av ekskludering, ekskludering fra blant annet aktiviteter, vennskap og andre relasjoner (Murray, 2002, s. 13). Når det ble spurt om hva deltakelse inneholder og betyr for informantene i studien svarte de ganske annerledes enn slik Ness (2011) definerer dette (punkt 1.4.5). For disse unge funksjonshemmede handlet deltakelse mer om en individuell positiv opplevelse av å være til stede, uten å nødvendigvis måtte delta aktivt i aktiviteter som foregikk. Det handlet mer om en tilstedeværelse som også ble akseptert og anerkjent av de andre som er der, på en så måte blir deltakelse her knyttet opp til relasjoner og positiv interaksjon med andre (Murray, 2002, s. 23). De fleste deltakerne i studien var positive til ideen om å prøve ut nye fritidsaktiviteter, men hovedsakelig fordi det ble ansett som en inngang til å etablere nye vennskap, eller å tilbringe tid med venner en hadde fra før (Murray, 2002).

«Leisure, therefore, was primarily defined as being about mutually enjoyable relationships»
(Murray, 2002, s. 12).

Murray (2002) knytter gjentakende fritid sammen med relasjoner, og skriver at det gjennom prosjektet viste seg en klar sammenheng mellom utdanning og fritid. Dette fordi informantene beskrev opplevelser av sosial ekskludering og isolasjon som en følge av deres skolegang. Skolen er i utgangspunktet en hovedarena for barn og unge for å etablere vennskap og relasjoner og informantene rapporterte at det i skolen var store barrierer for dette (Murray, 2002, s. 25). Hvordan fritiden utartet seg, ble for flere av informantene avhengig av relasjonsbyggingen i skoletiden. Mange fortalte historier fra skolen om utestengelse, annengjøring og mobbing. Dette fikk igjen konsekvenser for fritiden, da noen ikke hadde venner i det hele tatt. For andre informanter var skolen den eneste plassen de tilbragte tid sammen med jevnaldrende. Andre trakk fram «en-til-en støtte» som en barriere for vennskap, da det hele tiden skulle være en voksen tredjeperson til stede i skoletiden (Murray, 2002).

Informantene som hadde fysisk funksjonsnedsettelse, pekte på barrierer i fritiden som resultat av både utilgjengelighet i samfunnet og andres holdninger (Murray, 2002). Blant annet ble offentlig transport trukket frem som en av de største barrierene. Når det gjaldt utformingen av det fysiske samfunnet, var dette en av årsakene til at det kunne være vanskelig å etablere og beholde vennskap. De fortalte også at det var vanskelig å slappe av når de beveget seg rundt ute, da det plutselig kunne dukke opp uante hindringer eller ubehagelige situasjoner. I denne gruppen var det flere som hadde opplevd mobbing og diskriminering (Murray, 2002, s. 38). Selv om informantene i dette prosjektet rapporterte om mange barrierer av ulik karakter, ble det også trukket frem støtteordninger, eller motivasjonsfaktorer for likeverdig deltakelse i fritiden. For noen var dette så banalt som det å ha en egen mobiltelefon, mens for andre var det å ha førerkort å kunne disponere egen bil. Individuell støtte som for eksempel en assistent eller støttekontakt var noe flere av Murrays (2002) informanter trakk fram som motivasjon. Hovedfunnet i studien var at unge med funksjonsnedsettelser altfor ofte begrenses fra full deltakelse i storsamfunnet og fritidsaktiviteter, på grunn av fysiske-, kulturelle-, økonomiske-, eller psykologiske barrierer (Murray, 2002).

3.0. Teoretisk fundament

3.1. Perspektiver på funksjonshemming

Herunder skal jeg kort gjøre rede for måter å forstå, forklare og snakke om funksjonshemming på. Som nevnt innledningsvis er det i Norge i dag mer vanlig å se funksjonshemming som et samspill mellom individ og omgivelser. I arbeidet med dette prosjektet har jeg tatt utgangspunkt i GAP-modellen.

For å forenkle beskrivelsen av virkeligheten eller et fenomen, bruker vi modeller. Disse gjør at en kan tydeliggjøre sentrale poeng og sammenhenger innenfor ulike måter å forstå fenomener (Ness, 2011, s. 67). Fordelen med å skille mellom ulike perspektiver er å se forskjellige dimensjoner innenfor funksjonshemmingsfeltet. Hvilket perspektiv en inntar påvirker for eksempel hvordan funksjonshemmende barrierer identifiseres og forstås. Det skilles i dag primært mellom tre ulike forståelsesmodeller av funksjonshemming; den medisinske-, den sosiale- og GAP-modellen. I tillegg har jeg valgt å redegjøre kort for et fjerde perspektiv, minoritetsmodellen.

3.1.1. Den medisinske modellen

Den eldste mest vanlige måten å tenke om funksjonshemming på, er at det handler om kroppen og at det er noe ved kroppen som ikke fungerer optimalt. Denne måten å forstå funksjonshemming, springer ut fra en medikalisering av funksjonsnedsettelse, der en vektlegger diagnoser. Funksjonshemming reduseres til noe som angår individet, i form av en skade eller sykdom, der målet er forbedring eller oppheving av tilstanden den enkelte har (L. Grue, 1999; Tøssebro, 2010). Det betyr også at en anser funksjonshemming som kultur- og kontekstuavhengig, der for eksempel samfunnets utforming tillegges liten vekt (L. Grue, 1999, s. 24). Kroppen er altså årsaken til at funksjonshemmede ikke har like muligheter som andre. En slik tanke, at skade eller feil ved kroppen er årsaken til funksjonshemming, har blitt en slags underforstått selvfølgelighet og posisjonen har blitt utfordret fra ulike hold. Det er mye på grunn av dette at ulike perspektiver, eller forståelsesrammer, har vokst fram til de vi finner i debatten i dag.

3.1.2. Den sosiale modellen

Den britiske sosiale modellen kan sies å ha vokst frem som en konsekvens av og en motsats til den medisinske forståelsen. Utgangspunktet for dette perspektivet var å få søkelyset vekk fra individuelle faktorer ved å rette fokuset mot samfunnsskapede barrierer funksjonshemmede kan møte (Tøssebro, 2010, s. 18). Det ble her skapt et skille mellom funksjonshemming, som fremfor alt ses på som diskriminering, og funksjonsnedsettelse som omhandler kroppen (Tøssebro, 2010, s. 19). Sett i lys av denne forståelsesmåten er funksjonshemming først og fremst en mangel på tilrettelegging fra samfunnet, der personer med funksjonsnedsettelser blir lidende og diskriminert. Dette perspektivet fremhever at funksjonshemming ikke handler om forskjellighet, fordi vi er alle forskjellige. Prosessen ved å definere noen som funksjonshemmet reflekterer hvordan samfunnet responderer på menneskelig variasjon (Sherry, 2008, s. 3).

3.1.3. Minoritetsmodellen

Den amerikanske tradisjonen, minoritetsmodellen skiller seg fra den overnevnte sosiale modellen ved at kulturelle aspekter vektlegges tyngre. I dette perspektivet forstås funksjonshemmede som en sosiopolitisk minoritet, der kroppslig identitet henger sammen med gruppeidentitet og politikk (J. Grue, 2014, s. 134). Å forstå funksjonshemming i lys av minoritetsmodellen, kan ses på som en avvisning av ideen om avvik og en avvisning av at funksjonshemming belyses som et problem (J. Grue, 2014, s. 141).

3.1.4. GAP-modellen, en relasjonell forståelse

Tøssebro (2010, s. 7) skriver at helse relaterte avvik kun er *et* aspekt av funksjonshemming, men langt fra hele bildet. Det dreier seg også om sosiale- og mellommenneskelige forhold, likestilling og diskriminering, politikk, tilgjengelighet og andre samfunnsforhold.

GAP-modellen er en relasjonell- eller en deltakelsesbasert, forståelse av funksjonshemming. Den ble publisert for første gang av Ivar Lie i 1989, som mente at kjernen i det å være funksjonshemmet er å bli satt utenfor deltakelse (Ness, 2011, s. 71). Denne forståelsen har blitt mest vanlig i Norge og også i andre land i Norden. I dette perspektivet vektlegges

relasjonen mellom det individuelle (kroppen), og det kontekstuelle (samfunnet). Ordet «gap» kommer fra et bilde av at det finnes et manglende samsvar mellom omgivelsenes krav og individers forutsetninger (Ness, 2011; Tøssebro, 2010). Modellen illustrerer at en inkluderingsprosess inneholder mer enn bare individretta tiltak. I tillegg til tiltak på individnivå, som opptrening eller opplæring, omfatter den også tiltak på gruppe- og makronivå, som for eksempel tilpasning av omgivelsene og ulike hjelpemidler. GAP-modellen brukes blant annet i offentlige dokumenter som NAV-publikasjoner (Ness, 2011, s. 73). Styrker ved dette perspektivet er at det inkluderer deltakelse og aktivitet som viktige faktorer, og at den kan tilpasses ny kunnskap på funksjonshemmingsfeltet (Ness, 2011, s. 73). Modellen kan også sies å ha noen svakheter, der den kan misforstås til å handle om *enten eller*, istedenfor både individ- og samfunnsrettede tiltak. Slik kan det oppfattes som at modellen hevder at dersom samfunnets barrierer fjernes, vil personen kunne være fullt inkludert og deltakende (Ness, 2011, s. 73).

Det kan være relevant å knytte en relasjonell forståelse av funksjonshemming tettere opp mot deltakelsesbegrepet. Dette spesielt fordi funksjonshemming her anses som det å bli satt utenfor deltakelse. Både individet selv og omgivelsene må bidra for å muliggjøre aktiv deltakelse (Ness, 2011, s. 60). Dersom en anser samfunnsdeltakelse som et overordnet mål for funksjonshemmede må en se på hvilke aspekter som gjør seg gjeldende. Ness (2011, s. 62) skriver at deltakelse er knyttet til aktivitet og handling, enten i form av en rettighet, tilpasninger og invitasjoner fra samfunnet, en funksjon eller et valg/ønske fra individet. Det kan også være en kombinasjon av de overnevnte momentene. Sett i lys av GAP-modellen og en relasjonell forståelse, vil aktiv deltakelse for funksjonshemmede være en kreativ prosess som involverer både enkeltmennesket og dets omgivelser (Ness, 2011, s. 63).

3.2. Perspektiver på kroppen

Grue (2014) skriver at det vi anser som det normale mennesket, definerer hva som er unormalt, avvikende og forstyrrende. Det «å være normal» eller «å være annerledes» kan ses på som konstruksjoner, da alle mennesker har ulike kropper i varierende grad. Han mener det må finnes en slags grense, der forskjelligheten blir stor nok til at vi skilles «oss» fra «dem», og spørsmålet blir hvor vi finner denne grensen. Når er kroppene våre så forskjellige at vi ikke lenger er unike, men vi blir ansett som avvikende?

I et fenomenologisk perspektiv på kroppen, tenker, formes og handler vi gjennom kroppen, altså er vi kroppene våre (J. Grue, 2014). Kroppen blir slik vår ramme til verden og brukes for å filtrere og tolke det som skjer. Ser en på kroppen fra en dualistisk posisjon, skiller en mellom kropp og sinn og kroppen blir dermed ikke noe vi er, men noe vi har (J. Grue, 2014, s. 48). Vi kan kalle forholdet mellom «å være» en kropp, eller «å ha en kropp» et spenningsfelt. Her tillegges språket stor betydning i forskjellen mellom å bruke verb- eller substantivform når vi omtaler mennesket og kroppen. Vi kan se til Foucault som mente at språket kunne være en slags erkjennelse i ikke-reflektert forstand, og dermed kan det som ligger bak ordene vi bruker være forestillinger vi internaliserer uten å være det bevisst (Marthinsen, 2003, s. 116).

Hvordan vi snakker om kroppen blir et bindeledd til forestillinger vi har om fenomener. Slik står vi i fare for å tilskrive individer vi anser som en del av gruppen «funksjonshemmede», visse kjennetegn eller identitetsmarkører de kanskje ikke kjenner seg igjen i, eller ønsker å ha (Marthinsen, 2003, s. 117). Eksempelvis legges det vekt på og gis det stor oppmerksomhet til det «unormale» eller «avvikende» ved kroppen, framfor andre sider ved ens identitet, dersom vi beskriver en person med å si «hun som halter» eller «han som er lam».

3.3. Inkludering og deltakelse

I FNs konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne artikkel 19, festes som nevnt retten til full inklusjon og deltakelse i samfunnet for funksjonshemmede. Det kan være relevant å se nærmere på hva som egentlig menes med full inkludering og deltakelse.

Inkludering kan knyttes opp mot identifikasjon (Felder, 2011, s. 301). Altså at en kan identifisere seg med en gruppe eller et fellesskap. I tillegg er inkludering nært knyttet opp mot sosial interaksjon. Underliggende i begrepet finner vi verdier som utvikling, frihet, tilhørighet og anerkjennelse. Disse elementene kan sies å være gjensidig avhengig av hverandre. For eksempel for å kunne delta likeverdig i en gitt fritidsaktivitet, må en ha en viss grad sosial kompetanse, samtidig ved å delta aktivt i denne aktiviteten, kan en utvikle og øke den sosiale kompetansen. Sett i slikt lys, er utvikling en forutsetning for inkludering, samtidig som det er et resultat av inkludering (Felder, 2011, s. 304).

Sherry (2008, s. 5) skriver at å anerkjenne og respondere positivt til mangfold blant mennesker, kan bidra til en mer åpen kultur for inkludering. Ved å anerkjenne mangfold, innebærer dette en fleksibilitet, der en forstår at «en størrelse ikke passer alle». Et annet poeng

han trekker fram, er viktigheten med å se mangfoldet og de store forskjellighetene som finnes for funksjonshemmede. Han skriver at funksjonshemming er i seg selv et mangfoldig fenomen. Funksjonshemmede er ikke en homogen gruppe, og to mennesker med samme funksjonsnedsettelse kan ha vidt forskjellige liv og opplevelser (Sherry, 2008, s. 4-5).

Som nevnt ligger frihet som en verdi i det å være inkludert. Felder (2011, s. 311) skriver at frihet i inkludering beskytter menneskers grunnleggende interesser og valgmuligheter til hvor og med hvem de ønsker å være inkludert. Et poeng som fremheves er at flere funksjonshemmede opplever tvunget inkludering, for eksempel ved å bo i bofellesskap med miljøpersonale og faste aktiviteter. Det finnes mange hindringer for sosial inkludering, kanskje spesielt for funksjonshemmede. Disse barrierene kan ikke skyldes utelukkende på interne ressurser som helsetilstand eller sosial kompetanse, en må også se til ytre barrierer for å finne forklaringer (Felder, 2011, s. 312).

Relasjoner til andre og sosial deltakelse er avhengig av inkludering, og det bidrar til glede, emosjonell støtte, felles aktiviteter og så videre (Felder, 2011). Videre handler ikke behovet om å være inkludert kun om den emosjonelle og kontaktsøkende siden av mennesker, men også for måloppnåelse og selvrealisering. Igjen kommer vi tilbake til gjensidighetsforholdet mellom inkludering og utvikling. Å være inkludert betyr i siste instans det å kunne delta i sosialt liv, å oppleve medborgerskap og ha nære relasjoner som venner og familie (Felder, 2011, s. 302).

Sosial ekskludering er inkluderingens og deltakelsens motsats. Det kan defineres som en dynamisk og flerdimensjonal prosess der en utestenges helt eller delvis fra et eller flere av områdene i storsamfunnet (Barnes & Mercer, 2010, s. 102-103). Barnes & Mercer (2010) har i sitt kapittel om sosial ekskludering og funksjonshemmende barrierer, sett på ulike studier innenfor temaet. Det vises til at det finnes mye dokumentasjon som understøtter at begrensninger til det fysiske utformede samfunnet, transport og adekvat bosituasjon, bidrar til funksjonshemmedes utfordringer ved å inkluderes sosialt i samfunnet (Barnes & Mercer, 2010, s. 117). Videre skriver de at tidligere forskning og statistikk viser store forskjeller i muligheter hos funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede. Forskjellsbehandling, eller diskrimineringen av funksjonshemmede har mange sider, hvor mangelen på tilgjengelighet kan anses som en av de viktigste momentene (Tøssebro, 2010). Gjennom manglende tilgjengelighet fører til at funksjonshemmede fratras sin lovfestede rett til lik deltakelse og like muligheter (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017). Her kan vi se til Tøssebro (2010, s. 111) som skriver at det finnes et for stort gap mellom idealer og realiteter.

3.4. Fritid og funksjonshemming

Personer med fysisk funksjonsnedsettelse er blant dem som deltar minst i fritidsaktiviteter (Kittelsaa et al., 2015, s. 101). Carr (2007, s. 224-225) skriver at fritiden til funksjonshemmede ofte begrenses av nødvendige daglige gjøremål som er knyttet til den enkeltes funksjonsnedsettelse. Mange funksjonshemmede er ikke tilfreds med sin fritid, dette blant annet fordi fritid knyttes til arbeid og økonomi. Står en utenfor arbeidslivet kan det være vanskelig å skulle organisere hverdagen. Å ha en jobb handler også om det å etablere relasjoner og å disponeres for sosiale aktiviteter utenfor arbeidsplassen. I tillegg handler det om inntekt, som for arbeidsløse kan få konsekvenser for mulighetene til et aktivt sosialt liv. Kittelsaa et al. (2015) skriver at mangel på tilgjengelighet og tilrettelegging vanskeliggjør deltakelse i fritidsaktiviteter. Fysisk aktivitet og kulturelle aktiviteter som konserter eller kino trekkes frem som spesielt utfordrende (Kittelsaa et al., 2015, s. 101).

Videre trekker Carr (2007, s. 225-227) frem fritidsaktiviteter som skjer i hjemmet som de mest populære for funksjonshemmede, også Barnes og Mercer (2010, s. 122) skriver at hjemmet ses på som et primært sted for aktiviteter. Dette kan være for eksempel tv, å besøke eller få besøk av venner, radio, høre på musikk, lese og bruke data og internett. Fritidsaktiviteter som i hovedsak foregår i hjemmet kan være spesielt viktige, dette fordi det ikke for alle er like enkelt å delta i aktiviteter som foregår utenfor hjemmet. Slik kan en si at samfunnet på en måte forskjellsbehandler funksjonshemmede, da de som disponerer bil, eller har et sosialt nettverk som kan bistå for eksempel med transport, lettere kan være aktivt deltakende i fritidsaktiviteter. Samtidig hevder Carr (2007) at det å skulle bli kjørt av venner eller familie hele tiden, kan skape et uønsket avhengighetsforhold som konstant påminner en om funksjonsbegrensingen en har (Carr, 2007, s. 228). I tillegg kan som nevnt offentlig transport for mange med funksjonsnedsettelser være spesielt utfordrende og upraktisk. I Norge skal som hovedregel kollektivtransporten være tilgjengelig/universelt utformet, spesielt i de større byene, likevel finnes det fortsatt utfordringer knyttet til utformingen av transportmidlene.

Det å skulle være spontan eller impulsiv er kanskje noe ikke-funksjonshemmede tar for gitt. For noen som har funksjonsnedsettelse kan dette være tilnærmet umulig på grunn av for eksempel fysiske omgivelser. Å delta i fritidsaktiviteter med venner inkluderer som oftest planlegging og undersøkelse (Barnes & Mercer, 2010; Løvgren, 2009). Skal en dra til et nytt

og ukjent sted må for eksempel en rullestolbruker på forhånd undersøke om lokalet har trapper eller heis, om det er tilgjengelig toalett og om døråpningene er brede nok. Dette kan føre til begrensninger og føre til at en velger å dra til de samme kjente stedene gang på gang. Mange plasser er en også som rullestolbruker fullstendig ekskludert på grunn av de fysiske omgivelsene. Et annet poeng er at en som funksjonshemmet kanskje ikke nødvendigvis er hjelpetrengende så lenge de fysiske omgivelsene er tilrettelagt. Dersom en skal ut og delta på en aktivitet på en ikke-tilrettelagt arena, må en ha assistanse og hjelp for å komme seg rundt. Carr (2007) skriver at funksjonshemmede ofte møter personale på ulike steder som viser liten forståelse og uvitenhet om deres funksjonsnedsettelse. Videre skriver hun at personalet kan være lite villige til å hjelpe, eller opptre direkte diskriminerende. Dette kan for eksempel illustreres ved gjentatte avisoppslag som hevder at bevegelseshemmede har blitt nektet tilgang på offentlig buss, at sjåføren ikke kommer ut fra førerhuset for å ta ut rampe eller at de ikke venter og kjører fra dem (Hexeberg, 2020; Klausen, 2018).

Løvgren (2009, s. 22) diskuterer hvilke funksjoner fritidsaktiviteter har og hvilke kontekster de kan ses i. Her henviser hun blant annet til Devine (2004:156) som skriver at fritidsaktiviteter er uformelle og kan ses som mer sosialt intime enn andre sosiale kontekster. Dette kan gjøre at funksjonsnedsettelse gir en negativ mening fordi fritidsaktiviteter kan reprodusere dominerende verdier, normer og standarder (Løvgren, 2009). Samtidig kan de også være en arena for å utfordre og utvikle identitet. Hun skriver at Devine (2004) knytter fritidsaktiviteter til tre ulike kontekster, der de kan binde sammen, skape avstand eller være nøytrale (Løvgren, 2009). Det er i så måte konteksten som avgjør om deltakelsen i en gitt aktivitet for eksempel virker motiverende for fritid med venner.

3.5. Vennskap og funksjonshemming

Vennskapets betydning har endret seg i takt med samfunnet og står nå sterkere enn før, da fokuset var mer rettet mot familien. Det å utvikle og beholde sosial kontakt utover den nærmeste familien har blitt viktigere av ulike årsaker. For å kunne være et aktivt medlem av samfunnet, har en behov for psykologiske ressurser i tillegg til materielle goder (Shakespeare, 2013, s. 190). Shakespeare (2013) skriver at selv om forskning viser at funksjonshemmede kanskje har enda mer behov enn andre for vennskap, har de mindre sannsynlighet for å lykkes med å bli inkludert i sosiale nettverk og grupper av venner. Han viser til at de skiller seg fra andre utsatte grupper, ved å oppleve mer isolasjon og ensomhet enn andre. Shakespeare

(2013) forklarer dette med at noen for eksempel ikke identifiserer seg som funksjonshemmet, og dermed ikke har andre venner med funksjonsnedsettelse. Eller en er ekskludert fra sosiale settinger av ulike årsaker. Forutinntatthet, ignoranse og fiendtlighet kan være barrierer for å ta kontakt med nye mennesker, eller å møte opp på nye steder. I tillegg kan mange som har en funksjonsnedsettelse slite mye med ulike helseproblemer, ha dårlig økonomi, føle seg ekstra sårbar eller ha problemer med å komme seg rundt på egenhånd (Shakespeare, 2013, s. 191). Bredere samfunnstrender, de spesielle hindringene som funksjonshemmede står overfor, og den sosiale situasjonen for funksjonshemmede, bidrar til problemet (Shakespeare, 2013, s. 194). Funksjonshemmedes rettigheter har fått stor aksept i verden, men hittil har det ikke utgjort større forskjeller i det sosiale livet til de med funksjonsnedsettelse. Som nevnt innledningsvis skriver Shakespeare (2013) at det finnes en del studier som omhandler funksjonshemming og intimitet, der de fleste knyttes opp mot seksualitet. I skyggen av dette finner vi kanskje den viktigste delen av intimiteten, nemlig vennskapet og aksept fra andre.

Vennskap mellom mennesker kan være svært ulike. For eksempel kan det være relevant å se på skiller mellom vennskap i kjønn. Kvinners forhold kan oftere dreie seg mer om den emosjonelle støtten og kommunikasjonsdelen av vennskapet, mens hos menn kan vennskapet dreie seg mer rundt felles aktiviteter og interesser. En kan også skille mellom nærheten i vennskap. Man har kanskje en bestevenn og noen nære venner, andre sees kanskje ikke like ofte. I tillegg har en venner som er mer til stede i hverdagen for selskapsskyld og for å utføre felles aktiviteter. Det er flere grunner til at vennskap er såpass viktige for oss og vårt følelsesliv. Dette omhandler både praktiske årsaker og emosjonell støtte. For eksempel kan vårt sosiale nettverk bidra til for eksempel barnepass, lån av penger, innganger til arbeidslivet, videre utvidelse av nettverk, rådgivning i form av problemløsning, og så videre (Pescosolido, 2000, s. 472 i Shakespeare, 2013, s. 189).

Ofte forutsetter det å utvikle vennskap muligheten til å møte andre mennesker. Samtidig trenger en sosial kompetanse for å kunne bevare allerede ervervede vennskap. For funksjonshemmede kan dette være utfordrende på ulike plan, for eksempel ved at de blir segregert i skolen, eller ekskludert fra arbeidsliv og høyere utdanning. Dette kan føre til ulike konsekvenser, blant annet at en ikke får mulighet til den samme utviklingen av sosial kompetanse som andre, at en mangler sosialt nettverk og at man ikke får tilgang til mestingsfølelsen mange får gjennom skole- og arbeidsliv. Videre kan dette resultere i dårligere personlig økonomi og gi lav kjøpekraft, som kan medføre ekskludering fra sosiale fritidsaktiviteter som for eksempel kafebesøk, kino- eller konserter og så videre (Shakespeare,

2013, s. 196). Dette støttes opp av Carr (2007) som viser til at forskning sier noe om at unge funksjonshemmede generelt har færre venner enn ikke-funksjonshemmede, og at dette kan til en viss grad forklares av avhengighetsforholdet noen funksjonshemmede har til sin familie for å delta i aktiviteter. En annen årsak kan være mangelen på tilpassede fysiske omgivelser, slik at funksjonshemmede for eksempel ikke kan besøke venner i like stor grad som andre.

Mange funksjonshemmede har venner, men flere sliter likevel med den hverdagslige intimiteten som kanskje ikke-funksjonshemmede tar for gitt (Shakespeare, 2013). Dette kan handle om for eksempel det å ha lav sosial kompetanse eller problemer med kommunikasjon. Lite fysisk kontakt med andre er noe mange opplever, av grunner som for eksempel smerter eller andre kroppslige utfordringer. For flere er den eneste fysiske kontakten de får, fra helsepersonell eller andre som bistår dem i hverdagen (Shakespeare, 2013, s. 194). For de som har ulike utfordringer med sosiale interaksjoner kan for eksempel internett være enklere for å etablere og bevare sosial kontakt.

Shakespeare (2013) skriver at gjensidighet ser ut til å være et av de viktigste elementene i et betydningsfullt vennskap. Selv om personlig assistanse og andre støtteordninger gjør flere funksjonshemmede mindre avhengig av hjelp fra venner, vil det i mange tilfeller oppstå situasjoner der venner må bistå. Shakespeare (2013) hevder at mange med funksjonsnedsettelse kanskje vil minimalisere deres hjelpebehov, for å unngå at venner må hjelpe og for å unngå å rukke ved gjensidigheten i relasjonen. Gjensidighet kan også ha betydning for samtaler mellom venner, for eksempel samtaler om seksualitet, det å få barn, eller funksjonshemming i seg selv. Ikke-funksjonshemmede kan føle skyld for at de ikke har de samme utfordringene eller begrensningene i sitt liv. Alle disse tingene kan komplisere en interaksjon, og noen ganger påvirker det muligheten for følelsesmessig åpenhet mellom venner. For mange med funksjonsnedsettelser er det andre mennesker som deler deres erfaringer som er de beste vennene, kanskje på grunn av mer gjensidighet i relasjonen (Shakespeare, 2013, s. 202).

3.5.1. Funksjonshemming og livskvalitet

Sammenhenger mellom funksjonshemming og livskvalitet kan være svært komplekse og både avhenge av hvordan en definerer livskvalitet og hvilket perspektiv en ser funksjonshemming fra (Wasserman & Asch, 2013, s. 139-141). Hvis en for eksempel ikke ser

funksjonsnedsettelse i lys av smerte, frustrasjon eller tristhet, skriver Wasserman og Asch (2013, s. 147) at funksjonshemmede kan ha like mye velvære og glede som ikke-funksjonshemmede. Dersom du anser funksjonshemming som en karakteristikk, som for eksempel kjønn kan være, vil du ikke nødvendigvis få lavere livskvalitet ved å være kvinne, likeså om du har en funksjonsnedsettelse. Det er først hvis du blir sosialt ekskludert at livskvaliteten blir påvirket (Wasserman & Asch, 2013, s. 152). Det har skjedd mange endringer de siste femti årene på hvordan en diskuterer disse sammenhengene, blant annet har det blitt ganske utbredt å hevde at funksjonsnedsettelse ikke trenger å påvirke livskvalitet i noen spesielt stor grad (Wasserman & Asch, 2013).

Felder (2011, s. 314) knytter inkludering sammen med livskvalitet. Hun legger til grunn at et meningsfylt og godt liv inneholder gode nære relasjoner og sosial deltakelse. Jeske (2015) har sett på sammenhenger mellom livskvalitet og vennskap. Hun skriver at det kan virke så åpenbart at vennskap påvirker livskvalitet, at det nesten kan virke merkelig å skulle stille spørsmål ved dette. De fleste ville nok påstå at et liv med venner er mye bedre enn et liv uten, og dette er også utgangspunktet hun har i starten av kapittelet (Jeske, 2015, s. 233). Likevel konkluderer Jeske (2015, s. 240) med at det slett ikke ser ut til å måtte være en eksplisitt sammenheng mellom livskvalitet og vennskap. Dette begrunner hun med at selv om andre mennesker er våre venner, at vi bryr oss om dem og de er viktige for oss, betyr ikke dette nødvendigvis at vårt liv utarter til det bedre. Det å bry seg om noen kan også føre til sorg, tomhets- eller avmaktfølelse og å bli forlatt. Shakespeare (2013, s. 188) derimot, anser vennskap som et fundamentalt menneskelig behov som vi har fra fødselen av. De fleste kan overleve og kanskje til og med ha et godt liv uten seksuelle forhold, men de aller fleste mennesker kan ikke klare seg uten vennskap.

3.6. Identitet og funksjonshemming

Identitet forteller som nevnt noe om hvem vi er, hvordan vi ser på oss selv og hvordan andre oppfatter oss (Kittelsaa, 2011). For eksempel kan venner være med på å bestemme hva vi anser som «godt nok», og dermed påvirke hvordan vi ser på oss selv. Tanken om at funksjonshemmede har klare og avgrensede identitetsmarkører, etablerer stereotyper og framstiller funksjonshemmede som grunnleggende forskjellige fra andre mennesker (Kittelsaa, 2011). Hvordan en forstår funksjonshemming, funksjonsnedsettelse og

konsekvenser av dette, være relevant å knytte opp mot identitet og spørsmål rundt tilskrevet identitet.

3.6.1 Identitetsmodeller

Ulike måter å se på identitet, kan knyttes til de forskjellige forståelsesmodellene for funksjonshemming (punkt 3.1). Scott-Hill (2007) trekker frem fire ulike måter å se på identitet. Det som kalles «tapsmodellen» kan ses i lys av den medisinske modellen, der forskjellighetsfaktorene er normalitet og funksjonsnedsettelse. Funksjonshemming handler om «tap» av funksjon eller identitet og anses som et individuelt problem. Som funksjonshemmet tilskrives man en negativ identitet, som skal fjernes eller gjøres noe med.

Dominansmodellen brukes ofte i forskning som baserer seg på den sosiale modellen. Her trekkes det individuelle og det sosiale frem som de sentrale motsetningsforholdene (Scott-Hill, 2007, s. 116). Innenfor dette perspektivet snakkes det gjerne om en kollektiv identitet for folk med funksjonsnedsettelser, der målet er selvstendighet, frihet og like rettigheter. Denne modellen kan ses på som en kategoribasert tilnærming til identitet, der identitet kan ses gjennom de kategoriene en tilhører eller identifiserer seg med (Scott-Hill, 2007, s. 116). Den tredje modellen kalles kulturforskjellmodellen. Her trekkes linjer til den amerikanske tradisjonen og minoritetsmodellen. Her ses også identitet som kategoribasert, men det er kultur som gjør oss mennesker forskjellige (Scott-Hill, 2007, s. 117).

Det siste perspektivet på identitet kalles «den narrative modellen», og er det eneste som ser identitet som både sosialt produsert og påvirket av individet selv. Utgangspunktet i denne modellen er at generaliseringer og stereotypier ikke kan omfavne kompleksiteten i individers levde identitet (Scott-Hill, 2007, s. 118). En slik forståelsesmåte er sosial-relasjonell og felles meninger og materielle praksiser som finnes i samfunnet vektlegges. Her finner en ikke klare og sentrale motsetningsforhold, men en tro på at strukturelle og kulturelle relasjoner trenger gjensidig inn i hverandre (Scott-Hill, 2007, s. 117). I lys av dette perspektivet skapes individers fortellinger, identiteten, gjennom et nettverk av relasjoner mellom mennesker og deres omgivelser. Denne identitetsmodellen kan ses i sammenheng med GAP-modellen, der funksjonshemming utspiller seg i relasjon mellom mennesker og deres omgivelser.

3.6.2. Selvbilde, selvpresentasjon og tilskrevet identitet

Hvordan vi oppfatter oss selv som person omtales gjerne som «selvbildet». På hvilken måte dette selvbildet utvikler seg speiles av hvordan andre oppfatter, vurderer og responderer på vår framferd (J. Grue, 2014, s. 41; Tøssebro, 2010, s. 68-69). Selvbildet henger nært sammen med vår identitet og vår livskvalitet. Måten vi ser på oss selv kan reflektere hvordan vi har det – eller omvendt. Derfor er selvbildet ikke bare en indre konstruksjon, men må nødvendigvis ses i sammenheng med den ytre virkeligheten (L. Grue, 1999, s. 133). Dette kan bety at dersom en for eksempel har et dårlig selvbilde, vil dette kunne påvirke livskvaliteten i negativ forstand.

Selvbildet vårt kan påvirkes av ulike faktorer. Dette kan for eksempel være media, musikk eller folk rundt oss. Dermed kan selvbildet også bli påvirket av det å få en tilskrevet identitet. Den tilskrevne identiteten kan ha utgangspunkt i generaliseringer, stereotypier eller fordommer. Stereotypier er antakelser, noe vi tror eller har hørt og antar er riktig om andre mennesker (Dahl, 2013). Man får tilskrevet identitetsmarkører fordi man tilhører, eller andre mener at man tilhører en gruppe. Disse gruppene, for eksempel «funksjonshemmede», er ofte enkle generaliseringer av mennesker som det menes har fellestrekk (Dahl, 2013, s. 66-67). Stereotype oppfatninger skapes ved at slike karakteristikk gjentas ofte og får hold i samfunnet, til tross for at de ikke nødvendigvis gjenspeiler virkeligheten. Konsekvensene av å tilskrive andre identitet, kan være at de til slutt identifiserer seg med slike forestillinger og blir sosialt marginalisert. Dette skjer gjennom gjentatte erfaringer av å bli sett på som annerledes eller unormal, og at en gang på gang får tilskrevet negative egenskaper (Løvgren, 2009, s. 53).

Kittelsaa (2011, s. 175) bruker begrepet «selvpresentasjon» om det bildet vi ønsker å vise av oss selv til andre. Dette er ikke nødvendigvis samstemt med vår identitet, men representerer de delene av vår identitet som vi ønsker å vise frem. For å oppleve at en er trygg på sitt eget selvbilde, bør selvpresentasjonen henge sammen med andres oppfatninger. Dette kan føre til at individer med kjente eller synlige stigma, kan oppleve at deres selvpresentasjon blir underkjent på grunn av andres stereotype forestillinger (Kittelsaa, 2011, s. 175). Sett i lys av dette kan det for eksempel for funksjonshemmede bety at den tilskrevne identiteten overskygger eller forstyrrer selvpresentasjonen. For å bryte ned etablerte forestillinger må en kanskje vise seg frem på en mer personlig måte. Dette resulterer ofte i at det er de en kjenner best og tilbringer mest tid sammen med, som venner og familie, som er minst oppmerksomme på funksjonsnedsettelsen (Kittelsaa, 2011, s. 175).

L. Grue (2001, s. 113) hevder at stigmatiseringen funksjonshemmede opplever kan ha stor betydning for hvordan man ser på seg selv, og dermed at man sosialiseres inn i en rolle som funksjonshemmet. Han skriver at det er de nære personene, som for eksempel venner, som har størst betydning for hvordan vi ser oss selv, og at det er i samspill med våre nære at vi søker å svare på spørsmålet «hvem er jeg?» (L. Grue, 2001). Videre skriver han at dersom omgivelsene har sterkt fokus på sykdom og funksjonsnedsettelsen, kan dette føre til at man selv også blir veldig opptatt av dette. Å leve med funksjonsnedsettelse kan medføre at en må forholde seg til mange forventninger og signaler fra andre, disse kan være både motsetningsfylte og vanskelige å forholde seg til (L. Grue, 2001, s. 119). For eksempel opplever mange press til hvordan de skal «spille rollen som funksjonshemmet» og en må tilpasse seg at andre i stor grad tar del i beslutninger som omhandler deg og ditt liv (L. Grue, 2001).

3.6.3 Identitet og hjelpemidler

Ness (2011, s. 126) henviser til Goffman (1963) og skriver at identitet også kan knyttes til hva vi har av materielle ting og at disse tingene kan bli symboler eller markører for informasjon om hvem vi er. For eksempel bruker mange klær til å uttrykke noe om seg selv, andre kjøper en dyr sportsbil, som igjen kan være et symbol på status. Slik kan gjenstander vi har, eller bruker, speile deler av vår identitet (Hocking, 2000, i Ness, 2011). Hjelpemidler er i stor grad materielle gjenstander som er synlig for omgivelsene, men det kan også være personhjelp. Hvilken symbolsk verdi for eksempel en rullestol får, reflekteres i hvordan en selv og andre forholder seg til den. Hjelpemiddelet kan også til en viss grad «forstyrre» den enkeltes selvpresentasjon. Det er i diskusjoner rundt identitet og hjelpemidler at det kan oppstå dilemmaer angående gjenstandens funksjonelle formål og dens sosiale- og kulturelle betydning (Jørgensen, 2009). For eksempel kan hjelpemiddelet bedre den enkeltes kroppslige funksjon. Samtidig ønsker ikke denne personen dette hjelpemidlet fordi det kan kommunisere noe utad som bryter med selvpresentasjonen.

3.6.4. Fellesskap og «disability pride»

Alle mennesker inngår i ulike grupper og kulturer, og funksjonshemmede kan sies å inngå i minst to ulike grupper: folk med funksjonsnedsettelse og folk uten funksjonsnedsettelse

(Gustavsson, 2004, s. 209). Det har en verdi i seg selv å tilhøre en gruppe, da gruppen består av felles normer, rutiner og kommunikasjonssystemer. Ideen om en felles gruppeidentitet som funksjonshemmede kan illustreres ved å se til «disability pride» og minoritetsmodellen (punkt 3.1.3). J. Grue (2014, s. 137) skriver at disability pride er kjennetegnet av identitetsbyggende strategier og oppfatninger om at noen aspekter ved det å være funksjonshemmet kan være en slags kulturell erfaring. En slik gruppeidentitet kommer til uttrykk ved at en gruppe mennesker går sammen og mobiliserer deler av sine identiteter sammen, for å markere eller å reagere mot noe i storsamfunnet (Dahl, 2013, s. 199) Gjennom disability pride ønsker funksjonshemmede (og andre) å belyse positive sider ved det å ha en annerledes kropp, og at det ikke nødvendigvis må anses som et problem.

Shakespeare (2013, s. 197) skriver at rettighetsbevegelsen blant funksjonshemmede kan bidra til positive effekter når det gjelder sosial deltakelse for funksjonshemmede. Dette fordi de jobber aktivt for å fjerne barrierer som fører til utestengelse. I tillegg fordi fokuset flyttes fra individuelle faktorer til samfunnsskapt hindringer, noe som blant annet kan bidra til positive følger for funksjonshemmedes selvfølelse. Han påpeker også at rettighetsbevegelsen etablerer og bidrar til opprettholdelse av sosiale nettverk, dette spesielt mellom personer med nedsatt funksjonsevne (Shakespeare, 2013, s. 197). For funksjonshemmede er andre funksjonshemmede de som oftest er de beste vennene (Shakespeare, 2013, s. 202), dette kanskje fordi man opplever mer likeverd i relasjonen og kan kjenne seg mer igjen i hverandres opplevelser. De som føler seg ensomme, isolerte eller diskriminerte i storsamfunnet, kan en oppleve å bli mer akseptert og forstått i miljøer med andre funksjonshemmede (Shakespeare, 2013, s. 202).

3.7. Barrierer og motivasjon for deltakelse

Funksjonshemmende barrierer kan vise seg på mange ulike områder i samfunnet. De kan omhandle både fysiske omgivelser, sosiale forhold, kommunikasjonsutfordringer, miljø, økonomi og så videre. (Tøssebro, 2010, s. 120) henviser til Manneråkutvalget (1999) som la til grunn at funksjonshemmende barrierer oppstår som en konsekvens av ulike beslutninger i alle ledd i samfunnet. Disse beslutningene omhandler blant annet bygninger, informasjonssystemer, tekniske løsninger og utformingen av nye gang- og sykkelveier. (Sherry, 2008, s. 15) skriver at barrierene som funksjonshemmede møter kan ha så store konsekvenser for deres liv, at de i mange tilfeller kan anses som systematisk diskriminering

der grupper av mennesker nektes sine menneskerettigheter. Som nevnt er det viktig å poengtere at ulike typer av funksjonsnedsettelse og menneskers unike livssituasjoner kan utløse ulike typer barrierer. Spørsmålene rundt opplevelsen av barrierer vil dermed variere i stor grad ut fra type funksjonsnedsettelse og individuelle erfaringer (Sherry, 2008, s. 15). Som vi har sett finnes det ulike måter å «håndtere» eller overkomme disse barrierene. Jeg skal herunder redegjøre for noen områder der en med fysisk funksjonsnedsettelse kan oppleve funksjonshemmende barrierer. I tillegg redegjøres det for noen støtteordninger som kan bidra til å bygge ned disse barrierene.

3.7.1. Fysiske omgivelser

Barrierer i det fysiske miljøet kan ha store konsekvenser for sosial deltakelse på fritiden (Barnes & Mercer, 2010, s. 117). Barnes & Mercer (2010, s. 117) viser til tilgjengelighetsundersøkelser gjort i England, og skriver at det finnes mange ulike barrierer for funksjonshemmede knyttet til den fysiske utformingen av samfunnet. For eksempel gjelder dette fortauskanter, smale døråpninger, trapper og mangel på heis. De fysiske omgivelsene omfavner også egen og andres boplass. En annen utfordring er at tilpasninger som gagnar for eksempel rullestolbrukere, som å fjerne kanter i inngangsparti, kan igjen øke barrieren for andre funksjonshemmede, som for eksempel noen med nedsatt syn.

Funksjonshemmede kan i tillegg oppleve vansker med å utføre aktiviteter ikke-funksjonshemmede tar for gitt, sånn som å handle inn varer, dra på kino eller besøke andre arenaer for aktiviteter. Å være spontan kan være spesielt utfordrende for noen med nedsatt funksjonsevne (Barnes & Mercer, 2010, s. 123).

Ness (2011) skriver at omgivelsene våre er med på å fremme eller hemme deltakelse i aktiviteter. For eksempel kan det å bo i en tilrettelagt bolig muliggjøre fritid med venner. Her anses universell utforming, som innebærer tilgjengelighet og mulighet for alle, som det optimale på alle ulike arenaer. Prinsippet om universell utforming har bedret forhold knyttet til barrierer i de fysiske omgivelsene. Likevel er det fortsatt bygninger der fritiden tilbringes, som for eksempel kaféer, puber, kino og så videre som ikke er universelt utformet.

3.7.2. Transport

Kittelsaa et al. (2015, s. 113) påpeker at transportvansker kan medføre utfordringer når det gjelder sosial deltakelse. Barnes og Mercer (2010, s. 120) skriver at funksjonshemmede reiser betydelig mindre enn resten av befolkningen. Nesten 40% av funksjonshemmede i England benytter seg ikke av kollektivtilbud i form av buss, og en enda større del tar ikke fly eller tog. I Norge tar funksjonshemmede kollektiv transport cirka samme omfang som andre, men personer med fysisk funksjonsnedsettelse er blant de som benytter seg av offentlig transport i mindre grad (Kittelsaa et al., 2015). Barnes og Mercer (2010) skriver videre at hovedutfordringen med reising er det å skulle komme seg til og fra holdeplasser og på og av transportmiddelet. I tillegg er mangelen på tilgjengelig informasjon ansett som en barriere, noe som forlenges av dårlige holdninger fra ansatte. Her pekes det spesielt på bussjåfører med dårlige holdninger mot funksjonshemmede (Barnes & Mercer, 2010, s. 121). For personer med fysisk funksjonsnedsettelse er sikkerhet inne i transportmiddelet en utfordring (Kittelsaa et al., 2015, s. 113).

Som tidligere nevnt kan vi i Norge se medieoppslag som underbygger det Barnes og Mercer (2010) sier om situasjonen i England. Det skrives om rullestolbrukere som kjøres fra, som blir nektet adgang, eller at bussene ikke har tid til å vente til de har kommet seg på. Noen steder blir funksjonshemmede bedt om å melde ifra 48 timer i forveien før de skal ta buss (Hexeberg, 2020; Klausen, 2018).

Gjennom NAV kan funksjonshemmede søke om tilskudd til bil dersom en er i arbeid eller under utdanning. Er en ikke det, kan man også søke om å få spesialutstyr til trygdefinansiert- eller egenfinansiert bil. Slikt spesialutstyr kan for eksempel være håndbetjening av gass og brems, eller rullestolheis (NAV, 2019). Flere ulike krav må oppfylles for å få vedtak om disse ordningene og målgruppen er primært de som har varig funksjonsnedsettelse og har store vansker med å benytte seg av kollektiv transport.

3.7.3. Økonomi

Kittelsaa et al. (2015, s. 78) skriver at personer med nedsatt funksjonsevne kommer dårligere ut økonomisk enn resten av befolkningen. Dette kan kanskje forklares med at flere er på stønader som for eksempel uførepensjon og at færre er ute i arbeid (Kittelsaa et al., 2015, s. 76). I tillegg har funksjonshemmede oftere betalingsvansker enn andre og generelt høyere utgifter. Disse utgiftene knyttes til helse og for eksempel utstyr og forbruksartikler de trenger på grunn av sin funksjonsnedsettelse (Kittelsaa et al., 2015, s. 79). Lav kjøpekraft kan påvirke

graden av sosial deltakelse da en kanskje ikke i samme grad som andre har råd til å gå på kafe, kino, shopping og så videre.

3.7.4. Sosiale forhold

For å kunne delta i fritidsaktiviteter og å kunne etablere vennskap er vi avhengige av muligheten til å møte andre mennesker og til en viss grad å ha sosial kompetanse til å inngå i relasjoner. Shakespeare (2013, s. 196) påpeker at for å unngå at funksjonshemmedes liv blir sett på som tragiske og triste, er det viktig hvordan ulike sosiale faktorer kan påvirke sosial interaksjon.

Et moment som kan påvirke graden av sosial deltakelse er den individers eget selvbilde. Shakespeare (2013, s. 199) skriver at funksjonshemmede kan ha internalisert negative tilbakemeldinger som de har fått fra andre tidligere, dette gjelder både fra samfunnet generelt, men også fra personer i nære relasjoner. Videre kan noen med nedsatt funksjonsevne være sint og frustrert for eksempel på grunn av opplevd diskriminering, noe som kan føre til tilbakeholdelse fra sosial deltakelse (Shakespeare, 2013, s. 199). I Kittelsaa et al. (2015, s. 100) skriver de at engstelse også kan være et hinder for sosial deltakelse, da mange med nedsatt funksjonsevne for eksempel er frykter å bli utsatt for vold.

Andres holdninger og respons, er kanskje det viktigste momentet når det gjelder sosiale forhold og funksjonshemming. Shakespeare (2013, s. 200) mener at det er mange ulike årsaker til at ikke-funksjonshemmede kan være uvillige til å inngå i interaksjoner og relasjoner med personer med nedsatt funksjonsevne. For eksempel kan dette være uvitenhet eller fremmedfrykt og mangel på sosial kompetanse eller ignoranse. Han skriver videre at kulturelle representasjoner av funksjonshemmede kan spille en rolle her. Personer med nedsatt funksjonsevne kan bli ansett som lidende eller «ukule», noe som kan gjøre ikke-funksjonshemmede ukomfortable (J. Grue, 2014; Shakespeare, 2013, s. 200). Andre igjen kan være bekymret for å havne i en omsorgsrolle dersom de inngår i relasjon med noen som har nedsatt funksjonsevne. Det er likevel viktig å påpeke at disse momentene ikke viser hele bildet. Det er mange ikke-funksjonshemmede som er venner med og/eller deltar på aktiviteter sammen med noen som har nedsatt funksjonsevne (Shakespeare, 2013).

3.7.5. Uhelse

Personer med fysiske funksjonsnedsettelse opplever at de har dårligere helse enn befolkningen for øvrig (Kittelsaa et al., 2015). Uhelse kan påvirke graden av sosial deltakelse ved at en for eksempel har mye smerter eller blir forttere sliten enn andre. Også psykisk uhelse som depresjon eller angst kan være barrierer for deltakelse og etablering av relasjoner med andre.

3.7.6. Hjelpemidler og personhjelp

Et hjelpemiddel er en gjenstand som skal bidra til å redusere et praktisk problem. Det kan i tillegg være tjenester som for eksempel tolk eller førerhund (NOU 2010:05, 2010). De aller fleste omgir seg med ulike hjelpemidler i hverdagen for å kunne utføre diverse aktiviteter. Folk med fysisk funksjonsnedsettelse har i mange tilfeller et økt behov for hjelpemidler for å kunne delta aktivt i rekreasjonsaktiviteter. Slike hjelpemidler kalles for aktivitetshjelpemidler, og er spesielt utviklet for at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta i ulike fritidsaktiviteter (Kartfjord, 2015). For å få tilgang til aktivitetshjelpemidler må en søke til NAV hjelpemiddelsentral og kan da få innvilget tilgang på utlånt utstyr (Kartfjord, 2015). Det finnes mange forskjellige typer slike hjelpemidler, for eksempel tandemcykler, terrengvogn, skilator (rullator med ski) og så videre. Disse må i mange tilfeller individuelt tilpasses. I tillegg kan en søke om å få spesialtilpasset eller ombygget ordinært utstyr (Kartfjord, 2015).

Rammeverket rundt aktivitetshjelpemidler skiller på personer under- og over 26 år. Er du under 26 år kan du få stønad til komplette hjelpemidler i tilfeller der ordinært utstyr er uegnet. Har du derimot passert 26 år og får innvilget søknad, må du betale en egenandel på ti prosent, da maksimalt 4000 kroner per aktivitetshjelpemiddel. Dette omfatter også bytte av hjelpemiddel, der du i så fall må betale en ny egenandel for å få et nytt hjelpemiddel (Kartfjord, 2015). I 2014 ble ordningen med aktivitetshjelpemidler for personer over 26 år iverksatt, og det ble innvilget 55 millioner per år til denne ordningen, dette beløpet har økt i senere år (Kartfjord, 2015). En kan videre se av (NAV, 2014) at rammen til aktivitetshjelpemidler inneværende år, 2020, er brukt opp før utgangen av mars måned. De skriver her at dersom en har fått avslag på grunnlag av manglende budsjettmidler, kan en ikke klage, men kan søke på nytt neste år (NAV, 2014).

Hjelpemidler ses ofte i sammenheng med viktige aspekter i hverdagen, som for eksempel uavhengighet eller livskvalitet (Ness, 2011, s. 64). I tillegg knyttes bruken av hjelpemidler ofte til deltakelse. Ness (2011, s. 64-65) viser til flere ulike studier der en har sett at hjelpemidler og tilrettelegging fremmer menneskers deltakelse og aktivitet. Han påpeker likevel at bruken av hjelpemidler må ses i sammenheng med for eksempel personhjelp, og at å skulle måle effekt derfor kan være svært komplekst sammensatt.

En støtte og motivasjon for deltakelse kan være å få en støttekontakt. Støttekontaktordningen kan være noe ulik fra kommune til kommune. Omfanget på tildelingen av ressurser kan også variere, men det vanligste er å ha mellom tre og fem timer per uke. Alle kommuner har et lovpålagt ansvar om å tilby støttekontakt som tiltak for personer med nedsatt funksjonsevne jmf. §3-2, nr. 6, bokstav b. (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Tiltaket om støttekontakt brukes spesielt når det gjelder kultur- og fritidsaktiviteter, der målsettingen er at den enkelte skal få en mer aktiv og meningsfylt fritid (Martinsson, 2015). Ser vi for eksempel til Trondheim kommune, er målsettingen for støttekontaktordningen det å bryte isolasjon, ved å komme seg ut av hjemmet, og å delta på fritidsaktiviteter (Trondheim Kommune, 2019). Sammen med en støttekontakt kan tjenestemottakeren få oppleve nye aktiviteter, treffe nye mennesker og utforske ulike miljøer. Videre kan en støttekontakt bidra til at vedkommende mestrer nye utfordringer, blir mer selvstendig i aktiviteter og at en i større grad kan utfolde seg i samfunnet (Martinsson, 2015).

Brukerstyrt personlig assistanse er en støtteordning mange med nedsatt funksjonsevne har. Dette kan kalles en form for personhjelp. Formålet med brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er at personer med nedsatt funksjonsevne skal få større frihet ved å kunne styre både hjelpetjenester og sin egen hverdag i større grad. BPA er dermed en ordning som skal bidra til et mer selvstendig og aktivt liv for mennesker med store bistandsbehov (Helsedirektoratet, 2018; Jensen & Salvesen, 2014). Shakespeare (2013, s. 203) skriver at for mange funksjonshemmede kan deres personlige assistenter være viktige for sosial kontakt i tillegg til den praktiske hjelpen de gir. I 2015 ble BPA rettighetsfestet i Pasient- og brukerrettighetsloven §2-1, bokstav d. Dette som en del av regjeringens arbeid med å iverksette FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Helse- og omsorgsdepartementet har sendt ut flere rundskriv for å presisere hva som konkret ligger i denne rettighetsfestingen, da det har blitt reist mange ulike spørsmål fra kommunene. Av disse konkretiseres det blant annet at BPA omfatter bistand både av praktisk og personlig art (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015). Videre skrives det at målsettingen om et aktivt liv i

samvær med andre, gjør at tiltaket også inkluderer tjenester utenfor hjemmet. I tillegg er det ikke satt noen ytre ramme for hva funksjonshemmede kan bruke assistenten til så lenge til forholder seg til gjeldende lovverk (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015).

4.0. Kvalitativ metode og forskningsdesign

Valg av metode er et valg av veien til målet i prosjekter. I all forskning bør temaet bestemme metoden, og ikke omvendt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 137). Det første steget er dermed å finne prosjektets «hva», temaet, og «hvorfor», formålet. Deretter kan en besvare «hvordan», altså hvilken metode som er best egnet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 14). Jeg ønsket med dette prosjektet å undersøke hva som er barrierer og hva som motiverer enkeltpersoner med fysisk funksjonsnedsettelse til fritid med venner. Valget av metode falt da på kvalitativt forskningsintervju og fenomenologisk metode. Kvalitative metoder brukes for å beskrive og analysere karaktertrekk og egenskaper, eller ulike momenter ved fenomenet en undersøker (Malterud, 2011, s. 26). Ved å bruke denne metoden søker jeg å forstå fenomenet fra informantens side og dette ble gjort ved å få frem erfaringer og å avdekke deres opplevelser av fritid med venner (Kvale & Brinkmann, 2015). I lys av et sosialkonstruksjonistisk vitenskapelig fundament, vil en innenfor kvalitative metoder kunne se ulike beskrivelser av en og samme virkelighet. Slik kan disse metodene bidra til å presentere mangfold og nyanser når en undersøker fenomener (Malterud, 2011, s. 26).

4.1. Fenomenologisk forståelsesform

Fenomenologien ble grunnlagt som filosofi av Husserl rundt år 1900 og videreutviklet av Heidegger, Sartre og Merleau-Ponty. Ifølge Merleau-Ponty dreier fenomenologien seg om å beskrive, snarere enn å forklare og analysere (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 44-45). I kvalitativ forskning omfatter fenomenologibegrepet interessen for å forstå sosiale fenomener ut fra førstepersonsperspektivet. Fenomenologien representerer et perspektiv der menneskers egne erfaringer regnes som gyldig kunnskap (Malterud, 2011, s. 45). Tjora (2017, s. 258) skriver at fenomenologi kjennetegnes ved en opptatthet av hvordan fenomener og situasjoner oppleves. Intervjuet i seg selv avgrenses til informantens livsverden og dens opplevelser av bestemte fenomener. Jeg ønsker gjennom dette prosjektet å belyse hvordan informantene beskriver fritid med venner og å identifisere hvordan barrierer og motivasjon gjør seg gjeldende i gitte kontekster.

4.1.1. Intervju

Intervjuer med enkeltmennesker kalles ofte dybdeintervju, eller semistrukturert intervju (Malterud, 2011, s. 129). Intervju brukes i de tilfeller der en ønsker å studere meninger, holdninger og erfaringene til informantene (Tjora, 2017, s. 114). Slik er intervjuet forankret i det fenomenologiske perspektivet, der en som tidligere nevnt søker å forstå menneskers opplevelser. I intervjuet fanger vi opp subjektive opplevelser og vi er opptatt av hvordan informantene knytter følelser opp mot egne erfaringer og opplevelser med ulike fenomener (Tjora, 2017, s. 115). Selv om det legges vekt på subjektive opplevelser, er informantene kilder til kunnskap om samfunnet og strukturelle forhold (Tjora, 2017, s. 116). Slik kan informasjonen vi som forskere innhenter gjennom intervjuet brukes til å studere sammenhenger utover den enkeltes livsverden.

4.2. Inklusjonskriterier og rekrutteringsprosess

Som det fremgår av oppgavens problemstilling hadde jeg avgrenset til «fysisk funksjonsnedsettelse» og «unge voksne» som jeg definerte til å være i alderen 18 til 30 år. Senere utvidet jeg aldersgruppen til å omfatte alderen 18 til 35 år. Dette tilsier at informantene til studien ikke er tilfeldig utplukket og det er ikke meningen at de skal representere en populasjon. Utvalget er dermed strategisk, der informantene først og fremst representerer seg selv og sine opplevelser. Avgrensingen er gjort for å rekruttere informanter som vil kunne uttale seg om den aktuelle problemstillingen på en reflektert måte (Tjora, 2017, s. 130).

4.2.1. Rekruttering av informanter

Innledningsvis tok jeg kontakt med to ulike interesseorganisasjoner for funksjonshemmede på to ulike geografiske områder. En av organisasjonene svarte ikke på henvendelsen, til tross at jeg sendte en ny forespørsel etter noen uker. Den andre organisasjonen ville hjelpe meg med rekrutteringen og delte blant annet en notis på sine facebooksider. Denne notisen ble så delt videre av meg og flere andre. Til sammen var det rundt 15 informanter som tok kontakt med meg per e-post for å be om utfyllende informasjon. Hvorav noen av dem ikke ønsket å delta eller sluttet å respondere. De som tok kontakt kom fra ulike deler av landet, slik «forsvant»

avgrensingen til to ulike geografiske områder med at annonsen ble publisert på internett. Det viste seg likevel etter hvert at det kom til å bli utfordrende å få nok informanter til prosjektet.

Underveis begynte jeg å tenke på ordlyden «fysisk funksjonsnedsettelse» og ble usikker på om dette var et altfor upresist og vidt begrep. Med begrepet ønsket jeg å inkludere alle typer fysiske utfordringer som svekker optimal kroppsfunksjon i hverdagen, men dette er det ikke sikkert at potensielle informanter oppfatter på samme måte. En av grunnene til at jeg begynte å tenke på dette, var at jeg hadde henvendt meg til organisasjoner der det finnes overvekt av rullestolbrukere. Ved å bruke ordlyden «fysisk funksjonsnedsettelse» og en metode der eventuelle informanter må kontakte meg på eget initiativ, kan de som ikke identifiserer seg med ordet funksjonsnedsettelse ha falt igjennom i inkluderingsprosessen.

På dette tidspunktet hadde jeg avtalt intervju med henholdsvis fire informanter, og forstod at jeg måtte gjøre noe for å rekruttere flere. Jeg valgte dermed å utvide inklusjonskriteriene med å endre den øvre aldersavgrensningen til 35 år. Videre vurderte jeg om det ville være hensiktsmessig å henvende meg til de samme organisasjonene i andre geografiske områder. Dette valgte jeg bort, da dette kunne resultere i at mange av intervjuene ikke kunne skje ansikt til ansikt. Jeg delte istedenfor forespørselen i ulike facebookgrupper og sendte e-post til enda en organisasjon. Etter mye «om og men» hadde jeg rekruttert syv informanter med ulike typer funksjonsnedsettelser. Jeg hadde ikke gjort noen avgrensninger i når det gjaldt kjønn, og fikk kontakt med fem kvinner og to menn.

4.3. Etiske betraktninger

Forskningsetikk handler om normer, verdier og retningslinjer som skal bidra til å konstituere og regulere forskning. Dette innebærer blant annet forskerens ansvar ovenfor andre mennesker og samfunn (De Nasjonale forskningsetiske komiteer, 2016). I forkant av prosjektet har jeg søkt Norsk senter for forskningsdata (NSD) for tillatelse til å gjennomføre prosjektet, oppbevare og behandle personopplysninger (Ref.: 969200, NSD, 2020). Da prosjektet har blitt gjennomført i perioden hvor Covid-19 situasjonen har oppstått, har dette medført utfordringer for eksempel når det gjelder ansikt til ansikt intervju. Jeg har meldt inn endringer som gjelder bruk av Skype Business og telefonintervju til NSD underveis.

Forskning skal bygge på sannhetssøken og forskere skal strebe etter å utøve god, etisk forskningspraksis. Videre er objektivitet forbundet til pålitelig forskning, der for eksempel

kunnskapen forblir upåvirket av forskerens personlige holdninger og fordommer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 273). Prosjekter skal som hovedregel ha høy faglig standard som skal vise seg i alle stadier av forskningen, i tillegg skal datagenereringen frambringe pålitelige resultater (Tjora, 2017, s. 17). I prosjekter som involverer andre mennesker er gjensidig respekt og tillit viktige momenter, der informantene ikke blir sittende igjen med følelsen av å ha kastet bort tid eller å ha blitt ført bak lyset. Tjora (2017, s. 47) skriver at vanlig høflighet er et godt utgangspunkt.

Kvale og Brinkmann (2015, s. 110) nevner fire usikkerhetsområder når de skriver om etisk intervjuforskning, disse er informert samtykke, fortrolighet, konsekvenser og forskerens rolle. Jeg skal herunder gå litt dypere inn i disse punktene. Min forforståelse og min rolle som forsker vil bli redegjort for under punkt 4.5.

4.3.1. Informert samtykke og konfidensialitet

Når forskningen innebærer innhenting av personopplysninger, må forskeren på forhånd informere og innhente skriftlig samtykke fra informantene. Dette samtykket må være tilstrekkelig informert, fritt og uttrykkelig og er forankret i personopplysningsloven (De Nasjonale forskningsetiske komiteer, 2016). Det innebærer også spørsmål om hvor mye informasjon som bør gis om prosjektets formål og design (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 105). At samtykket er informert belager seg på at forskeren har gitt tilstrekkelig og forståelig informasjon om prosjektet på forhånd. Fritt samtykke innebærer at det er avgitt uten ytre press eller påvirkning. Et uttrykkelig samtykke betyr at informantene gir uttrykk for at de har forstått hva det vil innebære å delta, og at de har mulighet til å trekke seg uten å oppgi forklaring eller at dette medfører konsekvenser for dem. Videre bør også samtykket være dokumenterbart, ved at det for eksempel er skriftlig (De Nasjonale forskningsetiske komiteer, 2016).

Rekrutteringen bygget på frivillig inklusjon, der informantene selv tok kontakt med meg dersom de ønsket uforpliktende informasjon om prosjektet. På forhånd fikk informantene et informasjonsskriv på e-post som opplyste om rettigheter og kontaktinformasjon til meg, NSD, veileder og NTNUs personvernombud. I tillegg ble prosjektets formål beskrevet, og hva det ville innebære å delta i prosjektet. Vedlagt lå et samtykkeskjema som skulle signeres og sendes til meg. Noen sendte dette på e-post, mens andre mottok en ferdigfrankert konvolutt som de returnerte per post. Jeg gjentok innholdet i informasjonsskrivet innledningsvis i alle

intervju, og åpnet opp for spørsmål slik at jeg forsikret meg at innholdet var forstått av den enkelte informant. I tillegg betrygget jeg informantene på at de kunne si ifra dersom de ikke ville svare på enkelte spørsmål, eller hvis de ønsket at opptaket skulle pauses underveis i intervjuet. Avslutningsvis i alle intervjuene åpnet jeg for at informantene kunne sende meg e-post dersom de ville tilføye informasjon, hadde spørsmål, eller dersom det var noe de hadde sagt som de ville konkretisere eller angret på.

Konfidensialitet i forskningen omfatter taushetsplikt og personvern. Det handler om hvordan og hvor lenge dataene blir lagret, og hvem som skal ha tilgang til dette (Kvale & Brinkmann, 2015). I dette prosjektet ble alle nedskrevne personopplysninger og identifiserbar informasjon anonymisert. Det har kun vært jeg som har hatt tilgang til personopplysningene til informantene. Opptak av intervjuene og samtykkeskjemaer ble lagret i NTNUs sikre systemer, NICE-1, som krever totrinns autentisering. Alle opptak og andre sensitive opplysninger slettes når prosjektet er avsluttet.

4.3.2. Validitet

Validitet, eller gyldighet, handler om en logisk sammenheng mellom prosjektets utforming og resultater (Tjora, 2017, s. 231-232). I praksis betyr dette blant annet å være bevisst og opplyst rundt ulike perspektiver på fenomenet, og på tidligere forskning som er gjort på temaet eller forskning der det er blitt brukt like metoder. Kvale og Brinkmann (2015, s. 276) skriver at validitet dreier seg om en metode egner seg for å undersøke det du skal forske på. Tjora (2017, s. 234) skriver at den viktigste kilden til gyldighet er at forskningen foregår innenfor faglige rammer og er forankret i relevant tidligere forskning innenfor samme tema.

Validiteten kan ikke ses i sammenheng med kun en fase i forskningsprosjektet, men må gjøre seg gjeldende fra start til slutt. Å validere er å kontrollere, stille spørsmål og å teoretisere (Kvale & Brinkmann, 2015). For eksempel innebærer dette å kontrollere et funns representativitet ved å stille spørsmål ved forskerens innvirkning, eller hvordan spørsmålet ble stilt.

For å sikre at mine data er valide har jeg hele veien måtte vært bevisst min forforståelse og hvilke styrker og svakheter dette prosjektet kan ha. Det vil likevel være vanskelig å skulle svare ja eller nei på om funnene i studien er sanne. Malterud (2011, s. 21) skriver at det som er viktig å ta stilling til, er hva det jeg har funnet er sant om, hva det gir anledning til å si noe

om, og hvilken rekkevidde resultatene kan ha. Barrierene og motivasjon for fritid med venner som jeg har identifisert i analysen for dette prosjektet, kan dermed være sanne for informantene jeg har snakket med, men er ikke nødvendigvis sannheten for noen andre. Det kan dermed finnes flere gyldige versjoner om kunnskap rundt barrierer og motivasjon for fritid med venner, avhengig av utvalg, tid, rom og andre kontekstuelle forhold (Malterud, 2011).

4.3.3. Relabilitet

Pålitelighet eller relabilitet handler i forskning om en sammenheng, altså en rød tråd gjennom hele forskningsprosjektet (Tjora, 2017, s. 231). Det har også med forskningsresultatenes troverdighet å gjøre (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). I punkt 4.5. har jeg redegjort for min posisjon til temaet som forskes på. For å styrke prosjektets pålitelighet er det viktig å være bevisst eget engasjement, om man har noe til felles med informantene, eller om man innehar spesiell kunnskap som kan påvirke tilgangen til temaet (Tjora, 2017, s. 236). Ved å bruke opptak i intervjuene, slik jeg har gjort i dette prosjektet, kan en styrke forskningens pålitelighet. Dette fordi en har mulighet til å sitere informantene direkte og informantens «stemme» kan synliggjøres uten endringer. Videre bør en også redegjøre for valg som blir tatt i prosjektet. Både når det gjelder utvalg av informanter, utforming av intervjuguide, analyse og presentasjon av data.

Pålitelighet gjør seg gjeldende i alle delene av prosjektet. I utformingen av intervjuguiden og i gjennomføringen av intervjuet var det for eksempel viktig å være bevisst om jeg stilte ledende spørsmål. Under transkriberingen kan det handle om korrekt gjengivelse av min og informantens kommunikasjon. Ville for eksempel transkriberingen sett lik ut dersom den ble utført av en annen person? I analysedelen omhandler det hvilke data som presenteres og hvilke som velges bort. Det er viktig å redegjøre for relasjoner internt i undersøkelsen for å styrke studiens pålitelighet (Tjora, 2017, s. 238). For eksempel vil det være relevant dersom forsker og informant har en personlig relasjon. Her kan en stille seg spørsmål som for eksempel: ville informanten ha svart det samme dersom det var en annen intervjuer? Jeg hadde kjennskap til noen av informantene fra før. For å sikre pålitelighet ble intervjuet med disse to gjennomført på samme måte som med de andre informantene. Jeg stilte for eksempel de samme spørsmålene, uavhengig om jeg kunne vite svaret på forhånd. Alle intervjuene ble transkribert ordrett.

4.4. Intervjuguiden

En intervjuguide kan sies å være et manuskript som strukturerer intervjuforløpet i ulik grad (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 162). I denne studien ble det brukt en semi-strukturert intervjuguide, som betyr at den inneholdt temaer som skulle gjennomgå og noen forslag til konkrete spørsmål. Jeg hadde også inkludert to påstander, der jeg spurte hva informanten tenkte om disse.

Temaene i intervjuguiden var delt opp i fire, da henholdsvis «introduksjon», der jeg ønsket å vite litt mer om hvem informanten var, hva han/hun gjør i hverdagen og så videre. Det andre temaet var «sosialt nettverk». Her snakket vi om størrelse på nettverk, type kontakt, hvem som tar initiativ, besøk og eventuelt ensomhet og isolasjon. «Interesser og uformelle fritidsaktiviteter» har jeg kalt det tredje temaet. Jeg ønsket her å vite hva informantene hadde slags interesser og hvilke aktiviteter de gjør sammen med venner. Videre spurte jeg hvordan de kom seg til og fra aktiviteter, og om konkrete eksempler knyttet til deltakelse i aktiviteter sammen med andre. Det fjerde temaet var «identitet, selvbilde og andres oppfatninger». Innledningsvis spurte jeg om informanten kunne beskrive seg selv som person, og hvordan han/hun tror at andre ville beskrevet dem. Jeg ønsket å vite hva de tenkte om andres oppfatninger, og om de opplevde diskriminering. Hvis ja, spurte jeg videre hvordan dette kunne påvirke deres selvbilde. Et av hovedspørsmålene her var om de opplevde å være en del av en gruppe som funksjonshemmede, eventuelt hva de tenker om denne identitetsmarkøren. Avslutningsvis spurte jeg om informantene opplevde at andre har nok kunnskap om funksjonshemming generelt, og om den konkrete funksjonsnedsettelsen de har.

Selve intervjuguiden endret seg litt underveis, da jeg ble oppmerksom på noen mangler eller behov for forbedring etter første intervju. Alle intervjuene ble avsluttet med en åpning for utfyllende informasjon, og informantene ble spurt om det var noe de ønsket å tilføye eller om det var noe de trodde jeg skulle spørre om, som jeg ikke hadde spurt om. Sett i retrospekt fungerte formuleringen av spørsmålene henholdsvis bra for å få utfyllende svar, dette kanskje fordi jeg innledet de fleste temaene ved å si «kan du fortelle litt om».

4.5. Forforståelse og min rolle som forsker

Herunder skal jeg redegjøre for min posisjon og mitt engasjement til temaet som er valgt i oppgaven. Dette fordi en innenfor kvalitativ forskning er innforstått med at en fullstendig nøytralitet til det en forsker på, ikke er mulig (Tjora, 2017, s. 235).

Det har vært viktig å reflektere over hvordan mine erfaringer, valg og kunnskap kan påvirke forskningsarbeidet. I tillegg er det viktig å være klar over at ubevisste holdninger og underliggende erfaringer kan prege hvordan jeg som forsker griper an tematikken. Med mye forkunnskap om temaet som forskes på kan en ha fordeler ved at en for eksempel stiller presise spørsmål. Samtidig kan dette være en ulempe da en på forhånd kan ha «bestemt seg», for hva som blir å komme fram i intervjuene (Tjora, 2017, s. 236). Da jeg valgte ut litteratur og tidligere forskning til oppgaven tenkte jeg at mye stemmer overens med min forforståelse. Jeg måtte være bevisst dette når jeg skulle analysere datamaterialet, spesielt for å ikke overse nyanser og få tunnelsyn. Konsekvensene av dette kunne bli at jeg kun så det som samsvarte med mine forventninger.

Jeg er utdannet sosionom i bunnen, og hadde lite, eller nesten ingenting om funksjonshemming og temaer knyttet konkret mot dette i bachelorutdanningen. Vi lærte dog en del om voksne i vanskelige livssituasjoner på «generelt» grunnlag, sosiale nettverk, empowerment og så videre. Mens jeg studerte fikk jeg jobb som assistent på to ulike boliger for eldre med funksjonsnedsettelse, og fikk her mine første profesjonelle erfaringer på feltet. Etter endt sosionomutdanning fikk jeg meg jobb hvor jeg primært jobbet som BPA. Her kom jeg tett innpå hverdagen til en rullestolbruker, noe som gjorde meg mer og mer oppmerksom på utfordringene en kan møte. Jeg har også i etterkant av dette jobbet både på bolig for funksjonshemmede, som støttekontakt og som BPA på andre steder.

Noe jeg tror har hatt stor betydning for mitt engasjement er mine personlige erfaringer. Jeg har familiemedlemmer med funksjonsnedsettelse og helseproblemer. I tillegg har jeg et nært vennskap til en person som er avhengig av rullestol. Underveis i masterutdanningen har jeg fått større teoretisk forståelse og mer kunnskap på funksjonshemmingsfeltet. Flere momenter ved min forforståelse har blitt utfordret og endret. Jeg må i arbeidet med dette forskningsprosjektet være bevisst at «ryggsekken» jeg bærer med meg inn både er fylt med faglig kunnskap, arbeidserfaring og personlige opplevelser og tanker.

4.6. Datainnsamlingen

4.6.1. Gjennomføring av intervju

Noen informanter kunne ikke møte personlig, mens andre avlyste første møte, som resulterte i utfordringer med å møtes ansikt til ansikt. Jeg opplevde det som at noen av disse ikke helt ønsket å møtes, da de kom med flere ulike forklaringer. Etter hvert forstod jeg at intervjuene kanskje måtte gjennomføres via Skype, dette av praktiske årsaker som geografi, informantenes helsetilstand, covid-19 og tidsbegrensning. Informantene befant seg på ulike steder i landet, og seks av syv intervju ble gjennomført og tatt opp via Skype Business. Alle informantene fikk selv velge om de ønsket å ha på video under intervjuet. Det siste intervjuet ble gjennomført på telefon og ble ikke tatt opp.

Alle syv intervjuene varte i underkant av en time. Det korteste i 37 minutter, og det lengste i 58 minutter. Jeg hadde en semi-strukturert intervjuguide, i form av stikkord, som jeg fulgte i alle intervjuene. Oppfølgingsspørsmålene baserte seg på hvordan informanten svarte på de ulike temaene. Dette påvirket også hvilke temaer som ble mest vektlagt i de forskjellige intervjuene. Det var også varierende hvor utfyllende noen av spørsmålene ble besvart, der en informant for eksempel svarte uttømmende, svarte en annen veldig lite.

4.6.2. Transkribering

Transkribering av intervju er transformasjonen fra muntlig samtale, til skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 204). Det er viktig å bemerke at i denne transformasjonen forsvinner kanskje viktige aspekter av intervjusamtalen, som for eksempel kroppsspråk eller stemmeleie/toner. Ironi er for eksempel noe som vanskelig kan gjengis i tekstform (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). Ved å bruke lydopptak kan en sitere informantene direkte og «pauser» eller trykk på uttalte ord registreres. Intervjueren kan i tillegg fokusere på tematikken og slipper å ta omfattende notater underveis.

Jeg startet på transkriberingen kort tid etter hvert intervju. Dette mener jeg var fordelaktig fordi jeg fortsatt hadde interaksjonen friskt i minnet. Intervjuene som jeg hadde opptak av var enklere å skrive ut enn det siste intervjuet som ble gjort per telefon. Når det gjaldt telefonintervjuet, fikk jeg i hovedsak skrevet ned stikkord. Der jeg har sitert ordrett, ble det gjort sitatsjekk, i form av at jeg spurte informanten i etterkant om dette var slik det ble sagt og fikk dette bekreftet eller endret.

I transkriberingen har alle informantene fått fiktivt navn med hensyn til anonymisering. I tillegg har jeg ikke brukt konkret alder, men heller en mer cirka betegnelse. Jeg har valgt å bruke samlebetegnelser på funksjonsnedsettelse, som for eksempel «muskelsykdom» eller «kronisk sykdom» fremfor konkret navn på diagnose. Flere av informantene nevnte stedsnavn, som jeg valgte å erstatte med «byen jeg bor i», eller liknende.

4.7. Metodekritikk

Under dette punktet skal jeg se på prosjektets styrker og svakheter når det kommer til utvalget, intervjuguiden og gjennomføringen av intervju. Å bruke intervju som datainnsamlingsmetode er en styrke i studier der en ønsker å få frem ulike aspekter av menneskelig erfaring (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 135). Jeg har i dette forskningsprosjektet snakket med syv kvinner og menn som har ulike fysiske funksjonsnedsettelser. Alle informantene bor på ulike steder i landet og har ulik alder, noe som kan styrke studien i form av heterogenitet. Kvalitative intervjuer gjør at en kommer nært inn på de menneskene en snakker med og deres egne opplevelser og erfaringer om et gitt tema. Samtidig kan studier som baserer seg på intervju ses som en svakhet, da kvalitative forskningsprosjekter som dette ikke egner seg for generalisering eller hypotesetesting på samme måte som kvantitative studier. Videre kan det at intervjuene er foretatt til et gitt tidspunkt istedenfor ved flere anledninger over et tidsperspektiv, gi beskrivelser som kun gjelder informantens opplevelse i et gitt tidsrom.

4.7.1. Utvalget

Kvale & Brinkmann (2015, s. 148) skriver at antallet intervjupersoner i kvalitative undersøkelser har en tendens til å være enten for lite, eller for stort. De skriver likevel at antall deltakere i et prosjekt ikke nødvendigvis har noe med dens vitenskapelige kvalitet å gjøre. Det var som tidligere nevnt utfordrende å få tak i informanter til dette forskningsprosjektet og jeg ser derfor at jeg gjerne kunne hatt med flere. Likevel kan det være en fordel å ha et mindre antall intervjuer, da man har mer tid til analysen og denne blir grundigere (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148-149). Videre kan det gjøre forskningen mer håndterlig, og Kvale og Brinkmann (2015) hevder at det er mulig å finne interessante momenter om samfunnet gjennom et fåtall tilfeller eller eksempler.

Informantene tok selv kontakt med meg dersom de ønsket å delta i studien. Full frivillighet har vært en styrke for prosjektet. Likevel kan det være en svakhet, da jeg kanskje ikke har fått fanget opp de informantene som «ikke har så sterke meninger om temaet». Jeg rekrutterte informanter blant annet gjennom en organisasjon. Dette kan ha farget hvordan intervjuene og temaene som ble snakket om formet seg. For eksempel ser jeg av transkripsjonene at informantene som ble rekruttert gjennom organisasjon hadde mer å si om fellesskap og diskriminering. I kvalitativ forskning vil en likevel uansett få ulike svar utfra hvem en intervjuer. Hadde jeg derimot rekruttert for eksempel kun via Facebookgrupper, kunne det hende at jeg ikke ville fått like mye data om for eksempel fellesskap og diskriminering som jeg har fått. Flere av informantene i prosjektet stilte spørsmål om mine hensikter og ordlyden i informasjonsskrivet. Noen var bekymret for at prosjekter som dette kan reprodusere negative fordommer og stereotyper. Det kan derfor være relevant å spørre seg på hvilken måte informantenes fordommer til prosjektet kan ha hatt betydning for datainnsamlingen.

4.7.2. Intervjuguiden

Intervjuguiden som var formet på forhånd fungerte greit. Jeg måtte likevel gjøre en del justeringer underveis. Etter første intervju så jeg at noen spørsmål var overflødige, og at det var mer hensiktsmessig og heller ta det litt mer «på sparket». Dette fordi det var veldig ulikt hvor mye de forskjellige informantene svarte på temaene. Etter andre intervju inkluderte jeg noen få nye spørsmål fordi jeg så at spesielle anliggende engasjerte informantene og at det ble relevant og ta med videre. Noen svarte veldig utfyllende på et tema, og nesten ingenting på et annet. For eksempel ble det relevant med flere oppfølgingsspørsmål om fellesskap hos de som var medlemmer og aktive i organisasjonsarbeid.

Jeg så også at å følge intervjuguidens rekkefølge ikke alltid var hensiktsmessig. Dette fordi jeg innledet alle intervjuene med å si «*jeg ønsker dette skal være mer som en samtale enn en spørsmål-svar situasjon*». Det ble derfor naturlig å dra inn spørsmålene fra intervjuguiden der det passet seg, og det var ikke i alltid den rekkefølgen jeg hadde tenkt fra begynnelsen av. Likevel hadde dette liten betydning da jeg fikk stilt alle de relevante spørsmålene uansett, bare litt at og frem i intervjuguiden.

4.7.3. Gjennomføringen av intervju

Seks av syv intervju er gjort via Skype Business, alle disse ble det tatt opptak av. Det siste intervjuet er gjort per telefon, og ble ikke tatt opp. Det har vært ulike årsaker til dette, blant annet avstander og covid-19. Det kan være både styrker og svakheter med å ikke møte informantene ansikt til ansikt. For eksempel kan informasjon som uttrykkes gjennom non-verbal kommunikasjon, som ansiktsuttrykk, gå tapt. Det kan også være mer utfordrende å etablere en trygg relasjon når en ikke møter hverandre. Likevel var informantene i dette prosjektet positive til å bruke Skype, flere av de syntes det var en fordel og kunne gjøre intervjuet hjemmefra, både med hensyn til egen helsetilstand og for «ufarliggjøring» av situasjonen. I tillegg opplevde jeg det som de synes det var enklere enn å fysisk måtte møte opp en plass, da flere avlyste den opprinnelige avtalen, men svarte ja med en gang på forespørsel om videosamtale. Etter å ha gjennomført det første intervjuet over Skype Business, ble jeg positivt overrasket over hvor greit dette fungerte. Vi kunne se hverandre med video, med forbehold om at informanten ønsket det, og jeg opplevde informantene som avslappet i situasjonen. Det var en stor fordel å kunne ta opptak av intervjuene for å kunne gjengi det informantene sa mest mulig korrekt. Intervjuet som ble gjort per telefon var derfor langt mer utfordrende, da jeg måtte notere underveis og gjøre sitatsjekk kontinuerlig.

4.8. Presentasjon av utvalg

Herunder presenteres de syv informantene som har deltatt i studien. Jeg har valgt å si litt om hvem de er, hva de liker å gjøre på fritiden og hvilken type funksjonsnedsettelse de har. Alle informantene er anonymiserte med fiktive navn og en cirka alder.

Sara er i begynnelsen av 30-årene og lever med en ervervet kronisk sykdom. Hun har høyere utdanning og har jobbet tidligere. Sykdommen medfører at hun har mange dager med mye inaktivitet hvor hun er sengeliggende store deler av tiden. Saras hverdag innebærer flere kroppslige utfordringer. I tillegg til mye smerter, er hun ekstra sensitiv for lys og lyd. I utgangspunktet er Sara veldig glad i kreative hobbyaktiviteter. Før hun ble syk var hun mye ute i naturen, noe som hun «elsket». Hun blir nå fort sliten av små aktiviteter og trenger ofte pauser, eller hviletid for å kunne fullføre en aktivitet. Sara bor i utkantstrøk og bruker rullestol både innen- og utendørs for å komme seg rundt.

Karianne er en student i begynnelsen av 30-årene. Hun har en medfødt progressiv muskelsykdom. Dette gjør at hun ikke kan gå og hun bruker rullestol til all forflytning. Karianne bor i en by sammen med kjæresten. Hun er glad i film, kafébesøk og driver med idrett på hobbybasis. I tillegg er hun aktiv i organisasjonsarbeid og engasjerer seg for politikk. Dette viste seg i intervjuet, da hun snakket mye om det politiske aspektet rundt funksjonshemming. Da hun har store bistandsbehov, har hun vedtak om døgnbemannet BPA. Hun har også egen bil som kjøres av assistenter eller andre.

Sindre er i slutten av 20-årene og er arbeidssøker. Han har Cerebral Parese (CP), en type som primært rammer beina. Derfor bruker han krykker innendørs og rullestol ved behov. I tillegg har han en spesialtilpasset bil, som gjør at han kan kjøre den selv med hendene. Sindres store lidenskap er fotball, og han reiser en del både innen- og utenlands for å se på kamper. Han har flyttet mye de siste ti åra og bor nå i en liten by. Sindre har selv ansatt en person som hjelper han med de mest nødvendige praktiske gjøremål i hjemmet.

Vanja er i slutten av 20-årene og bor i storby. Her leier hun en bolig hvor hun bor alene, hun har en kjæreste og et kjæledyr. I hverdagen jobber hun og driver med frivillig arbeid. Vanja har CP, en type som går utover kontrollen på muskulatur og balanse. Hun bruker hjelpemiddel for å gå utendørs, men har ikke behov for det inne, i tillegg har hun BPA. Vanja har bil, men ikke førerkort, så hun tar oftest buss når hun skal ut på aktiviteter. Interessene hennes omhandler i stor grad å være sosial med venner og å være aktiv i organisasjonsarbeid. Det kom klart fram i intervjuet at å være sosial med venner er viktig for henne og er noe hun bruker mye tid på.

Fredrik er i midten av 20-årene og har en medfødt progressiv muskelsykdom. For øyeblikket er han hjemmeværende. Han har bodd alene tidligere, men nå bor han sammen med sin mor i en liten by. Han bruker rullestol til all forflytning, og har flere andre hjelpemidler, som for eksempel takheis. Fredriks interesser er blant annet dataspill og film. Disse tingene bruker han mye tid på i hverdagen, da han er mye hjemme. I tillegg liker han å reise for å oppleve og se nye ting. Han forklarer at det å være mye hjemme ikke anses som et problem og at det i hovedsak bunner ut i «latskap». Han har vedtak om BPA og egen bil som kjøres av assistenter eller mor.

Amalie er i slutten av 20-årene og har en medfødt progressiv muskelsykdom. Sykdommen gjør at hun har lavt energinivå og blir fort sliten. Amalie bor i en by sammen med sin nærmeste familie og har en kjæreste. Hun er mye hjemme, og hun startet intervjuet med å si at

det ble «enklere» når hun kunne gjøre det hjemmefra. I tillegg til å være mye hjemme har hun en jobb. Amalie deltar sjeldent på fritidsaktiviteter, og forklarer at dette er prioriteringer på grunn av egen helsetilstand. Hjemme så liker hun godt å lese bøker, høre på musikk eller å se på film. Hun går for det meste når hun skal flytte seg rundt, men har rullestol som hun kan bruke ved behov. Andre praktiske oppgaver som hun ikke mestrer på egenhånd blir utført av andre i familien, så hun har ikke assistent eller lignende per nå.

Elise er i slutten av 20-årene og bor i en liten bygd sammen med sin familie. Hun har en ervervet kronisk sykdom og sliter mye med helseproblemer. Elise har ingen forflytningsvansker, men hun bruker dusjstol fordi hun blir sliten av å stå oppreist lenge. I tillegg er hun sensitiv for lys, lyd, lukter og andre ting. Hun er uføretrygdet og beskriver at den lille energien hun har, må prioriteres til familie og hjem. Før Elise ble syk var hun veldig aktiv med «alt mulig rart» og hun prøver fortsatt å være det så mye hun klarer. Hun er glad i å være kreativ, maler litt og går turer ute, men «alt» er energikrevende og hun trenger mye hvile. På grunn av sykdommen har hun mindre kontakt med venner og sier at hun til dels føler seg ensom.

4.9. Analyse

Den kvalitative analysen har primært som mål å muliggjøre økt kunnskap om forskningstemaet for leseren (Tjora, 2017, s. 195). I analysefasen av prosjektet ser en på spørsmål som for eksempel «hva er det som er viktig og interessant i min empiri?», og «hvordan kan dataene analyseres for å besvare forskningsspørsmålene som var satt opp i forkant?». (Malterud, 2011, s. 82) skriver at analysen kan gi beskrivelser, begreper eller modeller. Det er prosjektets problemstilling: «*hva danner barrierer og motiverer unge voksne med fysisk funksjonsnedsettelse til fritid med venner?*» som bestemmer hva som er mest relevant, og om resultatene best kan presenteres i form av beskrivelser, begreper eller modeller.

Hvis man forestiller seg en akse der det deduktive og induktive utgjør hvert sitt ytterpunkt, vil dette prosjektet kanskje helle mer mot det deduktive. Dette fordi empirien skal gi nye beskrivelser til kategorier som allerede til en viss grad er avgrenset i teorien, altså «barrierer» på den ene siden og «motivasjon» på den andre siden. Jeg har i dette prosjektet hatt foreliggende teori og tidligere forskning som bakgrunnsteppe da jeg skulle navngi kategorier

og subgrupper i analysen og det har ikke vært en hensikt å utforme nye begreper. Samtidig har intervjuguiden og gjennomføringen av intervjuene åpnet for en induktiv ambisjon. Malterud (2011, s. 176) skriver at enhver forskningsprosess inneholder en blanding av deduktiv og induktiv tilnærming, noe som også gjør seg gjeldende i dette prosjektet.

I dette prosjektet brukes en fenomenologisk analyse som kalles «systematisk tekstkondensering». Denne analysemetoden er inspirert av Giorgis (1931-d.d.) fenomenologiske analyse og videreutviklet av Malterud (2011). Formålet med en slik analyse er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer innenfor et bestemt felt (Malterud, 2011, s. 97). I dette prosjektet brukes den for å gi beskrivelser av unge voksne med fysisk funksjonsnedsettelse og deres opplevelser av fritid med venner. Gjennom analysen leter vi etter kjennetegn ved fenomenet vi studerer. Som nevnt vil det være tilnærmet umulig å tilsidesette sin egen forforståelse fullt og helt. Ved å være bevisst dette kan en mest mulig lojalt gjenfortelle informantenes erfaringer, uten at disse forstyrres nevneverdig av vår innflytelse som forsker (Malterud, 2011, s. 97). Analysemetoden systematisk tekstkondensering gjøres gjennom fire steg: 1. få et helhetsinntrykk, 2. identifisere meningsdannende enheter, 3. å sammenfatte innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene, og 4. å oppsummere betydningen av disse (Malterud, 2011, s. 98).

4.9.1. Få et helhetsinntrykk

Jeg startet analysen med å lese gjennom alle transkriberingene av intervjuene for å danne et helhetsinntrykk. Samtidig gjorde jeg meg noen notater underveis med mulige temaer for neste trinn, dette så mest ut som et tankekart. Malterud (2011, s. 108) skriver at når prosjektets mål er å utvikle nye beskrivelser, vil det være relevant å bruke kategorier som allerede foreligger fra for eksempel teori. Slik vil det ikke være store forskjeller mellom temaer i intervjuguiden, koder og overskrifter i analysen. Jeg hadde skissert at hovedtemaene i analysen skulle være «barrierer» og «motivasjon» til fritid sammen med venner. Etter å ha lest gjennom transkriberingen de første gangene hadde jeg skrevet ned temaene: helse, venner, andres forståelse, aktiviteter, diskriminering og fellesskap.

4.9.2. Identifisere meningsdannende enheter

I steg 2 av analysen begynte jeg å merke teksten med farge for hvilket tema jeg mente teksten hørte under. Relevant tekst ble også skilt fra irrelevant tekst. For eksempel ble en del tekst som omhandlet familierelasjoner ikke tatt med, da dette ikke var relevant for oppgavens problemstilling. Etter første sortering bestemte jeg meg heller for å bruke farger for å identifisere informantene. Temaene ble også sortert på nytt og jeg hadde nå «barrierer» og «motivasjon» for fritid og vennskap som hovedtema, med «sosiale», «strukturelle» og «personlige» som undertemaer. Under disse igjen hadde jeg notert meg stikkord for hva som skulle inkluderes i de ulike temaene. Malterud (2011) skriver at koding er en systematisering av tekst, der vi identifiserer og klassifiserer biter av tekst som har noe til felles. Dette ble nå gjort ved at jeg klypte og limte inn tekst under de forskjellige temaene. Teksten var merket med forskjellige farger for å skille hvilke informanter som hadde sagt hva. I dette trinnet ble tekstbiter tatt ut av sin opprinnelige kontekst og plassert sammen med tekstbiter fra andre informanter, fordi jeg mente utsagnene hadde noe til felles og sa noe om samme tema.

4.9.3. Kondensering – fra kode til mening

Analysens tredje trinn omhandler å abstrahere kunnskapen fra forrige trinn ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som er kodet sammen (Malterud, 2011, s. 104). Jeg hadde ved dette stadiet fortsatt de to hovedtemaene «barrierer» og «motivasjon», herunder hadde jeg laget tre undergrupper/kategorier; strukturelle, personlige og sosiale, og hadde dermed seks overskrifter som sitatene var samlet under. I tillegg hadde jeg et eget dokument der jeg limte inn sitater som beskriver informantene som personer. For at arbeidet ikke skulle bli for omfattende fulgte jeg Malterud (2011) sin veiledning til systematisk tekstkondensering og arbeidet videre med hver enkelt kodegruppe. Jeg begynte med å lese tekstbitene jeg hadde limt inn under hvert tema og noterte stikkord (subgrupper) ut fra hva jeg så som mest fremtredende i informantenes uttalelser. Herunder viser jeg temaer, kategorier og subgrupper i form av en tabell. Denne tabellen er en oversikt over hvordan resultatene framstilles i tekstens neste del.

| Tabell 1: Temaer og subgrupper | Hovedtema 1: Barrierer for fritid og vennskap | Hovedtema 2: Motivasjon for fritid og vennskap |
|---------------------------------------|---|--|
| Kategori: | Subgrupper: | Subgrupper: |
| Strukturelle | Mangel på tilgjengelighet Transport Hjelpemidler og støtteordninger | Tilgjengelighet Å ha egen bil Hjelpemidler og støtteordninger Internett |
| Sosiale | Tanker om andres kunnskap og forståelse Møter med andre | Fellesskap Støtte fra andre |
| Personlige | Uhelse Tanker om seg selv | Tanker om seg selv Endring av andres holdninger Deltakelse i skole og/eller jobb |

Av tabell 1. kan en eksempelvis se at under temaet «barrierer» finner vi kategorien «strukturelle» og derunder er subgruppene; mangel på tilgjengelighet, transport og hjelpemidler og støtteordninger. Etter å ha utarbeidet subgruppene, var disse nå de nye analyseenhetene. Fra dette punktet gikk jeg gjennom hver subgruppe for seg og sammenfattet informasjonen som befant seg der som et kondensat. Kondensatet gjenforteller med deltakernes egne ord og begreper hva som er essensen i den aktuelle subgruppen (Malterud, 2011, s. 106). I dette steget måtte jeg revurdere subgruppene, da jeg oppdaget at noen av de meningsbærende enhetene ikke passet inn, men likevel var viktige å ha med videre. Jeg opplevde også at noen av de meningsbærende enhetene passet inn under flere enn en subgruppe. Blant annet snakket mange av informantene om diskriminering, dette kunne for eksempel passe inn både under «barrierer - tanker om andres kunnskap og forståelse» og «motivasjon – fellesskap».

Fra «barrierer – personlige – uhelse» kunne jeg utvikle for eksempel dette kondensatet: «*For jeg kan være fysisk sliten. Altså kroppen er sliten, men hodet har liksom lyst til å være aktiv. En orker mindre og sånt, og jeg kjenner jo litt på det at jeg har mye mindre energi nå enn jeg hadde da jeg var tjue og tjueto. Så jeg prioriterer sånn sett mindre sosiale aktiviteter nå enn jeg gjorde før*». Her velges det også ut «gullsitat» som på best mulig måte illustrerer hovedpoenget i de meningsbærende enhetene. For eksempel kan et gullsitat under motivasjon

– sosiale – fellesskap være: *«vi finner liksom styrke i hverandre og støtter hverandre for å stå opp mot diskriminering»*.

4.9.4. Sammenfatning - rekontekstualisering

Det siste trinnet i analysen er å sette sammen tekstbitene igjen, altså rekontekstualisere. Dette gjøres for å kunne vurdere om resultatene som har framkommet fremdeles gir en gyldig beskrivelse av konteksten vi har hentet bitene ut fra (Malterud, 2011, s. 107). Med utgangspunkt i kondensatene og gullsiter fra forrige trinn, skal det nå presenteres en sammenhengende tekst for hver subgruppe. Jeg har valgt å gjøre slik (Malterud, 2011) anbefaler og gitt hver subgruppe sin egen overskrift. Da det ikke skal utvikles nye begreper, men beskrivelser, er det ikke store forskjeller på temaer, koder og overskrifter (Malterud, 2011, s. 108). I denne delen av analysen gjenfortelles essensen av hva materialet sier om de ulike sidene av prosjektets problemstilling, med mine ord. Disse gjenfortellingene er resultatene i forskningsprosjektet og presenteres i oppgavens del 5, her inkluderes også «gullsiter» for å underbygge gjenfortellingen. En må hele veien vurdere resultatenes relevans opp mot det opprinnelige datamaterialet og sammenhengen bitene var tatt ut fra. Samtidig i diskusjonen, skal jeg også utfordre resultatene ved å se etter data som kan motsi mine konklusjoner og også vurdere funnene opp mot den teoretiske referanserammen.

5.0. Resultat

Malterud (2011) skriver at en i resultatdelen skal sammenfatte og formidle essensen som har framkommet gjennom analysen som er gjennomført. Også i kvalitative studier inneholder analysen en abstraksjon og generalisering. Dette skjer ved at den enkelte informants historie kommer til uttrykk og slik kan gi oss kunnskap som gjelder for flere enn bare denne personen (Malterud, 2011, s. 93). Som nevnt har jeg valgt å dele opp resultatene etter de to hovedtemaene «barrierer» og «motivasjon» for fritid med venner, og deretter etter kategori og subgrupper (se tabell 1). Sitater er med for å fremheve informantenes stemmer i prosjektet.

5.1. Sosiale barrierer

Under denne kategorien presenteres resultater som omhandler sosiale aspekter av informantenes liv. Jeg har valgt å kalle det «sosiale barrierer», da resultatene handler om barrierer som synliggjøres i mellommenneskelige forhold, som hvordan man blir møtt av andre eller hvordan andres holdninger spiller inn på informantenes hverdag. Videre er overskriftene oppkalt etter subgruppene fra analysen (se tabell 1).

5.1.1. Tanker om andres kunnskap og forståelse

Alle informantene var veldig klare på at det er stor mangel på kunnskap om funksjonsnedsettelse og funksjonshemming i samfunnet. Det ble klart at dette var en stor barriere for fritid med venner og sosial deltakelse generelt. Flere av informantene delte blant annet bekymringer rundt mangelen på kunnskap hos profesjonelle hjelpere. Blant annet sier Fredrik:

«Det er veldig få som har nok kunnskap om funksjonshemmede og de med funksjonsnedsettelse. Spesielt ikke folk som trenger å ha det. De virker som de har aller minst kunnskap. Da tenker jeg jo på sånne som NAV og enheter som man for eksempel sender inn søknader om hjelp til og alt sånn der».

Flere av informantene forteller hvordan de opplever at andre tenker om dem. Videre at andre ikke forstår hvilke barrierer som finnes utover ens egen helse og at man som funksjonshemmet blir ansett som «tragisk». Karianne sier:

«Jeg tror det er viktig å få fram barrierene. Fordi jeg tror det er veldig mange som ikke har en funksjonsvariasjon som tror, at barrieren, det er først og fremst oss selv. At vi er de sure, vanskelige og tragiske. At vi har det så vanskelig, vi klarer ikke å være sosiale».

De opplever å ikke bli forstått, å bli diskriminert og at andre tenker både feil og nedsettende om dem. Informantene forteller at det er slitsomt og krevende, blant annet fordi en hele tiden føler at man må opplyse andre. En av informantene hadde tenkt en del på at venner kanskje synes det er slitsomt at det blir så mye fokus på diskriminering fra hennes side. Flere fortalte at de tror det er vanskelig for deres ikke-funksjonshemmede venner å forstå utfordringene. Samtidig var dette noe flere også mente var veldig forståelig og noe de ikke kunne forvente. Sara sier:

«Ja, det er mye som gjør at jeg sier at vennene mine ikke forstår. Blant annet det at de sier det selv. [...] Jeg har ikke lyst å måtte forklare og undervise de om hvordan alt fungerer, jeg har bare lyst til å fortelle hvor drit det er at jeg har vært dårlig».

Når jeg så på de ulike historiene informantene hadde fortalt meg, så jeg fellestrekk i disse, der informantene fortalte at det hovedsakelig er mangelen på kunnskap som skaper og viderefører fordommer mot funksjonshemmede. De forteller om å bli «satt i bås», der ikke-funksjonshemmede ser på de som en homogen gruppe, der de som har funksjonsnedsettelse hevdes å ha noe til felles. Dette kan illustreres med det Vanja forteller:

«Jeg opplever det. At da liksom har.. Andre folk tror at da har man samme type interesser og sånn. Men man er jo ikke en homogen gruppe. Vi har jo utrolig ulike interesser og behov. Jeg husker når jeg skulle flytte inn en plass med to rom. Så sa huseierne «ja, vi har funnet en som sitter i rullestol, og vi tror at dere kommer veldig godt overens, for begge dere to har funksjonsnedsettelse så».

Flere mente også at det fortsatt hersker et medisinsk fokus på funksjonshemming, der andre mener det er noe «galt» med de som har funksjonsnedsettelse. Vanja sier at hennes behov ikke er noe annerledes enn andres selv om hun har en funksjonsnedsettelse:

«De tror at når vi er funksjonshemmede så har vi spesielle behov. Og det får man høre både i offentligheten og blant folk flest, men man har jo ikke noe spesielt behov, man har bare et behov for litt andre løsninger. Men behovene er jo de samme. Man har behov for å ta utdanning, til å gå på jobb, til å ha venner, behovene er de samme».

Som nevnt var alle informantene enige om at det i svært stor grad finnes mangel på kunnskap om funksjonshemming og funksjonsnedsettelse i samfunnet. Dette gjelder blant annet profesjonelle hjelpere, folk en ikke kjenner og innad i eget sosialt nettverk. Å skulle delta sosialt vil ofte kunne være preget av en opplevelse av å bli misforstått og mistrodd i sin selvpresentasjon. Funksjonshemmede som gruppe, kan oppleve å få tilskrevet felles egenskaper og identitetsmarkører de ikke kjenner seg igjen i, eller vil identifisere seg med. Den manglende kunnskapen i samfunnet og andres negative holdninger kan dermed være barrierer for fritid med venner.

5.1.2. Møter med andre

Nesten alle informantene hadde opplevd noe de synes var ubehagelig, merkelig eller frustrerende i møter med andre. De beskriver negative holdninger og diskriminering når de skal være sosiale med venner. Blant annet hadde flere opplevd å bli mistrodd om sin funksjonsnedsettelse. Amalie snakker om ulike hendelser i forbindelse med dette:

«Jeg har for eksempel opplevd å bli tatt for å være frisk. Jeg har blitt tatt for å være assistent på reise og jeg har fått stygge og misbeliggende blikk hvis jeg har kjørt med uterullestolen min, parkert den og reist meg opp».

Noen av de andre hadde opplevd å bli undervurdert og snakket over hodet på. Det var beskrivelser av at andre henvender seg til deres venner eller assistenter, istedenfor å snakke til dem. Sara fortalte at hun hadde blitt ledd av da hun fortalte en lege om sine utfordringer knyttet til sykdommen. Karianne og Vanja hadde opplevd at andre ga dem og deres venner som er med dem ros og positive kommentarer for noe de har gjort som de beskriver som «helt vanlige ting»:

«Men, det kan gjøre det slitsomt å forholde seg til å være ute i samfunnet når man da kan oppleve på kafeen der du skal møte venninnen din, så kommer det en dame og gir venninnen din penger og sier at det er så fint at hun tok deg med ut. Eller at folk stryker deg på kinnet og sier at du er så modig og inspirerende fordi at du drikker en

kaffe. [...] Så ja, det gjør det slitsomt, og gjør det også lettere å bare ha besøk hjemme. Fordi at jeg vet jo at du slipper å møte sånn hverdagsdiskriminering da.»

«Men så møter jeg ofte holdninger hos folk at man tenker at det er noe galt med deg og at du gjør det på tross av din funksjonsnedsettelse. Og at folk blir så inspirert bare av at man går en tur på byen, sant. Som er helt normalt å gjøre [...]. Og det er jo ofte, vennene mine, eller hva skal jeg si, mine ikke-funksjonshemmede venner har fått høre det at «så bra at dere tar med henne ut på byen, det er bra»».

Noen av informantene hadde også opplevd gjentatte ganger å bli stilt veldig private spørsmål av folk de ikke kjenner. Dette ble understreket av flere, de synes dette er merkelig og spør seg hvorfor folk tillater seg å spørre om alt mulig. De eksemplifiserte dette med at de ikke går rundt og stiller spørsmål til folk som omhandler for eksempel deres helsetilstand. Karianne mente dette kunne vanskeliggjøre det å skulle etablere nye vennskap:

«Å etablere nye bekjentskap er mer vanskelig. [...] Veldig ofte så kan de første interaksjonene handle om funksjonshemming. Folk gjerne spør «ja, hvorfor sitter du i stol?» eller «hvorfor har du assistent?» eller sånn. Mens jeg har jo nødvendigvis ikke så lyst å snakke med folk om det. Jeg kan snakke om det på et litt sånt praktisk nivå. Men sånn mer de personlige spørsmålene er sånn jeg ønsker å snakke med folk om etter hvert som det blir naturlig. Jeg spør jo ikke heller ikke dem «har du vært deprimert?», «har du angst?», «du går litt rart, har du fotsopp?»».

Det ble sagt at alt ikke kan tolkes i verste mening, og at de fleste mener det de sier og gjør godt. Samtidig mente også flere av informantene at ikke-funksjonshemmede ikke alltid vet hvordan de skal forholde seg til det som er ukjent og «avvikende».

«Jeg opplever om sommeren når jeg er ute og kjører med terrengstolen min at det er unger som kommer bort og er interessert. Og av og til vil folk prøve og sånt. Så noen tar det jo helt kuli, men jeg tror de fleste er usikker. Og kanskje trekker litt feile... feile konklusjoner, og dermed så blir det fordommer og hva skal jeg si, problemer, av det da. Det er ikke sikkert de mener det, men det er bare... Det skjer bare, liksom. Noen er jo selvfølgelig slem, med vilje, men jeg tror de fleste bare, tar avstand for at det ikke skal bli ubehagelig kanskje».

Mange av informantene fortalte historier om ubehagelige møter med andre. De snakket også om venner som har funksjonsnedsettelse og opplevelser de har hatt med diskriminering. Det

å bli misforstått, mistrodd, tilskrevet egenskaper en ikke har og å bli diskriminert, er potensielt store barrierer for fritid med venner. I tillegg kan tidligere negative opplevelser bli en barriere for fremtidig sosial deltakelse, da i form av frykt for å oppleve liknende igjen. Karianne beskriver dette slik:

«Det gjør jo at du kanskje kan få, ja altså jeg blir ikke overrasket når venner av meg som har fysiske funksjonsnedsettelse opplever angst, eller depresjon, eller at de ikke tør å gå ut fordi de bare ikke orker mer [...]».

5.2. Strukturelle barrierer

Strukturelle barrierer omhandler det fysisk utformede samfunnet vi alle lever i. Jeg har valgt å dele dette punktet opp i tre ulike overskrifter; mangel på tilgjengelighet, transport og hjelpemidler/støtteordninger. Dette fordi aspekter som kan knyttes til disse temaene gjorde seg gjeldende som barrierer for sosial deltakelse hos prosjektets informanter. Overskriftene har samme navn som subgruppene i analysen.

5.2.1. Mangel på tilgjengelighet

Mangelen på tilgjengelighet ble trukket fram som en viktig barriere for alle informantene i prosjektet. Det var den barrieren som ble snakket absolutt mest om av de fleste deltakerne. Da han skulle fortelle hvorfor han helst gjør hjemmebaserte aktiviteter, sa Fredrik:

«Ja, altså manglende tilrettelegging er jo en veldig god grunn. Denne byen er ikke akkurat verdens mest tilrettelagte by».

Nesten alle deltakerne hadde opplevd vanskeligheter knyttet til det fysisk utformede samfunnet. Hindringer som trapper, smale ganger eller mangel på døråpner ble nevnt som barrierer. Det generelle rundt tilgjengelighet ble også snakket om, da flere av informantene var avhengige av planlegging før de kunne dra til nye steder. Disse momentene vanskeliggjør aktiviteter sammen med andre, spesielt de man ikke kjenner så godt. Hindringene som her ble nevnt gjaldt spesielt uformelle arenaer som kafeer, restauranter og barer. Da informantene

beskrev deltakelse i andre aktiviteter som for eksempel svømming eller trening, sa de ikke noe om utformingen av bygningen.

«Jeg synes det er veldig mange kaféer og restauranter der det er veldig vanskelig å komme seg inn. [...] Jeg synes ikke det er så artig at når jeg skal ut på byen med venner at man hele tiden må tenke «ja, hvor er det lettest å komme seg inn?, hvor er det tilgjengelig hen?»» (Vanja).

Flere omtalte været, og da spesielt snøen, som en avgjørende faktor for tilgjengelighet på vinteren, da dette kan ha stor betydning dersom en bruker rullestol til å komme seg rundt. Informantene beskrev hvordan det var å skulle besøke venner og flere av dem hadde begrensede muligheter til dette. De fleste av dem fikk mest besøk hjemme hos seg, fordi deres venner ikke bor tilgjengelig, dette gjaldt spesielt hvis vennene deres hadde trapp hjemme hos seg. Informantene beskrev det å være hjemme hos seg selv som den «enkleste» løsningen. Vanja fortalte at hun gjerne ville ha mer besøk av venner hjemme hos seg, men at dette ble vanskelig med venner som har rullestol, fordi hennes egen leilighet har en terskel til toalettet.

«Jeg har en venn i den byen jeg bor i der jeg kommer inn, ellers så er det ikke tilgjengelige boliger. Så det blir som oftest til at vi er hos meg, eller at vi møtes ute og at vi gjør noe sammen. Men jeg foretrekker egentlig, hvis det er vanskelig tilgjengelig, så er det bedre å ha folk på besøk hjemme hos meg enn å være en plass der det blir slitsomt å være over tid» (Karianne).

Alle informantene knyttet det fysiske utformede samfunnet og barrierene som følger med til diskriminering. De fortalte at det er svært vanskelig å skulle dra på nye plasser uten grundige undersøkelser eller planlegging.

«Så det finnes jo ting som kan gjøre at jeg kan være aktiv og deltakende, men det krever litt mer enn å ta på seg skoene og bare gå ut. Det krever mer fra meg, eller fra plassen der jeg er. Men uansett om plassen der jeg skal har planlagt, så kreves det at jeg har undersøkt at det faktisk fungerer» (Karianne).

Karianne bruker alltid å ha en «plan B» dersom hun skal på nye plasser, slik at de kan endre lokasjon dersom noe ikke fungerer. Dette kommer også frem hos flere av de andre. Sindre sier at det kan være vanskelig å være impulsiv da alt krever planlegging i forkant og at mange sosiale aktiviteter er lagt opp rundt nettopp å bare kunne «hive seg med» på en aktivitet.

«Veldig mange sosiale aktiviteter, bli kjent aktiviteter, er lagt opp rundt det å være impulsiv. Det finnes færre aktiviteter som jeg kan oppsøke for å bli kjent med nye folk. Det tenker jeg av og til på. Fordi jeg kan ikke bare hive meg med på en fjelltur, eller en gåtur til byen eller, det krever mer for meg å komme meg ut å delta på ting. Det er det ingen tvil om» (Sindre).

Vanja sier at dersom du ikke har vært på en plass før, og ikke har tid til å undersøke tilgjengeligheten i forkant, resulterer det ofte i at du lar være å dra på akkurat den aktiviteten. Informantene uttrykte at det å skulle oppsøke arenaer der en kan finne venner ikke var et uttalt problem. Det er når lokalene dette skal foregå i, er utilgjengelige, at barrieren for deltakelse dukker opp.

«[...] Det er litt verre hvis du... Hvis du ser et arrangement på Facebook og så vet du ikke om det er på en plass der du kommer deg inn eller ikke. Og det ja.. Du føler alltid at du må sjekke ut plassen før du drar dit og det kan jo være at man lar være å bli med på arrangementer da, fordi man vet ikke om hvordan tilgjengeligheten der er» (Vanja).

Amalie beskriver at mange med funksjonsnedsettelse kan føle at de er et «problem», dersom de ikke kan være med på en aktivitet. Eller hvis stedet for aktiviteten må endres fordi man ikke kommer seg inn. Dette forteller også Vanja om, og hun sier at det ikke er en god følelse å skulle være den som ber om å bytte lokasjon hver gang, spesielt dersom du skal delta på aktiviteter med folk du ikke kjenner så godt. Hun forteller også at hun ofte må gå inn andre innganger enn vennene sine når de drar ut på kaféer eller puber, noe hun synes er ubehagelig.

«Men stort sett så skulle jeg ønske at alle kaféer og restauranter var universelt utformet. Sånn at alle kunne bruke dem og gå inn den samme inngangen. For det er ikke så kult hvis alle vennene dine kan gå hovedinngangen med trapp og så må du gå den bakre inngangen som er tilpasset for de som er handicappet. For det er ikke så gøy».

Manglende tilgjengelighet på arenaer for sosial aktivitet viste seg å være den største barrieren for sosial deltakelse med venner, spesielt hos informantene som bruker elektrisk rullestol. Fritid med venner blir sterkt preget av mangelen på tilgjengelighet på ulike arenaer for sosiale aktiviteter. Analysen viser at barrierer rundt mangel på tilgjengelighet medfører mye planlegging og begrensede valgmuligheter for informantene.

5.2.2. Transport

Noen av informantene forteller om barrierer for fritid med venner knyttet til transport, og da spesielt bruk av offentlig transport, som for eksempel bybusser. Alle informantene sier at bussene har ramper, men at problemene oppstår fordi sjåføren ikke «gidder» å ta den ut, eller at den ikke fungerer. Ved flere anledninger er det medpassasjerer som bistår med å ta ut rampen eller av- og påstigning på bussen. Det ble beskrevet negative holdninger fra sjåfører, ved at de for eksempel nekter noen å være med, eller sier at rampen ikke fungerer. Karianne beskriver dette:

«Og så har bussen sånn rampe som du kan brette ut, men på vinteren er den rampa ofte full av stein, eller sånn at det er vanskelig å få den ut, eller at man ikke får den ut. [...] Så jeg har ofte opplevd at jeg har blitt bedt om å ta en annen buss, eller fått spørsmål av sjåføren «ja, men, har ikke du TT-kort? Hvorfor må du ta bussen?». Eller at de sier at «nei, men hvis jeg skal holde ruta mi, så kan ikke du være med», eller at de bare sier at «nei, rampen fungerer ikke». Så det blir så stressende fordi man føler at man må dra flere timer før man skal møte noen og da er man jo sliten når man endelig kommer fram».

Vanja forteller om flere negative opplevelser med å ta bussen. Hun sier også at andre passasjerer er veldig behjelpelige, men at det samtidig er vanskelig å vurdere hvilke intensjoner de egentlig har.

«Så det er jo ofte da at jeg trenger hjelp fra medpassasjerer for å komme meg av og på og... Ja, jeg synes jo det er veldig hyggelig, men jeg skulle ønske at jeg kunne gått av bussen akkurat som alle andre og ikke hatt behov for hjelp. Fordi du vet jo aldri, om folk du ikke kjenner, om de har gode intensjoner eller ikke. Det er jo lett hvis de tar tak i meg at de prøver å ta noe i veska mi, eller noe sånt».

Vanja har også opplevd å bli klemt i bussdøra. Hun sa at dette skjedde fordi hun bruker litt lengre tid enn andre på å gå av bussen og at hun var usikker på om sjåføren så henne, da hun skulle bruke bakdøra. Etter dette går hun aldri av bak. Å ta bussen blir beskrevet som stressende, tidkrevende og slitsomt. Bussene blir omtalt som dårlig utformet, med få sitteplasser på bakkeplan, trangt og med lite plass til rullestoler.

«De fleste sitteplassene er liksom to trinn opp fra bakkenivå. [...] Så det er jo veldig begrenset plass hvor jeg kan sitte. Men stort sett, så er folk flink til å reise seg når de ser at jeg kommer inn. Men jeg synes det er litt ekkelt å spørre «ja, trenger du å sitte der?». Så jeg skulle ønske det var mer seter på bakkeplan som alle kunne brukt, fordi det er jo en utfordring for alle som er dårlig til beins. Ja, gamle og hvis du har brekt foten og...» (Vanja).

Fredrik og Amalie beskrev forhold rundt flyreiser. Amalie fortalte om møte med negative holdninger, også der. Fredrik beskrev en annen type barriere, der det er vanskelig å frakte med seg nødvendige hjelpemidler og at å sitte i flyet er smertefullt og trangt.

Spesielt for informantene som bodde i by var bruk av kollektiv transport en barriere for fritid med venner. Barrierer knyttet til transport bestod både av transportmidlenes fysiske utforming, dårlige holdninger fra sjåførere og praktiske aspekter.

5.2.3. Hjelpemidler og støtteordninger

Analysen viser at hjelpemidler og støtteordninger også kan medbringe noen barrierer for fritid med venner. Disse var henholdsvis knyttet til det å få tilstrekkelig bistand, det praktiske rundt å ha andre til stede i hverdagen og «byråkrati». Fredrik fortalte hvor mye tid som går til byråkratiske formaliteter. Han har «kranglet» med kommunen om å få tilstrekkelig og verdig hjelp hele sitt voksne liv. Samtidig sa han at enkle ting, som å skulle få ny rullestol eller andre hjelpemidler, krever «ufattelig» mye tid.

«Ja det går jo en del tid. Den prosessen med å få seg ny rullestol det er.. Der går det mye tid! Åh, det tar så lang tid. Herregud hvor lang tid det tar å få seg ny rullestol det er helt... ufattelig. [...] Altså bare innad i samme fylke er det jo enorme forskjeller. Der jeg bodde før hadde jeg full dekning med BPA hele tiden, hele døgnet, 168 timer i uka. Når jeg kom hit fikk jeg 110 timer mindre, også klagde jeg på vedtaket og fikk fire timer til...».

Også Sindre hadde erfaringer med disse utfordringene, han kalte det for en «kamp». Det å ikke ha BPA gjør at han må nedprioritere sosiale aktiviteter.

«Det er ofte den kampen for å få BPA på plass og sånt, som er... som er det vanskelige. Det tar meg mer tid for eksempel å legge sammen klær eller å skifte

sengetøy, tørke støv og sånn. Jeg trenger ikke så mye mer enn en time på det før jeg på en måte føler meg utslitt. Så det er mest de der, kall det energityvene der, som jeg nok ville brukt BPA på. Sånn at jeg heller kunne konsentrere meg om de tingene som er viktigere, sånn som jeg har mest lyst til å gjøre».

Karianne har BPA hver dag. Hun fortalte historier om det å skulle være sosial eller dra rundt samtidig som man har assistentene med seg. Hun knytter disse erfaringene opp mot hvordan andre ser på henne.

«Folk som ikke kjenner meg kan finne på å snakke med assistentene, eller ville inkludere assistentene. [...] Og det samme også hvis jeg er i butikken, eller rundt omkring så kan folk synes det er vanskelig å snakke med meg fordi min kropp avviker veldig fra det man forventer at en kropp skal være og da blir det logisk at man tenker at da må hodet også avvike. Så det er mange som antar at jeg ikke kan snakke for meg selv. Det er jo klart at hvis jeg er alene, så må de jo snakke med meg, men hvis jeg har en assistent med så er det jo mye lettere å snakke med henne».

Flere av informantene har hatt støttekontakt tidligere, men ingen hadde det når intervjuene ble gjennomført. De sa blant annet at formålet med støttekontakttjenesten ikke samsvarer med deres behov. Vanja beskrev dette slik:

«Nei, men jeg hadde det før. Når jeg var mindre så hadde jeg støttekontakt da som tok meg med litt på ting og også når jeg var ny i byen. Men, for meg så ble det litt sånn som å ha en betalt venn... For jeg har ikke problemer med å, ja, ta initiativ og møte opp på arrangementer der man kan bli kjent med folk, og det er sånn jeg forstår en støttekontakt skal brukes da».

Elise fortalte at det har vært vanskelig å innse at hun har behov for de hjelpemidlene hun har og har hatt mange vonde følelser rundt å bruke de. Likevel er dette noe som blir «lettere» for hver dag, da hun innser at det er nødvendig for å avhjelpe symptomer knyttet til sin kroniske sykdom.

Selv om hjelpemidler og støtteordninger i hovedsak ble beskrevet som positive av informantene, kan de medbringe noen barrierer når det gjelder sosial deltakelse. Den største utfordringen lå rundt det å få tilstrekkelig bistand, da mangelen på dette skaper barrierer i form av å måtte nedprioritere fritid med venner.

5.3. Personlige barrierer

Jeg har valgt å kalle dette punktet «personlige barrierer» da informantene her beskriver barrierer for fritid og vennskap med forhold som i stor grad omhandler dem selv som person og deres livssituasjon. Hvordan en ser på- eller tenker om seg selv, hvilke fysiske utfordringer en har som individ, og hvilken livssituasjon man står i per nå kan ha betydning for sosial deltakelse. Overskriftene har også herunder samme navn som subgruppene i analysen.

5.3.1. Tanker om seg selv

Hvordan informantene tenker om seg selv og sin livssituasjon hadde betydning for sosial deltakelse. Noen beskrev ensomhet og isolasjon, andre avviste dette veldig. Flere sa at ensomhet og isolasjon var noe de følte på i større grad da de var yngre enn det de gjør nå. Karianne sa:

«Nå begynner jo jeg å bli litt mer voksen og mer trygg på meg selv, men når man var yngre så var det mye tyngre».

Alle informantene ble spurt om følelser rundt ensomhet. Hvordan de svarte på dette var veldig varierende. Sara og Elise var de som kjente mest på ensomhet og knyttet dette til at de tilbringer svært mye tid hjemme. Sara fortalte:

«Ja. Jeg føler at jeg har et veldig begrenset sosialt liv. [...] Ja, jeg føler jeg har mistet kontakten med de som jeg kunne hatt som venner her. En ting er på en måte ensomhet i det å være isolert, i det å være, at jeg blir sittende her inne og ser kiropraktoren min langt oftere enn jeg ser vennene mine. Men så har jeg og den følelsen av å være helt alene om.. hvordan jeg har det».

Vanja beskrev at hvordan man blir sett på og møtt av andre, preger ens egne følelser. Spesielt når man opplever negative holdninger:

«Nei, man føler jo seg som.. som mindre verdt på en måte... som at man blir litt sånn umyndiggjort... at man hele tiden passes på, at man ikke kan ta selvstendige valg som alle andre og være selvstendig».

Følelser knyttet til ensomhet og isolasjon ble av flere sett i sammenheng med diskriminering. Det ble understreket av flere at de ikke er noe mer ensomme enn andre folk. Dersom noen føler seg mye ensom mente flere informanter at dette kan være på grunn av «hverdagsdiskrimineringen», som gjør at de blir ekskludert fra arenaer der en kan etablere og opprettholde kontakt med venner.

Fredrik og Sindre var de som beskrev seg selv oftest med ordet «vanlig». Ingen av dem er aktive i organisasjonsarbeid og fortalte litt om deres tanker rundt dette. Fredrik sier han aldri har hatt interesse av å omgås andre med funksjonsnedsettelse, men at han helt ikke vet hvorfor. Både han og Sindre synes stolthetsparade, aktivistvirksomhet og liknende kan bli litt for mye av det gode. Sindre sier blant annet at han har et litt «*problematiske forhold*» til noe av retorikken i «*identitetsbevegelsen*», og at han ikke helt kjenner seg igjen i å være utestengt av samfunnet. Fredrik sier han synes det «*nesten er litt teit*» at man skal være stolt av at man sitter i rullestol, da han mener det bare er noe man gjør, ikke noe man er.

Flere av informantene nevnte forhold rundt sin livssituasjon som årsak til endringer eller begrensninger i sitt sosiale liv. Beskrivelsene rundt sosialt nettverk, knyttet jobb eller skole til graden av sosial kontakt. Sindre, som har flyttet en del, fortalte at han og venner fra hjemplassen er på ulike steder i livet.

«Så er det jo litt sånn at jeg merker jo at nettverket mitt har blitt påvirket av at jeg har vært litt frem og tilbake. Sånn at det er, den sosiale situasjonen er annerledes enn den var da jeg flyttet hjemmefra som tjuetårning altså, det er veldig merkbart. Jeg har mer ting jeg skal få gjort nå. Sånn at jeg har nok en mindre sosial tilværelse nå enn jeg hadde da jeg var student. Nå er jeg jo ferdig med studielivet».

Elise har mistet kontakten med venner fordi hun prioriterer familie i den grad hun kan. Flere av informantene nevner også avstand som en viktig faktor, da vennene de har bor langt borte.

«Men det som også er greia da, er at når vi da er ferdige på videregående så flytter alle hjem igjen, som vil si langs hele Norge. Så vennene mine fra den tiden bor ikke i nærheten i det hele tatt» (Sara).

«Nei de fleste vennene mine bor liksom langt unna. Så jeg møter dem bare på kurs og sånn» (Amalie).

Hvilken livssituasjon en har kan påvirke graden av sosial kontakt med venner. Informantene fortalte forskjellige historier om seg selv og sin situasjon, og hvordan dette har påvirket sosial

deltakelse. Videre mener noen av informantene at dersom en ser negativt på egen livssituasjon og funksjonsnedsettelsen en har, kan dette i seg selv være en barriere for fritid med venner.

5.3.2. «Uhelse»

Spesielt Sara og Elise som har kronisk sykdom, snakker om uhelse som en stor barriere for fritid og vennskap. Begge har mistet nesten all kontakt med venner og deltar lite, til ingenting på fritidsaktiviteter lenger. Elise sier det også er svært utfordrende å skulle etablere nye vennskap når man ikke oppsøker slike arenaer, eller ikke har helse til å opprettholde kontakt.

«Etter at jeg ble syk er det vanskelig å få nye kontakter, siden det er vanskelig å holde jevnlig kontakt i dårlige perioder. De vennene jeg har nå har jeg hatt siden før jeg ble syk. Veldig vanskelig å få, eller i hvert fall beholde nye bekjentskap. Jeg har en god venn som alltid kommer når hun kan, og som skjønner alvoret i sykdommen. Hun har jeg kjent siden vi var små».

Sara er den som snakker mest om helsemessige utfordringer i sammenheng med aktiviteter hun ønsker å gjøre. Hun har utviklet systemer med tidsbegrensning i hverdagen for å lage plass til både tilstrekkelig hvile, kreative aktiviteter og telefon- eller internettsamtaler med venner.

«[...] Og hvis jeg bruker tegnesakene, så må jeg ha tidsbegrensning på det, at jeg sitter i maks ti minutter og tegner før jeg må ta pause. Og så se om jeg er bra nok til å gjøre det en gang til».

Både Sara og Elise sier at helsen hindrer de i å gjøre aktiviteter som de skulle ønske å gjøre, og som de savner i sin hverdag. Også Fredrik sier at han savner å kunne drive på med skyting, noe han ikke har kunnet siden han mistet funksjon i armer og fingre.

«Jeg savner å kunne trene og danse, å kunne røre på meg som jeg vil. Både gå på turer og dra på scooterturer» (Elise).

«Bare det å gå på tur sammen med andre har jeg lyst til. Jeg ser venner som går på en fast turløype sammen, og jeg har kjempelyst å kunne bare være med de på tur ute. Eller ut med båt med folk har jeg lyst til. Før jeg ble syk i det hele tatt så var jeg med

på et sportslag for damer, og det syns jeg var kjempegøy. Det savner jeg... Ja. Men jeg savner jo på en måte alt, alt som man kan» (Sara).

Også Amalie og Sindre snakker om lite energi og det å bli fort sliten. Amalie beskriver sitt energinivå som en boble eller ballong som det alltid lekker litt luft fra. Begge sier at de kjenner mer på slitenhet ettersom de har blitt eldre, og Sindre sier han nå i større grad enn før, bortprioriterer sosiale aktiviteter på grunn av helsen.

«For jeg kan være fysisk sliten. Altså kroppen er sliten, men hodet har liksom lyst til å være aktiv. En orker mindre og sånt, og jeg kjenner jo litt på det at jeg har mye mindre energi nå enn jeg hadde da jeg var tjue og tjueto. Så jeg prioriterer sånn sett mindre sosiale aktiviteter nå enn jeg gjorde før».

Uhelse ble i analysen identifisert som en barriere for sosial deltakelse med venner. Det ble fortalt ulike historier om hvordan uhelse gjør at en må nedprioritere- eller ikke kan delta på sosiale aktiviteter. Dette gjaldt spesielt for informantene som hadde kronisk sykdom, og for informantene som hadde utmattelse og smerter knyttet sin funksjonsnedsettelse.

5.4. Sosial motivasjon

Av analysen fant jeg beskrivelser av fellesskapsfølelse og støtte fra andre som kan virke motiverende for fritid med venner. Jeg har valgt å kalle dette punktet «sosial motivasjon» da resultatene handler om mellommenneskelige aspekter.

5.4.1. Fellesskap

Samtlige av informantene beskrev det å ha et fellesskap som svært positivt både for vennskap og for deltakelse i fritid. Fellesskapene de beskrev var noe ulike, da flere snakket om fellesskap for funksjonshemmede, mens for eksempel Fredrik hadde et fellesskap gjennom «gaming».

Sara er også del av et virtuelt fellesskap, som i stor grad foregår på Snapchat og Facebook. Dette nettverket ble etablert av andre med samme diagnose. Hun sa blant annet at de deler erfaringer om sykdommen, men at de også snakker om «alt mulig» annet. Dette gjør at hun anser flere av de andre i fellesskapet som sine venner.

«Vi jobber i lag med, en Snap, som opplyser om diagnosen. Så vi er en gruppe på tjue cirka, har alt samarbeidet vårt på nett. Så vi har en egen chat, der vi bare skravler i lag hver eneste dag. Kanskje tretti prosent av samtalen handler om nye symptomer, som noen har som de lurer på eller råd om hjelpemidler, eller at nå er alt skikkelig drit så vi klager litt sammen. Men det som er fascinerende er jo at vi stort sett ikke har noe annet til felles. Vi er jo kjempeforskjellige på alle mulige andre måter».

Flere av informantene er aktive i organisasjonsarbeid. De snakket mye om «å kjempe mot samme mål», det at man i større grad forstår hverandre og at man finner på mye kult sammen. Fellesskapet bidrar til noe positivt utover deltakelsen i selve organisasjonen. Fellesskapet bidrar til nye vennskap, muligheter til å delta på sosiale aktiviteter og reiser sammen med andre. Karianne beskriver det slik:

«[...] Mens nå, altså jeg har jo mange venner som har funksjonsvariasjoner og jeg er med i organisasjoner for personer med det. Nettopp fordi det er så godt å ha et fellesskap og jobbe sammen med noen med de utfordringene man ser med samfunnet da. Også tror jeg det er viktig med de fellesskapene som man har, fordi at det kan styrke deg i det livet du skal leve utenfor det fellesskapet. For du vet at du har noen som forstår».

Noen av informantene har store deler av sitt sosiale nettverk innad i organisasjonen de er en del av og har fått større sosialt nettverk ved å være aktive i dette fellesskapet:

«Jeg har veldig mange venner gjennom organisasjonsarbeidet» (Amalie).

«Jeg har et stort nettverk gjennom organisasjonsarbeid. Og det var når jeg begynte å bli aktiv der [...] at jeg fikk et større nettverk da. Jeg har ikke vært med på så mye andre aktiviteter sånn at man blir kjent med flere, men det vokste jeg voldsomt på når jeg ble aktiv i organisasjonen» (Vanja).

Det var også disse informantene som var mest opptatte av diskrimineringen som funksjonshemmede møter i hverdagen, og hvordan bekjempelsen av denne er grunnmuren i deres fellesskap. Vanja og Karianne sier:

«Ja, altså, ja vi har jo et fellesskap fordi at vi alle opplever diskriminering på en eller annen måte og vi finner liksom styrke og støtte i hverandre for å stå opp mot det og det finnes jo mange fordommer ute der».

«Hvis du møter diskriminering så har du noen du kan snakke med, noen som kan støtte deg og noen som er med i den kampen. Fordi mine venner som ikke har funksjonsvariasjon vil jo aldri forstå. De kan prøve, men de vil aldri hundre prosent forstå de diskriminerende strukturene jeg møter. Så da er det godt å ha et miljø der du kan lufte det, og en gjeng som vil jobbe sammen med å endre det».

Å oppleve at en er en del av et fellesskap der en deler samme interesser, jobber mot samme mål og føler seg forstått, var svært viktig for mange av informantene. Disse fellesskapene ble beskrevet slik at de ble identifisert som en viktig motiverende faktor for fritid med venner. I tillegg bidrar fellesskapstilhørighet til nye vennskap og sosiale aktiviteter organiseres fra slike arenaer.

5.4.2. Støtte fra andre

Som nevnt fortalte informantene at de som oftest har besøk av venner hjemme hos seg selv. Dette både fordi de selv bor tilgjengelig og fordi det er «mindre slitsomt». Utvalget beskriver venner som tar «hensyn» til at de har ulike utfordringer, uten at dette preger vennskapet nevneverdig. Blant annet så sa Amalie da hun fortalte om sin venninne:

«Hun kommer som oftest til meg. Hun er for så vidt funksjonsfrisk. En av de få vennene jeg har som er det. Og hun er veldig opptatt av at jeg ikke skal slite meg ut. Så hun er veldig oppmerksom på at jeg ikke skal bære hvis vi er ute og handler eller sånne ting. Så det er også derfor hun mest kommer hit, så jeg skal slippe å bruke krefter på å dra ut av huset hvis jeg er litt småsliten i utgangspunktet».

Vanja fortalte at vennene hennes av og til bistår henne for eksempel når hun skal gå i trapper. Noe hun mener de er vant til, så det gjør ikke så mye. Samtidig hjelper hun dem på andre områder når det trengs. Også Fredrik sier at støtte i vennskap går begge veier:

«Det er fint å kunne ha det gøy og alt sånn der, men det er også flott å ha noen å kunne snakke litt med om problemer av og til. Og det går begge veier».

Amalie fortalte også at hun får støtte fra familien til daglige praktiske gjøremål, som for eksempel husarbeid og løfting, og hun har derfor ikke behov for BPA mens hun bor hjemme. Også Fredrik får støtte hjemme fra mor, dette mest fordi han ikke har fått tilstrekkelig med assistanse. Som nevnt i forrige punkt viste analysen at fellesskap gjennom

organisasjonsarbeid gir mye støtte, spesielt når det gjaldt det å kunne stå i «hverdagsdiskrimineringen» og å kunne dele erfaringer.

Støtten informantene får fra andre viste seg i analysen som motiverende for fritid med venner. Å få hjelp fra familie eller venner ble i stor grad sett på av informantene ansett som uproblematisk og positivt for fritid med venner.

5.5. Personlig motivasjon

Når jeg snakket med informantene om barrierer framkom det ulike måter å individuelt «håndtere» disse på, for å kunne delta aktivt i samfunnet. Jeg har valgt å kalle dette «personlig motivasjon» og overskriftene er de samme som subgruppene i analysen (tabell 1).

5.5.1. Tanker om seg selv

Flere av informantene mente at hvilken innstilling en selv har til funksjonsnedsettelsen og den eventuelle diskrimineringen som følger med, spiller stor rolle i hvordan man oppfatter sitt eget liv. Hvordan man griper an det faktum at man har en funksjonsnedsettelse, virket å ha betydning for graden av sosial deltakelse.

«Jeg personlig har vært veldig heldig. Jeg har et veldig positivt syn på livet og er nok litt velsignet allerede fra fødselen av, med å bare tenke «fuck it», og riste det av meg» (Karianne).

«Jeg tror det har veldig med hvordan funksjonshemmede takler sin egen situasjon. Hvordan de takler å ha en funksjonshemming. Sånn at, jeg kunne sikkert hatt et mye dårligere liv [...] Hvis jeg hadde tatt det veldig tungt og tenkt at det gjør at jeg ikke kan gjøre noe som helst, så hadde sikkert jeg og vært ensom» (Amalie).

Både Fredrik og Sindre snakker om hvordan de «takler» utfordringer med humor.

«Takle mye med humor og avvæpning og så ikke alltid tolke alt i verste mening» (Sindre).

Karianne poengterte hvor viktig det var å flytte fokus fra de personlige barrierene og mot samfunnet, og at det er et viktig aspekt i hvordan en ser på sin egen hverdag med funksjonsnedsettelse.

«Du kan riste det av deg og tenke at, det handler ikke om meg, det handler om holdninger og samfunnsskapt barrierer som man må jobbe med å endre. Men opplevelsen er jo med deg, [...] uansett om du klarer å tenke at det ikke handler om deg selv, så blir du jo preget av opplevelsen».

Amalie beskrev hvordan hun tror egen innstilling påvirker sosial deltakelse:

«Men jeg har tenkt at.. Jeg har fått et liv, med en liten vri. Og jeg må bare prøve å gjøre det beste ut av det. Og jeg tror kanskje det er det som har gjort at jeg ikke er i den situasjonen at jeg føler meg ensom eller på utsiden av samfunnet. Men jeg kan skjønne at mange gjør det, men jeg tror det har veldig, veldig, mye med omgivelsene og egeninnstilling om du blir ensom eller ikke».

De fleste informantene mente at vennene deres ikke ser på eller behandler de annerledes på grunn av at de har en funksjonsnedsettelse. Spesielt Sindre og Fredrik brukte ordet «vanlig» når de skulle beskrive seg selv og sitt sosiale nettverk. Det var viktig for dem å ikke bli definert av å ha en funksjonsnedsettelse, og mente de lever ganske «vanlige liv». Da jeg spurte noen av informantene hvordan de tror andre vil beskrive dem som person brukte de ord som «snill», «sta» og «hjelpsom», og aspekter rundt funksjonshemming fikk liten betydning.

«Jeg har alltid følt meg inkludert og jeg har alltid hatt funksjonsfriske venner, sånn sett da. Så jeg har alltid hatt et vanlig nettverk. Jeg lever i stor grad et, kall det et vanlig liv da. Gjør vanlige ting, og kan være med på vanlige ting og har en vanlig utdannelse, ja, vanlig omgangskrets og vanlig jobb og så videre. Så jeg har jo etter mange parameter et sånn sett vanlig liv» (Sindre).

«[...] Jeg vil nesten si det sånn, et vanlig menneske bare at jeg i tillegg sitter i rullestol. Uten at det definerer meg» (Fredrik).

Karianne sa at hun er stolt av kroppen sin, og stolt av å være annerledes. Å ha denne funksjonsnedsettelsen mente hun gjør henne unik og har gitt henne en kompetanse som mange andre ikke har.

«Jeg er på en måte stolt av den kroppen jeg har, og glad i den kroppen jeg har, selv om den gjør noen ting litt mer utfordrende så tror jeg ikke at livet mitt ville vært noe bedre

om jeg ikke hadde vært født med denne kroppen. Det hadde nok bare vært annerledes. [...] Så jeg tror at helt barrierefritt, er ikke livet ditt uansett hvem du er. Så jeg er fornøyd».

Sindre sier derimot at han aldri har tenkt at han er annerledes. Dette er Fredrik enig i, og sier at:

«Altså, jeg ser bare på det som at «ja okey», det er en ekstra hindring i hverdagen men det gjør meg ikke til et helt annet menneske på grunn av det. Det påvirker ikke min identitet at jeg sitter i rullestol. Det er bare noe jeg gjør. Jeg har en funksjonsnedsettelse, men det er ikke identiteten min. Det er ikke noe å være stolt over, det er ikke noe å skamme seg over. Det er bare noe som er der, og jeg kan ikke gjøre noe med det».

Analysen viser at de fleste informantene var enige om at dersom en klarer å ha en positiv innstilling til livet man har fått, er man mer motivert for fritid med venner. Analysen viser også at de fleste informantene anser funksjonsnedsettelsen som noe de har, eller gjør, ikke som en del av sin identitet eller noe de er.

5.5.2. Endre andres holdninger

Å endre måten andre tenker om funksjonshemmede, var viktig for flere av informantene. Blant annet ble dette omtalt som en «hjertesak» av Amalie. Samtidig som det ble beskrevet som «slitsomt», var det noe som flere av informantene engasjert snakket om, knyttet til sosial deltakelse.

«Hvis jeg møter folk med fordommer og får noe imot meg så prøver jeg heller å forklare dem ting for å få bort fordommene de har. Å si at «ja, men det er ikke sånn, det er sånn». Fordi for meg er det viktig at folk får så mye kunnskap som mulig så det blir så lite fordommer som mulig. Det er en av mine hjertesaker, det er å oppheve og å prøve å fjerne alle fordommer. Det er selvfølgelig en veldig stor ting og gjøre, men jeg håper. At vi i hvert fall kan få til noe. Selvefølgelig det er ikke sikkert at vi klarer å fjerne alt, men noe, så det blir litt enklere».

Igjen nevner Fredrik humor for å takle utfordringer. Han mener folk ser annerledes på han kun i starten av første interaksjon:

«Ja.. Det gjør de jo. Men det er helt til jeg har snakket i fem minutter og vist at jeg ikke vil defineres av rullestol. Og at jeg gjerne både vitser om det og kødder om det. Kan ta alt med en veldig stor dose humor, og da endrer folk i ni av ti tilfeller holdninger til at de skjønner at «okey, det her er ikke noe spesiell person, det er bare en person som sitter i rullestol». Helt vanlig person».

Vanja, Amalie og Karianne, som er aktive i organisasjonsarbeid, snakket om begrepsbruk. Noen av de var opptatte av hvilke begreper som skulle brukes i denne oppgaven og hvordan den skulle vinkles når det gjelder perspektiver på funksjonshemming. Det var åpenbart at det hadde betydning for disse informantene hvordan funksjonshemmede som gruppe blir omtalt av andre. Innledningsvis i intervjuene stilte de spørsmål ved begrepsbruken i informasjonsskrivet og uttrykte en bekymring for at funksjonshemmede blir ansett som tragiske og at de ikke har noen venner. Det var viktig for dem å vise at dette ikke stemmer.

De som var aktive i organisasjonsarbeid brukte til dels begrepet «funksjonsvariasjon» og «funksjonsvarierte». Amalie mente dette var mindre nedsettende begreper, da man unngår ord som «hemmet» eller «nedsettelse». Vanja forklarte utfyllende hva hun tenkte om de ulike begrepene, men konkluderte med:

«Og det tror jeg ikke man skal bli så opphengt i. Hvilke ord man bruker... Altså, bare at man skjønner at dem man omtaler har også menneskerettigheter og har lyst til å bidra i samfunnet, så har det ikke noe å si om man bruker funksis, hemma, funksjonshemmede eller funksjonsnedsette... Det er liksom, det er litt måten man bruker det på tenker jeg».

Likeså det er relevant hvordan en tenker om seg selv, poengterte flere av informantene at det er av betydning hvordan man tenker om andre, og tror at andre tenker om deg. Sindre mente det er viktig å ikke alltid vurdere andres reaksjon eller respons i verste mening, dette sa også Amalie. Sindre sa at han gjerne svarer på spørsmål og tror det å for eksempel «bli kikket på» er noe en bare må akseptere når en har en synlig funksjonsnedsettelse.

«Jeg synes det er viktig å akseptere det at en har en funksjonshemming, og at det er uvanlig for folk, og at de har behov for å studere og... Gjerne tar seg selv i å kikke på deg hvis du gjør ting som de ikke hadde ventet og sånt. Men det tror jeg og at vi som funksjonshemmede må innse, at vi gjør.. Vi har de samme reaksjonsmønstrene ovenfor andre ting, som er uvanlig for oss. Det er ikke sånn at vi som gruppe er ekstra utsatt for det. Så jeg synes i liten grad at det er et problem».

Videre beskrev Sindre at han opplever at mange funksjonshemmede inntar offerroller fremfor å stå i det og tørre å ta en diskusjon. Han mente det ikke er ensbetydende at noen «er imot deg» selv om de stiller spørsmål. Sindre brukte blant annet ordet «toleranse», men understrekte at dette er hans mening og at andre ikke nødvendigvis kommer til å være enig med han i disse refleksjonene.

Analysen viste at de fleste av informantene var motivert til å delta i prosjektet nettopp på grunn av dette – å endre andres holdninger. Dette var også noe noen av de sa, at det er viktig å få frem deres egne stemmer for å jobbe mot etablerte stereotyper. Analysen viste også at informantene blir motivert til sosial deltakelse for å «motbevise» stereotyper, for å vise at funksjonshemmede er vanlige folk, som gjør vanlige ting. Videre var det varierende hvordan de ulike informantene snakket om å gå fram for å endre andres holdninger. Der noen for eksempel var veldig bastante på at man må opplyse med et mer faglig preg, velger noen å gå fram med humor.

5.5.3. Deltakelse i skole og/eller arbeid

Analysen viste at deltakelse i skole og/eller arbeidsliv hadde betydning for fritid med venner. Da informantene skulle beskrive sitt sosiale nettverk og venner, ble venner fra skole- og/eller jobb nevnt av samtlige informanter.

«[...] Var mye alene på barne- og ungdomsskolen, ja. Og.. Flyttet derifra for å oppleve verden og komme litt vekk. Og fikk masse gode venner. [...] Og så. Gikk jeg et år på en annen skole og fikk litt venner. [...] Men da når jeg begynte på høyere utdanning så var der flere i fra nærområdet, de ble på en måte veldig nære venner. Så de fikk jeg veldig god kontakt med. Og nå, har det vært tre av oss da som har hatt veldig mye kontakt. I etterkant og» (Sara).

«Også har jeg en del bekjente på studiet. [...] Også har jeg jobbet før, så jeg har noen kontakter fra tidligere arbeidsforhold» (Karianne).

Det framkom at informantene som hadde studert eller vært i jobb, hadde et mer variert sosialt nettverk, utover venner fra grunnskolealder. Flere nevnte også at skole og jobb er arenaer for å etablere og opprettholde vennskap. Å delta i skole og arbeidsliv kan anses som en motiverende faktor for fritid med venner generelt, men også fordi mange sosiale aktiviteter organiseres fra slike arenaer.

5.6. Strukturell motivasjon

Herunder presenteres resultater som gjelder strukturelle forhold som kan virke motiverende for fritid med venner. Det er mest vanlig å bruke motivasjonsbegrepet knyttet til individer. Jeg mener likevel «strukturell motivasjon» kan være et godt begrep da informantene beskrev aspekter ved det fysisk utformede samfunnet i seg selv som kunne virke motiverende for fritid med venner. Underoverskriftene er samstemt med subgruppene fra analysen (tabell 1).

5.6.1. Tilgjengelighet

Når det gjaldt tilgjengelighet, var det mest snakk om boligsituasjon. Nesten alle informantene eide egen bolig eller bodde i en tilrettelagt bolig som de leier eller som foreldrene eier. Som nevnt i punkt 5.3.1. foretrakk de fleste av informantene å ha besøk hjemme hos seg selv. Dette var fordi de mente det var mindre slitsomt, krevde mindre planlegging og fordi de har en tilrettelagt bolig.

Ellers ble det snakket «varmt» om kaféer, kino, bowling og andre steder der det er tilgjengelig for rullestolbrukere. Det var også viktig å kunne bruke samme inngang som andre, kan man det, er det spesielt positivt. Heis ble også nevnt som en viktig faktor for å kunne delta på ulike arenaer.

«Kinoen har akkurat fått en ganske dyr, ny heis, slik at det også går an å evakuere. Tidligere var det sånn at man måtte ha to ledsagere for å få lov å gå fordi de ikke hadde brannheis, men nå har de fått brannheis, så det er veldig bra!» (Karianne).

«Bare» noe så enkelt som en døråpner hadde betydning for noen av informantene, da de snakket om en følelse av å være mer velkommen dersom de har mulighet til å åpne døra selv. For alle informantene hadde det stor betydning at de selv bodde i boliger som var universelt utformet, både for sin egen del og dersom de skulle ha besøk av venner med funksjonsnedsettelse.

At boliger og arenaer for aktiviteter er tilgjengelige har stor betydning for fritid med venner. For de fleste av informantene var tilgjengelighet en avgjørende faktor. Analysen viste at når aktiviteter skjer på tilgjengelige arenaer, er dette motiverende i seg selv.

5.6.2. «Å ha egen bil»

De informantene som hadde egen bil, anså dette som en motiverende faktor for sosial deltakelse. Fredrik som ikke kan ta fly eller tog, er helt avhengig av bil for å kunne dra på lengre turer. Flere av informantene bor også på steder der det ikke finnes muligheter for kollektiv transport, hvor det å ha bil kan være avgjørende for å delta i sosiale aktiviteter. Å ha egen bil forbindes med frihet og selvstendighet. Karianne beskriver det slik:

«Jeg har egen bil. Det er også litt greit, for da kan jeg jo dra å hente vennene mine hvis de skal komme på besøk til meg, slik at det ikke blir styr for dem, siden jeg ikke kan komme til dem. Også er det veldig greit fordi da kan jeg dra dit jeg vil, når jeg vil».

Også Sindre har egen bil som han kan kjøre selv. Etter han fikk egen bil har han mindre behov for assistanse til sosiale aktiviteter.

«Altså, den sosiale biten av BPA tror jeg at jeg dekker selv nå med at jeg har bil. For å komme meg ut».

Det oppfattes som at det å ha egen bil er en viktig motiverende faktor for fritid med venner. For noen kan det til og med være avgjørende for å forflytte seg i lengre distanser.

5.6.3. Hjelpemidler og støtteordninger

Alle informantene hadde hjelpemidler og/eller støtteordninger som er nødvendige i deres hverdag. Fem av syv informanter i dette prosjektet bruker hjelpemidler daglig. Elise og Amalie var de som ikke gjorde det, men de hadde hjelpemidler tilgjengelig i hverdagen som kan brukes ved behov. Med hjelp av krykker og staver kan for eksempel Vanja og Sindre komme seg opp og ned trapper, og er derfor ganske mobile, tross sin funksjonsnedsettelse. Karianne, Fredrik, Sara og Amalie har rullestol, som gjør at de kommer seg rundt både innen- og utendørs. Noen av informantene hadde terrengstol, noe som gjorde at de kunne bevege seg mye mer fritt utendørs enn med sin vanlige stol. De ulike hjelpemidlene og støtteordningene ble i stor grad snakket positivt om. BPA var viktig for flere av informantene for å kunne ha en selvstendig hverdag med frihet til å ta egne valg.

«Det positive med det er jo at jeg er mye mer fri. Hvis jeg ikke hadde hatt assistent nå, så hadde jeg bodd på institusjon, men fordi jeg har BPA så kan jeg bo der jeg vil, ha et veldig ordinært liv. Mens hvis jeg ikke hadde hatt det ville jeg vært mye mer fanget, og ville nok følt meg mye mer funksjonshemmet. [...] Fordi jeg kan kjøre bil, med assistentene, og jeg kan dra dit jeg vil fordi de hjelper meg mye. Hvis det ikke er helt tilgjengelig dit vi skal så kan de for eksempel legge ut en rampe som vi har med, eller åpne ei dør hvis det ikke er døråpner. Så det fjerner jo mange av barrierene [...]»
(Karianne).

For noen igjen var hjelpemidlene mest relevante da vi snakket om helse. Dette gjaldt spesielt Sara og Elise som har kronisk sykdom. Vanja har gått noen runder med seg selv angående å få assistanse. Hun har hatt et ønske om å klare seg mest mulig selv, hun sier:

«Jeg synes det har vært litt vanskelig å innse på en måte at man kan få hjelp av noen andre til å bli mer selvstendig. Jeg har tenkt liksom at man må klare seg selv for å opprettholde selvstendighet, men jeg har begynt å forstå nå at ved å ha assistent så kan jeg i hvert fall få til mer ting og være mer aktiv enn hva jeg kan uten assistent, og også ivareta min egen helse mye bedre».

Å ha nødvendige hjelpemidler oppleves som helt avgjørende for informantenes sosiale deltakelse med venner. Spesielt BPA ble i analysen identifisert som motiverende for fritid med venner.

5.6.4. Internett

For de fleste av informantene var internett en stor motivasjon for sosial kontakt og deltakelse med venner i fritiden. Dette handlet ikke nødvendigvis om funksjonsnedsettelsen, men om for eksempel avstander mellom dem og venner som bor langt borte. Det ble ramset opp ulike apper og nettsider som informantene brukte flittig.

Internett var også en viktig arena for fellesskap. Sara fortalte mye om Snapchatkontoen hun og flere administrerer. Denne brukes for å spre informasjon om diagnosen hun har og for å dele erfaringer. Samtidig har hun fått mange nye venner og et stort nettverk utover en felles diagnose, ved å være en del av denne kontoen.

Fredrik var den som snakket mest om internett. Han har store deler av sitt sosiale nettverk over datamaskinen. Å treffe folk fysisk var ikke like viktig for han når han hadde mulighet til å snakke med folk hjemmefra. Slik ble han også kjent med mange nye folk. Da vi snakket om ensomhet, sa han:

«Jeg har kjent meg igjen i det mer før. Men i de siste par årene nå så har jeg blitt litt mer aktiv på nettet, og det har jeg følt at det har mye mer fjernet det. Internett er mye mer likestilt på den måten at du er ikke handicappet med internett. Så det er ingenting som hindrer deg der».

Analysen viser at internett og fellesskapet Fredrik erfarte der, skapte et slags barrierefritt virtuelt rom. I dette rommet forstyrres ikke Fredriks selvpresentasjon av det at han sitter i rullestol eller at assistentene er til stede. Her kan han være akkurat den han ønsker, uten at funksjonsnedsettelsen får betydning for interaksjonen. På internett er Fredrik slik han beskriver det selv, «en vanlig fyr».

6.0. Diskusjon av resultater

Jeg har i dette forskningsprosjektet snakket med syv unge voksne mellom 18 og 35 år, som har ulike typer funksjonsnedsettelse, for å belyse problemstillingen: «*Hva danner barrierer og motiverer unge voksne med fysisk funksjonsnedsettelse til fritid med venner?*». Resultater som fremkom gjennom intervju, har blitt presentert i oppgavens del 5. Jeg skal videre i denne delen drøfte disse resultatene opp mot prosjektets problemstilling og samtidig opp mot empiri og teori fra oppgavens del 2 og 3.

Sherry (2008, s. 15) poengterer at spørsmål rundt opplevelsen av barrierer vil variere i stor grad ut fra type funksjonsnedsettelse og individuelle erfaringer. Slik vil også hva som motiverer til fritid med venner variere. Dette viste seg også i analysen i dette prosjektet for eksempel ved at informantene som brukte rullestol og ikke hadde mye smerter knyttet til sin funksjonsnedsettelse, i større grad var opptatt av strukturelle barrierer. Sara og Elise med kronisk sykdom og smerteplager var mer opptatte av helse som barriere for deltakelse. Dette gjaldt også Amalie og Sindre som snakket om utmattelse og prioriteringer i sammenheng med fritid med venner. Informantene i dette forskningsprosjektet var opptatte av at de hadde «normalt» mange venner, og at barrierene for deltakelse i stor grad ligger andre steder. Dette ser vi også for eksempel i Barstad & Sandviks rapport (2015) der få av respondentene oppgir manglende sosialt nettverk som hinder for deltakelse.

6.1. Deltakelse og det fysiske utformede samfunnet

For å kunne etablere og opprettholde vennskap, for eksempel ved å delta i aktiviteter er vi avhengige av å kunne møte andre mennesker på ulike sosiale arenaer. (L. Grue, 2001) skriver at informantene i hans studie beskrev en opplevelse av å ikke ha samme tilgang til arenaer for jevnaldersamvær som ikke-funksjonshemmede. Som nevnt i resultatdelen, var det mangelen på tilgjengelighet som spesielt gjorde seg gjeldende som barrierer av informantene i dette forskningsprosjektet. Løvgren (2009) viste til ervervet kunnskap på feltet, og hevdet at for eksempel faste møteplasser er hensiktsmessige for de som har behov for tilrettelegging. Dette framkom også blant informantene i dette prosjektet, da mange av dem beskrev sosiale aktiviteter på «faste» plasser der de hadde oversikt over tilgjengeligheten. Uorganiserte aktiviteter på uformelle arenaer kan også ekskludere mennesker med nedsatt funksjonsevne. Dette pekte

blant annet Vanja på, da hun sa at man kanskje lar være å dra på nye aktiviteter dersom man ikke har vært i lokalet før, eller ikke har mulighet til å undersøke det på forhånd. Barnes og Mercer (2010, s. 123) hevder at å være spontan kan være vanskeligere dersom en har en funksjonsnedsettelse. Sindre nevnte at det å være impulsiv kunne være mer utfordrende dersom en har en funksjonshemming. Dette var Karianne enig i og illustrerte det med at det ikke «bare er å ta på seg skoene og gå ut døra».

Det er ikke uvanlig at mangel på tilgjengelighet blir diskutert i sammenheng med barrierer (Barnes & Mercer, 2010; Kittelsaa et al., 2015; Løvgren, 2009). Dette viste seg også i dette prosjektet. Samtidig viste analysen at mangel på tilgjengelighet kan handle om mye mer enn bare det å komme seg inn i, eller rundt i et bygg. For eksempel handler det om å ha likeverdige muligheter som ikke-funksjonshemmede. Trapper var det som skilte seg ut i analysen når det gjaldt fysiske hindringer i samfunnet. Ikke bare kan trapper hindre deg i å komme deg inn i et lokale, eller å komme deg rundt inne i et lokale de kan også bidra til et sosialt skille. For eksempel viser dette skillet seg hvis man må bruke en annen inngang enn sine venner. Videre ble det nevnt av informantene at dersom lokaler har døråpnere kan dette gjøre at en føler seg mer velkommen, fordi man kan åpne døra selv istedenfor å be om hjelp. Det kan være relevant å spørre seg hva det kan gjøre med noens selvfølelse dersom man alltid må skille seg ut fra vennegjengen med å gå inn bakveien. Videre kan man spørre seg hvor velkommen man føler seg dersom man ikke kan åpne inngangsdøra selv, eller dersom noen av dine venner må hente personalet for at de skal åpne inngangen bak. Aspektene som er nevnt ovenfor ble problematisert av informantene i prosjektet.

Fritidsaktiviteter som skjer i hjemmet blir trukket fram som spesielt viktige for funksjonshemmede (Barnes & Mercer, 2010; Carr, 2007). For noen av informantene i dette prosjektet var hjemmebaserte aktiviteter vesentlige. Fredrik for eksempel, hadde mindre behov for å treffe andre fysisk fordi han mente at internett fjernet noen barrierer for deltakelse. For Sara og Elise som har kronisk sykdom, var aktiviteter de kunne gjøre hjemme de aller viktigste. Karianne og Amalie snakket mye om å være sosial med venner, men foretrakk å ha besøk hjemme hos seg selv, blant annet på grunn av manglende tilgjengelighet hjemme hos venner. Vanja var den som snakket mest om å gjøre aktiviteter utenfor hjemmet, men hun var samtidig den som i stor grad trakk fram mangelen på tilgjengeligheten på ulike arenaer.

Forskerne Barnes og Mercer (2010) og Kittelsaa et al. (2015) poengterer at funksjonshemmede bruker kollektiv transport i mindre grad og at transportvansker kan føre til

utfordringer for sosial deltakelse. Dette bekreftet de av informantene i prosjektet som brukte kollektiv transport i form av buss. Både Vanja og Karianne fortalte om uheldige opplevelser på bussen. Det ble blant annet beskrevet negative holdninger fra sjåfører og problemer med bruk av rampen. Disse beskrivelsene gjenspeiler det vi kan se for eksempel i ulike medieoppslag om funksjonshemmedes erfaringer med bruk av buss (Hexeberg, 2020; Klausen, 2018). Likevel poengterte Vanja at hun også hadde positive erfaringer med kollektiv transport, blant annet i form av medpassasjerer som var veldig hjelpsomme og hensynfulle. Baksiden med å få hjelp fra «hvem som helst» kan være at en ikke helt vet deres intensjoner, ukjente mennesker skal ta på deg og det ble snakket om en viss frykt for og for eksempel å bli frastjålet vesken. De informantene som hadde egen bil, beskrev dette som svært positivt. Med å ha egen bil «slapp» de å ta bussen, dette sparte dem for både tid og krefter. Både Sindre og Karianne forbandt dette med selvstendighet og frihet. Likevel ønsket Karianne av og til å ta bussen for eksempel av miljøhensyn. Det ble også beskrevet utfordringer med været og da spesielt snøen på vinteren. Dette må ses i lys av den norske konteksten, da snø ikke nødvendigvis ikke er en gjeldende barriere for funksjonshemmede i andre deler av verden. Lav kjøpekraft og sosioøkonomiske forskjeller blir av Kittelsaa et al. (2015) og Barstad og Sandvik (2015) trukket fram som barriere for sosial deltakelse med venner og deltakelse i aktiviteter som koster penger. Alle informantene i dette prosjektet snakket om kafebesøk, kino og liknende, men økonomiske barrierer ble ikke nevnt av noen av informantene. Noen fortalte at de hadde uføretrygd, andre at de var studenter, men ikke i sammenheng med økonomiske spørsmål. Det som derimot hadde betydning for størrelsen på sosialt nettverk og sosial kontakt, var hvorvidt informantene hadde vært studenter eller i arbeid. I utvalget hadde de fleste vært studenter, og de snakket mye om venner fra studietiden.

6.2. Sosiale forhold, vennskap og selvbylde

Analysen viser varierende beskrivelser om vennskap og sosialt nettverk, dette ser man også i (Bøe, 1994). Alle informantene i dette prosjektet hadde venner og ingen av informantene beskrev spesielt mye ensomhet eller isolasjon. Der en eventuell mangel på vennskap og sosialt nettverk ble nevnt, ble det oftest forklart uavhengig fra funksjonsnedsettelse. For eksempel hadde flere mistet kontakten med venner på grunn av flytting eller andre endringer i livssituasjon. Sara og Elise var de som sa at de opplevde ensomhet og følte seg noen ganger isolert (med å være mye hjemme). De forklarte dette med sykdommen og at de ikke klarer å

etablere eller opprettholde vennskap på grunn av helsemessige utfordringer. Fredrik og Amalie beskrev også en hverdag der de er mye hjemme, men anså ikke dette som et problem eller noe som bidro til ensomhet eller isolasjon.

Det hevdes som nevnt at for funksjonshemmede er det ofte andre funksjonshemmede som er de beste vennene, fordi en kan kjenne seg mer igjen i hverandres opplevelser (Shakespeare, 2013). For Sara var fellesskapet med de andre som har samme diagnose svært viktig. Hun bekrefter til dels påstanden ovenfor, og sier på den ene siden at uten denne gruppetilhørigheten ville hun vært svært ensom. Både hun og flere av de andre informantene snakket om å bli «ordentlig forstått» når de prater med andre funksjonshemmede. På den andre siden sier Sara at det noen ganger kan bli mye sykdomsfokus, noe som kan være slitsomt. Også Karianne og Vanja er inne på at det noen ganger kan bli mye fokus på diskriminering, politikk og liknende når man snakker med venner fra organisasjonen. I tillegg sier Sara at det å snakke sammen over sosiale medier, med noen en aldri har møtt, ikke kan sammenliknes med det å snakke fortrolig med en ordentlig venn man har kjent siden barndommen.

Shakespeare (2013) skriver om gjensidighet og at flere med funksjonsnedsettelse minimaliserer deres hjelpebehov for å unngå at venner må bistå dem i ulike situasjoner. Dette fordi bistand fra venner kan rukke ved gjensidighet i relasjonen. Informantene i dette prosjektet snakket noe om å få hjelp fra venner. Amalie mente dette ikke hadde betydning for vennskapet og så kun positivt på at venninnen var hensynsfull til hennes behov. Vanja mente det å få hjelp til å for eksempel gå i trapper ikke rakk ved gjensidighet i seg selv, da hun kunne hjelpe sine venner på andre områder. Også Fredrik snakket om at vennskap var noe som gikk begge veier, uavhengig av funksjonsnedsettelse. Likevel ble for eksempel ordninger som BPA ansett som positivt i denne sammenhengen, fordi da «slipper» man å be om hjelp fra venner og blir en mer likeverdig deltaker. Videre skriver Shakespeare (2013, s. 202) at på grunn av gjensidighet i relasjonen er det for mange funksjonshemmede andre som deler deres erfaringer som er de beste vennene. De informantene i dette prosjektet som var aktive i organisasjonsarbeid, var også de som snakket om venner med funksjonsnedsettelse. Informantene som ikke var aktive i organisasjon beskrev sine venner som «vanlige», og snakket om ikke-funksjonshemmede venner. De fleste informantene hadde både funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede venner.

Flere funksjonshemmede opplever diskriminering i sin hverdag. Dette kan føre til at en blir sint eller frustrert og kan ha negative konsekvenser for sosial deltakelse (Shakespeare, 2013,

s. 199). Analysen i dette prosjektet underbygger denne påstanden. Alle informantene hadde opplevd diskriminering, og analysen viste at flere av dem var frustrerte og «lei» av dette. Flere kalte det de erfarte for «hverdagsdiskriminering». Jeg oppfattet at de brukte dette begrepet fordi diskriminering var noe de opplevde så ofte, og i så mange sammenhenger, at det hadde blitt en del av deres hverdag. Diskrimineringen ble beskrevet i form negative holdninger fra andre, mangel på kunnskap fra andre, private spørsmål, mangel på tilgjengelighet og så videre. Beskrivelsene var varierende, der noen kjente seg veldig igjen i å være diskriminert og andre igjen ikke mente de var spesielt utsatte. Da de skulle fortelle om opplevelser med diskriminering var det flere av informantene som nevnte andre funksjonshemmedes utfordringer og erfaringer, men at dette ikke gjelder dem selv. Karianne sier blant annet at hun ikke blir overrasket over at andre funksjonshemmede som opplever stor grad av diskriminering sliter med angst eller depresjon og at dette kan føre til at man vegrer seg for å gå ut. Analysen viser at beskrivelsene rundt spørsmål om diskriminering var mer generelle og at dette var noe funksjonshemmede som et «vi» eller en «gruppe» erfarer.

Da informantene beskrev opplevelser rundt andres respons, fortalte blant annet Amalie at barn ofte er nysgjerrige på rullestolen. Dette synes Amalie er helt forståelig, og det gjør henne ingenting om barn vil se på stolen, eller prøve den. Noen ganger når dette har skjedd, har foreldrene stoppet interaksjonen. Shakespeare (2013) hevder at mange ikke-funksjonshemmede kan vegre seg fra å inngå i interaksjon med funksjonshemmede, for eksempel på grunn av uvitenhet. Dette bekreftes av flere av informantene. For eksempel forteller Karianne at andre heller snakker til assistenten eller noen hun har med seg, framfor å snakke til henne. Hun forklarer dette med at hun ser annerledes ut i kroppen og at andre derfor tror at hun heller ikke har full kognitiv funksjon. Fredrik forteller noe av det samme, men at han ønsker å fortsette mulig motbevise andres fordommer, slik at de skjønner at han er en «helt vanlig» fyr. Andres negative respons ble i analysen identifisert som en viktig barriere for fritid med venner. Dette fordi man for eksempel fordi man kan vegre seg for å delta i aktiviteter i frykt for å havne i ubehagelige situasjoner.

Både Vanja, Karianne og Sara påpekte at folk uhemmet stiller private spørsmål om deres funksjonsnedsettelse. De synes dette er både merkelig og til dels frekt. Sindre derimot forstår at folk er nysgjerrige og ønsker svar på det som er ukjent. Han mener en i større grad må akseptere at man er annerledes og derfor «tåle» spørsmål og reaksjoner noen av de andre informantene anser som ubehagelige. Mange av informantene var opptatte av å endre andres holdninger. På den ene siden var dette noe flere av de brenner for, og det ble kalt for en

«hjertesak» av Amalie. Alle mente kompetanseheving i samfunnet når det gjelder funksjonshemming, var svært viktig. På den andre siden ble det beskrevet som slitsomt og frustrerende å hele tiden skulle undervise andre. For eksempel var Sara og Karianne lei av å måtte svare på private spørsmål som omhandler funksjonsnedsettelsen de har. Analysen viste at andres holdninger var viktig både som barriere og motivasjon. Ofte ble andres negative holdninger ansett som en barriere for fritid med venner, men kan samtidig også motivere til sosial deltakelse og et ønske om å være synlig i samfunnet.

Det å bli «snakket over hodet på» var noe flere av informantene beskrev. Her kan vi trekke linjer til det Kittelsaa (2011) kaller selvpresentasjon. Dersom man for eksempel bruker rullestol, er det umulig å skulle skjule at man har en funksjonsnedsettelse. Med synlige stigma følger det ofte stereotypier og tilskrevne egenskaper som man nødvendigvis ikke kjenner seg igjen i, eller vil ha, og slik blir selvpresentasjonen underkjent. De fleste av informantene snakket om at de er «vanlige» og ønsker ingen særbehandling. Likevel blir de sett på av andre som annerledes og blir behandlet annerledes enn ikke-funksjonshemmede, ved å for eksempel få ros fra andre ved å gjøre noe helt normalt, som å være ute på kafé. Det kan dermed tenkes at å skulle være trygg på eget selvbilde er ekstra utfordrende dersom en har en synlig funksjonsnedsettelse. Deltakerne i Løvgren (2009) bekreftet dette, og snakket om dårlig selvtillit og selvfølelse. Informantene i dette prosjektet derimot, beskrev følelser av å være trygg på seg selv og tilfreds med den kroppen de har og den de er. Dårlig selvfølelse var noe de hadde kjent på i større grad tidligere enn det de gjør nå. Her kan vi se til L. Grue (1999) som fant at det ikke var store forskjeller mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede når det gjaldt selvbilde. At funksjonshemmede ikke har dårligere selvbilde enn andre, samsvarer med andre studier han hadde sett på (L. Grue, 1999).

Videre, når vi snakket om selvbilde og andres respons, mente informantene at det var stor forskjell mellom det å ha en synlig- eller en usynlig funksjonsnedsettelse når det gjaldt reaksjoner fra andre. Har du en synlig funksjonsnedsettelse, opplever du kanskje å bli stirret på, bli snakket over hodet på, eller spurt private spørsmål. Har du derimot en usynlig funksjonsnedsettelse, opplever du andre typer respons. Dette kan for eksempel være å bli mistrodd eller mistenkeliggjort. Alle informantene fortalte om negative erfaringer i møte med andres holdninger. Spørsmålet som gjorde seg gjeldende var hvordan informantene har taklet dette, og jeg oppfattet informantene som tykkhudet og «tøffe» i møte med fordommer. Gjennom analysen framkom det generelt at informantene opplever mange brudd i sin

selvpresentasjon i møte med andre. For noen var en selvpresentasjon med «å være vanlig» viktig, mens for andre var det «å være forskjellig» viktig.

6.3. Identitet, fellesskap og begreper

Flere av informantene snakket om fellesskap i form av organisasjonsarbeid, sosiale medier eller dataspilling. Analysen viser at fellesskapsfølelsen motiverer til fritid med venner.

Gruppetilhørighet har en verdi i seg selv og kan for funksjonshemmede bidra positivt når det gjelder sosial deltakelse (Dahl, 2013; J. Grue, 2014; Shakespeare, 2013). Informantene som var aktive i organisasjonsarbeid bekreftet dette og beskrev vennskap, samhold, aktiviteter og felles forståelser innad i organisasjonene. Fredrik som spiller mye data hadde et stort nettverk av venner gjennom gaming, og beskrev en helt annen type fellesskap som var svært viktig for han. Han beskrev også muligheter til nye bekjentskap og samhold.

Grue (2014, s. 137) skriver om ideen at funksjonshemmede opplever en gruppeidentitet. Også Scott-Hill (2007, s. 116) viser til Dominansmodellen for identitet og skriver at man i dette perspektivet ofte snakker om en kollektiv identitet for funksjonshemmede. En slik identitet kommer til uttrykk ved at en gruppe mennesker går sammen for å markere eller reagere mot noe (Dahl, 2013). På den ene siden var de fleste informantene uenige i ideen om at de var en del av en kollektiv identitet. På den andre siden beskrev de et fellesskap med mange positive aspekter og snakket om et «vi» eller «oss» og det å mobilisere ressurser sammen for å arbeide mot samme mål. Noen av informantene i dette prosjektet kan sies å være noe inkonsekvante når de omtaler seg om dette. Dette kan muligens handle om et spenningsforhold mellom det å få tilskrevet en felles identitet av andre, eller det å selv oppleve å være del av et fellesskap.

Dahl (2013) skriver som nevnt at tilskrevne identitetsmarkører ofte har utgangspunkt i generaliseringer og stereotypier. Man får slike merkelapper fordi andre mener at man tilhører en gruppe, for eksempel kan dette være gruppen «funksjonshemmede». Denne gruppen anses som homogen, der medlemmene har visse fellestrekk, som for eksempel samme interesser. Å få tilskrevet identitet beskrives av informantene i dette prosjektet. For eksempel fortalte Vanja om huseieren som mente hun og en annen leietaker ville passe godt sammen fordi de begge «er funksjonshemmet». Noen hadde opplevd at når de fortalte hvilken funksjonsnedsettelse de har, responderte andre med å fortelle at de kjenner noen med samme diagnose. Videre insinuerer de at man på dette grunnlaget har mye å snakke om, eller at du derfor har «mye til

felles» med den personen vedkommende kjenner. For alle informantene var det viktige å få frem at funksjonshemmede ikke er en homogen gruppe og at for dem, som for alle andre mennesker, erfarer man livet forskjellig.

Når det gjaldt «disability pride» og det å belyse positive sider ved å ha en annerledes kropp var informantenes beskrivelser svært varierte. Noen mente dette var viktig og positivt, og andre mente de ikke helt kjente seg igjen i tankegangen og synes det var «teit». Karianne sa for eksempel at hun var stolt av å ha en annerledes kropp, der både Fredrik og Sindre avviste at de var annerledes. Denne studien har ikke hatt til hensikt å se på eventuelle kjønnsforskjeller likevel kan det være relevant å bemerke at det var forskjeller mellom de kvinnelige og de mannlige informantenes svar. Dette gjaldt spesielt spørsmål rundt identitet og identitetsbevegelsen.

Spesielt for informantene som var aktive i organisasjonsarbeid var begrepsbruk et engasjerende tema. Flere av dem sa at de brukte begrepet «funksjonsvariasjon» og «funksjonsvarierte» istedenfor funksjonshemmet eller funksjonsnedsettelse. Amalie forklarte det med at ordene «nedsettelse» og «hemmet» kan oppleves som negative. Vanja mente at alle mennesker er funksjonsvarierte og at dette begrepet derfor rommer alle, og vanskelig kan brukes kun om de som har funksjonsnedsettelser. Jeg opplevde at Karianne derimot, brukte begrepet «funksjonsvarierte» som en erstatning for «funksjonshemmet». Det ble noe vanskelig å få fatt på hvordan dette begrepet egentlig skulle brukes.

Samtidig som flere av informantene var opptatt av hvilke begreper som brukes av andre, brukte de selv mange ulike begreper for å snakke om aspekter rundt funksjonshemming. Der en sa at «funksjonsfrisk» ikke er et akseptabelt begrep (da motsatsen vil være «funksjonssyk»), var det andre som omtalte ikke-funksjonshemmede som funksjonsfriske. Vanja mente at begrepet «funkis» var «hipt» og fulgte med seg positive assosiasjoner. Andre informanter mente at begreper som har kommet med disability pride kan bli litt mye og på grensen til «teit». «Handicappet» var også et begrep som ble brukt av noen informanter. Også her kan noen av informantene sies å være noe inkonsekvente, da de selv brukte veldig mange ulike begreper i sine beskrivelser. Vanja hevdet at hvilke begreper en bruker ikke hadde spesielt stor betydning, det er hva som ligger bak som er relevant. Hun sa videre at det viktigste er at man vet at personene bak begrepene også har menneskerettigheter og har behov for det samme som alle andre.

Analysen viser at om en definerer seg selv som funksjonshemmet ikke alltid er et ja/nei spørsmål. Kanskje dette er noe en ikke en gang har tenkt over før en spør seg hva det å være funksjonshemmet egentlig innebærer. For noen oppfattes kanskje dette som et negativt ladet begrep de ikke identifiserer seg med. Likevel kan de kjenne seg igjen i aspekter som begrepet inneholder, som for eksempel funksjonshemmende barrierer. Dette kan ses som et spenningsforhold rundt definisjonsmakt og det å «eie sin egen identitet». Der det å selv kalle seg-, eller identifisere seg med å være funksjonshemmet, er annerledes enn å få tilskrevet denne identiteten fra andre.

Som nevnt innledet noen av informantene intervjuet med å spørre meg hvilke begreper som skulle brukes og på hvilke måter. De stilte også en del spørsmål rundt selve informasjonsskrivet og var kritiske til hva jeg ønsket å formidle med dette prosjektet. Det var blant annet dette som gjorde at jeg reflekterte over hvilke konsekvenser mine ordvalg i informasjonsskrivet kan ha hatt, både informantenes forforståelse- og rekruttering til prosjektet. Flere informanter uttrykte at de var skeptiske, da de opplevde at ikke-funksjonshemmede i forskningsprosjekter, kunne ha til hensikt å framstille funksjonshemmede på «feil måte». Det ble uttrykt at funksjonshemmede ofte ble framstilt som tragiske og at de ikke hadde venner, og at de var «redde» for at jeg skulle reprodusere slike holdninger. Før de var helt sikre på at de ville intervjues ønsket noen en oppklaring av mine hensikter. En informant fortalte blant annet at de tidligere hadde deltatt i prosjekter som bidro til å reprodusere stereotypier og at dette ikke var noe de ville være med på igjen. Jeg mener dette er et konkret eksempel på hvordan tidligere erfaringer kan være en barriere for deltakelse.

For meg var det betenkelig at noen av informantene var så kritiske og jeg forstod ikke helt hvor jeg hadde tråkket feil. Likevel var jeg åpen for deres tanker og brukte derfor god tid på å introdusere meg selv og fortelle hvorfor jeg ønsket å undersøke akkurat dette temaet. Jeg opplevde at informantene satte pris på at jeg var åpen for deres tanker rundt dette. Samtidig kunne jeg ikke vite på forhånd hvilke resultater denne studien kom til å få og i ytterste konsekvens kunne dette bety at jeg hadde reprodusert det de mener er «feil».

Da jeg rekrutterte til dette prosjektet ønsket jeg kontakt med en konkret målgruppe, derfor mener jeg ordlyden «unge voksne med fysisk funksjonsnedsettelse» på den ene siden var nødvendig med hensyn til avgrensning. På den andre siden kan denne begrepsbruken ha resultert i at de som ikke identifiserer seg med «funksjonsnedsettelse» ikke har tatt kontakt. Dette kan da bety at de informantene jeg fikk kontakt med kun er de som selv identifiserer seg

som en del av «gruppen», og at jeg dermed har «mistet» noen aspekter som kunne vært relevant i prosjektet.

Som nevnt fant (Løvgren, 2009) i sitt utvalg at informantene henviser til den konkrete funksjonsnedsettelsen de har, framfor å omtale seg som «funksjonshemmet». Dette møtte jeg også på i arbeidet med prosjektet. Det kan derfor tenkes at jeg hadde fått kontakt med flere informanter dersom jeg hadde skrevet «rullestolbrukere» eller «bevegelseshemming» fremfor å bruke ordlyden «fysisk funksjonsnedsettelse». Likevel, dersom jeg hadde ordlagt meg på en annen måte, kunne dette muligens ha utløst andre typer konsekvenser. Jeg mener det kan være spesielt utfordrende og kanskje umulig å skulle rekruttere informanter til et slikt prosjekt, med hundre prosent «korrekt» begrepsbruk. Funksjonshemmingsfeltet kan være et normativt felt å forske innenfor og det kan være utfordrende å skape tillit.

6.4. Helse, hjelpemidler og støtteordninger

Alle informantene i dette prosjektet erfarte at de blir mer sliten enn sine ikke-funksjonshemmede venner. Kittelsaa et al. (2015) fant dette i levekårsundersøkelsen og de skriver at uhelse i form av å bli fort sliten, ha mye smerter eller psykiske lidelser kan påvirke graden av sosial deltakelse. Noen av informantene som opplever en del smerte knyttet til sin funksjonsnedsettelse snakket om helse som en barriere for sosial deltakelse, i form av at de må være mye hjemme og nedprioriterer sosiale aktiviteter. Flere hevdet at det rår misforståelser angående barrierer for funksjonshemmede i samfunnet. Disse misforståelsene handler om at andre tror at forhold som angår kroppen, i form av helsemessige barrierer, er de største hindringene for folk som har funksjonsnedsettelse. Det var derfor ganske ulike beskrivelser når vi snakket om helse som barriere for sosial deltakelse. Informantene mente at det var viktig å flytte fokuset fra helsemessige utfordringer mot barrierer som ligger i samfunnet, blant annet i strukturelle hindringer og negative holdninger fra andre. Det viktigste arbeidet for å fjerne barrierer for sosial deltakelse, lå blant annet i å øke andres kunnskap rundt dette, mente de. Samtidig var barrierer som omhandlet uhelse ganske store for noen av de andre informantene.

I tillegg til at hjelpemidler kan være totalt nødvendige, knytter Ness (2011) disse til selvstendighet og deltakelse. Elise som har dusjstol, var på en måte takknemlig for å ha fått noe som kan avhjelpe hennes utmattelse. Sett i et annet lys hadde hun mange vonde tanker

rundt å skulle akseptere at dette har blitt et behov for henne. Her kan vi se til (Jørgensen, 2009; Ness, 2011) som viser til diskusjoner rundt identitet og hjelpemidler. Der hjelpemidler på den ene siden kan bedre ens kroppslige funksjon, men på den andre siden kanskje bryte med- eller forstyrre selvpresentasjonen. Amalie som bruker stol kun ved behov, forteller at hun blant annet har opplevd å bli mistrodd. Noen ganger bruker hun rullestol til butikken, når hun kommer frem parkerer hun denne og spaserer inn. Når hun har gjort dette har «folk» både stirret og sett stygt på henne. Amalie hevdet at andre kanskje tenker at «*har du behov for rullestol, da kan du ikke gå*», og at dette bunner ut i mangelen samfunnet har på kunnskap om funksjonshemming.

Flere av informantene hadde vedtak om personhjelp, i form av BPA. De som hadde- og hadde hatt BPA, var svært positive til ordningen. Informantene bekreftet at det gjør dem mer selvstendige og gir de mye større muligheter til å kunne prioritere sosiale aktiviteter. Det kan tenkes at det er slitsomt og alltid skulle omgås en annen person, uansett hva en gjør, så det vil kanskje være naturlig å tro at assistentordninger kan ha baksider. Informantene i dette prosjektet hadde lite problemer med dette, men var klare på at det beror på tilstrekkelig opplæring og avtaler med sine ansatte, for eksempel dersom de skal være med på sosiale aktiviteter. Det å alltid ha med seg assistent i seg selv var sjeldent ansett som et problem, det som derimot kunne være vanskelig, var hvordan utenforstående forholder seg til assistenten.

Hvordan informantene forholdt seg til å være arbeidsleder og til sine ansatte var noe varierende. På den ene siden var noen opptatte av at assistenten kun skulle tiltrå der de blir bedt om det og ellers holde seg i bakgrunnen. Disse informantene beskrev situasjoner der det å ha med seg assistent kunne være utfordrende, spesielt på grunn av måten andre forholder seg til assistentene. På den andre siden anså for eksempel Fredrik sine assistenter som en del av sitt sosiale nettverk, og omtalte både tidligere- og nåværende assistenter, som sine venner. Han gjør gjerne sosiale aktiviteter sammen med assistentene når det blir tid til det og kan inkludere assistentene i sosiale aktiviteter sammen med andre venner. Dette kan bety at å ha BPA både kan muliggjøre sosialt nettverk og deltakelse i sosiale aktiviteter, men samtidig også være til hindring eller forsterkning av en uønsket identitet.

Et annet aspekt som gjorde seg relevant i diskusjonen rundt hjelpemidler og støtteordninger var det informantene kalte «kampen» mot systemet. Flere av dem jeg snakket med hadde måtte kjempe for å få innvilget tilstrekkelig BPA. Fredrik var en av dem som fortsatt står i denne kampen mot systemet. Som muskelsyk er han totalavhengig av bistand i hverdagen, til alt fra å få i seg mat, gå på do, til å klø seg på nesen. Som nevnt er rettigheten til BPA

lovfestet i Pasient- og brukerrettighetsloven §2-1, bokstav d. Han fortalte hvor ulikt han har blitt behandlet av to forskjellige kommuner, der han i den ene fikk innvilget døgkontinuerlig assistanse, i forhold til nå, der han kun har 67 timer i uka. Hvorfor dette har skjedd, kan kanskje forklares slik som Fredrik forteller, ut fra hvordan kommune en tilhører. Men, hvordan kan ulike kommuner utføre så forskjellig praksis ut fra samme lovverk? På spørsmål rundt dette svarte Fredrik at alt handler om tolkning og at kommunen han bor i nå forsvarer sine vedtak med at de tolker loven dithen at døgkontinuerlig assistanse, det har han ikke krav på. Til sammenlikning har Karianne som også er muskelsyk og bor i en annen kommune, fått innvilget døgkontinuerlig BPA.

Som nevnt finnes det aktivitetshjelpemidler ment for rekreasjonsaktiviteter (Kartfjord, 2015). Ingen av informantene snakket om slike hjelpemidler konkret, og jeg har ikke oversikt over hvorvidt noen av dem har benyttet seg av denne ordningen. Det kan likevel være relevant å se på hvordan denne ordningen fungerer når det gjelder formålet den skal tjene. Kartfjord (2015) skriver som nevnt at for å benytte seg av aktivitetshjelpemidler så følger det både utgifter, søknadsprosesser og aldersbegrensning. Videre ser vi av NAV (2014) at den økonomiske rammen til slike hjelpemidler inneværende og foregående år, har blitt brukt opp helt i starten av året. Dersom en søker og får avslag, kan en ikke klage, men må søke på nytt neste år. Som følge av dette kan det hende at funksjonshemmede som ønsker å benytte seg av aktivitetshjelpemidler, må vente i mange år før de kanskje får dette innvilget. Må disse hjelpemidlene i tillegg individuelt tilpasses, vil dette også medføre mer venting. Fredrik beskrev hvor lang tid ulike ting kan ta, for eksempel som det å få en ny rullestol. Han har en stol som han bruker hver dag og det har tatt årevis for hjelpemiddelsentralen og levere en ny, tilpasset og tilfredsstillende stol.

6.5. Perspektiver på funksjonshemming

I tekstens del 3.1 redegjøres det kort for fire ulike perspektiver på funksjonshemming, jeg har også henvist til blant annet J. Grue (2014) som viser til at det finnes forskjellige perspektiver på kroppen. Analysen viser at informantene ikke var samstemte når det gjaldt perspektiver. Spesielt de som var aktive i organisasjonsarbeid rettet seg ofte mot den sosiale modellen og beskrev ulike sosiale barrierer. Det var også disse informantene som var opptatte av hvilket perspektiv dette prosjektets fundament skulle bygge på.

Mangel på tilgjengelighet og diskriminering ble beskrevet som største barrierene for fritid med venner. Videre hevdet informantene at det fortsatt hersker et medisinsk fokus på funksjonshemming. Dette samsvarer med funn i Murray (2002), der informantene opplevde at andre så på dem som at det var noe galt med dem. Informantene i dette prosjektet mente det derfor var viktig å flytte fokus fra kroppen, mot samfunnsskapt barrierer. Jeg mener noen av disse informantene også kom med beskrivelser som retter seg mer mot minoritetsmodellen. For eksempel ved å si at man er stolt av å være annerledes, bruke begrepene «funkis» og «funksjonsvarierte» og å mobilisere ressurser for å stå sammen mot diskrimineringen i samfunnet. Disse beskrivelsene skilte seg som nevnt veldig fra noen av de andre informantene. Sindre og Fredrik, spesielt, la stor vekt på at de ikke var noe annerledes enn andre, og brukte ordet «vanlig» svært ofte i sine beskrivelser. De var også skeptiske til retorikken som brukes i identitetsbevegelsen og mente flere aspekter ved «disability pride» kunne bli litt for mye og på grensen til teit. Med dette avviser de tankemåten i minoritetsmodellen ganske sterkt.

Noen av de andre informantene, beskrev utfordringer som i stor grad rettet seg mot individuelle faktorer og den medisinske modellen. Elise og Sara som har kronisk sykdom beskrev uhelse som sin største barriere for fritid med venner. De la liten vekt på samfunnsskapt barrierer og jeg tolket det som at deres egen kropp og helsetilstand var i fokus. Dette gjaldt også noen av de andre informantene. Utmattelse, lite energi og større behov for pauser og hvile var beskrivelser som gikk igjen. Fredrik var veldig opptatt av at funksjonsnedsettelsen er noe han har, ikke noe han er. Videre beskrev han det å sitte i rullestol som noe man gjør, ikke noe man er. Det ble her trukket skarpe skiller mellom det «å være funksjonshemmet» og det «å ha en funksjonsnedsettelse».

Jeg hadde GAP-modellen som utgangspunkt da problemstillingen søker å identifisere barrierer og motivasjon for deltakelse i fritid med venner. Analysen viser komplekse beskrivelser og belyser mange ulike sider ved det å ha en funksjonsnedsettelse. Informantene beveger seg mellom de ulike perspektivene, men jeg mener likevel GAP-modellen er aktuell. Analysen viser at både samfunnsskapt barrierer, som for eksempel trapper, har betydning for fritid med venner. Samtidig er uhelse en uunngåelig barriere hos flere av informantene. Funksjonshemming kan ikke utelukkende knyttes til samfunnsskapt barrierer eller individuelle faktorer, det vil være nødvendig å se på flere aspekter samtidig.

Innad i informantenes beskrivelser finner jeg det rimelig å si at det finnes et gap mellom omgivelsenes krav og deres forutsetninger. For eksempel sier Vanja at hun ikke har noen

problemer med å oppsøke arenaer som muliggjør vennskap, bare det er godt nok tilrettelagt. Sindre forteller at når han fikk tilrettelagt bil, kunne han mestre sosiale aktiviteter på egenhånd og hadde mindre behov for BPA. Informantene hevder at hvordan man selv griper an «livet man har fått», er avgjørende for graden av deltakelse. Ser man disse beskrivelsene i lys av GAP-modellen, bygger deltakelse og inkludering på en kombinasjon av tiltak på individ- og samfunnsnivå.

6.6. Oppsummering

I foregående kapittel har jeg diskutert problemstillingen: «*Hva danner barrierer og motiverer unge voksne med fysisk funksjonsnedsettelse til fritid med venner?*» mot utvalgt forskning og teori på feltet, og resultater fra analysen. Av diskusjonen kan vi se at informantene i denne studien ikke kommer med entydige svar på de ulike temaene og at de ikke kan anses som en homogen gruppe. Gjennom arbeidet med denne studien viser det seg at temaer som barrierer og motivasjon til fritid med venner kan være sammensatt og mangfoldig. Av ulike typer funksjonsnedsettelse og ut fra hvem en spør, gjør ulike barrierer seg gjeldende. Dette samsvarer med teori og empiri som er trukket fram tidligere i teksten (Bøe, 1994; Løvgren, 2009; Sherry, 2008).

7. Avslutning og konklusjon

Jeg har i arbeidet med dette prosjektet snakket med syv unge voksne for å belyse problemstillingen: «*Hva danner barrierer og motiverer unge voksne med fysisk funksjonsnedsettelse til fritid med venner?*». Innledningsvis i oppgaven henviser jeg til blant annet Shakespeare (2013) som etterlyser nyere forskning på vennskap og funksjonshemming, og Løvgren (2009) som hevder at vi mangler kunnskap om unges egne erfaringer når det gjelder deltakelse i aktiviteter.

Ser vi tilbake til punkt 3.1.4 og GAP-modellen, er kjernen i det å være funksjonshemmet å bli satt utenfor deltakelse. Ordet GAP kommer som nevnt fra et manglende samsvar mellom omgivelsenes krav og individers forutsetninger. For eksempel krever omgivelsene at mennesker kan gå når bygninger har trapp i inngangspartiet. Inkludering og nedbygging av barrierer er en prosess, der både individretta tiltak og tiltak på samfunnsnivå må ses i kontekst.

For unge voksne med funksjonsnedsettelse er aspekter rundt fritid med venner sammensatt. Det man kan se av analysen i dette prosjektet, er at funksjonshemmede er en heterogen gruppe og at ulike barrierer og motivasjon gjør seg gjeldende ut fra kontekstuelle forhold. Generelt ble fritid med venner beskrevet som «vanlig», men preget av ulike barrierer. Informantene som ikke hadde større helsemessige utfordringer, var mer opptatte av strukturelle barrierer. Det var også disse informantene som hadde størst fokus på diskriminering av funksjonshemmede. For informantene som hadde uhelse knyttet sin funksjonsnedsettelse, for eksempel i form av smerter eller utmattelse, var uhelse den største barrieren for fritid med venner.

I analysen ble mangelen på tilgjengelighet identifisert som den aller største barrieren for sosial deltakelse. Det viser seg at mangel på tilgjengelighet kan føre til en fritid med venner som er preget av planlegging, prioritering og begrensede valgmuligheter. Her kan vi se til (Tøssebro, 2010, s. 111) som skriver at mangelen på tilgjengelighet kan anses som den største diskrimineringen av funksjonshemmede. Dette fordi de fratras sin lovfestede rett til lik deltakelse og like muligheter (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017). Analysen viser at informantene helst treffer venner hjemme hos seg selv eller på arenaer de er godt kjent fra før med hensyn til tilgjengelighet. Dette sier Barnes og Mercer (2010) noe om, og skriver at det for funksjonshemmede kan være vanskeligere å for eksempel skulle være spontan. Også

Løvgren (2009) er inne på dette, da hun skriver at aktiviteter på uformelle arenaer kan være mer utfordrende på grunn av mangel på tilgjengelighet.

Fellesskap var viktig som motivasjon til deltakelse for alle informantene i prosjektet, men fellesskapsfølelsen ble beskrevet på ulike måter. Dette samsvarer med blant annet Shakespeare (2013, s. 197) som skriver at fellesskap har positive effekter for sosial deltakelse. Informantene i denne studien beskriver fellesskapet som bidragsyter til etablering og opprettholdelse av sosiale nettverk. Samtidig kunne noen fellesskap virke forsterkende for sykdomsfokus, og ble dermed ikke beskrevet utelukkende positivt av informantene. For noen av informantene var digitale flater vesentlige når det gjaldt fritid med venner og kunne fjerne noen barrierer man møter i det fysiske samfunnet. «*Man er ikke funksjonshemmet på internett*» var her en viktig beskrivelse.

«Uhelse» ble identifisert som den største personlige barrieren. Flere av informantene nedprioriterer sosiale aktiviteter på grunn av lavt energinivå eller andre helsemessige utfordringer som følger av funksjonsnedsettelse. Hjelpemidler, både fysiske og i form av personhjelp, ble identifisert som motivasjon til fritid med venner. Dette rapporterte blant annet også informantene i Murray (2002). BPA og tilrettelagt bil ble spesielt trukket fram av informantene i dette prosjektet, da disse bidrar til selvstendighet og frihet i hverdagen. Samtidig var beskrivelsene fra informantene varierende, da hjelpemiddelbruk for noen kan oppleves som forsterkende mot en negativ identitet som hjelpetrengende. En annen barriere som framkom i sammenheng med hjelpemidler, var mangelen på tilstrekkelig bistand. Flere av informantene beskrev en «kamp mot systemet» og ulike praksiser på samme lovverk i forskjellige kommuner.

Diskusjonen rundt å få tilskrevet identitetsmarkører viser at det er viktig for informantene å «eie sin egen identitet». Det vil derfor være store forskjeller mellom å kalle seg selv, eller å identifisere seg selv som funksjonshemmet, enn å bli plassert i denne gruppen av andre. Her kan vi se at det finnes et spenningsfelt rundt hvem som har definisjonsmakt. Analysen viser også at brudd i selvpresentasjonen kan virke både umyndiggjørende og være ubehagelig. Dette skjer ved at for eksempel en blir mistrodd eller tillagt egenskaper en ikke har eller ikke kjenner seg igjen i.

Carr (2007) hevder at funksjonshemmede ofte har færre venner enn befolkningen generelt. Svært få av informantene i prosjektet rapporterte at de var spesielt ensomme eller at de ikke hadde «nok» venner. Mangel på sosialt nettverk ble ikke trukket fram som en barriere for

deltakelse. Analysen viste heller ingen klare tegn på at informantene var isolerte. Dette samsvarer blant annet med funn i Barstad og Sandvik (2015). Alle informantene hadde både funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede venner og ingen beskrev forskjell i vennskap ut fra dette. De beskrev positive erfaringer med å få hjelp fra-, eller å ha hensynsfulle venner. Informantene mente relasjonen var like gjensidig, da de kunne bistå sine venner på andre områder. Dette bryter med Shakespeare (2013) som skriver at funksjonshemmede ofte har andre funksjonshemmede som sine beste venner, mye på grunn av mer gjensidighet i relasjonen. Det var viktig for informantene at de ikke blir ansett av andre som tragiske og som venneløse. Informantene i denne studien var opptatte av at de er vanlige folk, som gjør vanlige ting og som har samme behov som andre. Dette samsvarer med det Løvgren (2009) fant i sin studie, om at informantene streber etter å bli ansett som normale.

Generelt ser jeg at de ulike barrierene glir inn i hverandre. For eksempel kan strukturelle barrierer som mangel på tilgjengelighet også vise seg som sosiale barrierer. Dette fordi mangelen på tilgjengelighet kan skape sosiale skiller mellom de som har funksjonsnedsettelse og deres ikke-funksjonshemmede venner i sosiale aktiviteter. Analysen viser også at en og samme ting kan være både muliggjørende og hindrende for fritid med venner. Dette viser seg for eksempel i diskusjonen rundt hjelpemidler. Samtidig kan det som oppleves som barrierer for noen, virke motiverende for andre. For eksempel ble andres mangel på kunnskap og negative holdninger, identifisert som barrierer i analysen. Det viste seg likevel at flere av informantene ble motivert til sosial deltakelse, nettopp på grunn av et engasjement for å endre andres negative holdninger. Løvgren (2009, s. 37) skriver at barrierene unge funksjonshemmede møter er svært sammensatte, men at en ved å øke kunnskapen kan redusere både de fysiske- og de sosiale barrierene. Analysen viser at det finnes en sterk sammenheng mellom barrierer og motivasjon, og at de dermed ikke kan ses uavhengige når det gjelder fritid med venner. Jeg mener at dette prosjektet underbygger det Tøssebro (2010, s. 7) skriver; funksjonshemming handler om mer enn helse, det handler også om sosiale- og mellommenneskelige forhold, likestilling og diskriminering, politikk, tilgjengelighet og flere andre samfunnsforhold.

7.1. Implikasjoner til videre forskning på temaet

Jeg har i arbeidet med dette prosjektet som nevnt sett at spørsmål rundt barrierer og motivasjon for deltakelse kan være svært sammensatte. I lys av dette er det flere ulike veier en

kunne ha gått for å undersøke flere aspekter når det gjelder unge voksne med fysisk funksjonsnedsettelse, barrierer og motivasjon for fritid med venner. Det ville vært interessant å følge informantene over et lengre tidsperspektiv for å belyse temaet ytterligere. Videre kunne det vært spennende å kombinere intervju med observasjon av informantenes fritid med venner. Et annet aspekt som kunne vært utforsket mer er hvordan barrierer og motivasjon gjør seg gjeldende i den norske konteksten i forhold til andre steder i verden. Dette gjelder for eksempel aspekter rundt værforhold og støtteordninger.

Jeg observerte i analysen at de mannlige og kvinnelige informantene svarte veldig ulikt, spesielt på spørsmål om identitet og disability pride. Det kunne derfor for eksempel vært relevant å se på forskjeller mellom kjønn. Videre ble diskusjonen rundt begreper mye større enn det jeg hadde sett for meg i utgangspunktet. Det kunne vært interessant å undersøke informantenes egne tanker rundt begreper og sammenhengen med tilskrevet identitet grundigere. Det vil også være viktig å overveie hvorvidt det er mer formålstjenlig å henvise til en konkret funksjonsnedsettelse, da det ser ut til å ha stor betydning for rekruttering.

Litteraturliste

- Arbeids- og sosialdepartementet. (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* (Meld. St. 40). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003-/id197129/?ch=1>
- Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2008). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. Hentet fra <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Barnes, C. & Mercer, G. (2010). *Exploring disability* (2. utg.). Cambridge: Polity Press.
- Barstad, A. & Sandvik, L. (2015). *Deltaking, støtte, tillit og tilhørighet - En analyse av ulikhet i sosiale relasjoner med utgangspunkt i levekårsundersøkelsene* (51). Oslo-Kongsvinger.
- Bøe, J. B. (1994). *Mellom vilkår og vilje : funksjonshemmede forteller*. Stavanger: Psykiatrisk opplysningsfond forlag.
- Carr, L. (2007). Funksjonshemmede og fritid (K. M. Thorbjørnsen, Overs.). I S. French, C. Barnes, C. Thomas & J. Swain (Red.), *Funksjonshemmende barrierer - funksjonsfremmende samfunn*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Christensen, A. B., Jørgensen, S., Rasmussen, T. & Olesen, S.-P. (2015). *Viden og videnskapsteori i sosialt arbeid : en introduktion til centrale temaer*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Dahl, Ø. (2013). *Møter mellom mennesker : innføring i interkulturell kommunikasjon* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- De Nasjonale forskningsetiske komiteer. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi* (2. utg. utg.). Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi.
- Felder, F. (2011). Inclusion and the Good Human Life. I J. E. Bickenbach, F. Felder & B. Schmitz (Red.), *Disability and the Good Human Life* (s. 300-322). <https://doi.org/10.1017/CBO9781139225632.013>
- Grue, J. (2014). *Kroppsspråk: fremstillinger av funksjonshemming i kultur og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring : om funksjonshemming og livsvilkår*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Gustavsson, A. (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Helse- og Omsorgsdepartementet. (2015). *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA) (1-9/2015)*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/bd58818a87cc4a109a6d29b4d0dc615a/rundskriv_i-9-2015_bpa.pdf
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3
- Helsedirektoratet. (2018, 20.12.2018). Brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Hentet 18.02.2020 fra <https://helsenorge.no/rettigheter/brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa>
- Hexeberg, E. (2020, 28.01.2020). Rullestolbruker nektet om bord. *Dagbladet*. Hentet fra <https://www.dagbladet.no/nyheter/rullestolbruker-nektet-om-bord/72077780>
- Holm, S. F. (2015, 03.11.2017). Nøkkelen til god motivasjon. Hentet fra <https://psykologisk.no/2015/10/nokkelen-til-god-motivasjon/>

- Jensen, R. H. & Salvesen, E. (2014). Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven fra 1. januar 2015 – Brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Hentet 18.02.2020 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/Endringer-i-pasient--og-brukerrettighetsloven-fra-1-januar-2015--Brukerstyrt-personlig-assistanse-BPA/id2340682/>
- Jeske, D. (2015). Friendship and well-being. I G. Fletcher (Red.), *The Routledge Handbook of Philosophy of Well-Being* (s. 233-241). Routledge.
- Jørgensen, M. H. (2009). Rullestolens biografi ; kan en kulturhistorisk tilnærming ha betydning for ergoterapeuters yrkesutøvelse? *Ergoterapeuten*, 52(9), 34-41.
- Kartfjord, M. (2015, 27.10.2016). Hva er aktivitetshjelpemidler? Hentet 18.03.2020 2020 fra <https://www.fritidforalle.no/aktivitetshjelpemidler.351653.no.html>
- Kittelsaa, A. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet? : selvforståelse og andres forståelser*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kittelsaa, A., Tøssebro, J. & Wik, S. E. (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*. NTNU Samfunnsforskning, Mangfold og Inkludering. Hentet fra <https://samforsk.no/Publikasjoner/Levek%C3%A5r%20for%20personer%20med%20nedsatt%20funksjonsevne%20-%20Fellestrekk%20og%20variasjon%20WEB.pdf>
- Klausen, M. (2018, 11.07.2018). Anna-Maja raser mot kollektiv-transporten: - Rullestol-brukere blir stengt ute av Oslo. *Dagbladet*. Hentet fra <https://www.dagbladet.no/nyheter/anna-maja-raser-mot-kollektivtransporten---rullestolbrukere-blir-stengt-ute-av-oslo/69986497>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg., T. M. Anderssen & J. Rygge, Overs.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Likestillings- og diskrimineringsloven. (2017). *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51?q=likestilling%20og%20diskriminering>
- Likestillingsdepartementet, B.-o. (2018). *Strategi for mennesker med funksjonsnedsettelse - Et samfunn for alle*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/strategi-for-mennesker-med-funksjonsnedsettelse--et-samfunn-for-alle/id2623105/>
- Løvgren, M. (2009). *Unge funksjonshemmede : selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter* (bd. 9/2009). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Marthinsen, E. (2003). *Sosialt arbeid og symbolsk kapital i et senmoderne barnevern* Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, NTNU, Trondheim.
- Martinsson, L. (2015, 04.03.2016). Hva er støttekontakt? Hentet 12.02 2020 fra <https://www.fritidforalle.no/hvordan-bli-stoettekontakt.351655.no.html>
- Murray, P. (2002). *Hello! Are you listening? Disabled teenagers access to inclusive leisure*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- NAV. (2014, 18.03.2020). Aktivitetshjelpemidler til personer over 26 år. Hentet 18.03.2020 2020 fra <https://www.nav.no/no/person/hjelpemidler/hvor-trenger-du-hjelp/dagligliv-og-fritid/aktivitetshjelpemidler-til-personer-over-26-ar>
- NAV. (2019, 01.12.2019). Bil og spesialutstyr. Hentet 05.05.2020 fra <https://www.nav.no/no/person/hjelpemidler/tjenester-og-produkter/bil-og-spesialutstyr>
- Ness, N. E. (2011). *Hjelpemidler og tilrettelegging for deltakelse : et kunnskapsbasert grunnlag*. Trondheim: Tapir akademisk.

- NOU 2010:05. (2010). *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering : et helhetlig hjelpemiddeltilbud* (Norges offentlige utredninger 9788258310546). Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.
- NTNU. (u.å.). Funksjonshemming og samfunn
- Om studieprogrammet. Hentet 29.05.2020 fra <https://www.ntnu.no/studier/mfunksam/om>
- Scott-Hill, M. (2007). Funksjonsnedsettelse, ulikhet og «identitet» (K. M. Thorbjørnsen, Overs.). I J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas (Red.), *Funksjonshemmende barrierer - funksjonsfremmende samfunn*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Shakespeare, T. (2013). *Disability rights and wrongs revisited* (2nd edition. utg.). New York: Routledge.
- Sherry, M. (2008). Disability and diversity. I *Disability and diversity : a sociological perspective* (s. 2-17). New York: Nova Science Publishers.
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter : fra prinsipper til praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Trondheim Kommune. (2019, 19.12.2019). Tilrettelagte fritidsaktiviteter og støttekontakt for voksne. Hentet 12.02 2020 fra <https://www.trondheim.kommune.no/tema/kultur-og-fritid/stottekontakt-og-tilrettelagte-fritidsaktiviteter/stottekontakt-og-tilrettelagte-fritidsaktiviteter-for-voksne/#heading-h2-2>
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming* (bd. 36). Oslo: Universitetsforlaget.
- Wasserman, D. & Asch, A. (2013). Understanding the Relationship between Disability and Well-Being. I J. E. Bickenbach, F. Felder & B. Schmitz (Red.), *Disability and the Good Human Life* (s. 139-167)Cambridge University Press.
<https://doi.org/10.1017/CBO9781139225632.007>

